

Čovjek je čovjeku lijek

**PRIRUČNIK ZA ČLANOVE OBITELJI OSOBA KOJE
TREBAJU PALIJATIVNU SKRB**

prof. dr. sc. Veljko Đorđević, prim., dr. med.

Zagreb, 2022.

Naziv projekta / akronim:

Poboljšanje kvalitete i dostupnosti palijativne zdravstvene njege
u prekograničnim područjima / IMPHACT

Izdavač:

Dom zdravlja Metković

Recenzenti:

prof. dr. sc. Marijana Braš, prim., dr.med.

Viktorija Domić, dr. med.

Lektura:

Nikolina Kuraica, mag. educ. kroat.

Tisak:

T-REKLAM

Agencija za promidžbu, tiskanje i uslužne djelatnosti,

vl. Igor Talajić, Metković

Izrada priručnika je sufinancirana sredstvima EFRR i IPA II fondova Europske unije
2014. - 2020. Nijedan dio ovog teksta ne može se koristiti niti umnožavati bez pismene
dozvole autora Veljka Đorđevića.

CIP zapis dostupan je u računalnome katalogu Sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu
pod brojem XY

ISBN:

Čovjek je čovjeku lijek

PRIRUČNIK ZA ČLANOVE OBITELJI OSOBA KOJE TREBAJU PALIJATIVNU SKRB

prof. dr. sc. Veljko Đorđević, prim., dr. med.

Zagreb, 2022.

Dragi čitatelji,

Pred vama se nalazi priručnik s osnovnim informacijama o palijativnoj skrbi koji je namijenjen prvenstveno članovima obitelji oboljelih od neizlječivih bolesti, ali sam uvjeren da će koristiti i oboljelima kao i volonterima te svim zdravstvenim profesionalcima.

Kao urednik ovog priručnika i autor većine tekstova, moram priznati da sam tijekom cijelog vremena pisanja ovih tekstova imao brojna pitanja i osjećaj velike odgovornosti:

„Kako se uopće obratiti članovima obitelji koji se trenutno nalaze u jednoj od najtežih životnih situacija jer im je bliski član obitelji neizlječivo bolestan ili je nedavno umro i još su u žalovanju. Što Vam ja mogu reći, čemu Vas mogu naučiti i kako Vam pomoći?“.

Jednostavnije je podučavati zdravstvene profesionalce, jer se koriste njima razumljivim stručnim jezikom i nisu emocionalno upleteni u pojedinačni problem te se mogu usmjeriti na rješavanje pojedinih simptoma i drugih problema. Sasvim je drukčije kad ovaj tekst bude čitala majka djeteta koje ima neizlječivu bolest, dijete čiji je roditelj na kraju života ili netko tko je nedavno sahranio svojeg partnera, brata, sestru, roditelje ili dijete.

Zato mislim da je najbolje započeti sa svojim osobnim osjećanjima i iskustvima. Nedavno sam izgubio kolegu i prijatelja, poznatog psihijatra i spisatelja Roberta Torrea. Kada me je zamolio da promoviram njegovu knjigu „Postoji li život prije smrti“, na početku sam se čudio i bio zbunjen samim naslovom, a onda me je tekst knjige potaknuo na različita razmišljanja.

Koliko često svatko od nas razmišlja o životu kad smo zdravi i dok nam je dobro?

Koliko se često pitamo zašto uopće živimo, odakle smo krenuli i dokle smo došli, kamo uopće idemo te koji je smisao našeg života? Netko od nas nikad, netko rijetko, a netko često. Međutim, zasigurno je ovo pitanje koje si postavlja gotovo svatko u trenutku spoznaje da boluje od neke teške ili neizlječive bolesti.

Poznata je izreka da bolestan čovjek ima samo jednu želju i sretan je ako mu se ona ispuni, a to je da ozdravi. Zdrav čovjek ima tisuće želja i često samo ponekad stigne razmišljati o sebi i svojem životu. Nižu se pitanja. Što smo u životu učinili i zašto smo uopće živjeli? Što je život i koja mu je svrha? Kako smo ga živjeli i proživjeli?

Kad razmišljam o svojem životu, prisjećam se osobnih iskustava kada sam u obitelji imao osobe koje su bolovale ili umrle od neizlječivih bolesti. Prolazili smo „Scile i Haribde“, brojne patnje, noćne more i strahove, a često smo uz dobra imali i loša iskustva sa zdravstvenom službom koja je skrivila o nama bliskoj osobi. Često smo razmišljali kako se uvijek moglo bolje i dostojanstvenije skrbiti o našem bližnjem, a osobito kako živjeti bez patnje i boli.

Svi mi često shvaćamo život kao nešto poklonjeno, jer na svijet nismo došli svojom voljom, ali ga živimo smatrajući kako smo to zaslužili i uvijek mislimo da su ljudi oko nas moralni, etični i pravedni, a osobito sada u 21. stoljeću, kojeg s mnogo ponosa, zasluženno ili ne, zovemo stoljećem uma.

Međutim, život često nije pravedan i proživljavamo razne nepravde. Osim toga, i danas kao i prethodnih desetljeća svjedočimo brojnim situacijama na lokalnoj i globalnoj razini s kojima se nije lako suočiti i za koje sam i ja naivno vjerovao da se više nikad neće ponoviti. Pandemije, ratovi, razaranja, brojanja krvnih zrnaca, rasčovječenost nasuprot čovječnosti, velike materijalne nejednakosti i ogromna bogaćenja pojedinaca nasuprot osiromašivanju naroda, nesmiljeno uništavanje prirode i prijeteća glada, manjak empatije, suosjećanja i ljubavi. Sve to narušava kvalitetu našeg života i zdravlja.

U takvoj situaciji, jako je važno vidjeti i onu drugu, pozitivnu stranu i njegovati kulturu dobra i ljudskost. Naša ljudskost i pomaganje drugima su na najvećem testu kada ispred sebe imamo osobu koja pati, kojoj su dani odbrojani i s kojom se trebamo oprostiti.

Tu dolazimo do onoga o čemu govori ovaj priručnik, a zove se vrlo jednostavnim imenom – palijativna medicina ili palijativna skrb. Termin „palijativna“ povezan je s latinskom riječju *pallium*, *palliare*, a označava

plašt. Osobu koja je teško bolesna trebamo zaogrnuti, zaštititi, biti uz nju i pružiti joj pomoć i nadu.

Zbog toga želim da za početak svi naučimo da u medicini postoji trolist i da ju dijelimo na preventivnu, kurativnu i palijativnu medicinu. Ovaj se trolist različitom brzinom razvijao i povijesno i organizacijski u pojedinim dijelovima svijeta, iako treba reći da je ovaj trolist prisutan u životu svakog čovjeka od rođenja pa sve do smrti.

Svi mi u životu koristimo neke preventivne mjere (cijepimo se, pazimo na prehranu, nastojimo ne pušiti ili ne piti alkohol...), liječimo se od raznih bolesti (čime se bavi kurativna medicina), a onda kada imamo bolest koja ima lošu prognozu i nema izlječenja, preostaje nam da smanjimo bol i druge fizičke simptome, smanjimo psihičku patnju i da se na što lakši i što manje bolan način oprostimo od života, koji je prolazan. Palijativna medicina i palijativna skrb nastoje pridonijeti što kvalitetnijem životu osoba koje su neizlječivo bolesne, ali i članova njihovih obitelji.

Negdje je ovaj dio medicine tek u povojima, a negdje jako razvijen. O situaciji u zemlji i regiji bit će riječ u ovom priručniku te će se nastojati dati korisni savjeti koji su primjereni našim običajima, kulturi i stupnju razvoja medicine.

Kao liječnik i psihijatar dugi sam niz godina živio u zabludi da se u Hrvatskoj podjednako razvijaju komunikacija u medicini i palijativna medicina, kao i u najrazvijenijim dijelovima svijeta.

Zato na početku ovog priručnika želim podijeliti jednu sasvim osobnu priču koja je bila jedan od motiva da se u ove zrele dane života i karijere, često rado vraćam palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi.

Kao dijete često sam razmišljao o obitelji misleći da obitelj čine bake, djedovi, roditelji i djeca. Naravno, bilo je to zato jer sam ja odrastao u takvoj obitelji. Druge i drukčije obitelji nisam poznao, pa o njima nisam ni mislio. Mislio sam da smo mi vječni. O smrti se u našoj obitelji nikad nije govorilo niti sam ja kao dijete ozbiljno doživljavao. Nikad, ili gotovo nikad, nisam razmišljao na način da će netko od mojih ukućana, pa i roditelja,

oboljeti ili i umrijeti. Nisam mogao ni zamisliti da bih mogao ostati sam. Mislio sam da se to događa samo u bajkama.

A onda, kad sam odrastao, točnije u vrijeme kad sam završio fakultet i počeo specijalizaciju, moj otac, koji nikada nije bolovao, razbolio se i završio u bolnici. Prvi puta u životu počeo sam razmišljati o njemu na drukčiji način. Kako nikada nije bolovao, a polako je već razmišljao i o odlasku u mirovinu, prije nego što sam mu otišao u posjet, razmišljao sam kako se zamorio, kako treba odmora jer cijeli život samo radi i nikada nije stao. Činilo mi se kao da je došlo vrijeme da se malo odmori i nastavi dalje živjeti.

Nakon nekoliko dana iz Klinike za infektivne bolesti premješten je na Odjel kirurgije gdje je drugi dan ili već istu noć operiran. Naglo je požutio i rekli su mojoj majci da sumnjaju na neki proces u abdomenu te da će nakon kirurškog zahvata više znati. I tako smo majka, sestra i ja te davne 1979. godine krenuli na kirurgiju da se raspitamo za tatu. Ugledali smo ga u sobi, gdje je ležao nakon operacije. Moja majka je bila medicinski radnik, ali ni ona tog trenutka nije imala informacija. Prvi puta ga je vidjela u nedjelju, dva dana nakon operacije, kad više nije bilo operatera i nije imala nikakvu informaciju niti ju je itko na odjelu mogao dati. Sjećam se kako smo svo troje čekali pred sobom kirurga koji ga je operirao. Budući da je bio u operacijskoj sali, čekanje je potrajalo nekoliko sati. Rečeno nam je da nam samo on može dati točne informacije. Nakon sati i sati čekanja, rekli su nam da je nastavio s drugom operacijom i da nije ni izlazio iz sale. Napokon je nakon više od četiri sata čekanja iz sale izašao jedan od liječnika koji je bio na operaciji mojeg oca. Bio je mlad, a odmah po izlasku iz sale je brzo i glasno rekao da žuri jer ga čeka nova operacija. I danas, četrdeset i tri godine od tog događaja pamtim svaku njegovu riječ: „Vašeg smo oca otvorili i zatvorili vidjevši da je trbušna šupljina puna metastaza, a najvjerojatnije je primarni tumor na gušterači. Mi smo svoj posao završili. Možete ga za dan-dva popuziti iz bolnice i vidjeti da li se uopće išta još s njim može napraviti. Mislim da je zapravo s njim sve gotovo. Oprostite, žurim natrag na operaciju“.

Ostali smo svo troje na tom bolničkom hodniku. Oko nas su prolazili ljudi, a mi smo plakali i nikoga nismo primjećivali. Tada sam shvatio da

više nisam dijete i da mi je otac na odlasku. Posjetili smo ga u njegovoj sobi gdje je ležao u krevetu nepokretan zbog bolova nakon operacije. Činio mi se malen, kao da se smanjiva, ili se zbog boli koju je osjećao sve više uvlačio u sebe. Šutio je. Mi smo ga nijemo gledali, a onda je on progovorio: „Teško mi je u bolnici. Vodite me kući i nikada me više ne šaljite u bolnicu. Meni je kod kuće najljepše.“

Nije nas ništa pitao. Sve mu je bilo jasno. Bio je i on zdravstveni radnik. Gledao nas je široko otvorenih plavih očiju i požutjela lica na kome sam tek po brkovima koji su počeli sjediti primijetio da je moj otac već u pedesetim godinama. Kao da je preko noći ostario.

Odvezli smo ga kući. Imao je bolove i iz dana u dan je mršavio. Majka mu je ispunila njegovu želju. Cijelo je vrijeme brinula o njemu, a povremeno bi došla i patronažna sestra i liječnica obiteljske medicine. U početku češće, s vremenom sve rjeđe. Svi smo znali što nas čeka i kamo svi zajedno putujemo. Bio je to njegov put bez povratka i naš život koji će se uskoro promijeniti. Nakon nekoliko mjeseci smršavio je toliko da ga nitko više nije mogao ni prepoznati. Majka je stalno bila uz njega i brinula o njemu.

Ja sam povremeno iz Zagreba, gdje sam radio, dolazio kući u Osijek. Sjedali smo zajedno, a ja sam ga sve češće držao za ruku, što nikada prije nisam radio. Ponekad bismo samo šutjeli i gledali se. Imao sam osjećaj da ga i razgovor umara jer je osjećao zaduhu pri govoru ili možda i sam nije znao što više reći. Možda su riječi u takvim trenucima i suviše. Povremeno sam primjećivao da plače, osjećao sam da mu je bilo neugodno kad bi ja to primijetio. A onda je jednu noć, dok su majka i sestra bile uz njega, mirno zaspao i više se nikada nije probudio. Imao je trideset i šest kilograma kad je umro, ali kod kuće i u svom krevetu, okružen svojom obitelji. To je bilo poštovanje njegove želje.

Otada je prošlo puno godina. Često sam razmišljao o tome kako nam je bešćutno onaj kirurg objasnio od čega moj otac boluje i što nas čeka, njega kao pacijenta i nas kao obitelj. Mislio sam kako je taj čovjek bez ikakvih emocija i empatije, a tek puno godina kasnije shvatio sam kako ga nikad nitko nije podučio kako komunicirati s obitelji čiji član boluje od neizlje-

čive bolesti. Nas su u medicini samo učili kako liječiti i izliječiti, a ne kako komunicirati i kako se suočiti s ljudskim emocijama kad je prognoza loša i kad nema izlječenja ili zalječenja. Nažalost, mnogi liječnici i danas misle da oni to znaju sami po sebi, a ne znaju, a oni koji nisu spremni učiti predstavljaju opasnost i za zdravlje i za život.

Zato sam se sa svojim suradnicima zadnjih petnaestak godina posvetio podučavanju stručnjaka o ovom dijelu medicine. Sada činim sljedeći korak. Obraćam se obiteljima u situaciji poput one u kojoj je moja obitelj bila.

Ovaj priručnik nastao je kao rezultat zajedničke višegodišnje suradnje s kolegama iz nekoliko gradova i nekoliko država, okupljenih u projektu pod nazivom IMPHACT, kojeg vodi Dom zdravlja Metković, a u kojem surađuju Dom zdravlja Podgorica, Dom zdravlja Ljubuški i Dom zdravlja Zenica.

Tijekom trajanja ovog projekta puno sam naučio od svih sudionika. Prvi je preduvjet ikakvog zajedničkog uspjeha mogućnost i želja da se dobro razumijemo, osjetimo i da znamo komunicirati o svim problemima koje rješavamo..

Ne postoje dvije iste osobe niti dvije iste obitelji. Slično je rekao i veliki pisac Lav Nikolajevič Tolstoj na početku svog romana Ana Karenjina: „Sve sretne obitelji sretne su na isti način, svaka nesretna obitelj, nesretna je na svoj.“ Svaka je obitelj nesretna kada njihov član oboli od neizlječive bolesti ili umre i svaka to prolazi na svoj specifičan način. Zato sam odlučio da u ovom priručniku spomenem i brojne primjere iz prakse, kako osobne, tako i od mojih suradnika. Netko će se vjerojatno pronaći u nekom od primjera. U priručnik sam uklopio i isječke iz mojih romana. Jednako tako, zamolio sam i kolege okupljene u projektu IMPHACT da napišu i svoje kratke osvrte koji su navedeni u priručniku

Uz osnovne informacije i savjete, u priručniku se mogu naći brojni iskazi naših pacijenata i članova obitelji, koje smo tijekom zadnjih desetak godina prof. dr.sc. Marijana Braš i ja prikupljali u sklopu rada Centra za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPA-MET) Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, kao i u našoj kliničkoj psihijatrijskoj praksi.

U ovom priručniku susrest ćete se s razmišljanjima oboljelih, članova njihovih obitelji i zdravstvenih profesionalaca. Svi smo na istoj strani i želimo pomoći oboljelima da s ovog svijeta odu dostojanstveno, humano, bez boli i nikad sami.

Jedna od najčešćih posljednjih rečenica koje osobe oboljele od neizlječivih bolesti progovore su: „Ostani uz mene“, bez obzira izgovore li to ili pokažu svojim ponašanjem, i bez obzira odnosi li se to na člana obitelji ili nekog od zdravstvenih djelatnika.

Ovaj obiteljski priručnik bit će samo jedan od putokaza da oboljeli nikada ne smiju ostati sami i da je vrijeme provedeno s njima nenadoknadivo za nas koji ostajemo iza njih.

Ako bilo koji savjet iz ovog priručnika pomogne u skrbi, onda je moja misija uspjela i bit ću sretan. Činimo i dalje dobro, da bi smo se i sami dobro osjećali.

Ne možemo promijeniti svijet oko sebe, ne možemo utjecati na brojne okolnosti, ali će često i mali znakovi biti velika djela koja će znati cijeniti oni s kojima ste proveli velik dio života, a i kad njih ne bude znat ćete da ste učinili sve što ste mogli.

Ovaj priručnik je tu da poduči kako to što bolje napraviti.

prof. dr. sc. Veljko Đorđević, prim, dr. med.
Zagreb, ožujak 2022.

Dragi članovi obitelji,

legenda kaže, da su i na našim prostorima, u davna i gruba vremena, kada je bila velika oskudica za hranom, starije i nemoćne osobe koje više nisu mogle pridonositi svojem kućanstvu, njihovi ukućani ostavljali na samotnim mjestima da umru. Teško je danas zamisliti starca ili bolesnu osobu, koji su mogli živjeti s obitelji određeno vrijeme, da u mraku umiru od gladi ili žeđi, i što je najgore, da umiru sami.

U mnogome od tada ljudska vrsta je napredovala, uključujući i medicinu. Uvođenjem palijativne skrbi bolesniku su pruženi bolji uvjeti, redovita medicinska skrb, posjeti bolesnika u kući, sve s ciljem dostojanstvenog kraja ovozemaljskog života. Osim bolesniku, palijativni tim pomaže i članovima obitelji kroz razgovore i savjete, jer su svjesni koliki je teret na njima. Ponekad ih je dovoljno samo saslušati, jer i tako, bar nakratko, obitelj olakšava dio svog tereta. Žude za dodatnom snagom kao nekom vrstom moći.

Današnja kina su puna filmova o superjunacima s nadrealnim moćima, kojima se djeca i oni koji su nekad bili djeca, dive. Bolesniku ili umirućem ne trebaju imaginarni filmski superjunaci, jer za njega je superjunak onaj tko se brine o njemu. Taj „superjunak“ je najčešće član obitelji ili cijela obitelj. Ponekad je to i bliski prijatelj koji pomaže bolesnom, ali onda i njega možemo smatrati članom obitelji, jer je njegova ljubav prema bolesnoj osobi velika. Superjunak je onaj koji je uz njega svaki dan, koji s bolesnikom suosjeća svaki trenutak boli, koji mu pruža sve što može.

Dakle, Vi ste superjunak. Imate nadrealnu moć da pred bolesnikom, koliko god Vam je teško, ne pokažete svoju zabrinutost. Vaš iskreni osmijeh pred bolesnikom je supermoć, jer ste taj osmijeh izronili iz dubine unutrašnjosti, gdje vlada golema tuga. Imate nadljudsku snagu, jer iako ste na izmaku snaga, bolesnog možete podići i odnijeti gdje god treba. Uz neprospravane noći, bdijenje, iscrpljenosti, zanemarivanje sebe, Vi i dalje želite biti prisutni. Za svu žrtvu koju podnosite ne očekujete nikakvu nagradu, jer je Vama nagrada bolesnikov mir, njegov mali osmijeh, sitnica ili minimalni pokret.

Međutim, kao što svaki filmski superjunak ima svoju slabost, tako i bolesnički superjunaci imaju svoje slabosti. Kroz neiscrpno pružanje pomoći voljenoj bolesnoj osobi, emocionalno se praznimo. Svi smo ljudi, za ne? Vanjska čvrstina junaka, koja pred bolesnikom isijava, nagriza unutrašnjost osobe. Svoje vrijeme ste posvetili samo njima, svoj život ste podredili njima, jer oni jesu velik dio Vašeg života. Praznina koja nastaje nakon smrti je ogromna, jer time gubimo i dio sebe. Tuga pogađa sve ljude, to je univerzalna reakcija na gubitak. Bolna je i stresna, ali jednako tako i prirodna, normalna i nužna. Žalovanje nakon gubitka je prirodno, jer je cilj žalovanja naučiti živjeti s gubitkom. Zato je i Vama potrebna riječ, razgovor, ohrabrenje, utjeha, sitnica za nastavak života.

Upravo je sve spomenuto bilo povod stvaranju i izdavanju ovog priručnika, pokazati da su i druge obitelji prošle kroz teške faze bolesti člana obitelji i imale slične „križne puteve“. I netko je drugi imao bolesnika ili izgubio dijete, supružnika, brata ili sestru, majku, oc. I nastavio je živjeti.

Zato je ovo je priručnik za vas, za članove obitelji naših bolesnika.

Ovim ujedno zahvaljujem autoru priručnika, partnerima na projektu i svim medicinskim djelatnicima na entuzijazmu i uloženom trudu.

Vjekoslav Čuvalo, ravnatelj Doma zdravlja Metković

SADRŽAJ

OSOBA, A NE DIJAGNOZA

I. OSNOVNE INFORMACIJE O PALIJATIVNOJ SKRBI

Što je palijativna skrb?	19
Povijesni razvoj palijativne skrbi	25
Načela (principi) palijativne skrbi	27
Tko treba palijativnu skrb?	29
Kada započinje i koliko traje palijativna skrb?	31
Što sve obuhvaća pružanje palijativne skrbi?	32
Gdje se provodi palijativna skrb?	35
Tko čini palijativni tim?	39
Obitelj i pacijent kao dio tima	45
Edukacija članova tima	57
Kakvo je stanje u republici hrvatskoj vezano uz palijativnu skrb? ...	83

II. KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Loša vijest	87
Razgovori o prognozi i rizicima liječenja	95
Emocionalne reakcije bolesnika	103
Razgovori o kraju života	111
Obiteljski sastanak	121
Što je s emocionalnim reakcijama članova obitelji?	123
Emocionalne reakcije zdravstvenih profesionalaca i volontera ...	131
Završiti nezavršene poslove	133

III. NAJČEŠĆI SIMPTOMI

Najčešći simptomi	135
Totalna bol	137
Najčešći psihički poremećaji kod oboljelih i članova obitelji	145
Socijalni problemi	155
Duhovna pitanja	163
Žalovanje	171
Osvrti suradnika	180
Zbogom, prijatelju	191
Zaključak	207
Bilješka o autoru	209
Kratki opis i svrha projekta	213

OSOBA, A NE DIJAGNOZA!

Odmah na početku ovog priručnika želim istaknuti jednu od najvažnijih stvari u medicini: **svakog čovjeka moramo gledati kao osobu, a ne kao dijagnozu!**

Možda vam se to čini samo po sebi logično i razumljivo, jer nitko od nas nije i ne želi biti dijagnoza. Međutim, nakon dugogodišnje prakse i rada u različitim ustanovama, moram, nažalost, primijetiti da se nerijetko bolesnici oslovljavaju prema svojoj dijagnozi.

Tako i danas postoje situacije u kojima zdravstveni profesionalci u vizitama govore kako je ispred njih ciroza jetre, rak gušterače, alkoholičar ili dijabetičar, što je nedopustivo. Jednako tako, dijagnoza se „ušuljala“ i u medije, ali i u svakodnevnu komunikaciju među laicima, pa se nerijetko čuje kako pored nas živi shizofreničarka, kako je na trećem katu susjeda s rakom dojke i kako je na nekoj važnoj pa i državnoj dužnosti epileptičar.

Treba postaviti pitanje: Jesu li osobe zaista dijagnoze? Postoji li netko tko nema nijednu bolest i tko je potpuno zdrav? Kako bismo se sami osjećali da nas netko imenuje i prepoznaje samo prema dijagnozi?

Nedopustivo je oslovljavati bilo koga prema dijagnozi i treba paziti da se to ne čini među članovima obitelji i prijateljima, a osobito ne prema onima koji su teško bolesni i koji su pri kraju svojega života.

Svaki je čovjek jedinstvena osoba. Ima svoje biološke, psihološke, socijalne i duhovne čimbenike i u zdravlju i u bolesti. Jednako tako, svaka osoba ima svoje životne ciljeve, moralne vrijednosti i svoje jedinstveno mjesto u obitelji koje treba poštovati i razumjeti.

Zbog toga svakom čovjeku moramo pristupiti na poseban način, poštujući njegovo dostojanstvo i njegovu „životnu priču“. Primjerice, deset žena koje su oboljele od raka dojke je deset različitih životnih priča i deset različitih situacija, prognoza i mogućih ishoda.

Jednako tako, i osobe koje kao profesionalci rade s oboljelima i članovima njihovih obitelji su također osobe koje imaju svoje biološke, psihološke, socijalne i duhovne dimenzije, životne ciljeve i kontekst u kojem žive.

„Oni koji umiru uvijek su bili UČITELJI VELIKIH LEKCIJA jer tek kada smo gurnuti na rub života ŽIVOT VIDIMO NAJJASNije.“

Dok s nama dijele svoje pouke, oni koji umiru uče nas mnogo o dragocjenosti samoga života. U njima otkrivamo heroja, onaj dio koji NADILAZI sve kroz što smo prošli i PREDAJE nas svemu što smo sposobni UČINITI i BITI.

Ne samo da bi bili živi, već da se OSJEĆAMO živima.“

David Kessler, Pouke života

Susret između zdravstvenog profesionalca i oboljele osobe je susret dviju osoba kojem treba njegovati partnerstvo u radu i poštovati želje oboljelog. Najčešće je to susret dvije osobe od kojih jedna ima neku potrebu i druge koja ima vještine i iskustvo u rješavanju problema

I susret Vas kao člana obitelji s oboljelom osobom je susret dvije osobe, i to u jako teškim životnim trenucima, nerijetko punim boli i patnje.

Život i pomoć teško bolesnoj osobi zahtijeva hrabrost, emocionalnu stabilnost i poznavanje vještina komunikacije.

Zbog toga je dobro na početku zastati i pokušati u sebi odgovoriti na nekoliko pitanja:

- Kakva su moja dosadašnja iskustva u suočavanju s teškom bolesti u obitelji i umiranjima?
- Kakav je moj stav prema smrti? Bojim li se?
- Svi smo mi smrtni i svi ćemo jednog dana umrijeti. Međutim, što bi za mene značio pojam „dobre smrti“? Što bih ja osobno htjela/htio kad budem bolesna? Gdje bih htjela/htio biti – u bolnici, kod kuće, ili u domu za stare i nemoćne? Tko će o meni brinuti? Čega se tu najviše bojim?
- I još jedno važno pitanje – ako bih sada bila/bio pri kraju života i pogledala/pogledao unatrag – kakav je bio moj život?

I. OSNOVNE INFORMACIJE O PALIJATIVNOJ SKRBI

ŠTO JE PALIJATIVNA SKRB?

Medicinu dijelimo na preventivnu, kurativnu i palijativnu.

Preventivna se medicina bavi sprječavanjem da do bolesti dođe te brojnim aktivnostima koje mogu spriječiti pogoršavanjem bolesti. Mjere prevencije su npr. cijepljenje, briga o kvalitetnoj prehrani, kretanje, osobna higijena i dr.

Kurativna se medicina bavi liječenjem, i to raznim terapijskim metodama (kirurškim, upotrebom različitih lijekova, zračenjem, psihoterapijom i dr.)

Ono o čemu puno ljudi ne razmišlja je da u medicini samo mali broj bolesti možemo IZLIJEČITI (npr. neke zarazne bolesti, prijelome i sl).

Puno kroničnih, najčešće nezaraznih, bolesti se ne može izliječiti, već ZALIJEČITI i redovito uzimati terapiju da se bolest ne pogorša. To je većina bolesti u današnjoj medicini. Treba razmisliti o tome koliko različitih bolesti zajedno imaju članovi jedne obitelji koliko tableta dnevno uzimaju. Sa starenjem, često se povećava broj bolesti, a neke osobe imaju i 15 – 20 dijagnoza. No, uz pravilno uzimanje terapije i brigu o zdravlju uz te bolesti se i dalje može nastaviti kvalitetno živjeti.

Međutim, postoji dio bolesti kod kojih se ne može očekivati izlječenje niti zalječenje, jer je bolest uznapredovala ili je osoba oboljela od bolesti za koju još uvijek nema lijeka, pa se kaže da osoba ima neizlječivu bolest s lošom prognozom, odnosno da će vjerojatno od te bolesti umrijeti.

Ovakvim se bolesnicima bavi palijativna medicina i palijativna skrb.

Važno je znati da je palijativna skrb **AKTIVNA** i **SVEOBUHVATNA** skrb o bolesniku koji ima neizlječivu bolest s očekivanim smrtonosnim ishodom, ali i o članovima njegove/njezine obitelji

AKTIVNA znači da bolesniku i članovima obitelji možemo pomoći na različite načine i kroz brojne postupke te značajno smanjiti bol i patnju.

Jednako tako, palijativna skrb je SVEOBUHVAĆNA (CJELOVITA), jer obuhvaća sve dimenzije čovjeka: biološku, psihološku, socijalnu i duhovnu, ostajući otvorena prema različitim kulturološkim, religijskim i drugim obilježjima koje svaki čovjek ima kao jedinstveno ljudsko biće.

Palijativna medicina je uži pojam od palijativne skrbi jer obuhvaća sve zdravstvene profesionalce koji se bave ovim područjem u sklopu medicine, a palijativna skrb je šire područje, jer uz rad zdravstvenih profesionalaca obuhvaća i rad nevladinih organizacija, vjerskih institucija, volontera i svih drugih koji skrbe o pacijentima i obiteljima. Cilj palijativne skrbi je postizanje najbolje moguće kvalitete života za oboljelog i članove obitelji.

Nažalost, u hrvatskim prilikama palijativna skrb je pojam za koji se vežu mnoge predrasude, a najteže je suočavanje s predrasudama ili percepcijom koja je građena godinama.

Često se, ne samo od laika, već i od profesionalaca može čuti poistovjećivanje termina palijativne medicine, palijativne skrbi i hospicija, ali i to da je palijativna skrb potrebna samo nekoliko zadnjih dana života, da je potrebna samo starijima ili samo za onkološke bolesnike ili samo u udaljenim bolnicama ili centrima u koje se smještaju bolesnici „za koje se više ništa ne može učiniti“. Sve ovo NIJE TOČNO!

Zato je bitka za palijativnu medicinu i palijativnu skrb u Hrvatskoj bitka protiv predrasuda i neznanja, ali i bitka za čovječnost i kvalitetu života do kraja, što zaslužuje svaki čovjek. S pozicije države predstavlja civilizacijski iskorak za pomoć osobama, ali i obiteljima koje imaju neizlječivo bolesnog člana te osvjetljava put iz kulture bolesti u kulturu zdravlja i kad se radi o najteže bolesnim članovima društva.

Kad smo se počeli baviti palijativnom medicinom i palijativnom skrbi jedan od naših učitelja i prijatelja dr. Rudolf Likar iz Klagenfurta u Austriji za vrijeme međunarodnog sastanka obratio nam se sljedećim riječima i tekstom:

ŽIVOT VRIJEDAN ŽIVLJENJA

Pristupit ću ovom problemu s dvije strane: prva je materijalna razina – tijelo te postoji li duh i duša, a druga se odnosi na tijelo koje je podložno bolestima i tijelo koje stari.

Današnje društvo teži ka ljepoti, taštini, pokazivanju tijela.

„Tijelo se promatra kao izolirani objekt kako bi se isprazno živjelo. Zaboravlja se da su tijelo, duša i duh međusobno povezani. Težnja je biti zauvijek mlad, jer je jedino tada moguć i opstanak. Neki žive za trenutak pojavljivanja, ali pojavljivanje nije i postojanje. Drugi traže utočište u vanjštini, bez ikakve povezanosti sa sadržajem i nutrinom, dok neki smatraju da nutrina i sadržaj mogu oslabiti vanjstinu.

Kada su fizičara Heinza Oberhummera pitali što podrazumijeva pod pojmom duše, odgovorio je: 'Neki smatraju da duša predstavlja sve duhovne procese u tijelu. Koncept duše ima negativno značenje radi religije koja dušu vidi kao nešto nematerijalno, koja je prezentirana kao dodatak procesima u mozgu i kao takva bi trebala imati određeni utjecaj.' Iz navedenog proizlazi da je duša neovisna o tijelu i besmrtna. Ali u svijetu znanosti nije dokazano da su duša i tijelo odvojeni. Tijelo, duša i duh predstavljaju jedan entitet. Je li netko jak ili slab ovisi o stupnju povezanosti entiteta (tijelo-duša-duh).

Mnogi ljudi teže mladolikom izgledu: glade bore, plastična kirurgija je u procvatu i to ne samo radi žena, već i radi muškaraca. Botox može zagladiti bore, bore mogu nestati i zatezanjem lica, struk može postati uži i tanji, grudi se mogu povećati. Ali, zaboravlja se, tijelo je poveznica duha i duše.

Težnja ka glamuru nema nikakve veze s obogaćivanjem, jer glamur ima za cilj 'liječenje' vanjštine, dok unutrašnjost ostaje nepromijenjena. Društvo ide u pravcu štovanja izvanjskog i stoga pojedinci vjeruju da je sve moguće izvesti zbog tog cilja.

Ali koja korist od toga što izgledamo mladoliko i bez bora kad nam je mozak 'star', star u smislu postajanja starijim, a ne zrelijim. Pojedinci vide samo vanjstinu, ljušturu, a unutra je praznina.

Vanjstinu je moguće mijenjati na navedene načina ali ne i unutrašnjost. Ne na ovakve isprazne načine. Karakter možemo mijenjati jedino iznutra, a ne

izvana. Današnje društvo je slijepo jer ne vidi unutrašnju ljepotu koja se reflektira na vanjštinu. Takvo što može vidjeti samo nekolicina ljudi.

Ako šćete planinom Athos i vidite redovnika u samostanu, tada ćete vidjeti kako se unutarnji duh i duša reflektiraju na van te kako sreća, zadovoljstvo i iskrenost zraće. Upravo to isijavanje koje vidimo je unutarnja ljepota duha, koju ne možemo naći ako težimo licu bez bora, već se ona reflektira iz nas samih.

Duh i duša se odmiću od izvanjskog, odmiću se od potrebe za uljepšavanjem tijela, jer vanjština, ta naša ljuštura se slomi, stari, a vremenom se raspadne.

Jedva primjetno operirano tijelo, zategnuto i botoksirano, nema svoju beskonačnost i besmrtnost. I tako uljepšano tijelo će se jednom slomiti i raspasti. Kad se tijelo slomi i kada dođe kraj, kad se ljuštura raspadne i kad je duša prazna, a duh više nije prisutan jer nismo radili na njemu i razvijali ga, tada ništa više ne može biti prezentirano, a pojedinac ode bez vrijednosti, bez da je ostavio ikakav trag iza sebe. Ako osoba nema unutarnje vrijednosti i ako nema povezanosti između tijela i duše, tada osobe pokušavaju zaustaviti „pucanje“ ljušture i zaustaviti starenje tijela.

Ludwig Minelli je u Zurichu 1998 godine osnovao udrugu pod nazivom 'Dignitas', čiji promidžbeni slogan glasi: 'Živjeti dostojanstveno – umrijeti dostojanstveno'. Od svog osnutka, više od 1400 ljudi, uključujući i ugledne Austrijance poput glumca Herberta Fuchsa i novinskog izdavača Kurta Falka, završili su svoj život potpomognutim samoubojstvom u navedenoj udruzi. Zakoni i propisi određuju da je potrebna prisutnost dva svjedoka kao i video kamera koja snima proces pripreme i davanja natrijevog pentobarbitala, kako bi se moglo dokazati da je smrt bila dobrovoljna. Ovaj aranžman košta oko 6350 eura, uključujući i krematorij, pokop i agencijske pristojbe, osim godišnje članarine od 66 eura za švicarske državljane i 196 eura za strance. Za usporedbu, pokop u Austriji košta u prosjeku između 3500 i 6000 eura.

Svakodnevnna praksa u liječenju teško bolesnih osoba je pokazala da se s dostupnim lijekovima i terapijama bol može adekvatno ublažiti, i to tako da osoba radi same prirode bolesti nikad ne poželi poćiniti potpomognuto samoubojstvo. Ovi praktićni nalazi su potvrđeni u brojnim znanstvenim studijama.

Također, uz suglasnost bolesnika moguće je proizvesti i umjetnu komu u si-

tuacijama kada bol ne reagira na niti jedan oblik tretmana. Dostojanstvena smrt kao i dostojanstven život do samog kraja je glavni cilj palijativne skrbi. Stoga je fatalna pogreška podržati legalizaciju potpomognutog samoubojstva radi straha od nemogućnosti kontrole boli.

Važnije je ćuti mišljenje osobe na kraju života i glas pružatelja palijativne skrbi o potpomognutom samoubojstvu, nego mišljenje nekih nezadovoljnih osoba koje su po strani. Smrt mora biti vraćena u život kao prirodni proces. Kao što je kardinal Konig rekao: 'Nemojte umrijeti od ruke druge osobe, već radije držite osobu za ruku.'

Odgovore na sve strahove možemo naći u palijativnoj skrbi – cjelovit tretman osobe s medicinske strane, njegovanja, duhovne i socijalno-terapijske strane. Palijativna skrb omogućava bolesniku da svoj život vidi kao vrijedan življenja.

Kad su bolesnici u jedinicama intenzivne skrbi, postavlja se pitanje (s toćke gledišta intenzivne skrbi) jesu li svi tretmani koje možemo izvesti ujedno i etićki opravdani?

Nevjerojatan medicinski napredak posljednjih desetljeća omogućio je da se u medicini može skoro sve izvesti. No, sve te tehnićke mogućnosti dovode lijećnike u stanje konflikta – konflikt između medicinsko-tehnićkih mogućnosti i etićke opravdanosti.

Terapijski postupci i odluke u jedinicama intenzivne skrbi se moraju temeljiti na dvjema znaćajkama podjednake vrijednosti – jasna medicinska indikacija za postupak i želja bolesnika kojoj se mora dati prioritet.

Postavlja se pitanje do koje granice bolesnici moraju biti u jedinicama intenzivne skrbi? Kakvu ulogu u toj odluci igra kvaliteta života? Bolesnik mora biti u fokusu, u centru paćnje. Mora se odlučiti kada prestaje invazivna intenzivna terapija, a kada nastupa palijativna skrb; a lijećnici se moraju pomiriti sa životnim vijekom bolesnika.

Kada primarni cilj terapije i lijećenja nije više dovoljan, tada moramo prijeći iz invazivnog lijećenja u palijativno. Etićke odluke i palijativna filozofija moraju doći u središte paćnje pružatelja medicinske skrbi; prihvatiti da završava aktivno agresivno lijećenje te da palijativna skrb predstavlja najviši i najuzvišeniji ćin.

U pravilnicima austrijskog Društva za intenzivnu skrb jasno stoji da intenzivna terapija ne smije imati za cilj produženje patnje ili produženje umiranja. Etički nije opravdana intenzivna terapija bez indikacije niti bezrazložno produžavanje umiranja i patnje.

Smisao terapije i tretmana je definiran stupnjem koristi za bolesnika.

Intenzivno liječenje prestaje onda kada više ne daje korist niti doprinosi dobrobiti bolesnika; a tada mijenjamo cilj liječenja i prelazimo na palijaciju, ili rečeno medicinskim žargonom – prelazimo na tzv. 'udobnu njegu' (podržavajući život, podržavajući smrt u zadnjim fazama života).

'Udobna njega' podrazumijeva poduzimanje svih mjera skrbi s ciljem uklanjanja boli, uporabe lijekova za spavanje (palijativne sedacije) – bez stresa, bez boli.

Ako bismo pitali je li sve ono što je moguće izvesti i napraviti ujedno i opravdano, s materijalnog nivoa, odvojenog od duha i duše odgovor bi bio 'Da'; kad su duh i duša povezani s tijelom, tada je odgovor jasan: 'Ne'.

I to je ono što nas čini osobom – sublimacija duha i duše, kao i ograničenost i uskogrudnost pojedinca u nemogućnosti da se odvoji od materijalnog.

Savršenstvo u smislu jedinstva tijela, duha i duše se može razvijati, i takvo što ništa ne može nadomjestiti.

Temelj za čovječnost, ili za biti sretan i zadovoljan ne nalazi se samo onda kad je to moguće izvesti nego temelj čovječnosti, sreće i zadovoljstva nalazimo onda kad su tijelo, duh i duša jedan entitet i kad se unutarne savršenstvo ogleda na van.“

POVIJESNI RAZVOJ PALIJATIVNE SKRBI

Oduvijek se na neki način kroz ljudsku povijest skrbilo o onima koji odlaze, tako da kroz cijelu povijest medicine svjedočimo o raznim primjerima pomaganja umirućima, što je naravno ovisilo o civilizacijskom dosegu pojedine kulture, religijskim i kulturološkim običajima, stupnju razvoja medicine i dr.

Već gotovo dvije tisuće godina znamo i za pojam hospicija kao ustanove u kojoj su bili smješćivani oni koji su teško i neizlječivo bolesni. Ovi su hospiciji često bili povezani s raznim religijskim redovima, a osobito ih je puno bilo u kršćanskoj kulturi.

Važno je napomenuti da se tijekom osnutka prvih bolnica u svijetu često napominjalo da se u njih neće primiti umirući bolesnici, već osobe koje mogu biti izliječene ili zaliječene, a često su i danas bolnice mjesta za akutnu skrb, a samo neke se bave produženim liječenjem i palijativnom skrbi.

U povijesti o osobama koje su na kraju života često je skrbila obitelj i one su često umirale kod kuće.

Velika promjena dogodila se tijekom 20. stoljeća, i to zbog nekoliko razloga. Sve je manje ljudi umiralo od zaraznih bolesti, a sve ih je više oboljevalo od raka i raznih drugih teških bolesti (moždani udari, zatajenja srca i dr.). Obitelji su bile brojčano sve manje i s manje mogućnosti da skrbe o teško bolesnom i umirućem članu, a sve je više oboljelih umiralo u bolnicama. Shvatilo se da je potrebno nešto učiniti kako bi skrb o neizlječivo bolesnima bila kvalitetnija i humanija.

Šezdesetih godina 20. stoljeća nastaje tzv. hospicijski pokret kojem su se priključili brojni stručnjaci iz cijelog svijeta i koji je rezultirao brojnim izmjenama u zdravstvenim sustavima: u postojeće hospicije zapošljavaju se medicinski stručnjaci i mijenja se oblik skrbi te se postupno uvodi pojam palijativne skrbi koja može i treba biti pružena gdje god se bolesnik nalazi – u bolnici, hospiciju, domu za stare i nemoćne ili kod kuće.

Nažalost, civilizacija je puna primjera zanemarivanja, odbacivanja i neprihvatanja neizlječivih bolesnika. Kao kontrast tome, palijativna medicina razvija se u preko stotinu zemalja u svijetu kao posebna disciplina, pa i

specijalizacija i subspecijalizacija, te danas imamo nekoliko desetaka tisuća raznih palijativnih jedinica širom svijeta.

NAČELA (PRINCIPI) PALIJATIVNE SKRBI

Palijativna skrb ima svoje brojne principe, od kojih će ovdje biti navedeni samo neki.

Prije svega, palijativna skrb smatra da je smrt normalni i sastavni dio života. Kao što smo se rodili na ovom svijetu, tako ćemo jednom i umrijeti.

Ali, kao što je važan način na koji ćemo pristupiti osobi koja se rađa, jednako je tako važan i način kako ćemo skrbiti o osobi koja uskoro umire, odlazi i kojoj trebamo reći posljednje zbogom. Palijativna skrb u tom kontekstu neće ubrzavati niti usporavati smrt i po cijelom je konceptu suprotna eutanaziji, odnosno želji bolesnika za potpomognutim umiranjem. Palijativna se skrb bori za život, za kvalitetu života bolesnika do kraja te za kvalitetu života članova obitelji tijekom skrbi za oboljelog i nakon umiranja bolesnika.

Međutim, brojna novija istraživanja pokazuju da će dobra palijativna medicina dovesti i do produženja života bolesnika, jer će dobra kontrola simptoma, adekvatna prehrana i psihosocijalna potpora djelovati i u tom smislu. Ponekad se ne može izliječiti niti zaliječiti, ali kvaliteta života može biti puno bolja. Palijativna skrb pruža olakšanje fizičke boli, ali i drugih neugodnih teških simptoma. Jednako integrira psihološku i duhovnu komponentu skrbi, što je u radu s oboljelima uvijek važno, a osobito kada se brine o osobama koje su na kraju života.

Palijativna skrb nudi sustav podrške bolesniku na razne načine, kao i sustav podrške članovima obitelji. U palijativnoj skrbi ne postoji rečenica: „Ništa se više ne može učiniti za ovog bolesnika“. I kada nema više aktivnog liječenja, uvijek se još nešto može učiniti za bolesnika, a osobito u ublažavanju raznih simptoma, komunikacije s bolesnikom i članovima obitelji te brizi za obitelj i kada oboljela osoba umre.

„Umorna sam. Čudno sam umorna. Umaraju me mirisi bolnice i umrljana bjelina svega što me okružuje. Umara me ljubaznost sestara i liječnika. Umaraju me njihovi pogledi puni sažaljenja, jer mi govore da život ipak neće ići dalje.

Umara me ta nenasna tišina i boja smrti. Dok u čekaonici čekam svoj red, razmišljam o bojama i mirisima.

Kakve je boje smrt? Crne ili bijele? Je li ona zaista bijela svjetlost na kraju crnog tunela? Je li boja mrtvog tijela crna, a boja od tijela oslobođene duše bijela, poput bijele, prozračne golubice, što leti u nebo? Lišće na mojoj kruški je zeleno, a zrak pod njom je svjež i mirisan. Sunce na modrom nebu je žuto, ali ja ih ne vidim. Daleko su od labirinta ovih podzemnih hodnika u kojima čekam svoj red za smrt. Ruže u mom vrtu su crvene. Volim crvene ruže. Bakini karanfili, koje mi je darivala dok sam bila djevojčica, bili su rozi. Voljela sam njihov miris. Najviše volim miris ljiljana, ali i oni su bijeli. Od narančastih mi je nos uvijek bio umrljan narančastom bojom. Slabašan osmijeh pojavio se na mom licu. Bilo je to tako davno, kao da me cijela vječnost dijeli od tih bezbrižnih dana u kojima su ljubičice bile ljubičaste, a maćuhice plave. Volim miris jorgovana – dvorište je uvijek prepuno njegovog slatkog mirisa. Ne volim miris smrti. Taj miris nikada neću zaboraviti. Još uvijek ga osjećam u nosnicama i u želucu. Već sam se tri puta susrela s njime. Dobro sam ga upamtila. Smrt uvijek ima isti miris, ali kakve je boje?

Dok sam satima nepomično ležala u krevetu s nepodnošljivim bolovima u trbuhu i razmišljala kako bi bilo jednostavno umrijeti ili na večer zaspati, a ujutro se ne probuditi, osjetila sam kako se tijelo samo od sebe bori za život. Zasjalo je svjetlo u mojim očima, a smrt je izgubila moć, nije više u potpunosti upravljala mojim životom.

Odlučila sam da život, takav, kakav jest, ipak ide dalje.

Odlučila sam da neću plakati na kraju dana, kad sunce zađe, jer od svojih suza neću vidjeti ljepotu zvijezda, kad zasvijetle na noćnom nebu.“ (K.J.Ž.)

TKO TREBA PALIJATIVNU SKRB?

Palijativnu skrb trebaju bolesnici koji imaju neizlječivu bolesti s očekivanim smrtonosnim ishodom, kao i članovi njihovih obitelji.

Ponekad se radi o bolesti za koju od početka znamo da za nju još nema lijeka, a ponekad o bolesti za koju imamo lijekove, ali ipak dolazi do njezinog povrata, progresije i loše. odnosno smrtonosne prognoze.

Kada govorimo o oboljelima od raka (onkološke bolesti), palijativnu skrb trebaju samo oni koji imaju rak za kojeg otpočetak znamo da za njega još nema lijeka ili je toliko uznapredovao (metastazirao) da se očekuje smrtonosni ishod.

Ima puno onkoloških bolesnika koji će na sreću imati dosta dobru prognozu te danas imamo sve veći broj preživjelih. U takvom slučaju govorimo o suportivnom ili potpornom liječenju u onkologiji.

Velik dio bolesnika koji trebaju palijativnu skrb imaju razne progresivne neurološke bolesti, kao što su amiotrofična lateralna skleroza (ALS), progresivni i uznapredovali oblik neke od demencija, progresivnu multiplu sklerozu s lošom prognozom i dr.

Jednako tako, značajan je broj bolesnika koji imaju kronično zatajenje srca, tešku bolest jetre, bubrega ili progresivnu kroničnu opstruktivnu plućnu bolest (KOPB), kao i neke neizlječive zarazne bolesti. Važno je naglasiti da se palijativna skrb odnosi na bolesnike koji imaju tešku i neizlječivu bolest sa smrtonosnim ishodom SVIH dobi, jer i najmlađa djeca i najstariji stari mogu oboljeti od raznih teških bolesti. Također, pogrešno je miješati gerijatriju i palijativnu skrb. Gerijatrija se bavi liječenjem starije populacije. Puno je starijih osoba koje su zdrave ili imaju blaže zdravstvene probleme, a samo dio osoba u gerijatriji zbog teške bolesti treba i palijativnu skrb.

Uvijek treba gledati i psihološko stanje i socijalne okolnosti u kojima živi bolesnik kada se donosi ocjena o uvođenju bolesnika u sustav palijativne skrbi. Zbog svega ovoga danas koristimo razne skale (alate) uz pomoć kojih se donosi odluka o početku palijativne skrbi, a ona najčešće ide USPOREDNO s još uvijek prisutnim aktivnim liječenjem bolesti.

Šifra za palijativnu skrb je Z51.5, i stavlja se pored šifre za osnovnu bolest.

KADA ZAPOČINJE I KOLIKO TRAJE PALIJATIVNA SKRB?

Na početku je važno istaknuti: Palijativna skrb NE uključuje samo zadnje dane i tjedne života.

Ovo je potrebno stalno i ponovno isticati, jer velika većina laika, pa i dio zdravstvenih profesionalaca povezuju pojam palijativne skrbi s umirućim pacijentom. Skrb na kraju života je jedan dio palijativne skrbi, ali samo jedan dio (često kraći i manji). **Dakle, palijativna skrb počinje od dijagnoze neizlječive bolesti s očekivanim smrtonosnim ishodom i traje do kraja razdoblja žalovanja nakon smrti bolesnika.** Ne prestaje umiranjem bolesnika jer treba pomoći obitelji u žalovanju.

Ukoliko krenemo s palijativnom skrbi tek na kraju života, propustili smo jedan veliki i vjerojatno i najvažniji dio u kojem smo mogli više pomoći bolesniku i obitelji.

Jednako tako, važno je istaknuti da na sreću postoje i bolesnici koji su trebali palijativnu skrb, ali su zbog napretka medicine dovedeni u stanje zalječenja i prešli u kurativnu medicinu. To su npr. bolesnici koji su imali teške i neizlječive bolesti srca ili pluća, a onda su nakon uspješne transplantacije „ozdravili“ i ne trebaju više palijativnu skrb.

ŠTO SVE OBUHVAĆA PRUŽANJE PALIJATIVNE SKRBI?

Cilj palijativne skrbi je poboljšanje kvalitete života oboljelog i članova obitelji. U skladu s time postavlja se pitanje: „Kakva je kvaliteta života vašeg člana obitelji?“.

Pritom mislimo i na tjelesne, psihičke, socijalne i duhovne čimbenike: Može li se kretati, ima li bolove, koliko je uhranjen, je li žedan? Ima li dekubituse ili neku infekciju? Kako je psihički, kako se nosi sa situacijom? Ima li dovoljno financijskih sredstava za život? Je li usamljen(a)? Tko brine o oboljelom? Kako razmišlja o smislu svog života i smislu patnje? Jesu li zadovoljene njegove religijske potrebe? Ova, a i brojna druga pitanja, dio su ocjene kvalitete života.

Treba misliti pritom i na obitelj oboljelih: Kakva je njihova kvaliteta života? Što se sve promijenilo otkad se član obitelji razbolio? Imaju li vremena za sebe? Boje li se? Imaju li snage? Tko im pomaže?

Palijativna skrb bori se za što veću kvalitetu života, i to na sljedeći način:

- a) kontrolom i ublažavanjem simptoma,
- b) psihosocijalnom skrbi o oboljelom i obitelji,
- c) dobrom komunikacijom.

Treba samo zamisliti koliko je potrebno aktivne medicinske i nemedicinske skrbi da pacijent bude bez boli, umora, pothranjenosti, mučnine, povraćanja, dekubitusa, tjeskobe, depresije, bez većih socijalnih problema i uz duhovnu potporu.

Ovo zahtijeva jako puno znanja, stručnosti, hrabrosti i emocionalne stabilnosti, a to najbolje znaju oni koji imaju u obitelji takvog pacijenta.

Zbog toga se palijativna medicina u svijetu razvila kao posebna specijalizacija, pa deseci tisuća profesionalaca i stotine tisuća volontera u svijetu rade samo u palijativnoj medicini.

Osobe kojima je dijagnosticirana bilo koja neizlječiva bolest žele:

- nastaviti s terapijama za kontrolu bolesti dok god im se za to pružaju mogućnosti,
- olakšanje simptoma (i fizičkih i psihičkih),
- pomoć pri donošenju odluka, napredno planiranje skrbi i pripremu za smrt,
- podršku za svoje obitelji, uključujući i vrijeme nakon svoje smrti.

Također žele komunikaciju o svojoj skrbi, koordiniranu skrb tijekom višegodišnjeg trajanja bolesti, podršku članova obitelji koji im pružaju skrb, praktičnu podršku te osjećaj sigurnosti unutar sustava zdravstvene skrbi.

Cilj palijativne skrbi je odgovoriti na te, „druge potrebe” koje su izvor patnje za pacijente s bolestima koje im ograničavaju život. Tri četvrtine smrti danas su predvidive i pogodne za palijativnu skrb.

Budući da je patnja koju bolest uzrokuje svojstvena svakoj osobi, palijativna skrb idealan je primjer skrbi usmjerene na osobu.

Smrt je dio života za koji nas nitko nije pripremao niti nas je itko podučavao o tome kako komunicirati o smrti i neizlječivoj bolesti. Palijativna skrb predstavlja drukčiji odnos prema oboljelima, odnos koji oplemenjuje, njeguje te pomaže da i najteža razdoblja prođu lakše jer je najčešća zamolba oboljelih da ostanemo uz njih.

Palijativna skrb budi nadu u drukčiju medicinu, medicinu ljudskosti i odnosa u kojem ćemo zajedno rasti i u najtežim trenucima, i to pojedinac i obitelj, profesionalci i volonteri te svi uključeni u skrb o neizlječivo bolesnima.

„Na mnogo načina gubitak nam pokazuje što je dragocjeno dok nas ljubav uči tko smo. Veze nas podsjećaju na nas i omogućuju nam čudesne mogućnosti za razvoj. Jedna od iznenađujućih pouka koju su nam ponudili naši učitelji jest da život ne završava s dijagnozom po život opasne bolesti – tada on uistinu počinje. Počinje u tom trenutku zato što kad priznate stvarnost svoje smrti, također morate priznati i stvarnost svoga života. Priznajete da ste još uvijek živi, da morate živjeti svoj život sada i da jedino imate ovaj život sada. Osnovna pouka koju nas uče oni koji umiru jest da svaki dan živimo potpuno...Nećeš više dobiti još jedan ovakav život. Nikada više nećeš igrati ovu ulogu i iskusiti ovaj život kakav ti je dan...nemojte čekati na onaj posljednji pogled na ocean, more, nebo, zvijezde ili onoga koga volite. Idite i pogledajte sada.“

Elizabeth Kubler Ross

GDJE SE PROVODI PALIJATIVNA SKRB?

Svakako je potrebno istaknuti da obitelj i prijatelji pružaju veliku podršku i pomoć pacijentima s bolestima koje ograničavaju život.

Međutim, palijativna je skrb specijalizirana medicinska skrb usmjerena na pomaganje bolesnicima u suočavanju sa zdravstvenim izazovima.

Palijativna skrb uključuje obitelj i prijatelje u svoj djelokrug zato što neformalno pružanje skrbi može postati vrlo težak teret.

Postoje četiri razine palijativne skrbi koje ukazuju na to koje kompetencije (znanja, vještine, stavove) moraju imati osobe koje su uključene u pojedinu razinu skrbi i kako je ona organizirana,.

Velik dio medicinske palijativne skrbi može pružiti pacijentov liječnik primarne zdravstvene skrbi, a svim osobama kojima je dijagnosticirana bolest koja ograničava život, potreban je pristup liječnicima primarne zdravstvene skrbi ili medicinskim sestrama i tehničarima koji imaju osnovna znanja i vještine iz pružanja skrbi osobama koje boluju od bolesti sa smrtnim ishodom. Te vještine, kvalitete i znanja koji se primjenjuju u kontekstu odnosa unutar primarne zdravstvene skrbi katkad se nazivaju „palijativnim pristupom”. Palijativni pristup moraju provoditi svi zdravstveni profesionalci i sve osobe koje rade s oboljelim i članovima obitelji. Ovo obuhvaća i prihvaćanje temeljnih načela palijativne skrbi i brigu o psihičkom, fizičkom, socijalnom i duhovnom stanju oboljelog i članova obitelji. Svi zdravstveni profesionalci i svi volonteri moraju poznavati što sve obuhvaća palijativni pristup.

Druga je razina opća palijativna skrb. Ona obuhvaća znanja koja mora imati svaki liječnik obiteljske medicine, neurolog, onkolog i sl. koji radi s pacijentom koji ima neizlječivu bolest sa smrtonosnim ishodom. U svim granama medicine susrećemo se s ovim pacijentima i moramo im znati ublažiti simptome i provoditi opću palijativnu skrb.

Treća je razina specijalistička palijativna skrb. Ona obuhvaća rad zdravstvenih profesionalaca (i volontera) koji se bave samo palijativnom medicinom i koji rade u zasebnim, specijalističkim palijativnim timovima. Ovi

palijativni timovi mogu biti na svim razinama zdravstvene zaštite (pri domovima zdravlja, u bolnicama, u hospicijima...) i oni moraju imati veću razinu kompetencija (znanja, vještina, stavova) od osoba koje provode opću palijativnu skrb te mora postojati poseban popis postupaka u palijativnoj medicini kao zasebnoj djelatnosti, kao i samostalan budžet za njihov rad.

Specijalističke usluge palijativne skrbi mogu biti potrebne kad je riječ o osobama čija su stanja iznimno složena i akutna te nadilaze sposobnosti pružatelja primarne zdravstvene skrbi. Kad se radi o tako složenim slučajevima, potreban je tim stručnjaka koji uključuje posebno podučene liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, svećenike i druge, a njega nazivamo palijativni tim.

Taj tim radi zajedno s pacijentovim obiteljskim liječnikom kako bi pružio ne samo kliničku stručnost, nego i dodatnu razinu podrške bolesniku i njegovoj obitelji. Većini je osoba samo povremeno potrebna palijativna skrb na specijalističkoj razini.

Četvrta je razina najveća, a obuhvaća centre izvrsnosti. To na primjer znači da će u jednoj zemlji postojati poseban centar gdje će se najbolje brinuti o osobama koje imaju onkološke bolesti i trebaju palijativnu skrb, ili centar za neurološku palijativnu skrb i sl.

Važno je spomenuti da palijativna skrb usmjerena na bolesnika treba biti dostupna gdje god da se on nalazi.

Zato postoje razni **MODELI ORGANIZACIJE PALIJATIVNE SKRBI** u svijetu. Svaka je zemlja u svojim zakonima i drugim dokumentima donijela odluke koje sve modele organizacije će razvijati u skladu sa svojim zdravstvenim sustavom.

Tako se npr. za pacijenta koji je kod kuće ili u domu mogu organizirati sljedeće specijalističke palijativne usluge:

- mobilni palijativni tim koji će doći u kuću bolesnika,
- ambulante za palijativnu skrb pri domovima zdravlja,
- posebne jedinice unutar doma za stare i nemoćne za osobe koje trebaju palijativnu skrb,

- palijativni timovi unutar domova,
- posudionice pomagala i dr.

U bolnicama se mogu organizirati zasebni bolnički odjeli za palijativnu skrb te bolnički palijativni timovi.

Kao posebne ustanove za osobe koje su teško bolesne i pri kraju života osnivaju se zasebne ustanove koje zovemo hospiciji.

Postoje i razne dnevne bolnice u kojima oboljeli dolaze na nekoliko sati, i to na primjer radi liječenja boli, psihološke podrške i sl.

Palijativna skrb se u širem smislu pruža i kroz razne projekte udruga, religijskih zajednica i sl., te postoje tisuće raznih programa u svijetu.

„Dragi palijativci Hrvatske i svijeta!

Evo jednostavne poruke iz mog kutića: Kada bi u mojoj Županiji postojala bolnica koju bi vodila Crkva ili Centar palijativne medicine i koja bi se brinula o najtežim bolesnicima (bolnica palijativne skrbi npr.) odmah bih prešao raditi tamo.

Na Neurologiji sam 18 godina. Kada kažete Neurologija pred vama je već slika komatoznih bolesnika ili onih sa CVI, tako teškim da su nepokretni, ne govore i ne gutaju, inkontinentni; ili onih sa ALS-om koji razumiju sve, ali njihovi živci sve manje prenose naloge, osobito za kretanje i disanje; ili onih „multiplaša“ koji ne hodaju, ukočeni su, vrlo teško govore i pogled im bježi, a nedostatak ravnoteže prikuje ih za krevet; ili distrofičara koji još dosta pričaju i razumiju, ali tanki mišići, ne drže ih više uspravno i ne pokreću ih u svijet; ili pacijenata sa tumorima mozga koji nezaustavljivo gase svjetla u mozgu....Kada kažete Neurologija, često dolaze slike patnje, inkontinencije, kopnjenja u krevetu i sporog tihog odlaženja iz ovozemaljskog svijeta.

Volio bih prijeći iz ovog ledenog izmjenenog liječenja, omeđenog satima, normama, zadacima, smjenama, brojevima, novcima. Volio bih liječiti bolesnike zabrinutošću, dostojanstvenošću, toplim, veselim riječima, ljubavlju za svakog kao da mi je najbliži rod.

Zato što su ljudi. Zato što su u životu naišli na opakog napadača, u trenutku slabijeg imuniteta, slabije razvijenim neuronima, slabijih socijalnih i materijalnih uvjeta ili mladalačkom neopreznosti. Ali su i dalje ljudi, a ne tijela.

Dok se takva Bolnica svjetla i topline ne izgradi i dalje ćemo uz medikamente i instrumente liječiti i toplim riječima nade, podrške, hrabrenja – koliko stignemo, koliko nam namještenici sistema dozvole.“

Dr. Darko Šimun Vukašinović Soljačić, Osijek, 2013.

TKO ČINI PALIJATIVNI TIM?

Čovjek je biološko, socijalno, psihološko i duhovno biće vezano uz obitelj i zajednicu u kojoj raste i razvija se te postaje biće prakse. Kad se promatraju uzročnici bolesti ili čovjekove patnje, vidimo da oni ne narušavaju samo čovjekov biološki ili psihološki integritet, nego i sva druga područja bitna za čovjekov rast i razvoj.

Zato je uvijek potrebno baviti se čovjekom kao osobom, bez obzira radi li se o djetetu, odrasloj osobi, starijoj osobi ili najstarijem starom. I upravo zbog činjenice da se palijativna skrb bavi sveobuhvatnošću brige o čovjeku, potreban je tim ljudi raznih struka i interdisciplinarni pristup, pristup u kojem će svaka osoba u timu znati što će raditi, ali i kako će od drugih tražiti pomoć.

Civilizacijski, humanistički i profesionalno, nedopustivo je dozvoliti da danas bilo tko, a osobito teško oboljeli pate zbog boli, pothranjenosti, dehidracije, ali i usamljenosti i patnje bilo kojeg uzroka.

Palijativni tim mora biti interdisciplinaran, jer ne postoji nijedna struka koja bi mogla na kvalitetan i specijalistički način pokriti sve potrebe bolesnika.

Sastav tima ovisi o zakonima i pravilnicima pojedine zemlje, kao i sredstvima koja se ulažu u razvoj timova.

Što se tiče zdravstvenih profesionalaca, u timu bi trebali minimalno biti liječnik, medicinska sestra, socijalni radnik i psiholog. Svi oni moraju imati posebnu edukaciju iz palijativne skrbi. U timu je poželjno da bude duhovnik, ljekarnik, fizioterapeut, radni terapeut te svakako volonteri, a važan dio tima su pacijent i članovi obitelji. U razvijenim zemljama su tu uključeni i art terapeuti, pravnici, ekonomisti i brojni drugi stručnjaci.

Izrazito je važno znati što sve zna i kako može pomoći pojedini član tima, a od presudne je važnosti da tim funkcionira kao cjelina.

Volonteri su također važan dio tima. Oni su ti koji dobrovoljno i besplatno pomažu oboljelom i obitelji u brojnim zadacima, ovisno o tome za što su oni educirani. Dobra edukacija volontera je preduvjet ulaska u

palijativni tim. Aktivni volonteri skrbe za osobe suočene sa završetkom života, kao i za one koji ih vole i skrbe za njih. Skrb se pruža prema individualnim potrebama i osobnom izboru. Educirani volonteri svojom brigom, posjetima i pomoći u kući obiteljima, prije svega, pružaju osjećaj da postoji netko kome se mogu obratiti i tko će razumjeti njihove teškoće. Nadalje, praktičnim savjetima o higijeni, njezi i odnosu prema bolesniku osnažuje se obitelj te potiče želja članova obitelji da još više pomognu bolesniku, a umanjuje se strah da će ga povrijediti ili mu naškoditi. Volonteri, stavljajući u središte oboljeloga i njegovu obitelj te pružanjem konkretne pomoći, stvaraju ozračje ljubavi i pozornosti i pridonose očuvanju istinskog dostojanstva ljudske osobe.

“Prvi slučaj preminuća djeteta bio je u 12. mjesecu 2001. godine. Nisam imao nikakvih prethodnik iskustava, potpuno nepripremljen, ne znajući što bih rekao i što bih očekivao, stao sam pred roditelje i izrazio sućut. Nisam mogao pronaći riječi kojima bih ih utješio, nisam ni znao što reći u takvoj situaciji...I tako izgubljen, prestrašen od pomisli na samu smrt, zajedno s roditeljima sam zaplakao. Teško i gorko. Ta moja nemoć, tuga i slabost bila je pojačana suzama koje su bile u meni, neisplakanim suzama iz tko zna kojeg perioda mogega života. Plakao sam i plakao zajedno s njima, mislio sam da je to strašno od mene, kakva sam ja podrška, pa ja ih činim još više tužnima, ali nisam se mogao zaustaviti.

U jednom trenu, tata preminulog djeteta podigao je glavu i rekao: ‘Hvala ti, Zorane!’ – ‘Čekaj malo, kakvo hvala?!’, pomislio sam. ‘Pa nisam ništa pomogao, još sam vam više otežao s mojim kukanjem...’ A onda mi je bljesnula misao... Oni su smatrali da ja istinski osjećam s njima, da sam s njima i da osjećam isto što i oni i to pokazujem... I to im je bilo dovoljno da mi zahvale.

I to je bilo prvo što sam naučio: priđi roditeljima iskreno i otvorenog srca, pokaži da suosjećaš, da ih razumiješ i to će biti dovoljno.

Velik broj roditelja u ovakvim trenucima ima potrebu da ispriča kako su protekli zadnji trenuci, dani i mjeseci njihovog voljenog čeda. Shvatio sam da je važno pustiti roditelje da ispričaju sve što žele, dajem im potrebno vrijeme i mir te svoju punu pažnju i pozornost. Osobu koja ima nagon ‘da izbaci sve iz sebe’ ne prekidam u tome, nego jednostavno pustim da to učini, a kada završi onda je spremna slušati. Tada počinju pitanja o svemu što slijedi, što učiniti da sve to brže završi i da dijete nađe dostojanstven mir. Ponavljanje u smislu što sve treba učiniti, nakon nekog vremena za mene je postalo rutina, ali nikada ne zaboravljam da je to ovim roditeljima koji sjede pored mene prvi put da slušaju nešto takvo. Naj sretniji su kad im kažem: ‘Ja ću vas voditi korak po korak, ne brinite. I za svaki potreban detalj pitati ću vas za mišljenje.’

Roditeljima je jako potrebno da u tim trenucima netko stoji čvrsto uz njih, da ih vodi onaj koji zna što prolaze, jer sam i sam prošao isto, netko tko ima rješenje za nove probleme, sad kad se udaljuju od onkologije, bolnice i svega poznatog. Jako je važno da onaj koji je podrška roditeljima bude načisto sam sa sobom, da to bude čovjek koji je pomiren s temom smrti.”

Ovo su riječi čovjeka (Z.M.) koji je preko 250 puta, kao predstavnik udruge Krijesnica, bio uz roditelje kada nitko drugi nije.

U brojnim zemljama u svijetu volontiranje u zdravstvu, a osobito u palijativnoj medicini, nešto je što se pita svakog studenta medicinskih područja, ali i skoro svakog stanovnika neke zajednice.

U skladu s time važno je promisliti o sljedećim pitanjima.

Koliko vi osobno znate volontera koji se bave palijativnom medicinom?

Ima li u vašem kraju palijativnih timova?

Imate li njihove kontakte?

Jesu li bili kod vas?

„Zovem se Katica, ali više volim nadimak Kaja. Žena sam, majka, odgajateljica, ponekad omražena, predmet sažaljenja i snebivanja, ali nadam se, tj. čvrsto vjerujem da sam i mrvicu ljubljena. Kako god, tu sam. Podijelila sam svoju životnu priču na predavanjima studenata. Mnogo toga nisam u svom životu željela, ali dogodilo mi se: majka sam troje djece s teškoćama, a dvoje su osobe s invaliditetom. Jedno od njih, Jelena, moj je Anđeo, i ne samo zato jer slika jedino anđele. O, ne! Ona jest moj anđeo koji me je usprkos svim svojim teškoćama uspjela uvjeriti da ostanem aktivna i istinski nazočna u ovom nemilosrdnom svijetu koji gubi elemente humanosti i gdje su osobe poput nje (koja je osoba sa stopostotnim invaliditetom, s mnogim ograničenjima) dobile mjesto na marginama društva. Često žive socioekonomski osiromašene i na rubu egzistencije... Eto, iz ljudskoga bunta napisala sam s kćerkom Jelenom knjigu *Pustolovine jednoga anđela* koja govori o tome kako

‘neki ljudi u životu nemaju
sve najbolje,
ali čine mnogima oko sebe
život ljepšim.’

Jelena

Zato sam i ja godinama volontirala na nastavi kod Marijane... Zato sam bila i s vama ove godine zbog pandemije na internetu – kako biste upoznali slojevitost pacijenta kao osobe koju ćete vi dobivati kao medicinski stručnjaci u svojoj budućnosti. Da, mene, moju obitelj ili slične nama. Morat ćete biti humani i ljudi, uz to što ste liječnici. Znati prepoznati istinske potrebe od pustih brojeva onih koji će ovisiti o vama.

Zapamtite da:
I u potpunom mraku
ima svjetlosti.
Budite i vi nekome
svjetlo života.“

Katica Perković

OBITELJ I PACIJENT KAO DIO TIMA

„Pronašla sam paradoks.

Ako nekog voliš do bola, to znači da bola više neće biti, već samo puno ljubavi.“

Majka Tereza

Zapamtite: Obitelj i pacijent također su dio tima i moraju zajedno surađivati sa zdravstvenim profesionalcima i obiteljima. Postavlja se pitanje tko sve čini obitelj. Pitanje je jako individualno, a odgovor glasi da su obitelj svi oni koje oboljela osoba smatra članovima svoje najbliže obitelji i da i u tome treba poštovati želje oboljelog.

Obitelj je ta koja je s pacijentom najveći dio vremena i koja najbolje poznaje oboljelog. Jako je važno poznavati dinamiku obitelji i znati koga sve pacijent smatra svojom obitelji. Treba poštovati volju pacijenta vezano uz razgovore s obitelji i njegove želje vezane uz skrb, osim u iznimnim slučajevima (npr. ako pacijent nije ubrojiv zbog svoje psihičke bolesti i sl.).

U situacijama kao što je teška bolest vidi se pravo stanje i kohezija obitelji. Neke će ovakva situacija još više homogenizirati i usmjeriti na skrb, a kod disfunkcionalnih obitelji ili drugih poremećenih odnosa na vidjelo će izaći svi problemi. Zbog toga palijativni tim treba znati procjenjivati obiteljsku situaciju.

Poseban su slučaj osobe koje žive kao samci, ili osobe koje nemaju nikog svog.

Zbog toga u nastavku ovog teksta dajem izvadak iz mog zadnjeg romana „Svitanja“, u kojem opisujem situaciju u kojoj u bolnici umire osoba koja nema nikog svog. Napominjem da je u romanu Ana robot.

„Razmišljam kako sam i u svojoj knjizi opisivao situacije o ljudima koji su odlazili, a nisu imali nikog svog. I onda ipak odustanem od odmaranja i zamolim Anu da mi pročita poglavlje pod nazivom ‘Što kad nema nikoga da te sahrani?’

I Ana krene:

'Promijenio se moj ritam spavanja. Rano se dižem, još ranije liježem, pa sam budan u svitanje. Je li to zbog zime, okruženja u kojem se nalazim ili odrastam i starim? Čistačice već uređuju naš paviljon. Dežurni pacijenti sjede na hodniku i obilaze sobe. Lijepo je gledati kako se budi cijeli pogon od gotovo stotinjak pacijenata. U ambulantu mi donose jutarnju kavu.

Slušam na radiju vijesti, najavljuju i danas padavine koje ne prestaju već gotovo punih tjedan dana. Petak je, devetnaesti prosinac. Glavni tehničar mi donosi povijest bolesti pacijenta koji je umro u noći s nedjelje na ponedjeljak, i za koga se nitko još uvijek nije javio i nitko nije bio zainteresiran za njegovo mrtvo tijelo.

Pokazuje mi cijeli niz telegrama koje su slali obitelji, općini i centru za socijalni rad. Naša socijalna radnica je telefonski razgovarala sa socijalnom službom općine gdje mu je bilo posljednje prebivalište, a kasnije je godinama bio u zatvoru iz kojeg je došao kod nas. Nitko nije bio zainteresiran za mrtvo tijelo i sahranu, i molili su nas da ga sahranimo u mjestu gdje je umro, odnosno na mjesnom groblju gdje se sahranjuju beskućnici. Obećali su i da će se naknadno namiriti troškovi ukopa između općine i bolnice. Socijalna radnica je priopćila glavnom tehničaru da i to nije sigurno, jer je pitanje ima li općina sredstva za tu namjenu na svom računu. Ukoliko nema, bolnica će morati snositi troškove sprovoda.

Nisam nikada razmišljao o tome kako ni smrt nije besplatna. S druge strane, nikada do sada nisam čuo da je netko tko je umro ostao nesahranjen.

'Koja je naša uloga u tome?', priupitam.

'Odvest će mrtvo tijelo na groblje, i sahraniti ga u dijelu groblja gdje se sahranjuju oni koji nikoga nemaju. Najčešće beskućnici i lutalice za koje nitko ne brine, i nikada ih neće ni mrtve potraživati.'

'A kakva je ceremonija sprovoda?', pitam tehničara.

'Nema ceremonije. Mrtvačka kola odvezu sanduk s tijelom i sahrane ga u tom dijelu groblja. Bolnica na kraju plati troškove. Ali, samo komunalne troškove.'

'Komunalne troškove?', ponovim ne znajući što to znači.

'Da, komunalne troškove. Prijevoz, ukop, pa i radnici na groblju plaćeni su

od komunalnog poduzeća. I grobno mjesto je komunalno. Nema troškova ceremonije ukopa.'

'Nikakav ispraćaj?', priupitam? 'Pa ipak je čovjek kod nas liječen. Mi smo bili posljednji koji smo s njim komunicirali, kod nas je boravio. Hoćemo li mi, ili i svećenik, biti na ispraćaju. Tko će ga sahraniti? On je bio naš bolesnik do smrti. Kakav je protokol? Kakvi su običaji?'

'Do sada nije išao nitko na ispraćaj i sprovod. Mi dobijemo specifikaciju troškova i papir s detaljima o tome gdje je sahranjeno tijelo, za slučaj da se ikada itko pojavi i postavi upit gdje je sahranjen. Od kada sam ja na odjelu, znači zadnjih desetak godina, ovo je šesti ili sedmi pokop takve vrste.'

'Mislim da nije u redu da se nitko ne pojavi na sahrani pokojnika. Ni svećenik ni mi koji smo ga liječili, ali i netko iz naše terapijske zajednice. To što nema nikoga je jedan problem, a to što ga i mrtvoga nitko ne želi je drugi problem. No, mislim da nije ljudski da se mi kao terapijska zajednica ne oprostimo od pokojnika, i to dostojanstveno i kako se priliči civiliziranoj kršćanskoj zajednici. Sigurno se s nekim družio na odjelu?'

'Kako da ne. Boravio je ovdje posljednjih pet mjeseci, ali slabo se oporavljao. Umro je onu noć kad ste vi dolazili.'

'Onu noć kad je počeo padati snijeg?'

'Da, baš tada je prvi puta zasniježilo ove zime. Svi su ga voljeli jer im je stalno pričao o zgodama i nezgodama iz zatvora, i o tome kako tamo izgleda rad. Nitko nije mogao razumjeti kako rad u zatvoru pomaže ljudima da opstanu. To im je bilo neshvatljivo. Svi u terapijskoj zajednici mislili su da rad u zatvoru predstavlja dio prisile i iskorištavanja zatvorenika, a on im je objašnjavao da su za rad i plaćeni i da bi čovjek u zatvoru poludio kad ne bi radio.'

'Da li je imao bliskih osoba, nekoga s kim se baš družio?'

'Nekolicinu.'

'Mislim da se treba dostojanstveno oprostiti. Bilo bi dobro da mi pošaljete te njegove prijatelje. Isto tako, mislim, da bi cijela terapijska zajednica trebala doći na ispraćaj tijela tu kod nas, ispred mrtvačnice.'

'Ako vi tako kažete... do sada to nismo običavali raditi. Nekako smo gledali da se i takvi ispraćaji obave u tišini. Nismo htjeli uzbuđivati grupu činjenicama

da osoba koja je umrla nema nikoga od obitelji, kao i da je općina gdje je živio odbila primiti mrtvo tijelo.'

'Ne znam kako ste do sada radili. Ali, od studentskih dana učim kako je i smrt dio života. Čovjeku dolikuje ljudski ispraćaj, bez obzira vjeruje li da postoji život iza ovog života ili ne. Upravo zato što nikoga nema i što i njegovo mrtvo tijelo nitko neće sahraniti, naš je civilizacijski ljudski zadatak da ga sahranimo kao što se i svi drugi ispraćaju s ovog svijeta. Možda oni koji su umrli nisu planirali svoj sprovod ili nisu razmišljali o smrti za života, ali zato smo mi tu da to organiziramo i oprostimo se. Terapijska zajednica pokušava imitirati život, a smrt je dio života. Ja tako mislim. Pošaljite mi prijatelje pokojnika.'

Kad je izašao, razmišljao sam kako smo mi psihijatri zapravo svojevrsni voajeri. Ulazimo u tuđe živote i njihov način gledanja i poimanja života, kao i u njihove najintimnije odnose. Analiziramo razne poremećaje, ali i njihova razmišljanja i životne uspjehe i pogreške. Koliko toga upijamo u sebe i kako se suočavamo s tuđim problemima?

Vjerojatno na svaki njihov problem, bol ili patnju zasvijetle i tisuće lampica u našem mozgu, jer bez toga ne bismo bili terapeuti. Ne može osoba koja ne osjeća biti terapeut. Takva osoba može biti činovnik i zanatlija koji rješava probleme ljudi po nekom algoritmu, kao na traci. No, to sigurno nije kreativno i kvalitetno, jer je svaki susret s pacijentom nova kreacija. Mi imamo mozak, i stalno mislimo i osjećamo. Ne možemo zaustaviti mozak i ne misliti, kao što ne možemo ne osjećati ili ne komunicirati. Sva naša čula rade. Kad se radi o bogatima i slavnima, onda smo svi nekako angažirani i sretni. Kad se, kao u ovom slučaju radi o napuštenima i bezimenima, onda to pokušavamo sakriti i prešutjeti. Zar ovi bezimeni nisu jednako vrijedne osobe kao i oni najslavniji? Imamo li mi ljude prvog i ljude drugog reda, poput vagona prvog i drugog razreda. Veliki i mali, važni, manje važni i nevažni ljudi. Često prosuđujemo ljude po onome što imaju, a ne po onome što jesu.

Sretan sam što sam upoznao ove ljude sa margine života, ljude za koje nikada ne bih ni čuo ni znao da postoje da nisam došao ovdje. Oni oblikuju nas, kao što i mi pokušavamo njih. Ipak je komunikacija dvosmjerna ulica, a utjecaj obostran.

Prisjećam se riječi jednog od mojih učitelja koji me je podučavao kako je psihoterapija odnos između dvije jedinice, jedne koja treba pomoć i druge koja posjeduje određena znanja i iskustva i prenosi ih, i to pomažući te davajući se drugima i potrebitima. Psihoterapijski proces traje toliko dugo dok oboje u tom procesu napreduju ili rastu, a prestaje onog trenutka kad osjetimo zasićenje ili kad više nema uzajamnog rasta i razvoja.

Ovdje je nastala smrt, odnosno prekid zbog smrtnog ishoda. Je li ljudski da ja koji sam terapeut imam osjećaj prekinute i nezavršene terapije, i to ne krivnjom pacijenta već njegovom smrću?

Mislim da ovaj čovjek zaslužuje naš ispraćaj, pogotovo jer nema nikoga. Naše sudjelovanje na pogrebu je isto na neki način završetak terapije. Kad umre pacijent, započinjemo tretman žalovanja s obitelji pokojnika. Samo ovdje nemamo ni njegove obitelji. Ali, upravo zato bi s cijelom terapijskom zajednicom koja mu je jedina obitelj i prijatelj trebalo otvoriti proces žalovanja i suočavanja sa smrću, a sam čin sprovoda u tome nam može pripomoći. Terapijska zajednica treba žalovati, a i smrt će pomoći drugima da shvate kuda pijenje može odvesti. Lijepo sam rekao da je to rijeka bez povratka.

Sve mi to prolazi glavom dok čekam njemu bliske osobe ili prijatelje s kojima se družio za vrijeme boravka u bolnici. Tada su jedan po jedan počeli ulaziti u ambulantu. Šepavi, krezubi, zarasli, mršavi, neošišani i neobrijani, životom izmučeni ljudi. Skinuli su kape i pristojno pozdravljajući stali jedan pored drugoga uz zid. Nisu znali zbog čega ih trebam.

Kad su svi ušli u ambulantu započeo sam bez mnogo oklijevanja: 'Rekli su mi da ste vi bili prijatelji našeg pokojnog pacijenta koji je umro u noći kad sam ja dolazio ovdje. Nakon mnogo poziva nije se javila obitelj niti itko iz općine, te ćemo ga sahraniti ovdje na mjesnom groblju. Običaj je da se terapeuti i prijatelji, pa i cijela terapijska zajednica oproste od pokojnika. Zbog toga ćemo upriličiti ispraćaj ovdje u bolnici za one pacijente koji teško hodaju i ne mogu doći do groblja. Oni zdraviji mogu se oprostiti i na groblju. Zanima me da li bi se netko od vas htio oprostiti riječima od njega ovdje ispred mrtvačnice, i tko bi htio ići s nama na groblje kad bude ukop pokojnika.'

Govorio sam mirno i polagano da bi me dobro čuli i razumjeli, ali i da raz-

mišljaju o onome što govorim. Svi su šutjeli i gledali u pod. Klimali su potvrdno glavom kad sam pitao da li su bili njegovi prijatelji. Znali su mnogo zгода iz njegova života, ali nitko nije bio spreman govoriti, jer nisu nikad javno govorili.

'Ne morate pamtititi govor, možete ga ranije napisati i pročitati ga pred svima.'

Gospođa koja mi se činila relativno bistrom i elokventnom rekla je kako je spremna govoriti ali je nepismena i ne bi znala čitati. Još je dodala: *'Sigurno bih se od treme pogubila. Ali, voljela bih se oprostiti. I njemu bi bilo drago da se ja od njega oprostim, jer puno smo puta razgovarali o svemu, a najviše o zatvorskim danima i prekidu veza s obitelji. Njega su odbacili još kad je bio mladić. Sam se probijao kroz život. Ne znam što da radim. Mislim da nisam sposobna govoriti.'*

Sjedio sam, šutio i gledao čekajući da se netko od njih odluči. Tada jedan stariji gospodin koji je izgubio ruku u drugom svjetskom ratu, i to djelomično od avionske granate a djelomično od batina koje je dobio na Križnom putu, kaže da je on spreman govoriti ali mu treba pomoć oko pisanja. *'Ja bih govorio na groblju, a ne na ispraćaju u bolnici. Mi smo si bili dobri kao zemljaci. On je iz Bosne kao i ja, a znali smo se iz nekoliko prethodnih boravaka.'*

'Drugo dvoje se javilo da mu pomognu pisati govor.'

'Nije lako govoriti na sprovodu', ponovio je stariji gospodin bez ruke. 'Ali, to je i velika čast. Zapravo se veselim da ću moći govoriti.'

'Lako je govoriti, ali čovjek mora znati što će govoriti, mora znati što želi kasti. E, to je bitno, da se upamti što si kazao', komentirala je nepismena gospođa.

'Doktore, on je bio vjernik', rekla je gospođa. 'Trebalo bi zvati i lokalnog župnika, ili našeg svećenika koji nedjeljom drži misu. Nije dobro da ga sahranimo bez svećenika.'

'Imate pravo, i njega ćemo obavijestiti.'

Kad su izašli iz sobe, počeo sam razmišljati na koji će način ovaj ispraćaj djelovati na cijelu grupu i da li je ovo u skladu s pravilima terapijske zajednice i tretmana alkoholičara. Nisam znao odgovor na ova pitanja, ali mi se to činilo ljudskim i zato sam na tome inzistirao.

Cijelo prijepodne proteklo je u pripremama za oproštaj. Hodnici su bili prazni. Svi su se povukli u svoje sobe i počeli s pripremom za pogreb koji je dogovoren za podne, a ispraćaj iz mrtvačnice pola sata prije toga.

Onda smo svi zajedno, pacijenti i mi kao terapijsko osoblje krenuli put mrtvačnice. Zamolio sam glavnog tehničara i glazboterapeuta da sudjeluju. Glazboterapeut je obećao da će svirati trubu na ispraćaju, a glavni tehničar je rekao da će govoriti u ime terapijske zajednice, uz nepismenu pacijenticu koja je ipak na kraju odlučila govoriti. Na groblju će govoriti predsjednik terapijske zajednice, jedan od prijatelja pokojnika i ja.

Nisam znao da li si umišljam, ali sam osjećao kako je ovaj događaj u trenutku homogenizirao terapijsku zajednicu na poseban način. Snijeg je i dalje padao kad smo izašli u dvorište i krenuli prema stražnjoj strani dvorca gdje se nalazila mrtvačnica. Pogrebna vozila dolazila su dva do tri puta dnevno, jer je bio velik broj umrlih. Stajali smo u polukrugu oko mrtvačkih kola dok su radnici komunalnog poduzeća iznosili lijes i stavljali ga u kombi, ostavivši stražnja vrata otvorena. Netko od naših terapeuta stavio je na lijes cvijeće koje je nalikovalo malom vjenčiću, a koje smo kupili u ime terapijske zajednice.

Dao sam rukom znak pacijentici koja se opraštala od pokojnika. Iskoračila je nekoliko koraka ispred otvorenih vrata kombija i započela s riječima kako je upoznala pokojnika prije desetak godina kad je prvi puta boravila ovdje. Govorila je o njegovim plemenitim i ljudskim kvalitetama i o posljednjoj noći kad je umirao, te kako su mu dežurna sestra i ona pomagale da sa što manje muke ode s ovoga svijeta. Tada je rekla jednu rečenicu koju i sada pamtim: *'Učinilo mi se da je tako želio živjeti i kad je umirao. Nije govorio, nije bio pri svijesti, ali meni se činilo kao da traži da mu pomognem da ne umre. Ali, pomoći više nije bilo.'*

Nakon ovih riječi povukla se natrag, a glavni tehničar je u kratkom govoru ispričao sve što je znao o pokojniku. Govorio je kako se on uvijek dobro ponašao u terapijskoj zajednici i kako je bio primjer u ponašanju za druge. Nažalost, ovog puta pomoći više nije bilo. *'Nije umirao sam i nije umirao u bolovima', dodao je na kraju.*

Tada je glazboterapeut izvadio svoju staru trubu i odsvirao *'Tišinu'*. Gledao sam ga kako drži trubu i kako mu se nadimlju obrazi i cure suze. a iza njega se kroz guste pahulje snijega nazirao dvorac. Ne znam što je mislio i osjećao dok je svirao, ali znam da mu je snijeg padao po dužoj plavkastoj kosi i da su mu se suze slijevale niz obraze. Svi su bili mirni, a onda su se prekrížili i pomolili,

nakon čega je kombi s mrtvim tijelom krenuo. Nas dvadesetak krenulo je za kombijem put groblja koje se nalazilo iza mjesne crkve i nekoliko stotina metara od dvorca.

Snijeg ne samo da je padao nego ga je vjetar nosio te se stjecao dojam prave snježna mećave. Gadan dan za sprovod. Mi smo polako i šćućureni hodali iza lijesa i kombija ukopnog poduzeća, koji očito nije imao zimske gume jer se svaki dvadesetak metara zaustavljao i proklizavao i trebalo ga je dodatno gurati. Netko je pozvao i mjesnog župnika koji je već bio uz lijes kad smo stigli i koji je započeo s ispraćajem i molitvom. Održao je kraći govor o pokojniku. Sjećam se njegovih riječi: 'On nije imao nikoga osim Crkve kojoj je ostao vjeran do posljednjeg trenutka. Dok je bio pokretan, odlazio je sam u kapelicu koja je bila smještena u dvorcu i tamo se molio. Nije odlazio na misu. Imao je i krunicu koju je dobio od nekog pacijenta iz Marije Bistrice i od koje se nije nikada odvajao. I kad je pao u komu, krunica mu je bila u rukama.' Nekako smo žurno prišli iskopanom grobu, a župnik je započeo i još brže završio molitvu. Nakon toga je s nekoliko riječi oprostaja progovorio njegov prijatelj Bosanac.

Onda sam i sam prišao grobu. Vidio sam da grobari jedva čekaju da zatrpaju grob, ne zato jer nisu poštovali pokojnika već zbog cije zime i vjetra koji je nesmiljeno puhao. Meni se u trenutku učinilo kao da je nestalo hladnoće, ili sam se uzbudio pri pomisli da ću govoriti nad grobom pokojnika. Nisam se nikad za života susreo s pokojnikom o kome ću govoriti. Prilazio sam svježe iskopanom grobu u koji je spušten lijes.

Započeo sam: 'Tužni zборе, dragi prijatelji terapeuti i pacijenti. Danas se opraštamo od I.K., koji je proživio četrdeset i osam godina. Za života je šiban oskudicom, traumama a kasnije i progonima i višegodišnjim zatvorskim kaznama, alkoholizmom i na kraju tuberkulozom. Živio je na relaciji bolnica-zatvor-sloboda, sve do posljednje hospitalizacije kad tijelo više nije izdržalo torture koje si je povremeno i sam činio. Umro je, nije si namjerno našao, ali cijeli njegov život ličio je na prolongirano samoubojstvo. Život kojim je živio vodio je brzom kraju. Pa ipak, u svemu tome, kažu mi da je bio dobar čovjek koji nije nikome drugome našao osim samome sebi. Neka nam i njegov prerani odlazak bude opomena kako ne bismo trebali živjeti i ponašati se. Život je samo jedan i

zbog toga bi trebalo ne samo produžiti život, nego mu i podariti novu kvalitetu, bez alkohola i bez bilo kakvih supstanci. Neka mu je laka hrvatska zemlja, zemlja koju je toliko volio, a njezin grb na ruci godinama je nosio i s njim i u grob odlazi.'

Zašutio sam i stajao kratko nad rakom. Grobari su počeli zatrpavati grob, a onda je netko donio drveni križ s imenom i prezimenom ispisan crnom bojom, ali i broj grobnog mjesta kako bi se i to protokoliralo kroz bolničke knjige, a osobito ako se ikada pojavi netko tko bi ga htio premjestiti na neko drugo grobno mjesto ili tamo gdje su sahranjeni članovi obitelji koju je nekada davno imao.

Lagano smo se vraćali prema dvorcu hodajući u koloni. Ličili smo na neki zbjeg, na ljude koji su se izgubili u mećavi. Sve je bilo pod snijegom, možda metar i više snijega i snježnih zapuha.

Razmišljam o životu, prolaznosti života i kraju života. Svi tamo stižemo, neki prije a neki poslije, neki prerano. Ovaj je sprovod isprovocirao i kod mene osjećanje prolaznosti i strah od preranog odlaska. Drago mi je da je barem dvadesetak pacijenata došlo sahraniti prijatelja s kojim su zajedno bili na liječenju. Kako smrt su-bolesnika utječe na druge?

Promatram ih i nemam osjećaj da je netko tužan. Razgovaraju i razmišljaju o nadolazećem Božiću i Novoj godini. Mnogi će ostati na odjelu i preko blagdana. Možda nekima dođu i članovi obitelji. Tužno je najljepše dane u godini provesti bez obitelji u bolnici. Doživljavaju li pacijenti koji nemaju nikoga od obitelji svoju terapijsku zajednicu kao obitelj, ili se osjećaju samo kao bolesni pojedinci koji su trenutno na liječenju. Što oni osjećaju kao svoje, i gdje se osjećaju kao svoji? Osjećaju li bolnicu kao svoj dom? Nisam to nikada nikoga pitao, bojeći se da ih ne povrijedim.

Polako stižemo i do odjela gdje nas čekaju zbog mitinga. Sjedamo na drvene klupe, a neki i na stolicu. Uvukla se tuga među nas. Do tada i nisam znao koliko zajednička tuga zbližava ljude. Kao da u toplini ove velike prostorije svatko razgovara sam sa sobom o onome što se dogodilo, o ispraćaju čovjeka koji nije imao nikoga bliskog osim nas, a koji je sahranjen i mrtav će ostati tu među nama, na mjesnom groblju blizu bolnice. Pa ipak, sprovod je bio lijep i dostojanstven, koliko ispraćaj pokojnika uopće i može biti lijep. Na mitingu gotovo i nema dis-

kusije. Brzo prolazimo sve točke dnevnog reda. Kao da se svima žuri na ručak i zasluženi odmor nakon sprovoda. Da li smrću pacijenta i oprostajem remetimo dinamiku grupe? Da li se bolesnici povuku u sebe, razmišljaju o budućnosti i manifestiraju strah od moguće smrti. A možda i nije tako, možda se samo prepuštaju životu koji su i do sada živjeli. Tko zna i tko o tome uopće razmišlja?

Sjedim u ambulanti. Svi su na ručku. Što nas u životu oblikuje kao ljude i da li ikada završava naš razvoj? Što je uopće bitno u životu i u odrastanju te što na nas djeluje da budemo ljudi, baš onakvi kakvi jesmo i kakvima se osjećamo. Na koji način će i smrt ovog pacijenta, beskućnika i čovjeka koga ni mrtvoga nije imao tko prihvatiti i sahraniti djelovati na druge pacijente? Što se to događa s nama kao ljudima i društvom u kome živimo. Čudan mir i tišina u blagovaonici prepunoj pacijenata. Inače uvijek žamor, a danas neka tišina. Sretan sam da poštujemo običaje i tradiciju te dostojanstvo pri odlasku s ovog svijeta. Iako inače ne jedem u ovoj blagovaoni, sjednem uz grupu koja šuti i kažem: „Nešto ste mi danas tibi i neveseli, bez žamora.“

Jedan stariji bolesnik mirno progovori: ‘Dugo nisam razmišljao o smrti i umiranju. Do sada sam i bolnicu i liječenje doživljavao drugačije. Danas sam se osjećao kao dio obitelji koja sahranjuje svoga sina, svog člana obitelji. Znae, teško mi je prihvatiti činjenicu da nema nikoga od obitelji i da nitko nije želio doći po tijelo. On nije čak bio niti star. Nisam bio blizak s njim, upoznao sam ga i primijetio za vrijeme liječenja. Bio je miran, povučen i tih. Valjda je mnogo toga prošao u životu, pa je u bolnici pronašao mirnu oazu, mjesto smiraja ali i smrti. Teško mi je. Više ne razmišljam toliko o njemu nego o svima nama. Što nam je još i koliko u životu preostalo?’

‘To se nikada ne zna. Zato treba živjeti svaki dan kao da je posljednji i svaki dan nešto pozitivno učiniti za sebe i svoje zdravlje. Nadam se da to činite’, dodao sam.

‘Činimo, ali svejedno nas smrt potrese, osobito kad ste znali osobu. Mogu si misliti kako se i vi osjećate kad date sve za nekoga pacijenta, a taj onda umre. Ni vama nije lako.’

‘Nije, jer nas su cijelo vrijeme učili kako liječiti, a ne kako se suočiti sa smrću pacijenta. To je naš usud. Svakom je liječniku teško kad mu umre bolesnik i

stalno se propitkuje da li se još nešto moglo učiniti. Takva je to struka. Samo, kad upisujemo medicinu o tome ne razmišljamo. Ja se ne sjećam da je itko od nas studenata o tome razmišljao na početku studija. Nažalost, u srazu s realnošću i stvarnim životom to nam se često događa, i zaista nije lako. Možda neki moji kolege i odustaju nakon čestih smrtnih ishoda svojih pacijenata, ili dožive izgaranje na poslu imaju cijeli niz tjelesnih ili psiholoških problema. Zato je dobro o svemu razgovarati, a za nas psihijatre dobro je da imamo superviziju tijekom rada, upravo zbog teškoća posla.’

Onda smo zašutjeli. Oni su jeli i razmišljali, a ja sam samo ostao sjediti uz njih. Nakon duže pauze, pacijent koji je sjedio nasuprot mene samo je prokomentirao: ‘Nisam nikad razmišljao kako se osjeća liječnik kad mu umre pacijent, a još manje kako se osjeća drugi bolesnik kad mu umre poznanik s kojim je zajedno na liječenju ili kad još dijele istu sobu, krevet do kreveta. Sprijatelje se i onda jedan umre. Kako smrt djeluje na onoga tko preživi?’ ‘Svima nam je teško. Što se tiče naš liječnika, to je rizik posla kojim se bavimo. Bitno ga je savjesno obavljati, i za pacijenta učiniti sve što se može. Već i ovo što vi kao članovi terapijske zajednice ovdje radite i pomažete da nitko ne umire sam je puno više nego u brojnim drugim bolnicama. I nikad ne zaboravite – vi ste uz terapijsku i jedna socijalna, humana, ljudska zajednica.’

„Svitanja“, Veljko Đorđević, 2021

EDUKACIJA ČLANOVA TIMA

Bez dobre edukacije o palijativnoj skrbi neće biti dobre palijativne skrbi.

S obzirom da palijativni tim čine brojni zdravstveni profesionalci, volonteri, obitelj i oboljeli pacijent, ne mora se ni naglašavati koliko je važno dobro ih educirati, i to u onim vještinama za koje su oni kompetentni prema svojem zvanju (liječnik, medicinska sestra, duhovnik, fizioterapeut, socijalni radnik, psiholog, fizioterapeut, radni terapeut, ljekarnik, stomatolog i dr.), s tim da je potrebna opsežna edukacija da steknu dodatna znanja iz same palijativne skrbi.

Uz to je jako važna edukacija cijele zajednice, jer bez razumijevanja svih članova zajednice o tome što je palijativna skrb nema dobrog napretka u njezinu razvoju zbog brojnih predrasuda i barijera.

Edukacija je potrebna od vrtićke dobi, jer već tada djeca trebaju razvijati osjećaj za pomoć bolesnima i nemoćnima, a trebala bi se nastaviti kroz cijelo školovanje. Treba rušiti brojne barijere, a osobito one koje su od smrti stvorile tabu i nešto o čemu se ne govori, jer i smrt je dio života.

Važan je odgoj u obitelji, gdje će djeca i na primjerima svojih starijih vidjeti kako treba brinuti o nemoćnima i bolesnima. Onako kako mi brinemo o njima, jednog će dana naši potomci brinuti o nama.

Jako je važna edukacija studenata, osobito onih zdravstvenih usmjerenja.

Zbog toga sam se sa suradnicima zadnjih 15 godina posvetio svakodnevnoj edukaciji na svim razinama: profesionalaca, studenata, javnosti putem medija, tribina, okruglih stolova, napisanih stručnih knjiga i romana.

U nastavku navodim primjer koji nam je poslao Željko, koji uz sve ovo što je naveo oko podučavanja naših studenata, već godinama svakodnevno volontira i pomaže osobama koje trebaju palijativnu skrb:

„Ja sam Željko, iz ravne Slavonije, dragovoljac domovinskog rata, HRVI i osoba koja je oboljela od multiple skleroze, a koja je proživjela uz teško djetinjstvo, sve strahote Domovinskog rata i tešku borbu protiv bolesti.

Tih ratnih godina služeći domovini i pomažući svom narodu osjećao sam to svojom obavezom, a nakon rata liječivši posljedice ozljeda nastalih od eksplozija

granata i psihičkih trauma, osjetio sam potrebu služiti i pomagati i drugima u njihovoj borbi za zdravljem, a isto tako i studentima medicine da kroz moje zdravstveno stanje stječu potrebno iskustvo i znanje u budućem liječenju svojih pacijenata. Oboljevši od PTSP-a, a kasnije i MS-a, te čestih hospitalizacija po bolnicama, sa svojim liječnicima sam dosta vremena provodio u razgovorima sa studentima medicine. U tim razgovorima sam im dosta pričao o svom životu, stradanjima i oboljenjima koja sam proživio, a ujedno i odgovarao i na sva njihova pitanja koja su ih zanimala, a sve kako bi oni stekli, sebi, potrebno znanje za svoju profesiju, a sve kroz ugodne razgovore koji smo vodili.

Svoje služenje njima nisam osjećao kao obvezu nego kao pomoć jednog pacijenta budućim liječnicima, a ujedno i kroz razgovor s njima i svoje probleme rješavati s nekim drugim, osim svojim liječnikom.. U svim tim razgovorima osjećao sam se ugodno iako je ponekad bilo teško, mladim osobama, prenositi svoja iskustva i traume, a koja sam i sam u nekim trenucima ponovo teško proživljavao.

Razgovarajući sa tim mladim ljudima i budućim liječnicima pokušao sam im dati do znanja da odnos liječnik – pacijent mora biti više prijateljski nego profesionalan, ali i iskren, jer takav odnos pacijentu više pomaže od svih lijekova, a kao rezultat toga proizlazi i puno povjerenje pacijenta u liječnika i lakše prihvaćanje liječenja.

Moj životni stav je da služiti i pomagati drugima nije nikakav teret nego čak rasterećenje sebe kroz takav rad, a što mogu svojim primjerom i posvjedočiti.

Već puno godina radim sa oboljelima od multiple skleroze kroz udrugu i mogu potvrditi da kad pomognem drugima i vidim njihov osmijeh to mi više znači nego išta, iako nekad i sam u teškom zdravstvenom stanju kad pomognem drugima sam sebi vraćam snagu i volju da se liječim i lakše prevladam sve prepreke.

Iako imam veliku pomoć svojih liječnika, kojima sam neizmjereno zahvalan i u koje imam neprocjenjivo povjerenje, te svoje obitelji, ono nešto što mi daje još veću snagu je vjera u Boga, Svetog Antuna i Sv. Ivana Pavla 2, a što uvijek bezuvjetno naglašavam, te iskreno smatram da medicina i vjera u mom slučaju uvijek idu zajedno i ne može drugačije.

I za kraj smatram da služenje drugima da bi im pomogao, kao u ovom slu-

čaju moje pomoći studentima, nije nikakvo služenje nego obostrana pomoć jednih prema drugima sa željom za stjecanjem znanja i uspjehom.

Nadam se da sam bar malo pomogao!“

Odlične pouke studentima napisao je gospodin Leon, kao i gospođa Željka:

„Poštovani studenti,

zovem se L. G.

Prije 13 mjeseci umrla mi je supruga od karcinoma na plućima.

Iznijeti ću vam neka moja (naša) iskustva kroz koja smo prošli tijekom dvogodišnje borbe sa bolešću.

Dr. Braš me zamolila da vam se obratim kao budućim liječnicima.

Imali smo dva ZOOM sastanka sa temom vezanom uz palijativu.

Pričajući o mojim iskustvima osjećao sam se svaki put lakše jer sam to podijelio s nekim.

Još ako je to nekome pomoglo da vidi jasnije neke stvari, biti ću jako sretan.

Čemu iskustvo ako ga ne možeš podijeliti?

Mislim da je za početak najvažnije da budete iskreni.

Obitelj u prvi mah teško se može pomiriti s dijagnozom i prognozom bolesti.

Niste čarobnjaci i nažalost čuda ne postoje. Normalno je da ispočetka bude neprihvaćanje, očaj, zašto se to događa meni...ali s vremenom obitelj će vam biti zahvalna na iskrenosti.

Nemojte davati lažne nade.

Nemojte ništa uljepšavati.

Bolesnik i obitelj tako će imati dovoljno vremena da se pripremi na smrt.

Jako je bitno da se sluša želja pacijenta.

Nemojte ga na ništa tjerati.

Neka sam odluči hoće li se liječiti ili ne.

Ne tjerajte ga da radi ništa što mu nije po volji.

Ja sam suprugu stalno maltretirao između kemoterapija da jede.

Rekla bi mi da ne može.

I tako par dana.

*I već kad sam postojao naporan, znala bi popustiti i nešto pojesti.
Onda bi to povratila...u više navrata.
Ja bih se osjećao jadno jer sam je tjerao da jede.
Počnu sami jesti kad im je bolje.
Ili prestanu, obično zadnje tjedne.
Upoznajte obitelj kako će izgledati i zadnji dani.
Halucinacije, spavanje (pod morfijem), pad zasićenosti kisikom, teško disanje,
promjene na koži...
Moja supruga je umrla doma.
Tako je htjela.
Objasnite obitelji kako bi trebali nabaviti bolesnički krevet u tom slučaju.
Platiti dodatno nekoga za pomoć.
Kako se bliži smrt bolesnik i njegova obitelj smrt vide kao dio života i prestanak
agonije.
Što je to uopće lijepa smrt?
Dolores je govorila da bi htjela umrijeti na nogama, ili u snu...u autu dok pu-
tujemo negdje...
Da ne želi pelenu, kateter, sondu...
Ako ništa od toga onda bar doma.
Umrta je doma, uz mene, bez bolova.
Mislim da je to bila lijepa smrt?
Ono, ako me kužite...
U RH postoje palijativni mobilni timovi koji rade bolje i lošije ovisno o Župa-
nijama.
Najčešće rade pon-pet (7-15h) a za vikend zovu hitnu.
Onkološki bolesnici imaju pravo na osobnu invalidninu koju ostvaruju preko
centra za socijalnu skrb kao i na vaučer u iznosu 200kn mjesečno.
Ako se radi o karcinomu u 1.ili 2. stadiju operabilnom, bez metastaza pomoć
iznosi 600kn.
Ako je uznapredovali i neoperabilni invalidnina iznosi 1500kn.
To nam nitko iz sustava nije rekao.
I danas je slično.*

*Pacijenti to saznaju jedni od drugih, a ne od liječnika.
Isto tako po istom rješenju invalidske komisije imaju pravo na znak pristupačno-
sti, oslobođenje cestarine, RTV pristojbe, dopunskoga zdravstvenog osiguranja.
Kako je bolesnik na bolovanju i prima crkavicu potrebna mu je svaka kuna.
Biti će vam jako zahvalni.
Upoznajte ih sa mogućnosti liječenja u palijativnim ustanovama.
Jako je bitno da ih umirite i kažete kako je danas moguće adekvatno liječiti bol.
Svi se boje smrti u bolovima.
Pošaljite ih u ambulantu za liječenje bolova i dobit će vjeru i nadu da smrt bude
laganija.
Ponudite psihološku pomoć bolesniku i obitelji.
Recite im jasno kad vas mogu dobiti a kad da zovu hitnu ili druge službe.
Iz našeg iskustva doktori i medicinsko osoblje su odlični ali je sustav taj koji
šteka.
Oboružajte se strpljenjem jer jako je teško raditi u takvim uvjetima.
Budite i strpljivi i obzirni s pacijentima i obiteljima jer su u strahu i neizvje-
snosti.
Ako ste i vi nervozni ili neodlučni oni to skuže.
Istina boli najviše ali ovdje je neophodna.
Ja sam ispočetka bio ljut na doktoricu kad nam je rekla da je neizlječivo.
Pričala je o mogućnosti liječenja?
Čemu liječiti nešto što se ne može izliječiti?
Kasnije a i danas sam uvidio da je to jedino ispravan način.
Uspio sam se oprostiti od supruge, obaviti par putovanja, završiti neke projekte...
Ohrabrujte ih da pričaju o bolesti i o smrti.
To je zabranjena tema i nitko to ne voli slušati, ali nažalost svi moramo umrijeti.
Tako je život.
Meni je danas puno lakše jer smo uspjeli iskomunicirati gotovo sve prije smrti.
Kakav pogreb, što sa stvarima iza nje, rekla je da ne želi sondu, oživljavanje i
puno drugih intimnih stvari.
Puno puta nije niti bitna vaša stručnost.
Ona se dobiva vremenom i iskustvom.*

*Budite dostupni i topli.
Priznajte ako nešto ne znate i recite da se budete posavjetovali s iskusnijim kolegom.
To mi više znači nego da vidim nesigurnost i laž.
Važnija mi je zainteresiranost i predanost.
Pozorno slušajte.
On ili ona umiru i to je najmanje što možete napraviti.
Pošto ne budete imali puno vremena za posvetiti se svakom pacijentu, morate biti brzi i jasni.
Budite iskreni i prema sebi.
Dobro razmislite što želite specijalizirati?
Ako želite biti dobar liječnik, manite se politike.
Sva ostala iskustva su odlična.
I vi ste ipak samo ljudi.
Želim vam puno sreće u radu i želim da uživate u životu i u trenutku.
To je sve što imate.
U prošlosti se ne živi a budućnost je neizvjesna.
Živite dan po dan.
Taj savjet smo dobili od jednog mog prijatelja liječnika prilikom dijagnoze karcinoma.
Nastojim i sada tako živjeti.
Sve što mogu napraviti danas ne odgađam.
Putujte, zabavljajte se, volite se.
Recite svojim najmilijima koliko vam znače i koliko ih volite.
Zagrlite ih i poljubite.
Budite veseli jer život je nepredvidljiv.
Koliko god da vam je teško sjetite se da netko ne može hodati, jesti, gledati, čuti...
Netko umire...
A mi se živcujemo zbog gluposti.
Zato samo hrabro naprijed.
Život je lijep!“*

Leon

„A MORE JE ŽIVOT. JA VOLIM MORE

Bio je to drugi dan u ožujku 2020. godine. Jutro je bilo svijetlo pa su rolete bile spuštene gotovo do samoga dna prozora. Zavjese nismo imali u stanu. ‘Samo skupljaju prašinu’, govorio je. ‘Osim toga, zakriljuju nam pogled na park. Jesi znala, kad malo zaškiljiš, park postane more, a škola otok. A more je život. Ja volim more.’

I to je govorio.

Da, sjećam se onih Pupačićevih stihova:

*‘...i gledam more gdje se k meni penje
i dobro jutro more more kaže
i zagrlji me more oko vrata.’*

Umro je u 10,50 minuta u našem domu, toga prvog ponedjeljka u ožujku, u dnevnom boravku na metalnom bolničkom krevetu s elektromotorom posuđenom iz Ustanove za zdravstvenu njegu Grada Zagreba.

A nije ga isprva htio. Bila je to borba, trebalo je nekoliko mjeseci uvjeravanja. ‘Čuj, kad legneš u taj krevet, to ti je to, stara moja!’

Pretraživala sam internet i gledala cijene rabljenih medicinskih kreveta.

‘Provjerit ću ima li koji slobodan za posudbu’, rekla je doktorica iz mobilnoga palijativnog tima. I bio je jedan slobodan, taman za njega. Ovo je dobra vijest. Osjetila sam olakšanje, barem neće narasti minus na računu. Gotovo desetljeće bolesti iscrpilo je naše financije.

Bzz bzz, malo gore pa malo dolje. Zabavljao se kao dječarac.

‘Koja ti visina najbolje odgovara? Jel’ ti dobar nagib?’

Kada nas je posjetio mobilni palijativni tim u našem domu krajem ljeta 2019. godine, prošlo je već devet i pol godina od postavljene dijagnoze karcinoma gušterače.

Svi smo već bili iscrpljeni. On je kopnio naočigled, trpio je strašne bolove. Kemoterapija je usporila tumor, ali je neuropatija bivala sve jača.

Iz ordinacije liječnika obiteljske medicine došao je kasnoga siječanjskog poslijepodneva s vijesću o bolesti: ‘U najboljem slučaju, ako tumor bude operabilan, daje mi godinu i pol, a ako ne, za dva, tri mjeseca sve je gotovo.’

Ja sam se smrzla, onda sam dobila proljev... Nije pravedno, nije pravedno! Pa dogovorili smo se još onda na prvoj godini faksa da ćemo umrijeti zajedno. Stari i sretni.

On je bio nekako začuđujuće miran. Šutjeli smo. Tišina nam treba. Kako ćemo reći djeci? Dobro, ajde, već su momci, nisu baš mali dječaci. Mada su i momci ranjivi, moramo birati riječi. Nećemo im lagati.

Godine su prolazile, prolazile su operacije, kemoterapije. Radio je još prvih nekoliko godina. Bili su fer, dobivao je lakše zadatke.

Skupljao je energiju ploveći. Onako rekreativno, lovio je ribe sa svojom ekipom. Na natjecanja više nije išao.

Vukli smo veliki teret. Svatko svoj. I onaj zajednički. Puno smo pričali, dugo smo šutjeli, smijali se crnohumornim šalama, dodirivali, izrugivali se bolesti. Ja sam plakala sama. Za njim, za nama, za sobom.

Bila sam ljuta, ogorčena na sudbinu.

I na sustav.

Zašto se uz tako odlične pojedinačne liječnike i medicinske sestre osjećam da mi nedostaje pravih informacija i podrške? Postoji li neko mjesto gdje pacijent i njegova obitelj mogu saznati odgovore na pitanja koja im donosi bolest, a tiču su svakodnevnih stvari poput njege, prehrane, ublažavanja boli tijela i duše? Kako mu osigurati najbolju moguću kvalitetu života? Postupam li ja uopće ispravno, pitala sam se.

Teret je postajao sve teži. Sivo je postalo crno. Pukla sam. Moja mi je liječnica obiteljske medicine dala uputnicu za psihijatricu koja se bavi palijativom. Saznala sam da je palijativna skrb cjelovita briga za neizlječivo bolesne, ali i za njihove obitelji. Znači, netko će i na mene obratiti pozornost.

Doktorica na Rebru mi je rekla da palijativna skrb slavi život. Smrt ne možemo izbjeći, ali možemo učiniti puno toga da olakšamo ne samo fizičku bol, nego i bol duše. Dolazila sam sama, ponekad zajedno, gotovo dvije godine.

'Veliki je teret na Vašim leđima.' I već ta rečenica imala je iscjeljujući učinak. Ona me vidi. Tijekom tih godina učila sam od drugih, slušala i osnaživala se.

Na njezinu preporuku obratila sam se mobilnom palijativnom timu Doma zdravlja Zagreb – Centar. Zaredali su redoviti posjeti, tražila sam savjete i

dobila ih. Neke su ljutnje nestale. Neke su ostale, prvenstveno one na sustav.

Palijativni tim pokazao je koliko su važne komunikacijske vještine i empatija. Pacijentu, kao i obitelji, važno je znati da ima netko tko će saslušati, dati odgovore na naše pitanja, prepoznati naše strahove, nemoć, osjećaj krivnje, napor koji ulažemo u brizi za naše voljene na odlasku, kao i biti podrška u razdoblju žalovanja.

Zašto dijelim svoja iskustva?

Vjerujem da je za studente medicine izuzetno važno da upravo kroz kolegije Komunikacije i Palijativne medicine svladaju osnove kako bi kao liječnici bili upoznati sa sustavom palijativne skrbi i mogli odgovorno i etički donositi procjene i odluke u procesu umiranja.“

Željka

U nastavku slijede dva eseja studentica medicine, danas mladih liječnica:

„Izliječiti ponekad, olakšati često, utješiti uvijek. Ove riječi dr. Edwarda Trudeaua najbolje bi opisale moj doživljaj palijativne medicine, i smatram da je to uloga nas kao budućih liječnika općenito, bez obzira na dio medicine kojim ćemo se baviti.

Kolegij Palijativna medicina zaista mi je bio jedan od najznačajnijih na završnoj godini studiranja, usudila bih se reći i jedan od značajnijih kolegija uopće. Ne govorim o količini novoga znanja koje smo usvojili jer je studentima medicine prirodno da uvijek nešto novo uče, nadograđuju svoje znanje, pa se to nekako i podrazumijeva. Govorim o jednoj posve novoj perspektivi koju smo dobili. I to mogu sa sigurnošću reći ne samo za sebe, nego sam to uočila i u razgovoru s kolegama. Dobili smo novu dimenziju, na kojoj se ne radi koliko bi trebalo za vrijeme našega dugogodišnjeg školovanja, i koja me dugo frustrirala. Naučili smo da su pacijenti ljudi i da smo mi ljudi. Nevjerojatno koliko godina treba proći za osvijestiti nešto u čemu nas 'prešiša' petogodišnje dijete. Nas, studente medicine.

Ovaj kolegij pomogao mi je u jednom pitanju koje me oduvijek muči i predstavlja mi zbilja jedan problem. Često se nađem u situacijama kada sam svojim prijateljima i članovima obitelji referentna točka u trenucima velikoga tugovanja i gubitka voljenih. I u svim tim situacijama srce mi se slama i proživljavam sve emocije koje su prolazile kroz mene i prije, dok sam tugovala za roditeljima. Prema mom mišljenju, ta tuga ima iscjeljujuću ulogu, ali me ostavi praznom i razrušenom. U isto vrijeme osjećam se spokojnom, i zadovoljnom, i nevjerojatno umornom. I znam se naći u situacijama da više od svega želim raditi s pacijentima koji boluju od teških bolesti, kojima treba velika utjeha jer mislim da je to jedan od mojih talenata, ali se bojim. Bojim se da će me to pretvoriti u ljušturu, da će me umoriti i slomiti. Zbog toga neprestano vrtim pitanja granica, pitanje jesam li zbilja sposobna za to i je li najbolje rješenje otići u neku granu gdje nikako neću biti emotivno upletena i neću se morati suočavati s takvim emocijama. I onda sam tijekom turnusa čula jednu nevjerojatnu rečenicu koja mi je dala nadu da to ne mora biti tako. Zadnji dan turnusa shvatila sam da je upravo to suosjećanje i sudjelovanje u opraštanju s voljenima pogonsko gorivo svim lju-

dima koji se bave palijativnom medicinom. Međutim, dobila sam i zadatak. Zadatak da izgradim alate i mehanizme nošenja i postavljanja granica prema svakodnevnim i ne nužno ružnim stvarima kao što su smrt i tugovanje. Kažem ne nužno ružnim stvarima jer je upravo i ta moja predrasuda razrušena na ovom kolegiju. Svi mi krećemo od sebe, i pogled na svijet i događaje kreiramo iz nekih vlastitih iskustava, pa sam tako i ja smrt smatrala deficitom upravo zbog doživljaja da sam svaki put ostala bez nečega. Nisam imala vremena oprostiti se od onih koji su mi najviše značili, jako dugo nakon toga nisam odradila tugovanje koje mi je bilo potrebno i koje se manifestiralo kroz depresiju, i vodila sam duge razgovore u svojoj glavi. Sve što sam htjela reći, ali nisam stigla jer nisam mogla ni znala. Čak i nakon što sam to osvijestila i izmirila se s tim, imala sam blago gorak okus u ustima, u tijelu (tijelo pamti i bilježi čak i one stvari koje mi sebi u glavi ne želimo priznati), od smrti i umiranja. Slušajući primjere ljudi koji su se izmirili sa sobom, s bližnjima, sa smrću, koji su svoj život nastavili slaviti i nakon teških dijagnoza, dobila sam nadu i snagu da sav taj rad na sebi, sve te teške emocije imaju smisla jer mogu pomoći nekome drugomu da od smrti izvuče ono najbolje, da dobije utjehu.

Također, ovaj turnus dao mi je na razmišljanje zašto tijekom našega školovanja za doktora medicine nemamo neku obveznu edukaciju u kojoj bismo se emocionalno bolje pripremili na takve stvari, u kojoj bismo naučili važnost razgovora, važnost ventiliranja i važnost priznavanja samima sebi da nismo svemoćni. Ne prođu svi studenti medicine teške i stresne situacije kroz koje bi razvili način nošenja s tim, i onda nas to dočeka tek početkom rada, kada bismo već trebali vladati pojedinim stanjima. I onda imamo mlade liječnike koji počinu samoubojstvo, kojima se raspadaju obitelji, koji se okrenu sredstvima ovisnosti, i srce mi se slama zbog toga. Cilj je svega da i sami budemo dobro kako bismo mogli pružiti toliko potrebnu utjehu, kako sebi, tako i drugima.

Izgubivši roditelje kao dijete u dobi u kojoj sam jedva mogla uobličiti vlastitu misao i verbalizirati ju, upravo te prve uobličene misli bile su promišljanja o smrti i o gledanju i očekivanju iste svaki dan, o buđenju s pitanjem je li došla napokon. Bila sam sa smrti u svakakvim odnosima. Mrzila sam ju, zamjerala joj, svadala se s njom, ignorirala ju... sve dok ju konačno nisam ulovila za ruku, prihvatila

njezin mrak, i odlučila koračati skupa s njom. U miru. U svjetlu. Tu je da me podsjeti na sve što jesam, i još bitnije, sve što nisam. Tu je da svaki dan volim sebe i ljude oko sebe koji mi najviše znače jer je to sve što nam ostane. Tu je da mi da snagu koja mi treba prije svake izgovorene rečenice: „Sve će biti u redu.“ I sada na nju gledam kao nešto nužno, nešto što je i meni i mom životu donijelo samo dobro, koliko god se u tom trenutku i u toj suženoj viziji činilo kao najgora i najbolnija stvar na svijetu. Tu je da mi da snagu da drugima pružim utjehu.“ (B.Z.)

...

„Palijativna medicina za mene je, kao i za sve moje kolege, do ovoga turnusa bila jedna velika nepoznanica. Za vrijeme turnusa iz Psihijatrije na 4. godini, koji sam imala sreću slušati na Vrapču, vidjela sam njihov Odjel za palijativnu medicinu. Moram priznati da tamo nisam dobila cjelokupni dojam o palijativnoj medicini. Vidjela sam uglavnom starije ljude s raznim demencijama. Nažalost, prošle akademske godine nisam imala priliku posjetiti Specijalnu bolnicu za kronične bolesti dječje dobi u Gornjoj Bistri zbog COVID-19 lockdowna. Ne sjećam se da smo tu bolnicu spominjali na turnusu kao palijativnu ustanovu, ali smatram da ona to je. Mislim da bi to iskustvo mnogo doprinijelo mojemu doživljaju kroničnih neizlječivih bolesti i palijative. Prvi spomen palijativne medicine i nekih ustanova zapravo sam čula par tjedana prije samoga turnusa na vježbama iz Obiteljske medicine. Profesorica Cerovečki imala je jednu pacijenticu s uznapredovanim glioblastomom i u to je vrijeme još vodila razgovore s kćeri pacijentice kako bi najbolje za sve bilo da ju smjeste na palijativu u Rockefellerovu. Kad sam slušala taj razgovor, zapravo sam shvatila da u tom trenutku, da sam ja bila taj obiteljski liječnik, ne bih zapravo znala kako pristupiti tom razgovoru i što zapravo napraviti. Tijekom cijeloga fakultetskog obrazovanja saznali smo jako puno toga o prevenciji i kako liječiti gotovo svaku bolest koja postoji, ali nitko nam nikad nije rekao što nakon što iscrpimo sve moguće vrste terapija. Kako nam nitko to nije ni spominjao, zapravo nisam ni razmišljala o tome, do sada. Upisala sam medicinu zbog svoje velike želje da pomazem ljudima. Shvatila sam da sam mislila samo na liječenje ljudi do izlječenja. Medicinu sam doživljavala kao neki alat da izliječim ljude koji su trenutno bolesni, da mogu nastaviti normalno živjeti svoj život. Ovaj turnus

iz Palijativne medicine pokazao mi je koliko sam bila u krivu. Koliko možda zvuči kao neki klišej, ali ovaj turnus stvarno mi je otvorio oči. Imam osjećaj da se otvorio neki novi svijet s milijun novih mogućnosti kako pomoći ljudima. Moram priznati da sam oduševljena. Prije nekoliko godina kad sam bila mlađa, puna elana za medicinu i bez ikakvih privatnih susreta s teškim dijagnozama, shvaćala sam palijativu kao neku depresivnu i ružnu stvar kojoj ne želim ni blizu. Nažalost, u posljednje tri godine imala sam i previše bliskih privatnih susreta s dijagnozama teških i neizlječivih bolesti. Tek sam onda počela razmišljati o palijativi, ne kao o palijativi, nego što ja mogu napraviti da, evo, mojoj baki bude lakše i bolje. To me cijelo iskustvo promijenilo i shvatila sam što je ljudima u takvoj životnoj situaciji zapravo potrebno. Shvatila sam da oni samo žele dostojanstvo, da ih ne boli i, ono najbitnije, da su im bliski ljudi blizu. Meni je to bio prvi susret s nečim što se ne može popraviti. U početku mi je trebalo kratko vrijeme da se pomirim s činjenicom da će baki od dijagnoze biti samo lošije i da se to ne može spriječiti. Shvatila sam da u tom trenutku nisam ja bitna, ni ljutnja na svemir zašto baš ona. Kako sam ja među prvima prihvatila situaciju, cijelo vrijeme pomagala sam svima oko sebe da i oni to prihvate i da pomognemo baki da njezin put bude što je moguće bolji. Ljudi koji rade u palijativnoj medicini to rade svakodnevno i nikad nema stajanja. Smatram da je to izrazito teško i zahtjevno, ali slušajući sve vaše priče, vidim da je i jako lijepo. Do sada nisam htjela ni razmišljati da tako nešto ja radim. Na cijelom Fakultetu sam samo za dvije stvari pomislila: 'E to, to je to što ja želim.' Prva je bila pedijatrija, a druga je, na moje iznenađenje, upravo palijativna medicina. Tijekom cijeloga turnusa nisam imala osjećaj da je to nešto ružno i depresivno. Svakom vašom pričom meni je srce bilo toplo. Osjećala sam neizmjernu zahvalnost i divljenje svima u palijativi, što od profesionalnoga osoblja do samih pacijenata. Iako znam da ima još puno problema, nezainteresiranosti i puno mjesta za napredak, jedni osjećaj koji ja osjećam vezano uz palijativu u ovom trenutku je sreća i optimizam. Sada palijativu doživljavam kao nešto što vraća ljudima nadu u život i dostojanstvo, palijativa je uvijek tu kada svi drugi zaborave na neku osobu. Ljudi s teškim dijagnozama često se osjećaju napušteno i sami, ponekad i jesu, pa smatram da palijativa ima tu ulogu da ih podsjeti da ima netko tko brine za njih i tu je. Ne doživljavam palijativu kao nešto gdje samo 'održavamo' ljude na

životu dok ne odu. Sad vidim da u palijativi pomažemo ljudima ne samo fizički, nego i psihički da prihvate ono što imaju i izvuku ono najbolje iz svega toga, da im priuštimo udobnost. Najnormalnija je stvar da ljudi suočeni s teškim životnim situacijama imaju neko razdoblje za žalovanje. Palijativa je tu da im pomogne u tom žalovanju i da se izade iz njega. Najgora je stvar kada osoba predugo ostane u žalovanju jer zapravo gubi ogromnu energiju na negativnu stvar, umjesto da se fokusira na ono dobro. Iako ne mogu ni zamisliti kako se ljudi osjećaju kad dobiju tešku dijagnozu, smatram da nijedna dijagnoza (bila ona izlječiva ili neizlječiva) ne definira osobu. Osoba nije karcinom, srčani udar, dijabetes, invaliditet itd. i, prema mom mišljenju, palijativa je jedina grana medicine koja to priznaje. Smatram da većini ljudi u palijativi to i je bitno, da ih se gleda kao osobu, a ne bolest. Kad pomislim na palijativu, kao prva slika u glavi mi dođe Hrvoje. Još sam uvijek pod dojmom njegova optimizma i pogleda na život. Shvaćam da puno pacijenata nije takvoga pogleda kao Hrvoje, ali mislim da je svaki 10. kao Hrvoje, onda se isplati raditi u palijativi. Mislim da takva osoba napuni svima baterije da se lakše nose s osobama kojima je teže prihvatiti svoju situaciju. Smatram da je tjedan dana Palijativne medicine na Fakultetu koji traje 6 godina premalo. Da bismo unaprijedili palijativu u medicini, mislim da bi se od početka klinike ona cijelo vrijeme morala uključivati da se budući doktori nauče o toj grani i da ju prihvate. Tako nam to ne bi bilo nepoznato i ne bismo odbijali na bilo koji način baviti se time. Smatram da bi to prvenstveno poboljšalo komunikaciju među kolegama i pacijenti se ne bi dobacivali s jednoga odjela na drugi. Jedna vrlo bitna stvar koju sam shvatila sad na turnusu je da nitko od nas ne zna kako pričati s pacijentom, a još manje kako mu pravilno priopćiti neku tešku i lošu vijest. Palijativa i obiteljska na zadnjoj godini školovanja prve su mi ukazale na to. Znajući da nemam znanja o tome ni vježbe, a za par mjeseci postajem doktorica, izaziva mi blagu anksioznost. Ja shvaćam problem i ja ću poraditi na tome, ali također shvaćam da dosta kolega ne vidi problem. Zabrinjava me taj aspekt da će netko od pacijenata naletjeti na takvo iskustvo, tako da je moj doživljaj palijativne medicine iznimno pozitivan, ali me zabrinjava generalna neupućenost liječnika, pa i svih ljudi, i averzija prema palijativnim bolesnicima. Nadam se da će se nešto promijeniti i da ću ja malo pridonijeti tomu.“

U nastavku je tekst koji sam napisao nakon završetka prošle akademske godine kao nastavnik kolegija Palijativna medicina:

„Noćas sam s velikim naporom, ali još većim užitkom, iščitao posljednji studentski esej o njihovom doživljaju palijativne medicine. Pisali su ga nakon odslušanog kolegija Palijativna medicina, koji se održavao tijekom dvanaest turnusa (studentskih grupa od po dvadeset i pet studenata) kroz studentsku godinu 2020/2021. Nažalost, zbog pandemije COVID-19 svi su turnusi održavani online, od studenog do svibnja. Palijativna medicina, kao dio trolista medicine (preventivne, kurativne i palijativne) dolazi na njihovoj šestoj, posljednjoj godini studija, nakon koje odlaze kao doktori medicine u praksu. Zašto spominjem napor? Je li to zbog činjenice da imam tešku koronarnu bolest s hipoplazijom nekoliko koronarnih žila, hipertenziju, zadnjih mjeseci i teškoće disanja nakon preboljelog COVID-19, a možda već i vaskularna demencija polako ali sigurno uzima svoj danak. Ili je to zato što čitam stotine eseja mladih ljudi o doživljaju pojma „dobre smrti“, o umiranjima njihovih članova obitelji, njihovim emocionalnim teškoćama prilikom susretanja s neizlječivim bolesnicima i smrću i njihovog doživljaja da o tome još puno ne znaju. Svi pišu o tome kako smo ih sve do šeste godine podučavali o tome kako liječiti i izliječiti pacijenta, a sada ih po prvi puta suočavamo s činjenicom da u medicini često ne možemo izliječiti pacijenta i da će se morati i sami suočavati sa smrću.

Prije pisanja ovog teksta, imao sam neodoljivu želju da posjetim Vukovarski vodotoranj, koji je nedavno otvoren kao muzej, ali i Vučedolski muzej gdje je prije više tisuća godina cvjetao život i naša kultura.. Još uvijek ne znam zašto mi je trebao ovaj poticaj, ali znam da je posjet Vukovaru kod mene godinama izazivao posebne emocije nakon kojih su nastajali brojni projekti. Nakon jednog posjeta Memorijalnom groblju inicirao sam i bio jedan od urednika knjige Vukovarska bolnica 1991. –početnica čovječnosti, a jedan drugi posjet istom groblju potaknuo me da organiziram nacionalnu konferenciju 'Na prvoj crti zdravlja' i da se konačno ozbiljno prihvatimo problema vezanih uz zdravlje branitelja (od prevencije do palijative). Prije tri tjedna ponovno sam otišao do Vukovara, kako bih bio na simpoziju posvećenom Vukovarskoj bolnici, i još mi sada odzvanjanju

riječi mojih kolega iz Vukovarske bolnice koji su bravi heroji čovječnosti.

Otišao sam jučer u Vukovar i Vučedol. Vukovarski vodotoranj kao dio ranjenog, ali preživjelog herojskog grada, simbol boli, ponosa i dostojanstva, simbol nepokorenosti i pobjede, simbol života koji se uzvisio nad cijelim gradom. Iako ranjen i pogođen tisućama projektila, ponosno stoji iznad grada, iznad ravnice uz široki i mirni Dunav koja polako teče iz daleka te lijeno odlazi, kao da mu se nigdje ne žuri, kao da uvijek ima vremena. I tako to traje... Sjedim na klupi, promatram rijeku i čini mi se kao da je život na trenutak zastao, kao da traži predah za neki novi početak. Sve je usporeno, ili sam ja danas prespor. Ne znam. Tišina. Mir. Možda mi je baš taj mir trebao da zastanem i razmislim što to želim poručiti čitateljima ove knjige nakon višemjesečnog svakodnevnog rada sa studentima. Gdje sam, što sam i kamo idem? Kuda sve to vodi, kamo teče rijeka palijativne medicine u kojoj i sam godinama plovim, ne nazirajući kraj. Palijativna medicina isto traži vrijeme, vrijeme i posvećenost osobi s neizlječivim bolestima i članovima obitelji, s naglaskom na očuvanje dostojanstva i života bez boli, nikad nikoga ne ostavljajući u patnji i samoga.

Kroz glavu mi tutnje najčešće riječi onih koji odlaze, koji nas napuštaju, koji se nećujno opraštaju a da često toga i nisu svjesni – ‘Ostani uz mene’“. Koliko sam puta to slušao, koliko puta komentirao držeći za ruku i svog pokojnog oca dok je umirao i odlazio napuštajući nas u tišini obiteljskog doma prije četrdeset i dvije godine, kada sam imao samo dvadeset i šest godina. Sjedim na klupi uz Dunav i razmišljam o svemu što se događalo proteklih godina. Naviru mi sjećanja kako smo se odlučili na stvaranje CEPAMETA (Centra za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine) Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, a potaknuti zamolbama tisućama ljudi tijekom akcije ‘Ostani uz mene’ da to napravimo. Sjećam se kako smo i mi morali učiti u najboljim centrima u svijetu o komunikaciji s pacijentom koji boluje od neizlječive bolesti, komunikaciju s obitelji pacijenta, komunikaciju u medicinskom timu. Prisjećam se kako smo kroz vlastito učenje rasli, savladavali nove vještine, rasli kao ljudi koji će svoja znanja prenositi drugima. Od prvog dana sam govorio da nema implementacije palijativne medicine u zdravstveni sustav bez dobre edukacije, i to nas je svakodnevno motiviralo u našem osobnom rastu i razvoju. Nismo učili

samo zbog sebe, učili smo da bismo dobro mogli educirati druge profesionalce i volontere, ali ponajprije studente.

I sada se prisjećam misli s početka moje karijere kako su najopasniji oni liječnici koji misle da znaju, a ne znaju i nisu spremni učiti. Zato smo svi u timu učili. U medicini se najbrže usvajaju nova tehnološka znanja i svi to vole učiti. Nažalost, odnos liječnika i pacijenata nije se mijenjao godinama i nisu se usvajali novi modeli odnosa. Čak štoviše, bili smo spremni smo proglasiti promjenu u legislativi, a da iza toga nije stajao proces podučavanja o odnosu. Radili smo i dalje kao što smo do tada radili ili podučavali. Često vidim kako ljudi vole promijeniti naziv, ploču, a ostaviti stari sadržaj i raditi kao i prije. Zbog toga smo se suočili s brojnim preprekama u podučavanju i implementaciji novih modela komunikacije, kao i razvoja palijativne medicine, jer se htjelo bez edukacije jednostavno proglasiti palijativne krevete, a bio je i nemali broj onih koji nisu navikli raditi u timu jednakih profesionalaca, educiranih volontera i članova obitelji. Sjećam se i onih koji su maštali pa i javno spominjali kako će se CEPAMET ugasiti jednako brzo kao što je i osnovan. Umjesto toga, dogodilo se pravo čudo. U nešto više od deset godina educirano je preko dvije tisuće profesionalaca različitih struka, od liječnika raznih specijalnosti, medicinskih sestara, psihologa, socijalnih radnika, fizioterapeuta, duhovnika do brojnih volontera. Održan je cijeli niz poslijediplomskih tečajeva prve kategorije, Medicinski fakultet je cijelo vrijeme davao veliku potporu razvoju palijativne medicine, a kruna toga bilo je uvođenje Palijativne medicine kao izbornog a onda i obveznog predmeta u dodiplomskoj nastavi na šestoj godini fakulteta prije četiri godine te osnivanje vijeća predmeta Palijativna medicina 2020. godine.

Te iste 2020. godine pojavila se pandemija Covid-19 i uvedena je online nastava. I u tim okolnostima trebalo je studentima prenositi sva znanja o palijativnoj medicini, što nije bilo jednostavno, jer smo stalno naglašavali kako je jedino i najbolje iskustveno učenje. Kako to napraviti online? Napravili smo filmove s nekoliko pacijenata i članova obitelji, ali i dovodili na online nastavu pacijente i članove obitelji koji su uživo (a online) razgovarali sa studentima, iznosili svoja iskustva i probleme koje su imali i imaju u životu te kako se nose sa svojom bolesti. Neki od njih su tijekom ovog razdoblja i preminuli, i jedna od

zadnjih aktivnosti u životu im je bilo javljanje studentima, a čak i u vrijeme žalovanja javljali su nam se njihovi partneri ili skrbnici.

Kada smo skupili sve eseje studenata koji su nastali tijekom nastave u akademskoj godini 2020/2021., shvatili smo da treba najboljih stotinjak eseja i objaviti, jer su istinsko svjedočanstvo doživljaja palijativne medicine ali i same online nastave. Dubinom svojih promišljanja i mladenačkim entuzijazmom ovi mladi ljudi pokazali su smjer kojim u 21. stoljeću, koje sebe s ponosom naziva stoljećem uma, treba kročiti hrvatska medicina. Svojim promišljanjima i aktivnostima na nastavi postali su lučonoše medicinske etike i čovječnosti u često raščovječenom svijetu, punom netolerancije, mržnje, ratova i borbe za profit, a ne za ljudsko dostojanstvo. Obzirom da negujemo važnost tima, pozvali smo i nastavnike i pacijente da se uključe u stvaranje ove knjige.

Što reći na kraju? Izrazito sam sretan da u preko stotinu godina povijesti Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu sudjelujem u promjeni kurikuluma fakulteta, kurikulumu koji inzistira na komunikaciji, medicinskoj etici, ali i uvođenju palijativne medicine u podučavanje, uz preventivnu i kurativnu medicinu. Tim više jer ljudi će živjeti sve duže i biti će sve veći broj osoba koje će poboljšivati od neizlječivih bolesti koje će zahtijevati dugogodišnju skrb i dobro educirane profesionalce. Promjenom kurikulumu i uvođenjem palijativne medicine u obveznu nastavu i Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu staje uz bok najsuremenijih fakulteta koji prate i slijede dosege suvremene medicine, u kojoj se nije samo otišlo iz paternalističkog modela u model odnosa suradnog partnerstva, već u model medicine usmjerene prema osobi. Nikad više nećemo tretirati samo simptom i dijagnozu, nego osobu u cjelini, jedna je od najčešćih misli naših studenata i nas kao njihovih nastavnika. Ova knjiga eseja i dojмова studenata i nastavnika ovog novog kolegija dat će vam bar djelomičan uvid u ono što se odvijalo tijekom ove studentske godine. Iako su se nastavnici imali prilike susretati na zajedničkim predavanjima online, još uvijek se nisu svi zajedno okupili uživo, a nadamo se da će se upravo to dogoditi na promociji ove knjige. Studenti i nastavnici zajedno. U očekivanju tog trenutka, doživljavaam naše studente, koji će za samo nekoliko tjedana postati liječnici, baš kao ovaj Vukovarski vodotoranj, jer su unatoč pandemiji i razornim potresima smogli snage i volje da

ustraju i nauče nešto novo što će pomoći tisućama oboljelih. Uvjereni smo da će upravo oni nadrastiti svoje učitelje. Ako smo mi postavili temelje, oni će poput najuspješnijih arhitekata, ne samo planirati nego graditi tornjeve palijativne medicine budućnosti.

Veljko Đorđević, 30.05.2021.

U nastavku donosim razmišljanja kirurga prof.dr.sc. Tomislava Meštrovića:

„Kad sam, kao mladi liječnik, odabrao specijalizaciju iz kirurgije, mislio sam da će mi biti lako „odrezati“ bolesti i učiniti ljude zdravijima i sretnijima jednim potezom noža. Nažalost, ubrzo sam shvatio da u mnogim situacijama niti kirurgija ne može pružiti trenutno rješenje, već da mnoge bolesti imaju stadije u kojima više radikalna kirurgija, ne samo da ne pomaže, već i šteti bolesniku.

Danas veliki broj ljudi u razvijenim zemljama živi s kroničnim nezaraznim bolestima i, naposljetku, i umire od njih. Mnogo je bolesnika s generaliziranom aterosklerozom i stanjem nakon preboljelih moždanih i srčanih udara, te nakon amputacija jednog ili više ekstremiteta zbog vlažne gangrene, koji su značajno funkcionalno onesposobljeni. Ti ljudi su preslabi da bi izdržali daljnje radikalno kirurško liječenje, koje im često ne bi niti produljilo život, niti poboljšalo njegovu kvalitetu. Da i ne govorimo o bolesnicima u završnoj fazi diseminiranih zloćudnih bolesti, kod kojih je često prisutna i kaheksija, uz disforiju sve do depresije i gubitka poticaja za daljnji život i trud oko sebe samih, bez želje da im bude bolje.

I upravo se na tim bolesnicima očituje vrijednost palijativne medicine, koja nije samo skrb za umirućeg bolesnika, jer neki od tih bolesnika imaju i relativno dugi ostatak života pred sobom. Cilj palijativne skrbi, kako ga ja vidim, je optimalno liječenje u danoj situaciji, koje neće naštetiti bolesniku, a produljit će mu životni vijek, smanjiti bol i kvalitetu života.

Ima i mnogo situacija, kad ne postoji jasna granica između radikalnog liječenja i palijativne skrbi, ili se istovremeno primjenjuju radikalni zahvati i mjere palijativne skrbi tokom iste hospitalizacije. Primjerice, postoje bolesnici koji se prime putem hitne službe s vitalnom indikacijom za radikalno liječenje amputacijom ekstremiteta zbog vlažne gangrene ili ireverzibilne ishemije, a potom se, tokom hospitalizacije evidentira njihov loš funkcionalni status, zbog kojega možda nikad neće ustati iz kreveta, uz dekubituse, i povećan rizik od urinarnih i respiratornih infekcija, te, obično i oslabljenu motivaciju za ustajanje i rehabilitaciju fizikalnom terapijom i pomagalima.

Kod takvih je bolesnika, kod kojih često nema mogućnosti za radikalno eti-

ološko liječenje osnovne bolesti, za vrijeme, a i nakon hospitalizacije, potreban multidisciplinarni pristup, uz istovremeno uključivanje kirurga, internista, nutricionista, fizijatra i fizioterapeuta, psihologa i psihijatra. Također je vrlo važna angažiranost liječnika na terenu, odnosno u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, uz uključivanje obitelji i zajednice, jer jedino takvim pristupom možemo doista pomoći bolesnicima i njihovim obiteljima.

Sudjelujući u nastavi predmeta 'Palijativna medicina', imao sam čast i sreću upoznati ljude koji se palijativnom medicinom bave kao pozivom, odnosno 'žive' je u punom smislu te riječi, odlaze u domove bolesnika ili ih liječe na svojim odjelima i postao svjestan veličine problema i koristi koju bolesnici i cijelo društvo imaju od razvitka sustava za palijativnu skrb. To mi je pružilo golemu motivaciju da nastavim u kirurškoj praksi sveobuhvatno liječiti bolesnike, primjenjivati i palijativnu skrb kod bolesnika kod kojih je to potrebno i nastojati se i više uključiti u taj proces. Ono što me osobito veseli je, da sam u kontaktu sa studentima i, čitajući njihova razmišljanja u obliku eseja, shvatio da su mladi itekako svjesni problema palijativne skrbi i da imaju vrlo zrela razmišljanja i stavove, te da neće biti pasivni promatrači ni obični „reproduktivci“ kad krenu u profesionalni život, već sam uvjeren da će proaktivno sudjelovati u razvitku medicinske struke, a u njoj i palijativne medicine.“

prof.dr.sc. Tomislav Meštrović

O važnosti edukacije i osobnom iskustvu u radu s pacijentima napisala je tekst i prof.dr.sc. Marijana Braš:

„Gledam u bjelinu papira na ekranu i razmišljam otkud početi. Nedjelja je, 6. lipnja 2021. godine, rano predvečerje. Prije nekoliko minuta završio je posljediplomski tečaj Osnove palijativne medicine, na kojem je 18 kolega provelo tijekom posljednja dva tjedna sedamdeset i dva sada u učenju i savladavanju dosta teškog gradiva. Svi se oni polako pripremaju za početak rada u palijativnoj medicini u svojim sredinama i postaju dio velikog pokreta educiranih palijativaca u našoj zemlji, kojih je sada samo preko edukacije u CEPAMET-u preko dvije tisuće: Iako umorni od cjelodnevnih edukacija i brojnih pitanja i zadataka, osjećala sam da ne žele da završimo s tečajem i nisu prestajali s postavljanjem pitanja. Napisali su u svojim komentarima o tečaju kako osjećaju da ih je ova edukacija jako promijenila, što nam je i bio cilj. Oprostili smo se čitajući tekst dr. Katije Čulav, koja im je strpljivo prije toga puna dva i po sata objašnjavala kako ublažavati pojedine simptome kod bolesnika koji boluju od neizlječivih bolesti. Nakon čitanja ovog teksta nisu bili potrebni nikakvi dodatni komentari niti riječi, već samo jedno online mahanje rukama s porukom da se uskoro vidimo opet, jer idući tečaj koji će se baviti palijativnom hrvatskih branitelja kreće za devet dana. Ispred mene na stolu je nekoliko desetaka knjiga i brošura koje smo napisali tijekom zadnjih godina, a svaka od njih je poput stope na pijesku naših zajedničkih koraka na putu razvoja palijativne medicine u Republici Hrvatskoj. Gledam naslove knjiga: Palijativna skrb–mostovi nade i čovječnosti, Brinimo zajedno, Čini dobro–osjećaj se dobro, Služiti čovjeku, Emocije i rak, Živjeti i voljeti nakon raka, Prijedi rijeku ako možeš, Jelenini anđeli dobrih želja, Na prvoj crti zdravlja, Vukovarska bolnica 1991–početnica čovječnosti, Pouke o čovječnosti, Komunikacija u medicini–čovjek je čovjeku lijek, Osoba u medicini i zdravstvu – od znanosti do zajednice... već su i sami naslovi zajednički apel autora za razvoj medicine u kojoj će se liječiti osoba a ne dijagnoza i u kojoj će veliki naglasak biti na međuljudskom dodiru i čovječnosti. Na stolu knjige, a na ekranu ispod ovog dokumenta stoji tekst nove knjige koja treba ugledati svjetlo dana za nekoliko tjedana i kojoj smo prof. Đorđević i ja vrlo lagano dali na-

slov– Ostani uz mene. Iako je to bio naziv naše javnozdravstvene akcije s kojom smo i krenuli u izgradnju CEPAMET-a prije jedanaest godina, ovaj naslov je očigledno čekao svoj trenutak u kojem ćemo moći reći da smo nakon mukotrpane dugogodišnje bitke – uspjeli. Pobjedili smo brojne predrasude, neznanje i desetine drugih barijera i stvorili vijeće predmeta Palijativna medicina na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, čiji su nastavnici liječnici specijalisti psihijatrije, kirurgije, anesteziologije, reanimatologije i intenzivne medicine, obiteljske medicine, neurologije i onkologije, eksperti iz medicinske etike, medicinske sestre i tehničari, socijalni radnik, ljekarnik i psiholozi. Palijativna medicina je postala obavezan predmet na šestoj godini studija medicine, i po tome smo zasigurno predvodnici ne samo u Republici Hrvatskoj, već i puno šire. Provođe se međunarodni projekti, pišu završni radovi, doktorske disertacije, znanstveni članci, a gotovo svakodnevno čujemo za neku novu aktivnost na terenu koju provode naši bivši učenici. Postoji li riječ kojom se može opisati zadovoljstvo dok promatram kako naši snovi postaju stvarnost, kako u Hrvatskoj niču hospiciji, odjeli palijativne skrbi, mobilni palijativni timovi, posudionice pomagala i nevladine udruge koje poput marljivih pčela okupljaju volontere koji pomažu potrebitima i provode i brojne druge nacionalne i međunarodne projekte? I to COVID-u i potresima usprkos! Ili nam je baš ovo razdoblje pandemije i potresa zapravo pomoglo da jasnije i brže krenemo dalje prema ciljevima koje smo si postavili.

Nije bilo lagano osmisliti ove akademske godine online nastavu iz predmeta palijativna medicina. Dvanaest tjedana, dvanaest turnusa, a svaki u trajanju od po 25 sati. Kako približiti studentima pred sam kraj studija važnost palijativne medicine i kako doprijeti ne samo do njihovog uma, već do njihovih srca? Kako uključiti ovih preko tri stotine mladih i pametnih ljudi u naš palijativni pokret? Odgovor se nametao sam – biti autentični, prenijeti što više konkretnog znanja, biti što kreativniji i poticati na interaktivnost. Krenuli smo u ovu „avanturu“ početkom studenog 2020. godine, kada je krenuo prvi studentski turnus. Upravo tih dana često sam viđala Hrvoja, mladića sa sinovijalnim sarkomom koji je dao svoj pristanak da snimimo video materijal o njegovom životu i nošenju s teškom i neizlječivom bolesti. Sjećam se koliko su se naš akademski redatelj Branko Istvančić i glumac Nikša Kušelj trudili da taj film o Hrvoju

bude što bolje snimljen, a i sam je Hrvoje bio zadovoljan njihovim uratkom. Hrvoje mi je vatreno pričao o tome što je i sam poduzeo da se razvija palijativna medicina, a onda mi je došao jednu večer baš nakon završetka nastave i rekao da moramo ozbiljno razgovarati o njegovoj najvećoj i posljednjoj želji. Ostali smo sami i razgovarali. Poslije smo mi slali više SMS poruka. Dva ili tri tjedna nakon ovog razgovora Hrvoje je preminuo, što me je jako potreslo, bez obzira na to što nas je sve nekako i sam na to pripremao i što je zaista bio primjer borca za život. Hrvoje je jedan od pacijenata ili članova obitelji koji su dali sve od sebe da naša nastava i u ovim online uvjetima uspije. Dubravka, Kaja i Jelena, Željka, Leon, Željko, Miroslav, Branko... izmjenjivali su se tijekom pojedinih turnusa ljudi sa svojim teškim životnim pričama ali i pravi heroji čovječnosti. Nastava je postajala sve kreativnija, a komentari studenata sve intenzivniji. Uveli smo svoj utorak u podne, kao zajednički online sastanak nastavnika koji su studentima pričali o svojim motivima za ulazak u palijativnu medicinu, svojim najtežim i najljepšim trenucima na poslu, svojim strahovima i nadanjima... i ovi su sastanci bili i neki oblik naše supervizije ali i terapije u ovim teškim vremenima, u kojima smo istinski dijelili s našim studentima emocije i znanja vezana uz naš poziv. Medicina zaista nije zanimanje, već poziv, i vjerujem da smo i kroz ovaj predmet to našim studentima prenijeli. Kad su počeli stizati njihovi eseji s razmišljanjima i doživljajima palijativne medicine, shvatila sam vrlo jasno da su učenici već sada nadmašili učitelje i da smo doprli do njihovih srca. Ne sjećam se nijednog nedjeljno g popodneva, jer sam to vrijeme rezervirala za čitanje njihovih eseja, u kojem me barem jedan od njih nije rasplakao. Naravno, to su bile suze radosnice, preplavljenost osjećajima da smo se razumjeli, da jednako mislimo i da ćemo imati u našim mladim liječnicima fenomenalne nasljednike. Neke su me priče i rastužile, jer nisam znala koliko je njih i samo izgubilo jednog ili oba roditelja ili neke druge bliske članove obitelji, a nikad nam to u ovih šest godina nisu rekli. Tekstovi koji su stizali na moj e-mail stvarali su sami od sebe prekrasnu knjigu, a na nama je bilo samo da izaberemo najbolje i složimo ih po abecedi, ili nekom drugom redoslijedu. Naravno, dodali smo studentskim razmišljanjima i osvrte nastavnika, a onda i nekoliko pacijenata i članova obitelji, i završetkom zadnjeg turnusa bila je skoro gotova i knjiga. Prije nekoliko dana

na mail mi je stigla i fotografija skulpture koju je Jana Grgasović stvorila baš za ovu prigodu i za ovu knjigu. 'Pričali ste mi o svemu ovome na način da sam ja samo vidjela život, život do kraja, život koji buja, pa sam zato stavila ruke koje su povezane, ruke u bojama, ruke koje idu prema gore', piše mi Jana i svakom riječi dopire do mog srca. Znači, dobili smo na dar i naslovnicu knjige. Kaže se da u životu ništa nije slučajno, pa me je tijekom današnjeg tečaja nazvala i moja draga Andreja, koja mi je javila da joj je preminuo otac, o kojem su majka i ona intenzivno brinule zadnja četiri mjeseca jer je imao metastatski rak pankreasa. 'Doktorice Braš, ne želim Vas smetati, ali obzirom da ste bili uz nas na ovom duhovnom putovanju želim Vam javiti da je otac preminuo. Bila sam kod njega i majke u stanu do navečer, a onda otišla doma i nakon pola sata nekako jasno imala pred sobom sliku oca koji mi se smiješi. Izgledao je tako dobro, mladoliko. Majka mi je nakon nekoliko minuta javila da je preminuo. Sjećam se kako mi je prije nekoliko dana rekao, jer se očito opraštao od mene, da samo putujem, veselim se životu, ne budem u crnini...'. 'Znači, umro je kod kuće?', upitala sam. 'Naravno, pa nismo htjeli upropastiti sve ovo što smo napravili za njega posljednih mjeseci. Nismo digli ruke od njega do kraja. Znači, nedavno mi je jedna poznanica rekla da ću kad otac ode biti ispunjena jer sam ostala uz njega, i sada to i osjećam. Hvala Vam što ste i Vi bili uz nas'. Spustila sam slušalicu, obećavši Andreji da ću spomenuti ovo što je rekla u tekstu za knjigu, jer su majka i ona u brizi za njihovog voljenog Kirila učinile sve o čemu podučavamo druge, pa i naše studente. Iako tužna zbog još jedne smrti i gubitka, osjetila sam i sama tu ispunjenost koja je tako dobro poznata nama palijativcima. Sretna sam i što je naš Branko Ištvančić bolje nakon gotovo dva mjeseca provedenih u bolnici zbog teškog COVID-19, i što mi nakon tolikih dana provedenih na respiratoru i u komi javlja da jede na post-COVID odjelu na Jordanovcu trešnje i ponovno čini prve korake uz pomoć hodalice. Naravno, dobio je odmah od mene zadatak da napiše tekst za ovu knjigu, jer nam je neprocjenjivo pomogao sa svojim filmovima i drugim video-materijalima, Sretna sam i što je prekosutra promocija knjige Pustolovine jednog anđela naše najmlađe palijativke Jelene Perković, koja je tisak svoje knjige čekala sedam godina. Već zamišljam njezino prelijepo nasmiješeno lice na promociji i samo čekam s kojom će nas novom životnom po-

rukom oduševiti. Život je tako čudesan i neprocjenjiv, a tu dragocjenost života najbolje osjete oni koji znaju da im vrijeme istječe. Mi smo imali čast da ih sretnemo na njihovom životnom putu, a pri tome im i pomognemo u trenucima kad im je bilo najteže, i to je prava veličina medicine.

Želim završiti ovaj tekst s nečim jako lijepim i čudesnim, a dobila sam i pristanak da to smijem ovako javno reći i napisati. Sjećate se što sam napisala o Hrvoju, o našem dugom zadnjem razgovoru i njegovoj posljednjoj želji. Nakon tog razgovora razgovarala sam nasamo i sa njegovom suprugom Jelenom, pa opet s njim. I eto sada, na kraju ove akademske godine i svih izvedenih turnusa nastave u kojima je Hrvoje toliko bio prisutan uz mene kroz snimljene materijale, smijem reći da je njegova posljednja želja- ispunjena. I raste. Život buja, sada već evo 31 tjedan. Još malo i stvorit će se novi život. A Hrvoje, koji nas zasigurno odnekud promatra i prati, bit će jako zadovoljan. Jer je pokazao na sve načine što je to ljubav...jer je ta ljubav na djelu stvorila novi život...i tako u tom krugu života odjekuju u meni stihovi Olivera Dragojevića koji su Hrvoje i Jelena izabrali za prvi ples na vjenčanju:

'To može dati samo onaj koji te Kad pođe po zlu voli više od sebe.

Moj lipi anđele Pogledaj u mene Ako nas tužne jutrom probude Ja čuvam osmijeh za tebe.'

S tim osmijehom na licu idemo i dalje sanjati velike snove, jar samo tako, kao što je rekao Goethe, možemo doprijeti do srca čovjeka.

prof. dr.sc. Marijana Braš, prim. dr.med.

KAKVO JE STANJE U REPUBLICI HRVATSKOJ VEZANO UZ PALIJATIVNU SKRB?

U našoj zemlji su zdravstveni profesionalci i volonteri oduvijek skrbrili najbolje kako su znali o bolesnicima s neizlječivim bolestima, ali nismo imali posebno razvijenu palijativnu medicinu kao specijalističku granu.

Republika Hrvatska je još uvijek u svojim počecima razvoja specijalističke palijativne skrbi, tako da se tek unazad deset godina osnivaju posebni mobilni palijativni timovi pri domovima zdravlja te bolnički palijativni odjeli i prvi hospiciji, brojne posudionice pomagala, a razvija se i mreža volonterskih palijativnih timova. Trenutno imamo oko 50 mobilnih timova i oko 350 postelja u bolnicama, s tim da imamo županije koje još nemaju ništa i županije koje su već napravile cijelu mrežu palijativne skrbi i povezale sustav.

Posebno osjetljive skupine u palijativnoj skrbi su prema stavovima stručnjaka u Hrvatskoj djeca, osobe s demencijom i hrvatski branitelji. Zbog toga se u našoj zemlji razvijaju akcijski planovi usmjereni ciljano prema ovim skupinama.

Posebna je situacija i s osobama koje umru zbog zaraznih bolesti. Zbog toga smo dvije godine suočeni s pandemijom bolesti COVID-19, koja je napravila velike promjene u našim svakodnevnim životima, ali i u pristupu oboljelima. Obitelji koje se nisu imale prilike oprostiti od svoga člana (koji je umro u bolnici, a posjete nisu bile dozvoljene) zasigurno će imati veći rizik za komplicirano žalovanje i trebat će pojačanu psihološku potporu i praćenje. Općenito ne zaboravimo da će pandemiju bolesti COVID-19 pratiti (i već prati) pandemija mentalnih poremećaja te da svi zajedno moramo učiniti iskorak da smanjimo posljedice na najmanju moguću mjeru.

II. KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ MEDICINI

Komunikacija je proces razmjene informacija dogovorenim sustavom znakova, a komunikologija je znanstvena disciplina koja proučava komuniciranje.

Čovjek najveći dio svog vremena provodi u komunikaciji s drugim ljudima.

Ljudima je najvažnije sredstvo komunikacije jezik, koji se može ostvariti različitim sredstvima – govorom, ali i pismom.

Verbalna komunikacija je izmjenjivanje poruka govorom, odnosno riječima. Razgovor je osnovni oblik verbalne komunikacije. Temelji se na dvije komunikacijske vještine: govorenju i slušanju. Nikada nemojmo zaboraviti da čovjek ima dva uha i jedna usta, odnosno da je slušanje često i važnije od govorenja, a osobito u palijativnoj skrbi.

Izbor riječi koje koristimo ovisi o situaciji u kojoj se nalazimo: s kim razgovaramo, kakva je naša uloga u toj situaciji, koja je tema, koji je cilj razgovora, razgovaramo li oči u oči ili putem telefona ili nekih novih medija?

Riječi mogu izazvati različite emocije kao i neugodne reakcije. Zbog toga je komunikacija u medicini neobično važna i jedna od temeljnih vještina.

Pokazano je da su komunikacijske vještine povezane s ishodom liječenja bolesnika, uključujući njegovo zadovoljstvo liječenjem, suradljivost i manju učestalost pritužbi zbog liječničkih grešaka.

Je li uopće potrebno objašnjavati razloge zašto je komunikacija u palijativnoj medicini važna, kad imamo ispred sebe osobu s neizlječivom bolesti, članove obitelji i cijeli palijativni tim, kao i sve druge s kojima treba znati komunicirati.

Dobra komunikacija u palijativnoj medicini je težak i zahtjevan posao.

Oblikovanje poruka bolesniku, a osobito onom koji ima neizlječivu bolest s očekivanim smrtonosnim ishodom zahtijeva pravo umijeće u stilu i sadržaju komunikacije. Treba postaviti pitanja: Tko što može reći pacijentu? Kada? Kako?

Ovo se ne odnosi samo na izravnu komunikaciju liječnik-bolesnik, već obuhvaća širok raspon komunikacije, sve do poruka koje šaljemo internetom ili putem drugih elektroničkih medija.

Navedimo samo neke od komunikacija u palijativnoj skrbi:

- komunikacija s pacijentom od strane profesionalca (liječnika, medicinske sestre, socijalnog radnika, psihologa, duhovnika, ljekarnika, fizioterapeuta),
- komunikacija oboljelog i volontera,
- komunikacija profesionalaca i članova obitelji,
- komunikacija među članovima obitelji,
- komunikacija s osiguravajućim društvima,
- komunikacija među članovima palijativnog tima,
- komunikacija među članovima udruga pacijenata i njihova komunikacija s drugima,
- komunikacija s predstavnicima vlasti,
- komunikacija s medijima,
- komunikacija s farmaceutskim kućama i sl.

Danas je osobito osjetljivo pitanje što sve pacijent i članovi obitelji čitaju putem interneta i kakve sve informacije dobivaju (točne i netočne). Takozvani „Dr. Google“ može biti jako opasan jer se na internetu mogu pronaći brojne, točne ali i netočne informacije.

Važno je zapamtiti da kod bolesnika s neizlječivom bolesti nastojimo postići što aktivnije suočavanje u cilju uspješnije prilagodbe situaciji. U tom su kontekstu svi članovi tima koji rade s ovim bolesnicima suočeni s potrebom pomoći svim bolesnicima u ovoj prilagodbi. Nema bolesnika u palijativnoj medicini kojem ne treba podrška i dobro educiran tim u smislu komunikacije.

Upravo je učinkovita komunikacija samo „srce“ podrške, a zahtijeva empatiju, suosjećanje i prije svega vještine komunikacije u palijativnoj skrbi.

LOŠA VIJEST

Loše vijesti su one koje uvelike mijenjaju pacijentov pogled na budućnost. Drugim riječima, „loše“ u lošim novostima je razlika između pacijentovih očekivanja i medicinskog realiteta. Svaka je osoba jedinstvena i na svoj način doživljava informaciju koja joj je pružena, a mi prije svega moramo znati što pacijent već zna i očekuje.

Jednako tako, važno je da svi koji komuniciraju s pacijentom pruže istu razinu informacije. Jako je loše ako naprimjer pacijentu jedan liječnik kaže da ima samo neku malu tvorbu i da će biti dobro, a drugi da ima prošireni rak i da će živjeti par mjeseci. Takvo nešto djeluje nemoguće, ali često se loše vijesti prenose na takav način.

Važno je procijeniti razumijevanje medicinske situacije od strane bolesnika. Priopćavanje loših vijesti je kompleksan komunikacijski zadatak i uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onih koji pružaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na emocije bolesnika, uključivanje bolesnika u donošenje odluka i pronalaženje načina za oblikovanje nade i pružanje podrške.

Lošu vijest priopćava liječnik, ali je za sve druge članove tima važno znati što je i kako pacijentu priopćeno i što pacijent zna.

Događaji u liječenju bolesnika koji mogu pokrenuti doživljaj „loših vijesti“ i koji su ključni komunikacijski izazovi su:

- sumnja na tešku dijagnozu;
- dijagnoza;
- prognoza bolesti;
- propisivanje oblika liječenja koji su dosta teški za podnijeti;
- povrat bolesti (recidiv);
- neočekivane ili ozbiljne nuspojave;
- neuspješno liječenje – ako nakon prve i druge linije liječenja ne vidimo uspjeh, treba raspravljati o mogućnostima da liječenje ne bude uspješno iako „se nadamo najboljem“;
- kraj aktivnog kurativnog liječenja;

- rasprava o prekidu ventilacije – u svijetu su uobičajeni razgovori s obitelji o tome da se prekine nepotrebno dugo zadržavanje pacijenta u JIL-u s nerealističnim očekivanjima ako je prognoza jako loša;
- rezultati npr. genetskih testova;
- iznenadna i neočekivana (preuranjena) smrt bolesnika je izrazito loša vijest za članove obitelji, volontere i profesionalce i može pokrenuti snažne emocionalne reakcije.

Priopćavanje loših vijesti je proces, a ne jednokratni događaj. Važan je obziran i empatičan pristup.

Važno je biti svjestan vrlo velikoga raspona individualnih strahova i briga koje bolesnici mogu imati vezano uz svoju bolest, pa tako i uz loše vijesti.

„Ja sam Marka došla 13 mjeseci, a par mjeseci poslije me je počela peći i boljeti lijeva dojka. Otišla sam kod svojih na poslu na ultrazvučni pregled, uvjerenjena kako mi se upalio neki mliječni kanalčić. Što se lijeve dojke tiče bila sam u pravu, ali nisam se ni u snu nadala onom što su mi vidjeli na desnoj. Doktor je samo stavio sondu i prve riječi su mu bile: „Prvo, pa muško!“ Moj život se poput jako ubrzanog filma počeo vrtiti pred mojim očima. U toj jednoj minuti kroz moju glavu je prošlo sve, strah, neka bolesna vrsta olakšanja, užasna tuga jer sam se sjetila onog što će ostati iza mene–moja djeca. Kad sam se toga sjetila, shvatila sam: slijedi još jedna velika borba, borba koju ja moram dobiti pod bilo koju cijenu. Nisam nikada prije puno razmišljala o smrti, to je bila neka pojava udaljena od mene nekoliko svjetlosnih godina. A sada mi je pokucala na vrata. Kada su mi UZV-om otkrili to „muško“, brzinom svjetlosti sam završila na punkciji dojke koja je samo potvrdila sve ono što smo svi znali. Ubrzo nakon toga sam se našla na operacijskom stolu. Odstranjen mi je jedan kvadrant dojke i 13 limfnih čvorova u aksili (pokaže rukama) Nalaz biopsije je pokazao da se radi o multicentričnom duktalnom invazivnom karcinomu kojeg je bilo posvuda, a od 13 čvorova 6 ih je bilo pozitivnih. Znači, bolest se proširila. Nikada neću zaboraviti taj dan kad sam došla na previjanje i po nalaz biopsije. Šef odjela mi je priopćio novosti tako glatko, kao da mi je rekao da imam virozu. Bez obzira što sam ja neprestano plakala, niti jednom riječju me nije niti pokušao smiriti. Dapače, rezervirao mi je salu na 40 minuta i rekao mi je da se treba napraviti kompletna mastektomija i to je to. Pet minuta razgovora. Poslije sam povraćala na parkiralištu ispred bolnice. Moja hrabrost se totalno raspršila.“ (M.C.)

Utjecaj na pojedinoga bolesnika može se procjenjivati samo u kontekstu njegovih osobnih životnih okolnosti.

Treba istaknuti i imati na umu da svako ljudsko biće, kad je suočeno s lošom vijesti, pokazuje spektar emocionalnih reakcija koje su izraz njegovih uobičajenih obrazaca nošenja sa stresom, minijturni portret načina na koji se osoba nosila s drugim traumatskim događajima u prošlosti, a modificirano dobi, zrelošću, iskustvom itd.

„1998. god, počinje moja borba s bolešću, kada nakon jednog pregleda završavam u bolnici u Rijeci gdje sam prvi put operirala čvor u dojci. 2000. godine opet pronalazim čvor na desnoj dojci, ali me to nije previše uznemiravalo... Bila sam uvjerena da sam mlada i zdrava, bila sam opuštена, samouvjerena, sigurna da kontroliram svoj život, tako da sam u svojoj 38. godini po drugi put postala majka. Rodila se Marta. Mislím da moja životna drama počinje kad mi je rečeno da moram u mirovinu s četrdeset godina.. Ovo sam jako teško prihvatila... Nedugo nakon toga, te 2005. godine odlazim na pregled i vidim zabrinuti pogled moga doktora... ovog puta čvor je bio zločudni. .. Išla sam sama iz bolnice, jesenje lišće igralo se pod mojim nogama, magla je orosila i onako već vlažno lice, suze su tekle, tijelo mi se grčilo, glas drhtao dok sam otkucavala broj mobitela da podijelim surovu istinu sa suprugom. Morala sam odmah na operaciju u Zagreb. Dok sam ja bila na kemoterapiji i zračenju, moja već tada bolesna majka (koja je isto imala rak), brinula se o mojoj mlađoj djevojčici. Teško je bilo kada bi me moja Marta čupnula za kosu, a umjetna vlasulja bi samo kliznula s glave. I danas me zna pitati kako sam ja to nekada skidala svoju kosu. Bilo je dana kada sam mislila da sam izgubila sve bitke i da je svemu kraj. Ali, moja volja i moje dvije djevojčice i suprug dizali su me iz pepela. 2007. godine doživljavam novi šok – na jajnicima i maternici nove ciste, doktori kažu da treba opet operacija. Nastupa očaj iz kojeg se teško uspijevam izvuci. Moj onkolog mi savjetuje psihološku pomoć bez koje ne bih mogla dalje. Imam ratom uzrokovan PTSP i poteškoće prilagodbe na rak, redovito idem psihijatrici u Zagreb. I danas stojim tu poslije svih unutarnjih i vanjskih bitaka, nekad razočarana, a nekad ponosna na svoje pobjede. Ja sam i danas tu, igram utakmicu i vjerujem da ću još dugo igrati. Osim mojih najbližih, svi drugi kao da su me zaboravili, a bilo nas je toliko... Još je puno mojih prijateljica braniteljica oboljelo od raka. Zašto? Tko nam i kako može pomoći?“ (M.P.)

Osim sadržaja vijesti, važan je i način njezina priopćavanja. Ako je liječnik empatičan, iskren i suosjećajan, bolesnici će takvu vijest lakše prihvatiti i biti suradljiviji.

U palijativnoj medicini često se naglašava sukob između želje za znanjem i straha od loših vijesti. Zbog toga većina bolesnika želi da ih liječnik najprije pita da li žele biti informirani i koliko žele znati.

„Nisam sramežljiv i konzervativan, ali pregledi koji su uslijedili ubili su u meni ono malo ponosa što sam ga još imao. Prčkanje po čmaru i cijeli tim ljudi koji gledaju, klizma, pa ultrazvuk i rentgen (što nije problem). Onda opet u noći irigografija, pogledi snene doktorice i sestre koja nije izdržala nego me ukorila što sam dopustio u današnje vrijeme takvo začepljenje kod tolikih čajeva. Osjetio sam kako mi ide krv u lice, sigurno se nisam ovako zacrvenio od puberteta. Eto, nisam se ni oporavio, a stiže novi šok – kateter od kojeg boli samo muški ponos i koji god muškarac drukčije kaže – laže. Onda stiže sonda kroz nos, pa do želudca, što sam hrabro progutao.

...

Tišina je na odjelu abdominalne kirurgije...U 2.30 sati nakon ponoći stiže dežurni kirurg koji me primio u pratnji sestre i nosi rendgenske slike. Stanu uz dno moga kreveta i gledaju slike, odmah znam da će vijest biti teška. Tako ti, gledajući dokumente, u vojsci priopćavaju smjenu, neželjeni premještaj, nešto bolno i nepravedno. Adrenalin je u venama, srce mi lupa, ma nije valjda...

– Gospodine, vi imate zapletaj crijeva izazvan polipom, koji je najvjerojatnije karcinom debeloga crijeva – izgovori to naizust i pogledaju me oboje, očekujući moju reakciju. Srce mi zalupa i uzdahnuh duboko nekoliko puta kako bih mogao progovoriti, sabrati misli.

– Vijest je teška, ali ne gubite nadu, budite hrabri, mi ovdje imamo dobra iskustva i bit ćete u dobrim rukama, vrlo je važan vaš osobni stav i povjerenje –kao nekakav recital izgovori nešto što bi trebalo biti ohrabrenje, a tek što sam se pribrao. Udahnem još nekoliko puta da dođem k sebi, uspijem se smiriti, pa znao sam, ma vraga sam znao, samo sam se bojao i nadao da nije – mislio sam u sebi.

– Dobro, sad mi, molim vas, recite najgoru opciju i budite iskreni do kraja jer ja sam vojnik i samo mi možete pomoći ako sam potpuno informiran, moram to u sebi slomiti, ako me razumijete – začujem sebe kako govorim.“ (T.G.)

Način na koji priopćavamo lošu vijest može utjecati na brojne odluke koje će bolesnik donijeti, uključujući odluke o liječenju, uključivanje obitelji u skrb, smještaj i sl.

Treba paziti na ravnotežu i često tanku liniju između realistične nade i lažnih očekivanja o dugom preživljavanju.

Kod multidisciplinarnih palijativnih timova osobito treba izbjegavati situacije u kojima jedan član tima nešto kaže, a drugi prešuti.

Pokazalo se da odabir određenih riječi utječe na izbor liječenja. Bolesnici će izabrati i rizičnije oblike liječenja ako je informacija rečena pozitivno (prilika za preživljavanje), nego ako je izrečena negativno (slutnja smrti).

Liječenje kojim se očekuje dugoročnija korist bit će češće izabrano ako je liječnik posvetio više vremena za razgovor s bolesnikom jer dodatna objašnjenja povećavaju razumijevanje, nasuprot stavu: „Nemam ja staklenu kuglu”.

Potreba za priopćavanjem loših vijesti u liječnika otvara niz pitanja i problema. To je često neugodan zadatak za profesionalce koji u svoj posao ulaze radi pomaganja izlječenju ljudi. Oni ne žele oduzeti nadu i biti nositelji loše vijesti. U susretu s bolesnikom aktiviraju svoje empatijske snage. To im omogućuje da bolje razumiju bolesnika, ali jednako tako kod zdravstvenog profesionalca izazvati osjećaj bespomoćnosti, tjeskobe, straha, depresije i frustracije.

„Stigao je liječnik, kirurg koji će me operirati, već je mojoj supruzi sve objasnio i sad je došao upoznati se i popričati. Samom pojavom, glasom, manirama i općenito nekom smirujućom pozitivnom energijom koju je širio oko sebe dao je naslutiti kako je riječ o gospodinu i stručnjaku u čijim sam rukama siguran. Sve što mi je rekao o mogućnostima bilo je tako okrutno istinito, ali govorio je tako pouzdano i samouvjereno da mi je samo povećao nadu i optimizam. Pogledam suprugu, pokušavajući iz njezinih očiju iščitati nešto što mi možda nije rečeno, ali nekako vidim upaljenu nadu u tim zelenim očima, znači i njoj ulijeva pouzdanje.“ (T.G.)

RAZGOVORI O PROGNOZI I RIZICIMA LIJEČENJA

O prognozi i rizicima liječenja s bolesnikom razgovara liječnik, ali često bolesnici takva pitanja postavljaju i zdravstvenim profesionalcima. Oni nikada ne bi smjeli davati eksplicitne odgovore, već koristiti ovo pitanje pacijenta kao uvod u komunikaciju. Pitajte ga zašto to pita, o čemu želi razgovarati i sl., te vodite razgovor dalje u drugom smjeru.

Prognoza i rizik, u kontekstu zdravstvene skrbi, termini su koji se najčešće odnose na procjenu ozdravljenja, tj. postizanje zdravoga stanja, uključujući razvoj bolesti ili onesposobljenosti, simptome bolesti, koristi i nuspojave liječenja i mogućnost umiranja. Procjena o tome koliko neki bolesnik može živjeti ili koji su mogući ishodi liječenja nije laka, a razgovarati o tome s bolesnicima na način koji je istodobno jasan i podržavajući, još je teže.

„I moj je otac umro zbog raka prije trideset i tri godine. Liječnici su ga operirali te nam rekli da se ništa više ne može učiniti i da je pun metastaza. „Možete ga uzeti i odvesti kući“, bio je zadnji komentar. Majka ga je do kraja njegovala kod kuće, u bolnicu više nije išao. Umro je s trideset i osam kilograma.. .. Mnogi su me pitali kako sam komunicirao s ocem koji je umirao od raka. Jesam li mu sve rekao, da li sam mu govorio o prognozi i koliko mu je još preostalo od života.. .Svi unutar naše obitelji su mislili da ja sve to znam, da to meni neće biti problem, jer sam liječnik. A meni je svaki susret s njim bio trauma, bilo mi je jako teško gledati kako polagano nestaje netko tko ti je bio autoritet, kome si se divio, tko te je stvorio, odgajao te da bi postao to što jesi, tko je na sve moguće načine utjecao na tebe, ne samo naslijedom, nego i psihološki, živeći i tvoj život kao produžetak svoga. A on sada odlazi, umire polako, kopni. I dodiruje me njegova ruka, ruka koja me možda i prvi put miluje na način kojim odrasli pristupaju odraslima, a ne djeci. Možda sam bio odrastao u njegovim očima, ali sam se osjećao malim djetetom. On se polako spremao na odlazak. Kad bih dolazio kući i noću kad bi svi zaspali, ulazio sam u njegovu sobu, a on nije baš spavao. Sve mu se okrenulo i bilo mu je svejedno je li noć ili dan. Bili smo sretni kad je spavao, makar i danju. Pamtim samo njegove ogromne plave oči kako me gledaju. Je li nešto mislio, je li nešto sanjao – ne znam. Razgovor o sreći svodio se na to da je sretan i najsretniji jer nije sam. Rekao bi: „Noć je, sjedni kraj mene, ne moraš valjda otići, budi tu, ostani uz mene.“

Osobna priča o boli nakon gubitka oca, grafička mapa BOL

Osim toga, bolesnici žele pozitivno obojen jezik, što, naprimjer, podrazumijeva upotrebu riječi „preživljavanje“, a ne „smrtnost“ neke bolesti.

Bolesnici najčešće žele čuti prognozu u obliku riječi, manje u postotcima, a najmanje u grafičkim prikazima koje doživljavaju kao „prehladne, surove i nerazumljive“.

Istraživanja pokazuju da su depresivni bolesnici otvoreniji za rasprave o prognozi, kao i oni bez djece te bolesnici s čvrstim religijskim uvjerenjima. Također su kulturalne razlike velike.

Treba imati na umu da većina istraživanja pokazuje kako liječnici misle da je bolesnik sve razumio, a bolesnik govori da puno toga nije razumio.

U zapadnome svijetu bolesnici uglavnom žele dobiti što više informacija o prognozi, iako je tu uvijek manjina (do 10 %) koja kaže da ne želi znati prognozu niti o njoj raspravljati. Taj se postotak uvijek penje u slučaju palijativnih bolesnika. Važna je uravnotežena prezentacija činjenica, uz dovoljno vremena i objašnjenja kojima pomazemo bolesniku da razumije i prilagodi se činjenicama koje je čuo. Drugi važan aspekt skrbi jesu preporuke o zdravom načinu života.

Nakon postavljanja dijagnoze raka, bolesnici često kažu da se više nikad ne mogu opustiti i uživati zbog stalnoga straha da će se bolest ponovno vratiti, što u medicini često nazivamo Damoklovim sindromom. Nažalost, jedna će grupa bolesnika dobiti recidiv – bolest će se vratiti. Reakcija opet ovisi o osobnosti bolesnika i načinima suočavanja, pa su emocionalne reakcije raznolike. Nove terapijske procedure danas omogućuju da osobe s metastatskim rakom mogu živjeti mnogo godina uz dobru kvalitetu života.

U reakcijama na recidiv bolesnici su često još iscrpljeniji („Ja to ne mogu ponovno proći.“), iako mnogi od njih reagiraju iznenađujuće snažno. Većina ih se detaljno sjeća kako im je to priopćeno, gdje su sjedili, lica liječnika, tona i sl.

U tom je procesu iznimno bitno razgovarati, vidjeti razumije li bolesnik ono što mu govorimo, ima li i koliko ima snage, je li uopće shvatio informaciju te razumiju li da recidiv ne znači odmah smrt.

„Odjednom se sve počelo odvijati vrlo brzo. Doduše, ništa se novo nije dogodilo. Ljudi koji su uvijek bili uz mene, ostali su to i nadalje. Bio je to dobar osjećaj. Poznata ruka, poznati pogled, poznati osjećaj oslonca. Sada je samo postao očit i opipljiv. I dok su se svi spremali na godišnji odmor, ja sam se spremala za umiranje. Nadala sam se, što manje bolno. Uredila oporuku, sredila imovinske stvari. Bila spremna umrijeti sutra. Smireno i gotovo s osmijehom na licu. U poliklinici su mi još rekli kako mogu otići na godišnji odmor desetak dana i onda na operaciju. Mislila sam – posljednji godišnji odmor. I tako sam otišla na već uplaćeni godišnji odmor u Nizozemsku. Gledala Sjeverno more i nadala se kako ću otići u beskraj svjetla tiho, upravo onako kako sam i došla na ovaj svijet prije 42 godine. Pomirena sa sobom i ljudima oko sebe. Pa ipak, negdje duboko u sebi, nadala sam se kako ću dobiti novu šansu. Novu mogućnost posložiti svoj život drugačije. Vratila sam se iz Nizozemske, operacija je savršeno uredno obavljena.. Snaga i smirenost i smijeh i pomirenost sa umiranjem davala mi je neki čudan osjećaj kako će sve biti dobro. I bilo je. Postoperativni oporavak, školski uredan. Slijedila je kemoterapija u Osijeku. Upoznala sam divne žene koje inače nikada ne bih susrela. Od postavljanja dijagnoze do danas u moj život ušle su neke divne osobe. Stariji gospodin koji me je držao za ruku tijekom magnetske rezonance u Zagrebu. Nikad nisam saznala njegovo ime, a blagoslivljam ga često. Medicinsku sestru Ivu, ženu koja je onkologijom nosila veliki osmijeh zaljubljen zaručnice. I još druge tri žene koje su se smijale. Na onkologiji u Osijeku. Vedrim i veselim osmijehom. Grlenim. Radosne što se susreću i što dobro osjećaju jedna drugu i točno znaju u malo riječi puno toga reći. I tetu moje kolegice koja mi je telefonirala cijelo vrijeme kemoterapije koja je i sama prošla svu muku dijagnoze, a koju ja do tada nikada nisam vidjela. Popile smo čaj nakon moje šeste kemoterapije. Tada sam je upoznala i zagrlila kao što grlimo prijateljicu koju dugo nismo vidjele. I sve je drugačije. Život ima drugačiji smisao. Kada neki ljudi uđu u život, neki nužno odu. Bili su tu ili zbog posla ili zbog navike ili zbog rodbinskih odnosa. Odjednom su svi odnosi postali čišći, kristalno jasniji, prozirniji kao more pored otoka Žirja. Sve je odjednom sjelo na svoje mjesto, kao u legićima. I tako traje. Dogodile su se neke vanjske promjene na meni, ostala bez i jedne dlake na tijelu, ali ponovno pohodim i kozmetičarku i frizerku. Ra-

dila na sigurnom poslu. Sada ne radim. Pa ipak, ništa se nije promijenilo. Ljudi kojima sam vjerovala i dalje su tu. Moj svijet je samo postao meni jasniji. Drugima sam unijela puno pitanja u njihove živote. Žao mi je. To samo znači kako me nisu poznavali prije jer oduvijek sam takva. Spremna umrijeti i spremna živjeti. Bez obzira koliko se to drugima sviđalo ili ne sviđalo. Kada danas razmišljam o putu koji je iza mene. Bio je to dar. Božji dar. Težak dar. On je donio čistoću mojih misli i duboku radost moga srca. Sve što je iz Božje ruke dobro je. Ponekad je teško, ponekad je lako. Ali dobro je. I često osjećam kako je ovaj dar dobar. Također, bilo je dobro i mudro prigrliti ga.“ (I.H.)

...

Posljedice kemoterapije bile su strašne. Uopće nije bilo onako, kako mi je liječnik rekao da će biti. Kad sam ujutro ušla u kupaonicu, iz velikog ogledala gledala me je strašna sablast crvenog lica i upalih, žutih očiju. Ispod lagane ljetne haljine naziralo se mršavo tijelo, na kojem su oko kostiju visjeli koža i ono, što su nekada bili mišići. Prije samo nekoliko mjeseci nosili su me u neviđene planinske visine i podnosili su najteže napore, kojima sam ih izlagala, a sada jedva pokrećem ruke i noge. Cijela usna šupljina me peče, kroz grlo ne prolazi ni kap vode. Usnice su mi plave, s njihovih hrapavih kutova lagano teče krv. U ustima osjećam okus metala. Olovo, ne – živa. U stvari ne znam kakav okus ima živa, ali mislim da na jeziku osjećam okus žive. Tupo, bezosjećajno gledam u taj strašan, oštećen lik u ogledalu. Kosa. Počela mi je umirati kosa. Iz dana u dan sam gledala kako gubi sjaj, kako je sve tanja i tanja, kako umire sve dok nije u potpunosti nestala s ovoga svijeta. Samo kosa tvoja još je bila živa, pa mi reče: Miruj! U smrti se sniva. Prvo što je u meni potpuno umrlo bila je kosa. Više nije bila kestenjasto-smeđa, postala je plava. Pa onda bijela, pa sivva, pa ponovno prošarano smeđa bez sjaja. Onda sam konačno umrla i ja, a sa mnom su umrli i svi moji osjećaji. Ostalo je hladno, prazno, bezosjećajno tijelo, koje je u potpunoj tišini ostavljeno na krevetu moje sobe satima nepomično gledalo u strop. Izbodene ruke uvijek su mi bile skrivene ispod tijela, skrivala sam ih od novih uboda igala. Onda bih i ruke i noge čvrsto privukla tijelu i nalikujući velikom klupku pala bih u nešto, što je sličilo kratkom, nemirnom snu.

S trećim ciklusom kemoterapije započela je i terapija zračenjem. Sestra me je povela istim onim zagušljivim, smrdljivim i bezračnim hodnicima u kojima sam gledala uvijek ista mršava, blijeda, bezlična lica tupih pogleda koja se međusobno gotovo uopće nisu razlikovala. Na tim licima nije bilo osobnosti, u tim očima nije bilo sjaja, u tim pogledima nije bilo nade. Samo beskrajna tuga, bol i – strah. Iz pretijesnih grla i sa suhih usana nije izlazila niti jedna jedina riječ. I moj odraz u ogledalu počeo je gubiti osobnost. I moje lice je bilo blijedo, a tijelo mršavo. Izgubila sam se u prevelikoj odjeći, koja je na meni visila poput kaputa odloženog na vješalici u ormaru. Ostale su mi još samo oči. Bojala sam se da se ne ugasi sjaj u mojim očima. Kažu da su oči ogledalo duše. Ako mi se ugase oči, hoće li mi se ugasiti i duša? Hoće li nestati nada? 'Nada u što?', zapitala sam se. Čemu se ti još nadaš? Nastala je tišina u mojim mislima. Sestra me je vodila na nekakvo crtanje. Ne znam kako će to izgledati. Čini mi se da labirintu hodnika neće biti kraja. Samo da sve brzo završi.“ (J.K.)

Velik broj odluka u palijativnoj medicini uključuje teške izbore između raznih oblika liječenja, s brojnim mogućim rizicima i koristima. Budući da je liječenje danas postalo sve složenije, pravodobna informiranost i zajedničko donošenje odluka izrazito su važni.

U svakom slučaju, neizlječivi bolesnici su, u pravilu, spremni na veći rizik od potencijalnih nuspojava i manju mogućnost koristi od pojedine terapije u odnosu prema općoj populaciji, što je i logično, jer znaju da se bore za život i u posebnoj su poziciji – sve ili ništa!

Jednako tako, dokazano je da, ako bolesniku detaljno objasnimo moguće terapijske procedure i uključimo ga u odlučivanje, to ima mnogo pozitivniji utjecaj na njegovu psihološku prilagodbu. Osobe se osjećaju uvažanima jer je ipak riječ o njihovom tijelu, a anksiozniji su i nezadovoljniji ako se osjećaju „izoliranima” ili kao objekti terapijskih procedura.

Bolesnici imaju različite kulturološke obrasce odrastanja, pa i razna vjerovanja o bolesti, stoga zajedničko donošenje odluka pojačava povjerenje između liječnika i bolesnika, ali i osigurava međusobno razumijevanje, što je važno i za suradnju u liječenju.

Danas je vodeći model u odnosu između liječnika i bolesnika partnerski odnos. Mlađe osobe često žele više informacija od starijih koji se pak vole „osloniti” na liječnika koji će donijeti odluku. Važno je izravno pitati bolesnika koliko on želi detalja u opisu pojedinih terapijskih opcija.

„U tri tjedna dva puta sam operirana. Nije to bila obična mastektomija, dogovorili smo se da će mi staviti mišić latisimus s leđa u dojku. Operacija je prošla izvrsno, ali je trajala 6 sati, izgubila sam puno krvi i poslije bila jako slaba: dobivala sam transfuziju, imala sam dva drena.. Ali, kad sam se malo oporavila, nitko na svijetu nije bio sretniji od mene. Mislim da je moju operiranu dojku vidjelo pola bolnice, ja sam je pokazivala svakom tko je htio vidjeti.

Nalazi su pokazali da je karcinom zahvatio cijelu dojku, a od 4 preostala čvora koji su bili izvađeni 3 su bila pozitivna. Znala sam što me čeka – onkolog, kemoterapija.

Hrabro sam ja krenula i u to, te se našla u onom odurnom podrumu sa stotinom drugih oboljelih od raka. Nakon dugog čekanja našli smo se moj muž i ja oči u oči sa onkologom. Naš razgovor je trajao doslovno pet minuta., rekao je da krećem na kemoterapiju, da će mi biti zlo, da će mi otpasti kosa, da ću imati 6 ciklusa, i da prije svake kemo moram izvaditi krvnu sliku i napraviti EKG, i da ću naravno ići na pregled prije toga. Ja jednostavno nisam mogla vjerovati da ti netko takve stvari može saopćiti bez imalo emocija, bez promjene na licu...Moj muž je snimao taj razgovor mobitelom, tu snimku još uvijek imamo, mada je ne želim nikad više čuti. Liječnik ne smije biti emocionalno kao stroj, nego čovjek koji će sjesti s tobom, objasniti ti, dati šansu da prožvačeš, da ga možeš upitati sve što te zanima. Stvarnost je nažalost kod mene bila drugačija. Bila sam samo broj.“ (M.C.)

EMOCIONALNE REAKCIJE BOLESNIKA

Sve osobe uključene u proces skrbi za bolesnika (bolesnik, članovi obitelji, zdravstveni profesionalci) mogu pokazivati spektar najrazličitijih emocija, koje mogu biti akutne i kronične. Posebno je važno prepoznati emocionalne reakcije bolesnika, i to tijekom cijelog razdoblja liječenja. Katkad možemo unaprijed očekivati snažne emocionalne odgovore, primjerice nakon dijagnoze, recidiva, neuspješnoga liječenja itd.

Međutim, događa se da profesionalac ili član obitelji uopće nije svjestan nekoga specifičnog poticaja za emocionalni distress bolesnika. Naizgled i benigna rasprava može potaknuti bujicu emocija.

Dodatni okidači emocionalnih reakcija mogu biti potpuno nepovezani s bolešću, a povezani, recimo, s odnosom s bolesnikovim partnerom, financijskim problemima ili nečim sasvim trećim.

Samo osoba koja je dobro educirana u komunikacijskim vještinama može adekvatno odgovoriti na cijeli spektar bolesnikovih emocija.

Nakon priopćivanja loših vijesti, dolazi do izražavanja emocija koje bolesnik vrlo često drži u sebi ili ih dijeli samo s obitelji, tako da ih liječnik često i nema prilike vidjeti. Bolesnici često liječnika doživljavaju kao osobu povezanu samo s tjelesnim liječenjem, pa o emocijama govore obitelji, svećeniku ili psihijatru. Emocije treba uzimati u obzir, prepoznavati im uzrok i ne izbjegavati ih te poticati bolesnika da o njima govori.

„Kemoterapiju sam želio u tabletama jer ima manje štete i nuspojava, kako bih se što prije vratio raditi, ali me onkolog upozorio da ću lijek morati platiti zbog smjernica, jer sam nemam metastaze po unutarnjim organima. Osjećao sam da ja svojoj državi bolestan nisam potreban. Osiriomašio sam preko noći, banke su mi zbog smanjenih primanja oduzele kartice i dopušteni minus po tekućem računu. Prebrambene sam navike morao promijeniti iz temelja, a to opet znači nove troškove... Prvu kutiju lijeka kupuje supruga, kreditnom karticom, a znamo da za drugu nema. Pogoden dodatnim stresom, u predinfarktnom stanju, hitno sam hospitaliziran na kardiološkom odjelu KBC-a Osijek. Otpusna dijagnoza: akutni „sindrom slomljenoga srca“. Donio sam tešku odluku- kupujem neki jeftini stari automobil, zaletjet ću se negdje na Krndiji u provaliju i završiti muke. Znam da će obitelj patiti, ali će barem preživjeti i naplatiti životno osiguranje kojim će otplatiti kredit. Dok se djeca školuju, imat će moju mirovinu, supruga je još mlada, vrijeme će izliječiti rane i nastaviti će dalje. Bitno je da nikad ne će saznati kako sam to namjerno učinio. A meni, meni je suđen vječni pakao. Ali Bog dà prijatelje, kolege koji na čelu sa šefom i radnim okruženjem skupe novac za drugu kutiju i liječenje počinje. Tad skupim još malo borbenog duha i prkosa, odlučim se vratiti na posao. Radio sam pod kemoterapijom, ponovno ostvario plaću i podigao kredit, koji sam uložio u svoje liječenje. Imao sam razumijevanje nadređenih i suradnika, dok je to bilo moguće, radio sam, ali nova pravila prehrane, probava i nedostatak psihičke snage preveliki su limiti za nastavak karijere. Daljnje forsiranje vratilo bi me u bolest. Svjestan da je kraj, bar me tješi što sam postupio ponosno na kraju i nisam dopustio da moji roditelji i rodbina plate to liječenje. Zahvalan sam svima koje poznajem i koji mene poznaju, dobio sam ljudsku satisfakciju, nudili su mi pomoć i pomagali dobri ljudi i kad to nisam zatražio. U svemu što sam trebao razočarao me 'sustav'.“ (T.G.)

Zapamtimo da i zdravstveni profesionalac i bolesnik imaju emocije, pokazuju emocije te prosuđuju emocije onoga drugog. Sposobnost prosuđivanja emocija nekoga drugog jedna je od definicija koncepta emocionalne inteligencije i temelj dobre komunikacije.

„Krenula sam na kemo, opet sa osmjehom na licu, sa majicom sa šljokicama koje su se sipale posvuda oko mene. Sestre su se smijale, odmah sam dobila nadi-mak“ šljokica“. Prošla sam dvije kemoterapije... izgubila sam svoju kosu koja je bila duga, gusta, Mučnina, slabost, afte, svaka hrana je bila grozna – nisam se ni u snu nadala takvom scenariju. Na trećoj kemoterapiji upoznala sam mog anđela spasi-telja, doktoricu koja je promijenila moje mišljenje o doktorima i vratila mi vjeru u dobre ljude. Doktorica si je dala vremena, pregledala sve moje nalaze, promijenila terapiju, a na preglede sam od tada išla isključivo njoj, jer se baš brinula o meni. Naravno, nije tu bio kraj, čekalo me zračenje. Ja sam bijele puti i svijetlih očiju, takvi ljudi lošije prolaze na zračenju... Dobila sam užasne opekotine između dojki, ispod dojke...Nisam znala da opekotine tako bole...imala sam otvorene rane, limfa mi je neprekidno curila. Najgora je bila ta nemoguća bol, ništa nije pomagalo. Do-bro, pomoglo bi da sam stalno ležala na leđima i sušila na zraku te rane, ali ja si to nisam mogla priuštiti, jer sam ja prije svega bila mama i odrađivala poslove oko moje djece kao da mi se ništa ne događa. Tako sam se ponašala gotovo cijelo vrijeme mogeg liječenja, nisam željela da oni vide što se dešava sa mnom.

Tijekom moga zračenja, iznenada, bez ikakvog posebnog razloga, bez pret-hodne nekakve najave neke bolesti, **moja se mama srušila na hodniku i pre-minula**. Ne može se opisati ta bol, imam osjećaj kao da mi ju je netko ukrao. Nisam bila spremna za to, nikako i nikada ne bih ni bila. Ja ne znam kako sam preživjela to razdoblje svog života, pogotovo dan njezine sahrane... još me je sestra natjerala taj dan ujutro da odem na zračenje. Bol, bol i samo bol! Kad bih ju barem mogla na kratko vratiti, vidjeti, barem još jednom zagrliti... stalno me proganja osjećaj da joj se nisam dovoljno posvetila, da joj nisam dovoljno puta rekla da je volim. Jedino me tješi činjenica da ćemo opet jednog dana biti zajedno.

Iste godine u 5.mjesecu. sam izvadila potpuno zdrave jajnike, jer je moj tip karcinoma hormonalno ovisan, pa je bilo dobro da mu odstranim izvor hrane. Strašna je pomisao da ponovno ideš u salu, i opet ona moja paranoja: hoću li se uopće probuditi? Ja se iskreno nadam da one zelene pločice više nikada neću vidjeti u svom životu, ma koliko on trajao. Nedugo nakon toga počela sam po-novno raditi, to je bilo kao nekakva potvrda da sam dobro i da sam sad cancer free. Taj psihološki momenat je bio najvažniji: Ja sam dobro!!!“ (M.C.)

Pojavit će se situacije i konzultacije kad će bolesnikovo akutno emocionalno stanje znatno otežavati komunikaciju, pa se u svakodnevnoj praksi često susrećemo s terminom „teškoga bolesnika” ili „teške obitelji”.

Takozvani „težak bolesnik” može biti onaj koji je pod izrazitim distresom, prezahtjevan, nesposoban za donošenje odluke ili jako ljut.

Vidimo i „teške obitelji”, čiji članovi katkad žele imati pretjerano aktivnu ulogu u samom liječenju, podrži i skrbi za bolesnika, pa time štete samomu terapijskom procesu. Istraživanja pokazuju da su oko 1/6 svih konzultacija „teške”.

Prisutnost psihijatrijskih poremećaja u bolesnika ili članova obitelji povećava rizik za „teške konzultacije”, stoga istraživanja pokazuju da depresija i alkoholizam tripot povećavaju rizik, anksiozni poremećaji sedam puta, a somatoformni poremećaji čak dvanaest puta.

Međutim, potreban je oprez kad kažemo „težak bolesnik” jer je riječ o gotovo „kažnjavajućoj” situaciji u kojoj se bolesnik ne ponaša onako kako bismo mi očekivali. Možda nije pogreška u samom bolesniku ili obitelji, nego u slomu komunikacijskoga sustava liječnik-bolesnik i u prostoru među njima. Ovo nerazumijevanje može nastati i zbog različitih očekivanja (medicinskih, kulturalnih) bolesnika, liječnika i obitelji.

„U 37. godini života dijagnosticiran mi je rak dojke. Brzo sam prihvatila situaciju u kojoj sam se našla. Nakon kirurškog zahvata kojim su mi uklonjene obje dojke, slijedila je kemoterapija. Nije me bilo strah ni mučnine, ni oštećenja krvnih žila i srca, ni bolova u kostima. Bojala sam se kako ću izgledati bez kose... Bojala sam se odraza u ogledalu...”

Već nakon druge kemoterapije, kosa je počela opadati. Bila sam ljuta na medicinsku sestru koja mi je dala kemoterapiju, bila sam ljuta na liječnicu koja mi ju je odredila, bila sam ljuta na sve znanstvenike svijeta – zar nisu mogli još samo malo razmisliti i osmisliti lijek koji bi imao isti učinak, a da kosa ipak ne opadne?! Bila sam ljuta na sve koji su me morali susretati s perikom na glavi. Nikada nisam vidjela taj odraz u ogledalu. Nisam imala hrabrosti suočiti se s gospođom Čelavom! Danas, četiri godine kasnije, kosa je gotovo jednake duljine kao što je bila prije kemoterapije. I odraz u ogledalu je gotovo jednak – dok ne navru sjećanja...” (M. R. K.)

Slijede neke od mogućih emocionalnih reakcija:

- Nevjerica. Nevjerica je vrlo često prva reakcija na lošu novost. Bit nevjerice je zapravo: „Imam poteškoće u prihvaćanju ove informacije (ali pokušavam)”.
- “Šok” je u uobičajenom korištenju ove riječi oblik ponašanja koji nije teško prepoznati. Središnje obilježje šoka je ponašanje koje pokazuje nemogućnost funkcioniranja i nemogućnost donošenja odluka, što je uzrokovano emocionalnim preplavlivanjem. Osobe u šoku „ne znaju što rade”.
- Poricanje: „Neću uzeti ovu informaciju”. Bit poricanja je pacijentovo odbijanje prihvaćanja loših vijesti, pokazujući čvrsto uvjerenje da vijest nije realna i da je pogrešna.
- Premještanje: Pacijenti često „premještaju” emocije i svoju emocionalnu energiju koja je izazvana bolešću pretvaraju u akciju ili aktivnost. Ove im aktivnosti pomažu u nošenju s bolešću (novošću), mogu biti adaptivne ili ne, ali je središnje obilježje da aktivnost oslobađa emocije i energiju proizvedenu lošom novošću.
- Veliki projekti. Pacijent može pokrenuti projekt koji je nerazmjeran po veličini, obujmu ili prirodi, a kojeg pacijent nije nikada imao prije bolesti. Ne treba gledati što pacijent radi sa svojim projektom, već što taj projekt znači tom pacijentu.
- Strah i anksioznost. Strah je obično specifičan, potaknut specifičnim događajem i često akutan. Anksioznost je više difuzna, kronična, obično prelazi granice objekta ili situacije koja je bila okidač, a ponekad nastaje i bez okidača.
- Ljuttinja i sram. Korisno je razumjeti korijene ljuttnje kod pacijenta i poznavati tehnike nošenja s njima. Ciljevi ljuttnje mogu biti apstraktni (bolest, gubitak kontrole i nemoć, gubitak potencijala, zakoni prirode), ljuttnja protiv specifičnih entiteta (fokusirana): protiv sebe, prijatelja i obitelji, zdravstvenih djelatnika, “vanjskih sila”, Boga. Sram je potkategorija fokusirane ljuttnje, a može biti prikladan i neprikladan.

- Krivnja. U kliničkom smislu, krivnja ima tri esencijalne komponente: to je emocija koja je samo-usmjerena, postoji samo-okrivljavanje i osjećaj srama te postoji element tuge i sažaljenja. Krivnja kao reakcija je skoro uvijek nekorisna pacijentu (osim ako dovede do promjene ponašanja korisne za pacijenta).
- Nada, očaj, depresija. Nada i očaj su dvije strane iste kovanice, a nije čudno vidjeti pacijente kako naglo osciliraju između nade i očaja. Depresija je puno kroničnije stanje sniženog raspoloženja.
- Pretjerana ovisnost. Ugrožava pacijentovu sposobnost samo-određivanja. On sada prepušta odluke liječniku ili nekom drugom, a prije ih je donosio sam. Sama po sebi nije štetna za pacijenta, ali često kasnije dovodi do negativnih posljedica.
- Plakanje. Plakanje nije emocija, to je simptom. Plakanje može biti simptom različitih emocija: straha, olakšanja, boli, ljutnje i bijesa, tuge, očaja, depresije, ljubavi, humora itd.
- Zašto ja? Ovaj odgovor izgleda kao pitanje, ali zapravo to nije pitanje. To je simptom koji proizlazi iz različitih emocija. Može biti izraz očaja, ljutnje, frustracije i krivnje. U odgovoru na: „Zašto ja?“, ne treba nužno davati odgovor – prvo pitaj...
- Olakšanje. Iako to može izgledati paradoksalno, ili čak ludo, neki pacijenti primaju loše novosti s olakšanjem, osobito ako ona ili on imaju bolest koju je teško dijagnosticirati ili koja uzrokuje simptome u koje nitko nije vjerovao.
- Prijetnje. To je mehanizam kojim pacijent demonstrira određeni stupanj kontrole nad onim što se zbiva. Može biti usmjerena prema liječniku ili samome sebi u obliku suicidalnih misli. Sve prijetnje imaju jedan stupanj agresije, ali su potaknute i nesigurnošću koja dolazi od gubitka kontrole.
- Humor. Ne možemo govoriti o tome je li humor važan ili ne za pacijenta. To je jednostavno vezano uz njegovu osobnost. Ako i dođe do humora, treba odgovoriti na pacijentov humor, ali ga ne prvi poticati, jer to može loše završiti.

- Zavođenje. Dvije su osnovne metode zadobivanja posebne pozornosti – “mrkva i batina”. Zavođenje je metoda mrkve, a može imati razne oblike (seksualno zavođenje je najrjeđe), tako da su to najčešće pokloni i pretjerano hvaljenje.
- Trgovanje. To nije stanje, već dio procesa racionalizacije prijetnje od bolesti i uspostavljanja kontrole nad budućnosti. Pacijent se pribavlja lošeg ishoda, ali se nada da se to neće dogoditi. Pacijent trgovanjem pokušava napraviti most kojim bi svladao svoje strahove i išao prema onom čemu se nada.
- Teška pitanja. To su pitanja na koja nitko ne voli odgovarati: „Koliko vremena mi još preostaje?“ Jesam li terminalan? Kako će to izgledati (smrt)?
- Potraga za smislom – o tome najbolje govori Viktor Frankl: „Jedna stvar koju nam nitko ne može oduzeti je mogućnost izbora naše reakcije na ono što se događa... To je nešto što je povezano i sa smislom života svakog od nas“.

Emocije treba uzimati u obzir, prepoznavati im uzrok i ne izbjegavati ih te poticati bolesnika da o njima govori.

„...U operacijskoj je dvorani hladno, svira ugodna glazba, operacijski tim se predstavlja i upoznajemo se, znači u filmovima ne pretjeruju, svaka čast. Bude me, baš sam se dobro naspavao, ovako se nisam naspavao od djetinjstva, a opet bih još spavao, jedva otvaram oči. Ne mogu progovoriti, pa potvrđujem pokretima očiju da sam svjestan operacije. Prenose me, počinju strašni bolovi po cijelom trbuhu. Molim ih ‘ubijte me’. Valjda sam to uspio izgovoriti pa mi odmah daju analgetike. Čujem: ‘Pustite ga neka se odmori, stabilan je.’ Tonem u san. Probudio sam se u kasno popodne i ugledao zelene oči iza maske – moja draga. Ne mogu govoriti, žedan sam, ali živ, sve potvrđujem očima. Saznajem da je operacija protekla odlično. Imam li vrećice, tko zna, ne mogu vidjeti, svezan sam, kažu da sam bio jako nemiran. Stižu moji hrabri i veseli dečki kao braća Dalton, dobro je, na okupu smo. Vrijeme provedeno na JIL-u veže me uz strašnu i neprestanu

trku i borbu osoblja za svaki život. Nijemo sam pratio oživljavanja, ushićenja, sreću kad nekog vrate i beskrajnu tugu kad ne uspiju. Ti ljudi vode borbu za svaki život, ljute se i psuju i mole, pričaju viceve kad sve ide dobro, ali uvijek daju sve od sebe, svaki dan i 24 sata na dan.

...

Otpušten sam iz bolnice trinaesti dan, strogo sam se držao liječnikovih uputa i oporovak je odlično tekao, a tad nastupaju drugi problemi. Posjeti rodbine, prijatelja, kolega s posla i poznanika, pozivi na mobitel i silno sažaljevanje iscrpljivali su me do nesvijesti. Bio sam umoran i nesretan što su o meni pričali u trećem licu kao da nisam tu, kao da sam mrtav, ali i zadovoljan, vrijedan, nisu me prekrizili. Teško mi je bilo svakom posebno prepričavati što se i kako dogodilo, jer sam svaki put to ponovno proživljavao, a uz sve to skrivao sam da je bio karcinom. No, nisam dugo izdržao skrivati, bilo je to preveliko opterećenje, osjećao sam se kao da sam nešto ukrao ili krivotvorio. Vijest da sam operiran od karcinoma, te da moram na kemoterapiju, odjeknula je kao bomba. Većina onih koji su me zvali i posjećivali, pri dolasku bi me pomazili po glavi, a neki bi rekli umjesto pozdrava: 'A, jadan, šta ćeš' ili riječi ohrabrenja kao: 'Neki su produžili pet i više godina', i 'Danas 65 % preživi duže od deset godina'. Takva su me 'ohrabrenja' dovodila u situaciju da razmišljam o tome hoću li poživjeti dovoljno dugo da mi stariji sin završi faks, hoću li mlađega bar izvesti do faksa. Hoću li uspjjeti vratiti kredit, hoću li ostati bez posla, kako će moja supruga sve to sama. Dan kad sam posjetio svoje radno okruženje, nikad neću zaboraviti – dočekali su me puni sućuti, kao da sam došao na vlastiti sprovod. U očima mojih suradnika vidio sam da sam gotov i tako se počeo gasiti moj optimizam. – Pa ljudi! – zaurlo sam – ja sam živ, ako ikad umrem, to će biti nakon što vas sve lijepo ispratim! Nakon toga, produžim k šefu, koji me, hvala Bogu, primi normalno i porazgovarao kao da je sve u najboljem redu, stavivši mi na znanje da se na mene računa. Spasio mi je čovjek samopoštovanje, ulio sigurnost i osvježio život. Tako se postupa, ta nije bolesnik jednako mrtvac ili bedak koji se ne zna brinuti za sebe. Kad si potreban tuđe pomoći, tad ti je najpotrebnije ne izgubiti samopoštovanje.“ (T.G.)

RAZGOVORI O KRAJU ŽIVOTA

„Svi mi moramo naučiti neke pouke tijekom vremena koje nazivamo život; to je posebno očito kada radite s onima koji umiru. Oni jako mnogo nauče na kraju života, obično onda kada je već previše kasno da bi se to i primijenilo“

Elizabeth Kubler Ross

Razgovori o kraju života su izazovno područje u komunikaciji i zahtijevaju dodatnu edukaciju.

Važno je dobro poznavati oboljelog i imati uvijek individualiziran pristup. Također je potrebna jako dobra ravnoteža između toga da ne izbjegavamo teme o kraju života i smrti i da ih sami ne forsiramo. Ukoliko pacijent sam otvori ovu temu, ne treba bježati od razgovora. Treba vidjeti što ga zapravo muči i o čemu želi razgovarati.

Ovdje su kulturološke razlike jako velike. U brojnim je zemljama običaj da većina odraslih osoba piše oporuku, kao i da se otvoreno govori o stavovima o postupcima na kraju života i nakon smrti, a u nekim je kultura i obiteljima to još uvijek tabu.

Brojna istraživanja ukazuju da pacijenti žele da se njihovo mišljenje čuje tijekom skrbi. Žele jasnu, stalnu komunikaciju sa svojim liječnicima i ostalim pružateljima zdravstvene skrbi o onome što mogu očekivati te o načinu na koji će se planirati njihovo liječenje i njihova budućnost. Oboljelima je važna i mentalna svjesnost, planiranje organizacije pokopa, da ne budu teret, već da pomognu drugima i pomire se s Bogom (za vjernike). Mnogi zapravo žele otvoreno razgovarati o kraju života i smrti, iako brojni članovi obitelji, pa i profesionalci to izbjegavaju. Pacijenti koji nisu obaviješteni o njihovim smrtonosnim dijagnozama ili ih pogrešno shvate puno će vjerojatnije odabrati agresivne terapije za produženje života, koje im ne produžuju život.

Često susrećemo i „lažni optimizam o oporavku“, koji se dogodi zbog velikog angažmana liječnika i bolesnikova pridržavanja pravila liječenja. Ta

„priča o oporavku” omogućuje im da ne priznaju izričito ono što bi trebali i mogli znati. Liječnik to zna i ne želi izreći „smrtnu presudu”, a bolesnik je ne želi čuti. U takvom scenariju bolesnici postupno otkrivaju činjenice o svojim lošim izgledima, djelomično zbog fizičkog slabljenja, a djelomično iz kontakta s drugim bolesnicima koji su u uznapredovalim stadijima iste bolesti i umiru.

Problem je u tome što brojni liječnici nisu podučeni kako priopćiti prognozu te ne znaju mnogo o palijativnoj skrbi / hospicijima koji se nude, kao ni o etici vezanoj uz kraj života. Čak i kad su za to podučeni, često nemaju dovoljno vremena koje je potrebno za ovakve razgovore. Specijalisti palijativne skrbi mogu pomoći kolegama time što imaju vremena za opširne razgovore te znaju pružiti točne informacije o razumijevanju bolesti, prognozama, hospiciju i uporabi agresivnih terapija na kraju života.

Pacijenti žele što duže ostati neovisniji i zdraviji, a pomoć im je potrebna u donošenju odluka, komunikaciji s pružateljima zdravstvene skrbi, u kontroli boli i primanju onih vrsta liječenja koja im omogućuju da u najvećoj mogućoj mjeri ostanu neovisni. Potrebna im je praktična podrška u osobnim potrebama kod kuće, uključujući pomoć članova obitelji i upućivanje na ostale resurse u njihovim zajednicama.

Mlada žena s uznapredovalim karcinomom dojke nedavno je došla izravno s onkologije u našu psihijatrijsku ordinaciju. Uplakana, izbezumljena od straha rekla je: *„Mene su danas otpisali. Rekli su mi da mi ni ultrazvuk abdomena više nije potreban. Nema liječenja. A što sad dalje?”*. Unatoč napretku u liječenju, znatan će broj bolesnika ipak umrijeti zbog neizlječive bolesti. Za takve se bolesnike cilj skrbi mijenja iz kurativnoga u dominantno palijativni.

Komunikacija o prijelazu na palijativno liječenje i prebacivanje u palijativnu jedinicu može biti velik izazov za bolesnika, obitelj i liječnika. Potenciraju se strahovi od smrti, bespomoćnosti i napuštanja. Postavlja se pitanje kako komunicirati o promjeni ciljeva liječenja s kurativnoga na palijativni.

Treba biti jako pažljiv i oprezan, surađivati s bolesnikom, staviti naglasak na kvalitetu života i postupno razvijati prihvaćanje da imaju životno

ograničavajuću bolest, ali i dalje držati nadu o životu koji je još preostao. Osim toga, ova se komunikacija događa tijekom više susreta, a ne u jednom kratkom razgovoru.

Treba čuvati bolesnikovo dostojanstvo, pružati odličnu kontrolu simptoma, stvoriti klimu u kojoj se vjeruje liječniku i pripremati se za umiranje, uključujući sposobnost da se kaže zbogom.

Važno je individualno procijeniti bolesnika. Drugi je važan aspekt izbjegavanje preskupoga i nepotrebnoga liječenja kojim se uzaludno troše golema sredstva, muči bolesnika skupim pretragama i liječenjima i ne prihvaća stvarnost.

Nameću se sljedeća pitanja. Kako započeti govoriti o tim temama? Što reći u uvodu? Važno je pitati bolesnika koji su mu ciljevi, vrijednosti, što i kako dalje. Naglasak je na sadašnjem životu, životu u njegovoj punini ovdje i sada unatoč teškoj bolesti, te na onome što može poboljšati bolesnikovo stanje.

Velik se broj bolesnika jako boji umiranja pa pita kako će to izgledati. Opet treba procijeniti kakav odgovor bolesnik želi dobiti te u ovom procesu ići „korak po korak“.

Dobra edukacija o komunikacijskim vještinama uvelike poboljšava proces donošenja odluka bolesnika i obitelji, emocionalnu, duhovnu i praktičnu podršku, liječenje simptoma, dužinu boravka i cjelokupni teret obitelji. U svijetu postoje razni protokoli te kliničke konferencije na kojima sudjeluje i obitelj, s naglaskom na multidisciplinarnu raspravu.

U nastavku slijedi ulomak iz romana Svitnja:

„Legne u krevet, ali nije mogao zaspati. Nakon nekoliko minuta se ustane, pronađe jednu drvenu hrastovu kutijicu, otvori ju i izvadi kovertu i iz nje pismo, napisano pisaćom mašinom. Vрати ga u kutijicu, zatvori ju i odloži. Onda opet otvori pa izvadi... i krene opet s pismom put stolice na desnom kraju sobe... Pogleda u daljinu...

Pogled mu se zaustavi na Mirogoju, gradu i hramu svih umrlih. Uskoro će i suton na Mirogoju. Ima taj hram mrtvih neku sablasnu tišinu i neki spokoj.

Vječno počivalište i velikana i običnih ljudi, znanih i neznanih. Pale se već i svjetiljke, a nakon potresa obnovljene arkade stoje kao katedrale velikana, katedrale naše sabranjene povijesti. Tamo su moji roditelji, tamo je i moja Iva. Duboko uzdahne i otvori papir koji nije mogao otvoriti nekoliko godina.

Dragi Damire,

Sjedim uz radni stol i izvadila sam jednu od svojih najdražih uspomena iz djetinjstva – pisaću mašinu koju su mi kupili roditelji kada sam imala pet godina. Zapravo, kupili su ju tati koji je imao neki ispit iz daktilografije, ali je odustao od te večernje škole, pa sam slijedom toga ja dobila – pisaću mašinu. Moja teška crna mašina. Još uvijek čuvam u kožnom pretincu, džepu mašine svoje prve papire, iako su već jedva vidljivi, ali se ne daju. Fj,dk, fdk. Imala sam samo pet godina, a mislila sam dok sam udarala po njoj da sam kraljica. Preživjela je sve moje selidbe, nacionalne i interkontinentalne, potrese i sva druga čudesa, i još uvijek je lijepa. I radi. Zamisli, još uvijek radi i traka, još uvijek se vidi boja na bijelom papiru. Bezvremenska mašina. Znala sam ti kroz život pisati razna pisma, najčešće na računalu, stavljati ih u tvoj laptop, na tvoj desktop, očajna jer bih imala osjećaj da me nedovoljno čuješ. Zapravo, imala sam osjećaj da ti prvo sve jako dobro čuješ i shvatiš, a onda imaš taj savršeni mehanizam potiskivanja koji sve to opet sakrije u nesvjesno – i ničeg više nema. Doduše, u nekim ključnim situacijama nisi ostajao pasivan i u zadnjem si trenutku krenuo u akciju spašavanja broda koji je počeo tonuti. Ili si ti i navikao skočiti tek onda kad su svi već mislili da je gotovo. Kako god, uvijek sam se divila tvom gotovo životinjskom instinktu, toj sposobnosti da osjetiš druge i prije no što su progovorili i činilo mi se da su tebi sve te teorije i sve te škole samo nekakav dodatak pa i pokriće onog nekog urođenog talenta da osjetiš druge duše. Ja sam bila drugačija – od malena sam voljela znanost, sve egzaktno, sve bazirano na dokazima, nove tehnologije, nove eksperimente...zato sam i izabrala molekularnu biologiju i jako sam ju voljela cijeli život.

Uglavnom, namjerno sam uzela pisaću mašinu jer si i ti počeo pisati na staroj pisaćoj mašini i svoje prve zapise si mi čitao iz tih papira. Toliko si mrzio novu tehnologiju i toliko si se puta zapetljao u često običnim novotarijama da je bilo beskrajno zabavno gledati kako tvoj mozak to jednostavno ne prihvaća.

Kakvi e-mailovi, kakav online rad, a tek kakvi roboti? Tvoji najveći živčani ispadi bili su kada bi 'naglo nestao file', kada bi „to glupo računalo krivo poravnalo tekst“ ili kada bi ti stotinu puta otišao punjač ili tipkovnica jer si ih čupao kako si stigao i pisao po njima kao da pišeš po ovoj teškoj pisaćoj mašini. Zapravo, svejedno je gdje i kako pišemo, važno je da negdje bude zapisano i da dođe do onoga kome je namijenjeno.

Pišem ti ovo dok još mogu dobro tipkati, jer sam apsolutno svjesna da to uskoro neću moći. Ti si još uvijek negdje u svojim maglama, ali sam ja svjesna da bolujem od raka za kojeg još uvijek nema lijeka i koji se proširio. Sve sam ti pokazala i rekla. Istina je da me vodiš na sve pretrage i terapije, ali uopće nisi svjestan da ja polako nestajem. Traka na mojoj staroj pisaćoj mašini se već jedva vidi i boja polako ali sigurno nestaje. No, ti to ne čuješ. Ne samo zato što često ne nosiš slušna pomagala nego zato što ova istina još ne dopire do tebe. Možda je zapravo tako najbolje i za tebe i za nas, jer je vjerojatno teže onome koji ostaje nego onome koji odlazi.

Bez pretjerane patetike, jer nama to nije potrebno, želim da znaš da sam ja spremna za sve što me čeka i da sam svjesna tvog karaktera i tvog ponašanja te sam sve svoje praktične želje rekla mojoj najboljoj prijateljici, a na jedan nježan način i našoj Tari. Sjećam se kako mi je Tara dok je još bila adolescent rekla: 'Mama, ja ne mogu zamisliti da ćeš ti jednom otići. Ali, isto tako ne mogu zamisliti da tvoj pogreb bude poput pogreba moje bake i djeda, gdje svi plaču, svi su u crnini i sve je tako tmurno. Znaš, ako ja budem živa kad ti budeš odlazila, želim da se pokaže radost života, da svi vide tko je bila moja mama i koliko je toga dobrog napravila. Znaš, mama, ja želim da svi vide da si ti živjela na svoj način, voljela i slavila život.'

Nedavno sam Taru podsjetila na te riječi i rekla joj da ne želim da me iznevjeri. Nitko ne može miran napustiti svoje dijete, naše dijete. Ima toliko stvari koje sam htjela s njom još doživjeti, proživjeti. Vjerojatno neću dočekati da postanem baka, da budem uz nju kad bude rađala, da se veselim svojim unucima. Ali, sretna sam i zahvalna za svaki trenutak proveden s njom, Osim toga, dragi Damire, nakon nekoliko njezinih mladenačkih ljubavnih brodoloma, vidjela sam u njezinim očima onaj isti žar i onaj isti pogled koji sam imala i ja kada

sam krenula u vezu s tobom. Ne samo onaj pogled zaljubljenosti i leptirića u trbuhu, već pogled ljubavi. Nema veze što je njezina ljubav s drugog kontinenta i što je ona otišla za njim, jer vidim da se vole. Ljubav ne bira vrijeme, mjesto, naciju, dob, spol. Ljubav je jednostavno ljubav, dogodi se ili ne, a njoj se dogodila. I to me čini sretnom. Zbog toga ne želim da joj niti ti niti ja budemo neki preveliki teret i praktično ću unaprijed organizirati sve što mogu da ona može imati svoj život, iako znam koliko nas voli i koliko joj teško pada ova razdvojenost. Ali, ne možeš imati u životu sve, život su sastanci i rastanci, odlasci i dolasci. Mi smo zajedno njoj rekli da ne planiramo ići u Ameriku, a ja već znam da se ti nećeš maknuti iz ovog grada i kad ja odem. Tko bi tebe odveo na drugi kontinent? Umro bi drugi dan ili pobjegao, pa makar i teretnim brodom preko oceana. Obzirom da te neću moći pratiti iz one druge dimenzije, molim te da meni za ljubav napraviš neke stvari...

Želim da svakako završiš svoju knjigu. Kada sam te upoznala, već si skoro dvadeset godina radio na njoj, a onda uz mene još četrdeset. Sjećam se kako si te svoje zabilješke u početku čuvao da ih nitko ne vidi, jer je to bio tvoj osobni, intimni dnevnik, ali onda si vremenom stjecao neku sigurnost i odlučio napisati literarno djelo o životu jednog psihijatra. Koliko sam samo i ja sati provela da to prepisujem sa papira na pisačoj mašini u računalo, ili da ti pomognem u snalaženju oko stotina izmjena i dopuna teksta, a zapravo sam najviše samo bila tu da slušam što si sve genijalno napisao i da te pomalo potičem da ne odustaneš. Nedavno smo bili kod izdavača, kao dva smiješna ali uspješna starčića i u pratnji naše Tare, ali vidio si kako je urednik koji je čitao dio teksta ostao šokiran njegovom kvalitetom. Sjeti se širokog i ponosnog osmjeha Tare koja je pregovarala oko izdanja knjige i koja je uvjerenjena da će knjiga biti dobro prihvaćena ne samo u Hrvatskoj već i u svijetu. Uvjerenjena sam da su tvoji razgovori s njom (a to sam ti već tisuću puta rekla u ovih par desetljeća) doveli i do njezinog opredjeljenja za studij književnosti. Tebi je otac pričao o medicini pa si postao liječnik-psihijatar, a ni ona ni ja kod kuće nismo imali mira od tvoje zaludenosti pisanjem. Ovaj tvoj tekst je odličan i mora biti izdan, jer ti si dobar pisac. Valjda je i red da nakon 60 godina pisanja izađe ta knjiga. Rekla sam Tari da ona brine o ugovorima i svojim papirnatim stvarima jer ti za to nisi sposoban. Samo nemoj

prestati pisati, jer to je tvoj najbolji lijek. Liječio te kad si izgubio oca pa majku, i kad si imao najteže trenutke u karijeri i u životu zato nemoj dozvoliti da te moj odlazak zaustavi. To je tvoja životna misija. Nadam se da me čuješ!

Danas smo u svom stilu razgovarali i o nadgrobnom spomeniku i ne znam jesi li i napravio ono što si mi obećao. Sjeti se s kolikim si žarom govorio kako ćemo i u smrti biti zajedno, jer u tvom grobnom mjestu ima još mjesta i za mene, koja ću po tebi otići daleko iza tebe pa ti nećeš morati ni o čemu brinuti. Da, čovjek snuje, ali Bog određuje i vjerojatno ću ja otići prva. Sjeti se – na mom dijelu nadgrobnog spomenika skulptura proizvedena na grnčarskom kolu sa četiri proširenja poput četiri etape mogega života i u kojima će moje dijete i prijatelji stavljati cvijeće. Svako proširenje za jednu etapu moga života. Kod tebe ravna ploha bez ikakvih znakova, a onda na njoj tri valjka koja čine tronožac. Rekao si da pokazuju za koga si se u životu osim za nas borio – za pojedinca, zajednicu i civilizaciju. Znaš ti kakva sam ja – već danas sam se čula sa skulptorom i on će to izraditi, ali ti se neće javljati da pokupiš skulpture dok se ti sam ne javiš. Ja ću ih unaprijed platiti. Jesi li se javio?

Sad sam već umorna od ovog tipkanja, ali moram još nešto reći na kraju. Drago mi je da smo i danas pričali o Bogu kojeg se nijedan od nas ne boji. Bio si baš poput malog dječaka dok si opisivao kako si se kao mali bojao smrti i umiranja u malom bijelom lijesu, kako si se bojao crne ruke ili opasnih ljudi koji će te oteti i prodati drugima. Ti znaš da sam ja oduvijek tako mirna i čvrsta u svojoj vjeri i da se ne bojim smrti. Ona je za mene samo prelazak u jednu novu dimenziju jer je moje tijelo sada već jako bolesno. Zahvalna sam na ovom divnom životu, a posebno zahvalna što sam te upoznala i provela s tobom četrdeset nezaboravnih godina. Zahvalna sam na svakom našem zajedničkom trenutku i presretna što sam već u kasnijoj dobi rodila našu Taru. Molim te da ne zaboraviš nikada, baš nikada da nas Bog miluje jer smo njegovali čistu i iskrenu ljubav. Ona je započela našim prvim poljupcem nakon posjeta brdu Kalvarija u Mariji Bistrici i ostat će zapečaćena zauvijek! Ja ću te promatrati odnekud i čuvati te koliko budem mogla... potraži me u leptirici na listu, zraci sunca ili Tarinim očima. A onda, kad i ti kreneš na svoje zadnje putovanje, pronađi me u vječnosti.

Tvoja Iva“

Iz psihijatrijske prakse donosim:

„Mama se povremeno i vraćala na posao kada su nalazi bili dobri. Međutim, nalazi su bili sve gori. Mislim da mi se u sjećanje najdublje urezalo čekanje nalaza PET-CT-a. Tada se za to moralo odlaziti izvan Hrvatske. Ta me nezvjesnost izjedala. A kad su nalazi stigli, svijet se srušio. Nalaz je pokazivao aktivnost na kostima i plućima. Nismo znali koliko vremena imamo, samo smo znali da će biti sve lošije, da ju gubimo. Koji osjećaj nemoći! Katastrofa! Ali, nema vremena za očajavanje, treba iskoristiti dobre dane i trenutke. Znači, tijekom godina karcinom je metastazirao na kosti, zatim na pluća i na kraju na jetru. Usprkos svemu, mama je bila pokretna. I liječnici su se čudili odakle crpi toliku snagu s obzirom na nalaze. Sad kad se toga sjetim, smiješno je i kako ljudski mozak funkcionira. Na početku smo govorili: Super, nema terapije; nakon prve terapije: pa bolje, da se uništi sve kako se ne bi dalje proširilo, dobro je da nije na kostima; kad su došle kosti: dobro je da nije nigdje drugdje, itd. Jednostavno se moraš za nešto uhvatiti, jer inače poludiš od negativnih misli, nemoći i boli. Mamina bolest je obilježila moj život. A uz sve to, ja sam imala i ostale 'probleme' koje taj dio života nosi. Padanje na ispitima, nesretne ljubavi, neuzvraćene ljubavi, ali i putovanja, izlaske, prijatelje, smijeh, sreću, veselje.

Eh, da. Metastaze su se proširile na jetru. Bolest je rapidno napredovala. Mama je naočigled kopnila, bila je sve umornija i sve depresivnija. Činilo se kao da je umorna od borbe, kao da polako odustaje od svega. Ali nije odustajala, jednostavno se više nije mogla boriti, bolest je uzimala svoj danak. Grozno se toga prisjećati. A čak ni sada ne znam opisati što sam osjećala. Svakodnevnica te melje. Posao, razni problemi, gužva, a okružen si ljudima koji ne mare za tvoje privatne stvari. Zašto i bi, to je posao! Trebalo je to sve te godine izbalansirati. Ne dati ljudima da vide koliko ti je ustvari teško i da ti privatne stvari ne ometaju rad. Jer ljudi se hrane tuđom nesrećom, to sam mislila. Trebalo je to moći staviti po strani. Nekad je bilo uspješno, nekad manje, ali u principu, držala sam to u sebi. Samo jednom, pred kraj, raspala sam se pred kolegicom. Plakala sam kao malo dijete, dugo i neutješno. Samo sam s mamom tako plakala. I u stvari, sad kad bolje razmislim, rijetko sam pred nekim plakala. Najčešće sama. Nisam

naučila drugačije. Nisam baš naučila dijeliti najintimnije osjećaje s drugima.

Užas! 31. prosinca stanje nepromijenjeno. 1. siječnja 2010. ujutro javljaju mi da je umrla. Umrkla je sama, u bolničkom krevetu, u pola 6 ujutro. Niti ne želim, niti mogu pisati o tim trenucima. U stvari ne znam što da napišem. Sve je u magli, sjećam se samo nekih djelića. Noć prije maminog odlaska, sanjala sam ju, kako se opraštam s njom i kako mi govori da ne budem tužna, da je bolje. I znam da je bolje, jer ono nije bio život. Deset godina trajala je njena borba, naša borba. I u jednom trenutku sve nestaje. Nestaje strah, briga, bespomoćnost. Na neki čudan način, odahneš. Nema više tereta koji te je tištio svih tih godina. Ostaje samo tuga i bol jer ti nedostaje. Njen blagi dodir i boja njenog glasa, njen osmijeh i smisao za humor. I sve lijepo čega se sjetiš. Jer ne želiš se sjećati ružnih stvari. Dovoljno ih je bilo, za nekoliko života. Na maminom ispraćaju nisam plakala. U stvari, užasavala sam se horde ljudi koji će mi izraziti sućut. Horde ljudi, od kojih neki dolaze iz srca, a neki zato što je red. Užasavala sam se masovne tuge, oplakiivanja i naricanja jer ja svoju tugu ne volim dijeliti s drugima i ne volim da drugi vide koliko me u stvari boli. I koliko sam slaba. I nisam plakala. Mirno, čvrsta lica, raspadnute duše, otpratila sam ju. Jer ionako, ona živi u meni, jer ionako, ne treba meni ni posljednji ispraćaj, ni groblje da bih razgovarala s njom ili mislila o njoj. To je samo zadovoljavanje društvene forme. Ionako, tko te pita za pet dana kad se vratiš na posao, da li možeš ili ne, drugima život ide dalje do nekog drugog takvog okupljanja. I opet si sam. Ne, ustvari nisi sam, tu su muž i prijatelji i priroda i planine i putovanja. Ali opet, jesi sam, jer ne kažeš i pokažeš svaki put kad je teško. Nekad ni riječima to ne možeš. ..

Nedostajala mi je jako tijekom trudnoće, ma nedostaje mi i sada kada sam i sama mama. I nekad sa sjetom, a nekad i sa zavješću gledam druge kako s mama-šću gradom ili kako bake guraju kolica i vesele se svojim unučićima. I mislim si kako bi izgledao moj život da moja mama nije bila bolesna, kako bi bila sretna da vidi moje dijete kako raste i kako bi bila sretna da vidi kako sam ja sretna. Jer ja jesam sretna bez obzira na sve. I zahvalna na svemu što imam. I nekad vidim mamu u drugima, na ulici ili u tramvaju. I zamišljam si kako bi sada izgledala, koliko bora bi imala. A najviše me veseli što ju vidim u svojoj kćeri, dobro

poznata mimika ili izraz lica. Na to sam ponosna. I nekad razgovaram s njom u snu. I nedostaje mi, ali naučiš se živjeti s tim. Nakon svega, možda je čudno, ali družim se sa ženama koje su oboljele kao i moja mama. Ne mogu objasniti zašto, ali znam da mi nije niti malo teško, jer njihova hrabrost, borba kao i svaki dobar nalaz, pokazatelj su da se može. Da se može pobijediti. I to daje nadu. Jer, moram priznati, nekad i ja pomislim da me čeka ista sudbina kao mamu. Jer zašto bih ja bila sretnija? A te hrabre žene, svaki njihov zagrljaj, topla ženska ruka i nježne riječi, kao da je mama tu. Takve su one. Lavice. I kad god treba pomoći, bez imalo razmišljanja sam ja tu za njih, jer ako nekoga mogu bar malo, bar na tren usrećiti, ispuni me neopisivom srećom. Možda malo sebično, ali time pomažem i sebi, iscjeljujem svoju dušu. I tako idem kroz život.“ (Ivana)

OBITELJSKI SASTANAK

Obiteljski je sastanak u našoj zemlji još uvijek rijedak, iako je to uobičajena praksa u brojnim klinikama i u obiteljskoj medicini. U brojnim palijativnim centrima organizira se jedan ili više obiteljskih sastanaka na kojima su zajedno članovi obitelji i palijativnog tima i na kojima se zajedno rješava neka tema odnosno problem.

Na nekim sastancima sudjeluje i oboljeli, a na nekima ne.

U palijativnim centrima najčešće teme na obiteljskim sastancima su:

- Priroda bolesti i njezini simptomi,
- Prognoza i predviđanja mogućeg tijeka bolesti u budućnosti,
- Uloga skrbnika u ublažavanju simptoma, davanju lijekova, njezi bolesnika,
- Povezanost s medicinskim timom,
- Uloga članova obitelji,
- Važnost brige o sebi (skrbnika) da on ne sagori,
- Što očekivati kad dođe do faze umiranja bolesnika,
- Kako razgovarati s bolesnikom o bolesti i umiranju,
- Proces kazivanja „zbogom“,
- Kako teče proces umiranja kod kuće,
- Pozitivni aspekti uloge skrbnika,
- Timski rad i dijeljenje uloge skrbnika,
- Kada i kako zatražiti pomoć,
- Podrška volontera i drugih modela u zajednici.

Važno je na takvom sastanku da se svi predstave i kažu u kakvoj su vezi s pacijentom. Središnja je tema i fokus “Što je najbolje za pacijenta?”. Važne su komunikacijske vještine (linearna pitanja, cirkularna pitanja, strateška pitanja, zaključci). U svijetu se takvi sastanci najčešće organiziraju u dva dijela. Prvi dio vodi liječnik, a drugi osoba koja se bavi psihosocijalnom

skrbi (suočavanje, emocionalne reakcije, utjecaj na obitelj i obitelj na pacijenta.) Redovito se vodi medicinska dokumentacija s obiteljskih sastanaka. U svakom slučaju, obiteljski je sastanak jako važan u cjelokupnoj skrbi o bolesniku i nezaobilazna je točka u palijativnoj medicini. Promovira se partnerstvo obitelji s timom.

ŠTO JE S EMOCIONALNIM REAKCIJAMA ČLANOVA OBITELJI?

Sve osobe uključene u proces skrbi za bolesnika (bolesnik, članovi obitelji, zdravstveni profesionalci) mogu pokazivati spektar najrazličitijih emocija, koje mogu biti akutne i kronične.

Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku. Ona ima svoju dinamiku, ona dijeli bolest svog člana i prolazi kroz teška razdoblja. Glavni skrbnik je u oko 70 % slučajeva bračni partner, djeca u oko 20 %, a u oko 10 % prijatelj ili daljnji rođak.

Obitelj je ono što pacijent zove obitelji (i susjed i homoseksualni partner i najbolji prijatelj ako to smatra pacijent i ako mu pomažu).

Neke obitelji su dosta jake, adaptivne, mogu reorganizirati svoje uloge, pravila i obrasce interakcija da bi zaštitile svog člana. Međutim, postoje i obitelji koje su pod rizikom za loše ishode tijekom žalovanja.

Imamo obitelji koje odbijaju pomoć ili one koje ju traže.

U svakom slučaju, članovi obitelji su posebno ranjivi jer se radi o neizlječivoj bolesti njima bliske osobe i mogu pokazivati najrazličitije reakcije (sve nabrojane vezane uz bolesnika). Važna je procjena dinamike obitelji i procjena tko je zapravo najosjetljiviji član s najvećim rizikom za razvoj psiholoških smetnji.

Članovima obitelji je nužna psihološka potpora i ona je jedan od temeljnih zadataka palijativne skrbi.

U nastavku slijedi svjedočenje iz psihijatrijske prakse prof. dr. sc. Marijane Braš:

„Pacijentica:

Dijagnoza – rak. Nevjericica, šok i užasan strah. Razmišljam mnogo o smrti, a onda slijede događaji – hitna operacija, kemoterapije, zračenja. Strah traje i dalje, ali polako se vraćam u «normalni» život. Polako se navikavam na život s rakom, čini mi se da nije nepobjediv. I tako punih 6 godina. A onda šok. Na redovnoj kontroli radiologinja mirnim glasom priopćava: «Dvije metastaze na jetri, javite se svom onkologu radi daljnjeg liječenja. Doviđenja». Izlazim iz sobe zbunjena, dezorijentirana. Zar doktori tako obavještavaju pacijente i otpuštaju ih same kao da su upravo rekli «lijep dan danas, zar ne?». Prvi strah koji se javlja kako priopćiti sestri telefonom, upravo smo izgubile sestričnu koja je podlegla karcinomu dojke metastaziranom na jetri i o kojoj smo se brinule u stranoj zemlji do zadnjeg dana. I sve se to dogodilo – od pojave metastaza do smrti – u nepunih pet mjeseci. Sestra i ja plaćemo, bojimo se tješimo se, ne mora se ponoviti ista situacija. Treba se boriti, ali strah je ogroman. Metastaze su potvrđene, a onkolog nas šokira svojom reakcijom. Nema nikakve utjebe, nema ni jedno «Žao mi je, pokušat ćemo učiniti što je u našoj moći, nemojte gubiti nadu». Umjesto toga 'Ništa se ne može, mi onkolozi smatramo kada je zahvaćena jetra, zahvaćen je cijeli organizam, javite se na komisiju'. U strahu i zbunjenosti ne razumijemo o kakvoj se komisiji radi. Pitamo kada, gdje, on samo odgovara: 'Sve vam piše na papiru, pismeni ste'. Rastali smo se čak i bez doviđenja. Gubim povjerenje u doktora i instituciju u kojoj se liječim godinama. Jedino o čemu mogu razmišljati je smrt, a doma treba nastaviti normalnim životom. Živim sa sestrom i petogodišnjim nećakom koji je netom doživio i bio svjedokom smrti drage osobe, a radi se o istoj bolesti. Sestra mi je najveća podrška, traži sa mnom rješenje. 'Nemojmo odustajati», kaže. U međuvremenu živim život isprepleten strahom.. Metastaze rastu, rastu jetreni enzimi. Iako se fizički osjećam dobro, psihičko stanje se pogoršava, bojim se. Sada krećem već na treću vrstu kemoterapije, u jetri su metastaze u svim segmentima, jetreni enzimi previsoki, osjećam se malaksalo. Strah raste, sve manje vjerujem u pozitivan ishod liječenja. Za-

pravo, očekujem da će jetra otkazati i molim se da to bude što kasnije. Praktički, život se polako svodi isključivo na bolnice, sve manje na obiteljski život. Sestra je uz mene, moja ogromna podrška. Pruža mi svu ljubav i pomoć, a ja se osjećam kao da je iznevjeravam. Bojim se za nju i nećaka koji sada ima osam godina, kako će oni poslije mene. Bojim se da se i oni ne razbole i tko će onda biti uz njih. Ali zbog njih ne odustajem od novih terapija. Čini mi se, ako ne poduzmem ništa, ne uzvraćam im ljubav niti mogućnost da još budem s njima i uz njih.

Sestra:

Dijagnoza karcinoma mojoj sestri postavljena je na početku moje trudnoće. Pitala sam se hoće li upoznati nećaka ili ne, kako će sve skupa završiti. Strah, nevjericica. A onda je sve išlo svojim tokom, prošle smo zajedno operaciju, kemoterapije, zračenja. Povjerovala sam, sve će biti u redu i vjerovala punih šest godina. Djčak i sestra su od prvog dana života rasli zajedno i vezali se jedno za drugo. Kako dijete ne živi s ocem, čak je napravilo i supstituciju – ona je moj tata. I onda metastaze, jetra. Strah još veći s obzirom na činjenicu da je sestrična podlegla istoj bolesti. Dijete koje je gledalo bolest i smrt i vrlo teško podnijelo taj gubitak ponovno se boji. Pita me gledajući nuspojave kemoterapija: 'Zašto nekome daju lijek koji još više razbolijeva'. Zbog iskustva smrti povlači paralele. Hoće li moja sestra umrijeti, mogu li mu garantirati da se to neće dogoditi. Pretjerano se vezuje za mene. Boji se kada po mraku nisam s njim – što ako se njoj nešto dogodi i on ostane sam. U posljednje vrijeme uočavam kako se strah pretvara u ljutnju usmjerenu prema njoj, kao da ga je svojom bolešću iznevjerila. Strah u svima nama raste, onkolozi su šturi u odgovorima na postavljena pitanja, jedinu pomoć nalazimo u psihoterapeutima. Način koji sam odabrala za život s karcinomom i strahom od smrti je 'od danas do sutra'. Bole me riječi djeteta kada priča kako će provesti ovo ljeto, što ćemo svi skupa raditi ili bilo što toliko daleko. Ne smijem razmišljati unaprijed, to me koči. Planiram samo kako ćemo provesti današnji i sutrašnji dan, ništa dalje od toga. To je jedini način kojeg sam uspjela iznaći za život sa strepnjom.

S pacijenticom sam bila u kontaktu sve do njezine smrti u bolnici. Nekoliko mjeseci kasnije, stigao mi je e-mail od sestre pacijentice:

Znate da je moja sestra preminula u listopadu 2012. Do samog kraja bila je s nama u kući, mada već u vrlo lošem stanju. Otkazala joj je jetra, a onda i ostalo, a na samom kraju i nije bila potpuno svjesna. Preminula je u bolnici, bili su toliko ljubazni da nam izađu u susret te su je na samom kraju, kada se ništa više nije moglo učiniti, hospitalizirali kako bismo mog sina poštedjeti dodatnih frustracija. Vama još jednom želim zahvaliti za pomoć i podršku tijekom cijele bolesti. Nama je još uvijek izuzetno teško bez nje, no moramo se priviknuti.

Srdačan pozdrav.

...

Spavao sam točno sat i dvadeset minuta, probudio sam se u dvadeset minuta do šest. Evo sad će sigurno moja supruga, ona uvijek dođe na vrijeme. Evo koraći, potpetice, stigla je, ali i dečki su tu, sretan sam što ih vidim. Susprežem suze, muškarci nikad ne plaču, barem ne pred sinovima. Kao, ljutim se na suprugu što ih je dovela, a zapravo ne želim da saznaju za karcinom. Pričamo, šalimo se, ali nekako u zraku visi strah, iščekivanje... Jedni drugima u očima tražimo hrabrost, istinu, znak nade, spas, sve... Djecu sam poslao da idu kući, pozdravili smo se, izljubili, ali nisam želio da to bude oproštaj. Ispričali smo dva-tri vica i pozdrav. Najradije bih zaplakao iz svega glasa, zarevao kao magarac, ali- sad treba reći supruzi. Ma, hrabra je ona, tvrda, što smo sve prošli.

- Znaš, situacija je takva da oni sumnjaju na karcinom kolona – jedva izgovorim. U trenutku je posivjela i oronula moja supruga, suze su tekle, ali nije plakala, pokušavala je ne plakati. Hrabrio sam je i podviknuo kao:*
- Što si se ukakala, riješit ćemo to, bar si ti zdravstvenjak, nećeš me odmah pokopati, a možda i nije to.*

Tako smo se tješili i hrabрили, rješavali naše tekuće obveze koje stižu. Komu sam dužan i tko je meni, koje račune treba platiti, kako stoje krediti i police životnog osiguranja, komu predati ključeve ureda i koja je dijagnoza za javnost.

Kad i što javiti mojoj majci u Njemačkoj (strah me bilo njezine reakcije), kad i što ostalima iz obitelji i rodbine.

Odjednom je stigao velečasni... Pozdravili smo se riječima ohrabrenja i tad sam se izmirio s Bogom, znajući da nemam vremena popraviti ono što je ostalo da se popravi.“ (T.G.)

Obitelji s povećanim rizikom i osobito povećanim potrebama za paliativnom skrbi jesu one u kojima malo dijete gubi roditelja, gdje samohrani roditelj umire i ostavlja djecu kao siročad, obitelji starih roditelja s tjelesno hendikepiranim ili mentalno bolesnim djetetom, obitelji izolirane migracijom i sl. Uključivanje obitelji u skrb još više pojačava izazove i složenost razmjene informacija i komunikaciju.

Istraživanja pokazuju važan utjecaj člana obitelji na kreiranje odnosa liječnik-bolesnik jer on unosi dodatnu dinamiku u kliničku interakciju svojom osobnošću, načinima suočavanja, željom za postavljanjem pitanja liječniku, prijašnjim iskustvima itd. Liječniku treba njihova potpora za najbolju skrb o bolesniku.

„Nikad, baš nikad ne plačite pred teškim bolesnikom, ne naričite pred njim jer tako svoju patnju pokazujete većom i namećete mu osjećaj posljedice krivnje. Ponašajte se prema njemu kao prema sebi ravnom i pomozite mu kad to zatraži. Ne namećite bolesniku pomoć za ono što može sam, jer mu narušavate samopoštovanje. Ne dajte savjete koji zadiru u medicinu, time bolesnika zbunjujete, a za to postoje liječnici. Ne uskraćujte bolesniku radnje i pokrete koje može učiniti, sigurno su mu liječnici objasnili što treba, što može, a što ne (ako niste sigurni, provjerite kod liječnika).“ (T.G.)

Partneri su često nazočni na ambulantnim pregledima. Važno je dijele li oni slična ili ista očekivanja i poglede na situaciju kao bolesnik i liječnik. Oni su i sami u velikom distresu zbog bolesti onoga kojeg vole te velikih zahtjeva skrbi.

Liječnici najčešće smatraju kako će partner imati pozitivan učinak na ishod liječenja bolesnika. Partneri i članovi obitelji, kao i bolesnik, suočavaju se s različitim emocijama koje utječu na njihov život i normalno funkcioniranje.

Važni su naša komunikacija s partnerom, empatija, poznavanje odnosa. Općenito, cijeli proces komunikacije koji vrijedi za bolesnika, vrijedi i za partnera.

„Točno se sjećam trenutka kad nam je mama (mlađem bratu i meni) priopćila da je napipala kvržicu na dojci, otišla na pregled, napravila punkciju i saznala da ima karcinom. Nisam bila malo dijete, imala sam 22 godine i prijatelje čiji su roditelji bolovali ili umrli od karcinoma. Mama nas je štedjela i nije nas 'opterećivala' svojim emocijama. Zato je i to prvo suočavanje s maminim karcinomom prošlo dosta bezbolno za mene (u emotivnom smislu). Nakon godine i pol, novi šok. Mamini nalazi nisu dobri, uočen je povećani limfni čvor, punkcija, opet karcinom. Nevjeric! Pa rekli su da je došla na vrijeme, na početku bolesti, da se nije proširilo. Opet tuga i depresija! Da stvar bude još gora, djed, mamin tata, za kojeg sam bila jako vezana, u isto vrijeme, umirao je u bolnici. Umro je uoči mamine prve kemoterapije. Hvala Bogu da nije doživio njenu terapiju jer bi mu se srce slomilo. Teško je to opisati, pogotovo kada je prošlo toliko vremena. Teško je opisati točne osjećaje djeteta kada vidi mamu kako se muči, bez obzira što je ona pokušavala da se to ne primijeti. Dijete vidi. Dijete osjeti. Dijete ponekad okrene glavu i poželi da to što vidi nije istina. Dijete se ponekad pravi da nema bolesti i da je sve 'normalno'. Dijete plače prije spavanja, tiho, da ga nitko ne čuje. Dijete se boji gubitka svoje mame. Dijete je uvijek dijete, bez obzira na dob. Dijete se budi s tim i liježe s tim. I ne može pomoći i puno puta ne zna kako postupiti u tim teškim situacijama. Jer to nitko ne zna. Jer i ostatak obitelji se isto koprca sa svojim emocijama i nosi kako zna i umije. I od djeteta se očekuje, s obzirom da to dijete više nije malo, da mami ne pokaže koliko se boji. Jer, ne razgovara se o strahovima i smrti, to nije opcija. Očekuje se da svojim optimizmom pomogne mami. Tako u stvari, dijete je samo, samo sa sobom, isto kao i oboljeli. I nosi tu tugu kud god krene. I nemoć da pomogne. Ne zna kako.

Nitko ga za to nije pripremio. Za mučnine i povraćanja, za otpadanje kose, za bolove, za konstantni strah od loših nalaza i vijesti. Ne znam kako je uopće bilo moguće normalno funkcionirati. Brat i ja smo studirali, izlazili, družili i usprkos svemu, život je relativno normalno tekao. I nevjerojatno je u stvari kako se čovjek navikne na nešto što je na početku bilo tako strašno. Mislim, prvi šok bio je otpadanje kose. Ali, s vremenom toliko zavoliš tu pikavu glavu, da ti je poslije čudno kada naraste kosa. Ipak, nije sa svime tako, npr. povraćanje nakon kemoterapije. Duša mi se kidala od boli kada je mami bilo mučno. Uz sve to bilo je i smiješnih trenutaka. Brat i ja smo znali iz zezancije nositi mamine perike i zbijati šale kako bi ju razveselili. Najviše sam voljela taj dio studiranja kada sam bila doma i duge razgovore s mamom. I odlaske u grad u 'šoping'. Mama i kćer. To je super. Jer, mama se toliko trudila da sve bude kao da karcinom nije s nama. Također, lagala bih kada bih rekla da nije bilo i prepirki i svađa. To je sve sastavni dio života.“ (I.I.)

U okviru komunikacije s obitelji trebali bi se redovito održavati obiteljski sastanci na kojima bi se raspravljalo o problemima u obitelji, promijenjenoj dinamici obitelji, ali i objašnjavale pojedine emocionalne reakcije, kao i utjecaj obitelji na bolesnika i obrnuto.

Iskustva u radu s oboljelima i članovima obitelji pokazuju veliku važnost i značaj obiteljskih sastanaka i na ishode i kvalitetu života palijativnog bolesnika. Potrebno je redovito voditi medicinsku dokumentaciju s obiteljskoga sastanka te na sljedećem sastanku krenuti od iskustava s prethodnog ili rješavanja nekih problema koji su potaknuti na prethodnom sastanku.. U svakom slučaju, obiteljski je sastanak jako važan u cjelokupnoj skrbi o bolesniku i nezaobilazna točka u palijativnoj medicini. Promovira se partnerstvo obitelji s palijativnim timom.

„Suprug, koji je te 2012. godine bio nekoliko puta u bolnici, radilo mu je samo 22 % srca. Da, dobro ste pročitali, izgubio je volju za životom i predao se nakon moje posljednje dijagnoze. Nije baš o tome govorio, a ja, zauzeta svojom borbom, nisam primjećivala. Možete samo zamisliti koliko ga je to pogodilo kad

se nakon 30 godina braka, bolestan, uhvatio kuhače. Inače je bio totalni antitalent za kuhanje. Tome je pridonijela i teža opekotina na mojoj zdravoj ruci kojoj je kumovao limfedem. Vidjela sam da ga je to shrvalo, iako sam mu govorila da znam da je to nebotično. Budući da je rak bio 100 % hormonski ovisan, večeer prije liječnik mi je izvadio spiralu. Počela sam, nakon četiri godine, jako krvariti i supruga mi je rekao: Ja više ne mogu. Odgovorila sam mu: Ma šuti, sve je ok. Iduće jutro, kao i obično, ustala sam prva. Bila sam prilično bezvoljna zbog bolova nakon vađenja spirale, krvarenja, limfedema, opekotina i sličnih tegoba. Zatim je ustao muž, otišao je u kupaonu, izašao van i otišao u kuhinju, a ja u kupaonu. Par minuta kasnije, čula sam jak udarac i pomislila sam Bože, što se od suđa razbilo, ali mi je podsvijest govorila da nešto nije u redu. Ušla sam u kuhinju. Šok.

Ležao je na podu plav i ukočen. Onako ispečena, izrezana, digla sam ga, ali nije bilo ni traga života u njemu. Sin, koji je odlučio živjeti u Zagrebu, došao je tih dana malo kući, kao da je znao. Spavao je kad sam uletjela u njegovu sobu poput uragana. Ajde, tata se srušio! Unatoč brznoj intervenciji susjeda i hitne, šok, doktor je rekao: Žao nam je... Jeza. Uopće ne znam kuda, što, kako, gdje? Ponekad još padnem, ali moja djeca, moje velike suborčice po bolesti, moje Lavice dižu me i kao feniks izlazim iz pepela. Evo, živa sam i nakon šest operacija, tri raka i svih ovih događaja! Ljudi, idem dalje!!!“ (M.P.)

EMOCIONALNE REAKCIJE ZDRAVSTVENIH PROFESIONALACA I VOLONTERA

U palijativnoj se skrbi više nego igdje drugdje susrećemo s ljudskim bićem koje boluje od ozbiljne i neizlječive bolesti, a očekuje od nas human i stručan pristup u rješavanju njegovih tjelesnih, psiholoških, socijalnih i duhovnih simptoma.

Neki su od ovih bolesnika usamljeni i otuđeni od zajednice, drugi okruženi izrazitom podrškom obitelji i prijatelja, a svi imaju individualan repertoar emocionalnih reakcija na stanje koje može biti izvor ljudske patnje.

Od nas se ne očekuje samo aktivan pristup ublažavanju simptoma, već razumijevanje i empatičan odgovor na njihov distres, uvažavanje i prepoznavanje njihove patnje i pratnja u njihovom teškom putovanju

Ovdje se testira naša stručnost, komunikacijske vještine, sposobnost rada u multidisciplinarnom pristupu i naša ljudskost.

Međutim, ne zaboravimo da nisu samo pacijenti i članovi obitelji oni koji će patiti na razne načine. Često će i zdravstveni profesionalci i volonteri, a osobito oni koji se sami osjećaju nedovoljno kompetentnima u komunikaciji ili imaju sami neriješene probleme vezane uz ranije gubitke, pokazivati simptome sagorijevanja ili druge psihološke smetnje.

Zbog toga su supervizije članova tima obavezan dio palijativne skrbi.

ZAVRŠITI NEZAVRŠENE POSLOVE

„Mnogi su ljudi postojali, ali ipak nikada nisu zaista živjeli. I trošili su golemu količinu energije kako bi nezavršene poslove zadržali nezavršenim. Kako je nezavršeni posao najveći problem u životu, to je ujedno i prvo pitanje koje postavljamo kada se suočavamo sa smrću. Većina se nas provlači kroz život akumulirajući velike količine nezavršenog posla; svatko od nas ima barem nešto nerazriješeno. Postoji toliko mnogo pouka koje trebamo naučiti u životu, nemoguće ih je savladati u jednom životu. Ali što više pouka učimo, više toga završavamo i živimo ispunjenije živote – zaista živimo. I bez obzira na to kada ćemo umrijeti, možemo reći: „Bože, živio/jela sam!“

Elizabeth Kubler Ross, Pouke života

Svaka osoba, pa tako i ona oboljela od neizlječive bolesti, ima neke nerazriješene odnose iz prošlosti i sadašnjosti koji ju opterećuju i nerijetko su značajan, ako ne i najveći izvor patnje.

Ovo može obuhvaćati velik spektar problema, od kojih navodim samo neke koje najčešće susrećemo u praksi:

- narušeni obiteljski odnosi,
- dugogodišnji prekid komunikacije s nekim od članovima obitelji ili bliskim prijateljima,
- neriješeni imovinski odnosi,
- želja za oprostom zbog nekog događaja ili ponašanja iz prošlosti,
- strahovi vezani uz neriješene egzistencijalne probleme članova obitelji i dr.

Zbog toga je posebno važno imati otvorenu komunikaciju i što manje tajni. Ovdje posebno veliku ulogu imaju članovi obitelji, koji mogu potaknuti razgovore o ovim pitanjima, ali i zatražiti pomoć članova palijativnog tima ako sami ne znaju kako otvoriti komunikaciju.

Neizmjerne je važnost volontera u ovom području, jer oni razgovaraju i s oboljelima i s članovima obitelji, kao i sa zdravstvenim profesionalcima te mogu pomoći u međusobnoj komunikaciji, pa i praktičnom rješavanju nekih problema.

Vrijeme nam je ovdje i saveznik i neprijatelj. Često ga nemamo puno, jer se radi o bolesnicima čiji je životni vijek ograničen. Svaki je trenutak važan pa se moramo zajedno truditi da nakon smrti bolesnika ne ostanu brojne stvari neizgovorene i neizrečene. Zato je bitno biti što više s bolesnikom, što češće i što ranije od datuma postavljanja dijagnoze.

III. NAJČEŠĆI SIMPTOMI

Bolesnici i njihove obitelji žele olakšanje fizičkih, psihičkih, socijalnih i duhovnih simptoma.

Postoje brojni tjelesni simptomi, a najčešći su umor i bol. Uz ova dva simptoma, tu su i brojni drugi: mučnina, povraćanje, opstipacija (zatvor), proljevi, malnutricija (pothranjenost), dehidracija, dekubitusi (rane), nemogućnost kontrole stolice i mokrenja (inkontinencija), zaduha (dispneja), kao i razne infekcije i dr.

Upravo je ovdje najveća uloga palijativnog tima u smislu ublažavanja i/ili potpunog uklanjanja ovih simptoma. Ne može se dovoljno naglasiti i važnost prehrane, gdje je važno educirati obitelj o svim suvremenim spoznajama vezanim uz prehranu i hidraciju bolesnika.

Važna je liječnikova procjena stanja pacijenta koje se stalno mijenja. Promjene treba pratiti kako bi se moglo reagirati na vrijeme i na odgovarajući način. Uvijek je potrebno uzeti dobru anamnezu, obaviti fizikalni pregled, detaljno proučiti medicinsku dokumentaciju i obaviti razgovor s obitelji. Treba znati prijašnje bolesti, sadašnju bolest i terapijske postupke kojima je bolesnik podvrgnut. Prije svega, treba olakšati, ublažiti ili potpuno ukloniti fizičku bol.

TOTALNA BOL

Bol je najčešći simptom uz koji je vezan najrašireniji strah u bolesnika s ozbiljnim bolestima. Olakšanje boli je najvažniji čimbenik kvalitetne palijativne skrbi.

Cicely Saunders, osnivačica modernog hospicijskog pokreta, koji je šezdesetih godina 20. stoljeća doveo do razvoja palijativne skrbi kao posebne discipline, jasno je vidjela da pacijenti u hospicijima koji su imali prošireni rak i druge teške bolesti nemaju samo fizičku bol.

Fizička bol je velik problem i jedan od najčešćih simptoma u palijativnoj medicini, a i uzroci ove fizičke boli mogu biti razni. Dobra je vijest da za liječenje ove fizičke boli danas imamo brojne lijekove kao i nefarmakološke metode te da se najveći dio boli može znatno ublažiti. Slike bolesnika koji umiru u bolovima trebale bi postati davna prošlost, i to će biti znak da je palijativna skrb na djelu. Međutim, ova fizička bol je samo jedna od četiri komponente.

Pacijenti imaju i psihičku bol, jer se moraju psihološki nositi s činjenicom da imaju neizlječivu bolest te je često dio njihovog osjećanja boli povezan i s anksioznošću, depresijom i sl.

Treća komponenta boli je socijalna bol. Pacijenti se boje usamljenosti, otuđenosti, financijskog iscrpljivanja sebe i članova obitelji, gubitka posla, gubitka prijateljstava i dr.

Četvrta komponenta boli, jednako važna kao i ostale tri, je duhovna bol. Zašto se ovo dogodilo baš meni? Zašto je moje dijete oboljelo? Ima li tu Boga? Koji je smisao ove patnje kad ću ionako umrijeti? Ovo su samo neka od stotinu pitanja koja nam pacijenti postavljaju, a vezana su uz duhovnu dimenziju.

Ove četiri dimenzije boli: fizičku, psihičku, socijalnu i duhovnu, Cicely Saunders nazvala je totalna bol. Ovaj termin koristimo i danas te ćemo samo rješavanjem totalne boli na kvalitetan način pomoći pacijentu.

U nastavku slijedi isječak razgovora iz naše ordinacije:

„- Je li bol ikad prestala?

- Ne, dvadeset godina. U bolnici u Zagrebu su mi rekli da će nestati za šest mjeseci do godinu dana. Meni 24 sata ne popušta bol. Pitao sam jednog kirurga za tu fantomsku bol, rekao mi je da kod gubljenja dva ekstremiteta i do 30% pacijenata ima stalnu bol. Boli me šaka od ruke koju nemam, ja radim s prstima koje nemam. Ja osjetim i prste ruku i nogu. Evo, sad na ovoj šaci kod zgloba, peče me kao da ruka stoji na roštilju, na vatri. Ja pokušavam raditi s njom, ne pomaže. Malo se bol smanji kad jako legnem na ruku. Noga – malo je u protezi lakše, ali kad sjedim, bol je jaka, Kad se vozim u kolicima i kad treska, malo je bol manja. Lakše je i kad mi jedno dijete sjedne na bataljak noge, a drugo na rame, lakše je. Kad se udaram po bataljku, onda se bol razliježe. Imam fizički osjećaj kao da imam nožne prste, svoje stopalo, kao da sa stopalom hodam, Stopalo me isto peče kao i šaka, na isti način. Da mi je naći aparat koji bi tuckao po nozi, onda bi možda i spavao prvu noć u ovih 20 godina.

- Da li boli više ruka ili noga?

- Podjednako, ali više boli ruka.

- Tu pored vas stoji sada ova proteza. Kako vi to doživljavate psihički?

- Dobro, to je moja zamjenska noga, uopće ne razmišljam.

- Da li vam je ova proteza dobra.

- Pa je. Iako se kod mene još nije bataljak stabilizirao i atrofirao, on buja, stalno taj bataljak radi i stvara mi brojne probleme ukoliko hodam ili mirujem. Oni kod kojih je bataljak atrofirao, lakše im je.

- Imate li snage trpiti bol?

- Imam, ali što duže vrijeme ide, ne da nemam snage trpiti, već sam opet nervozniji, postajem pun nervoze kroz bol. Ona mi smeta i kad spavam, zama-
ra me i u fazi mirovanja.

- Jeste li tužni?

- Malo, više sam se zatvorio, više volim biti u osami. Vraćaju se slike iz rata, opet sve češće, kao da su jače otkad ne pijem te vaše lijekove.

Sve mi smeta.“ (N.P.)

Bol koja se ne liječi rezultira zdravstvenim komplikacijama, produljuje boravak u bolnici, uzrokuje nepotrebnu patnju, povećanu uporabu resursa zdravstvene skrbi te smanjuje bolesnikovo zadovoljstvo.

Programi palijativne skrbi uvelike smanjuju razinu boli i povećavaju bolesnikovo zadovoljstvo zahvaljujući upravljanju boli. Više od 90 % epizoda boli i drugih simptoma mogu se učinkovito liječiti standardnom analgetskom terapijom koja se daje i pomno prati u okviru programa palijativne skrbi. Bolesnici s bolestima koje ograničavaju život te umjerenom do jakom boli, moraju imati pristup jakim opijatima te liječnicima i medicinskim sestrama koji su podučeni za njihovo točno propisivanje.

Uvijek razmislite koji su sve mogući uzroci boli kod člana Vaše obitelji. Bol u bolesnika u palijativnoj medicini nikada nije izoliran događaj. Ona se uvijek događa u nekom osobnom trenutku, okružju bolesnika i pod utjecajem je socijalnog, kulturalnog, biološkog i duhovnog nasljeđa bolesnika.

U vrijeme procjene boli, intenzivan strah, depresija ili umor mogu rezultirati u preplavljujućom boli. Naprimjer, pacijent psihijatrima kaže: „Liječnici nisu prepoznali da me jako boli strah”, ili „Je li ova bol početak umiranja?”, ili „Ako sada ovako boli, kako li će tek boljeti“.

Bol je jedan od najvažnijih uzroka patnje u palijativnoj medicini, a bolesnici često navode kako se više boje boli, nego smrti. Početak boli u bolesnika može izazvati brojne strahove: strah od smrti, onesposobljenosti, promijenjenog tjelesnog izgleda, ovisnosti, distresa.

„Ranije sam naučila odijeliti se od boli, ‘tu’ ja, a bol ‘tamo’. Emocionalna bol prethodila je karcinomu. Ona fizička koja se desi kad krenu operacije, kemoterapije, zračenja i ostale agresivne terapije trenutna je i lako se zaboravi. Emocionalna ranjivost manifestirala se djelomično i kroz osjećaj da je cijelo tijelo otvorena rana, bez gornjeg zaštitnog sloja kože, kao da je svaka povreda, bilo psihička, bilo fizička, zadirala u živo meso. Duboka emocionalna bol nastala kao posljedica traume iz najranijeg djetinjstva vremenom je bivala sve jača i prerasla u fizičku bol, osjećaj gušenja, paranja u grudima, sazrijevala je poput čira, koji je prsnuo kroz karcinom. Kaže se da čir pročišćava krv, a ja dodajem, karcinom pročišćava emocije! Nakon što se ‘čir’ otvorio i razlio, veliko olakšanje se desilo. Naravno, ne odmah, paklene su to muke bile, ali kroz dulji period, postajala sam sve lakša, malo po malo, uz pomoć psihoterapije, otpustala sam staru prtljagu, I počela osjećati mir u sebi. Nevjerojatno kako je karcinom učinkovit učitelj. Teorija relativiteta postaje stvarnost. Ništa ne garantira ništa, sve je moguće, potpuna sloboda! Sada sam lagana k'o perce... baš danas mi je psihoterapeutkinja rekla da imam oči djeteta (meni su naime 54 godine :-). Prije četiri godine krenula je moja Golgota, a prije godinu dana se desio recidiv, i sa ove distance fizičke se boli teško prisjećam, ono pak što je i danas u vrlo živom sjećanju je osjećaj bespomoćnosti i upućenosti na tuđu pomoć. Sada više ne bježim od boli, nije ona tako strašna. ☺ A I ja sam ponešto ojačala, pa je lakše podnosim!

p.s. samo podsjećam da sam imala 4 operacije u 3 mjeseca, nakon mastektomije rekonstrukciju dojke latisimusom, kasnije laparoskopiju jajnika i operaciju limfnih čvorova, 8 kemoterapija i 25 zračenja u prvoj rundi, te 6 kemoterapija i 18 zračenja u drugoj, kao i 3 godine hormonske terapije od koje trpe zglobovi I kost I koje su prouzročile osteoporozu... ovo nabrajam da bi se bolje uočio kontrast u podnošenju psihičke i fizičke boli!“

(S.I., iz psihoonkološke prakse prof. dr.sc. Marijane Braš)

Uloga svih članova tima pomoći bolesniku je savladavanje svih komponenti ‘totalne boli’, koristeći se empatijom, odličnim poznavanjem strategija za liječenje te komunikacijskim vještinama koje su iznimno važne u pristupu boli u palijativnoj medicini.

Intenzitet boli i posljedično bolesnikovo ponašanje definirani su jednako socijalnim, ali i kulturološkim čimbenicima. Stoga će isti bolesnik različito reagirati na sličan bolni podražaj kad se nađe u različitim životnim uvjetima.

Zbog toga je važan način komunikacije s bolesnikom o boli. Uspijevamo li obuhvatiti sve dimenzije totalne boli? Prepoznamo li da je bol katkad jača samo zbog straha? Prepoznamo li da je bol često simptom depresije?

U jesen mi se počela javljati oštra bol u desnom ramenu...koja je nakon nekog vremena postala nepodnošljiva. Prvi korak je bio MR ramena, vratne kralježnice i dojki. U magnetu sam bila 2,5 h, dovoljno vremena da izvrtiš cijeli svoj život u glavi, da razviješ one najgore scenarije koje si možeš zamisliti. Kad sam konačno izašla iz te proklete cijevi, doktor radiolog mi je rekao ono što sam i sumnjala, da misli da imam metastaze u ramenu. Oko mene je tada sve bilo ovijeno crnom paučinom, samo se sjećam da nisam imala zraka. Došla sam na onkologiju sa nalazima MR, gdje je meni do tada nepoznat doktor pregledao moje nalaze i rekao mi doslovno: "Da gospođo, to su metastaze, morate hitno ići na zračenje ramena...jer će vam u protivnom otpasti ruka!" Nisam mogla vjerovati svojim ušima- on me je osudio bez odvjetnika i porote. Meni se zacrnilo pred očima, počela sam plakati, a on je na to postavio pitanje zašto ja plačem kad se zapravo trebam pomiriti sa sudbinom. Pomiriti sa smrću- kako se to radi? Nitko ti neće dati tečaj ni instrukcije iz toga. U glavi mi je bubnjalo, povraćala sam, počela sam shvaćati kako sam izgubila final faith. Htjela sam ga samo pitati koliko mi je još ostalo, ali nisam i bolje da nisam, tko zna što bi mi rekao, a ja, ja sam izgubila hrabrost. Kraj, ovo je kraj! I takav čovjek govori loše vijesti sigurno često, pa zar na takav način? Moj suprug je izašao van, nije mogao izdržati sve to. Na svu sreću, na radiologiji je bila ona moja doktorica, koja me primila, uzela slike i rekla: 'Zlato, mislim da to nije to što su ti rekli, sigurno te neće zračiti bez sigurnih dokaza da je to najgori vrug! Nađi si dobrog ortopeda, mislim da je to cista u ramenu, treba nam ortoped da se to potvrdi. Postoji dobro rješenje za takve stvari.'

Ja više nisam znala gdje sam, svijet je stao, moja duša se raspadala, baš nije normalno da u pola sata čuješ najgoru i najbolju vijest u svom životu. Cijela ta putešestvija u traženju ortopeda je trajala dva tjedna - dva tjedna neizvjesnosti, dva tjedna ping-ponga sa mojim životom, nespavanja, zamišljanja najgoreg! Konačno, ortoped mi je sa stopostotnom sigurnošću rekao da to zbilja nisu metastaze nego pseudocista ili koštani infarkt koji je nastao kao posljedica zračenja. Šteta je počinjena, povratka nema, bol u ramenu i cijeloj ruci, okrutna bol će me pratiti cijeli život, ali nije crni scenarij kako su mi prognozirali. Život se nastavio, dobila sam lijekove u ambulanti za bol, bez kojih i danas ne

mogu, dobila sam i savjet od jednog vrlo suosjećajnog liječnika u toj ambulanti da se javim direktno kod psihijatra na Rebro jer je vrlo dobro procijenio da mi je hitno potrebna psihološka pomoć. I tako sam došla do moje drage psihijatrice koja mi je bez pretjerivanja promijenila život. Nisam ni bila svjesna koliko sam psihički loše zapravo bila, i koliko je to moje psihičko stanje utjecalo na moj život i zapravo sa sigurnošću mogu tvrditi prouzročilo moju bolest. Bila sam duboko u depresiji, jako duboko, anksiozna, totalno nesretna i iscrpljena. I o tome zapravo želim govoriti, jer znam da nisam jedna od rijetkih žena koja se bori sa istim problemima." (M.C.)

Kojim se strategijama koristiti u komunikaciji s bolesnikom s boli? Razvoj totalne boli i totalne patnje jedna je bolesnica opisala znakovitom rečenicom: „Počela je u leđima, ali sad se čini da je sve na meni krivo“.

Razmišljajmo zato uvijek o tjelesnim, psihološkim, socijalnim i duhovnim komponentama boli.

Treba razumjeti dublji smisao boli i njezinu duhovnu komponentu. S bolesnicima o boli treba razgovarati, stalno ih propitujući postoji li bol, gdje je mjesto boli, koliko dugo boli, je li bol konstantna ili probijajuća, kad je najintenzivnija, koliko traje epizoda iznenadne pojačane probijajuće boli, potiče li je nešto, što čine da bi je ublažili. Razgovor će dati i odgovor o tome što misle da je uzrok njihove boli, koliko bol utječe na njihovo raspoloženje, spavanje, strah i dr.

Ovu je pjesmu kao primjer boli napisao jedan naš pacijent s rakom debelog crijeva:

BOL

Trenutke hvatam, zraka, zraka! Udahnem slobode, života malo,
pa opet ti mi grudi stežeš i daha mi ne daš.

Pritišćeš me jače i jače.

Zatvorim vjeđe, mraka trebam, tišine.

Srce kuca, tuče, udara, samo da se ne vrati opet! Tišina, mir.

Nečeg lijepog se sjetim i toplina oblije tijelo, samo da ne dođe.

Sinu misao, sjećanje što neću

i evo te opet u meni si, mučiš, mira ne daš.

Nekako, meškoljim se u sebi,

dopro bih do svijeta, pričao s nekim,

al' mi ne daš.

Dugo te lovim, opipat' se nećeš, kliziš mi kroz misli, bježiš!

Pritajiš se, nestaneš, a opet si tu....smetaš.

Da si barem slomljena kost, pridržati te želim!

Budi mi rana krvlju zalivena nek ti meki zavoj stavim.

Vrućica budi, ognjem vrelim gori.....

i znojem hladnim oblijevaj, neka se obrišem barem,.....jednom.

Suputnice moja vjerna, ne puštaš, ne napuštaš me nikada.

Munjo!

Sineš iznenada, šutiš, nestaneš i boliš.

(T.G.)

NAJČEŠĆI PSIHIČKI POREMEĆAJI KOD OBOLJELIH I ČLANOVA OBITELJI

S obzirom na visoku pojavnost psihijatrijskih poremećaja, u palijativnoj je skrbi sveobuhvatna psihološko-psihijatrijska podrška nužna i integralna komponenta, a psihijatar ili psiholog obvezni član interdisciplinarnog tima. Istraživanja i klinička praksa ukazuju da se psihijatrijski poremećaji mogu liječiti, ali su često neprepoznati i neliječeni. Suvremena psihosocijalna skrb o bolesnicima u palijativnoj medicini bavi se psihološkim i emocionalnim stanjem bolesnika i njegove obitelji/skrbnika, uključujući i pitanja prilagodbe na bolest i njezine posljedice, komunikaciju, socijalno funkcioniranje i odnose, psihološka iskustva gubitka i suočavanja sa smrću, rad na egzistencijalnim pitanjima te analizu utjecaja duhovnosti, kulture, vrijednosti i socijalnih faktora.

„Moj život se nakon tih silnih dijagnoza i stvari koje su mi se dogodile, polako, ali sigurno vraćao u normalu. Život te ne pita jesi li dobro ili nisi, život naprosto treba živjeti. Osjećala sam se doslovno kao Atlas koji nosi cijeli svijet na svojim rukama. Bože moj, kako sam griješila. Ali, nažalost ja toga tada nisam bila svjesna. Moje oči su se tek nedavno otvorile, ne znam ni sama kako. Zapravo pretpostavljam, sve se zapravo promijenilo kad sam nakon liječenja potražila pravu, stručnu pomoć. Mada sam sigurna da mi se ništa od toga ne bi ni desilo da nije bilo toliko stresora. Tu je ključ svega!“ (M.C.)

Pri donošenju odluka o liječenju, izrazito je važna pažljiva procjena bolesnika. Potrebno je procijeniti individualnu snagu i vještine suočavanja kod bolesnika i članova obitelji, iskustvo i razinu distresa, kao i načine nošenja s prijašnjim gubitcima.

Odrasla sam u vrlo siromašnoj obitelji, uz oca koji je bio kronični alkoholičar. Teško mi je govoriti o tome, vjerojatno zato što sam zakopala mnogo ružnih uspomena iz djetinjstva u neku duboku i vrlo mračnu ladicu koju nisam otvarala.

No, ja sam sigurna da je to ostavilo trajne posljedice na meni, bez obzira što sam sjećanja zakopala... Nedavno se moja sestrična pojavila sa slikom iz našeg djetinjstva, na kojoj četvero djece stoji oko rođendanske torte. Prvo sam se šokirala kad sam shvatila da ja uopće ne prepoznajem sebe na slici, jer ja nemam svojih slika iz djetinjstva – sve su izgorjele u ratu. A druga stvar koja me pogodila kao grom i koja me danima proganjala je ogromna tuga na licu male trogodišnje djevojčice. (M.C.)

Nakon priopćavanja loših vijesti, dolazi do izražavanja najrazličitijih emocija koje pacijent vrlo često drži u sebi ili dijeli s obitelji, tako da ih često somatski liječnik i ne vidi. Ove emocije treba uvažavati, prepoznavati im uzrok i ne koristiti izbjegavajuće ponašanje ili strategije. Psihijatrijska procjena ne uključuje samo prepoznavanje intenziteta i “normalnosti” ovih emocionalnih reakcija, nego i pomaže li to pacijentu u suočavanju sa situacijom, a ako ne pomaže, procijeniti kako mu pomoći.

„Na svaki pokušaj spominjanja liječničke pomoći reagirao sam kao na izdaju i pokušaj sramoćenja. Pa, nisam ja valjda lud, svjestan sam svih vas i svega oko sebe, samo sam beskrajno umoran, nesretan i neshvaćen. Noći provedene na balkonu, deseci kutija cigareta i stalno film unatrag. Nakon dugog odgađanja ipak odlazim psihijatrici, koja mi je priopćila da bolujem od PTSP-a. Dakle, ipak sam lud, eksplodirala mi je ta misao u glavi, nesvjestan glasno izgovorenog. – Ne, ti nisi lud, tvoje stanje je normalna reakcija zdravog organizma na nenormalnu situaciju – dobio sam odgovor koji je bio nešto najbolje što sam čuo nakon dugo vremena, odgovor zbog kojega sam danas još uvijek živ, to sasvim otvoreno i odgovorno mogu reći nakon 15 godina liječenja. Godinama sam od svih skrivao da se liječim, skrivao sam svoju dijagnozu, jer je ona značila otkaz i sramotu. Nisam želio u mirovinu, trpio sam sve i svašta, osjećao sam potrebu raditi, znao sam da još mogu. Uporno sam i pod svaku cijenu htio ostati u djelatnoj vojnoj službi i u sredini prema kojoj sam osjećao pripadnost i nedjeljivost od Domovinskog rata. Iako su poslovi i zadaće bili prilično zahtjevni, moji su rezultati bili pri vrhu, ali isto tako i stres. Dvije godine prije nego što sam sa-

znao da sam obolio od karcinoma, psihijatrica me upozorila na tu mogućnost, rekavši da će mi se obzirom na moju ličnost taj silni stres odraziti na tijelo i da se redovito kontroliram, jer bih mogao fizički teško oboljeti.“ (T.G.)

Psihijatrijski poremećaji koji se uobičajeno susreću kod bolesnika u palijativnoj skrbi su anksiozni i depresivni poremećaji, poremećaji prilagodbe, delirij i drugi kognitivni poremećaji, s tim da se psihijatar susreće i s nizom drugih problema (suicidalne ideje, posljedice nedostatka obiteljske i socijalne podrške, poremećaji ličnosti koji uzrokuju probleme u stanjima ekstremnoga stresa, pitanje sposobnosti donošenja odluka, žalovanje, kvaliteta života, duhovna i religijska pitanja itd.).

Kod bolesnika u palijativnoj medicini često su prisutna i stanja intenzivne anksioznosti (tjeskobe) ili pravi anksiozni poremećaji koji mogu značajno utjecati na ishode liječenja. Intenzitet anksioznosti najčešće se mijenja tijekom vremena. Suprotno pretpostavkama, pacijenti s uznapredovalim rakom manje imaju strah od smrti, a puno je veći strah od nekontrolirane boli, stanja u kojima će ostati sami ili ovisni o drugima.

„Od zadnji put kad smo se vidjele jurim po bolnicama, smišljam kako da spasim vlastiti život. Danas sam bila na Klinici za infektivne bolesti, uzeli su mi bris prsiju, krvnu sliku. Bit će gotovo do utorka. Doktorica misli da sam ‘u banani’ ako moram nastaviti s kemoterapijom, jer sumnja na bakterijski celulitis. Dobila sam antibiotik koji neće imati smisla ako nastavim s kemoterapijom i napismeno traži mišljenje mog onkologa i kirurga da se radi o recidivu, odnosno primarnoj bolesti. Razmišljam cijelo vrijeme kako moram opet sama na onkologiju, boriti se za svoja prava, tražiti liječnički konzilij, sama donijeti odluku što dalje. Sve skupa me jako potreslo jer je moj otac umro na toj istoj Klinici za infektivne bolesti od sepse. Umirao je u mukama, ali je imao na sreću mene i suprugu, koje smo molile da ga isključe s aparata. Danas me vozila moja 18-godišnja kćer na tu istu kliniku i jako se naljutila na mene što sam se tamo rasplakala. Nisam se mogla kontrolirati. Ne radi se o depresiji, jednostavno o nemoći. Kad sam odgovarala na pitanja o povijesti bolesti, datumima, kad je bila koja operacija, bilo mi je teško prisjetiti se, valjda zbog metastaza na mozgu. Što da radim? Trebam vas da me ne ostavite vi. Hoćete li me posjetiti na onkologiji opet? Vi ste mi neka sigurnost da zadržavam donekle zdrav razum.“ (J.V.)

Dijagnoza teške i neizlječive bolesti kod bolesnika može izazvati klinički značajnu anksioznost koja se može smatrati odgovorom na situaciju u kojoj osoba treba vrijeme za prilagođavanje. U ovom slučaju govorimo o poremećaju prilagodbe. Početak je obično unutar mjesec dana od zbivanja stresnog događaja ili životnih promjena, a trajanje simptoma obično ne prelazi šest mjeseci, osim u slučaju produljene depresivne reakcije. Ako su simptomi prisutni i nakon toga razdoblja, dijagnoza bi se morala mijenjati prema postojećoj kliničkoj slici. Pacijenti mogu imati koristi od raznih oblika liječenja, uključujući individualnu i grupnu psihoterapiju, obiteljsku terapiju, tehnike relaksacije te psihofarmakoterapiju.

„Imam 15 godina. Mi živimo daleko od ratišta, naši životi i domovi nisu ugroženi. Nikome od mojih prijatelja iz razreda tata nije u vojsci. Ali moj jest. Oni žive prave tinejdžerske živote, dečki, muzika, odjeća, a ja se svaki dan budim s mišlju je li moj tata živ. Gledam sva ratna izvješća, sve političke emisije. I ne pričam u školi o tome, a nitko me i ne pita.

Dvadeset godina kasnije rak. Pa dobro, tko s 35 godina dobiva rak?! U ovim se godinama udaješ i ženiš (pa već i rastavljaš), dobivaš djecu, nalaziš posao koji voliš, dižeš kredit za stan, kupuješ bolji auto. Sve to rade moji prijatelji dok ja kupujem periku i na kalendaru bilježim raspored kemoterapije.

Moram priznati: obasiplju me oni pozornošću i žele mi pomoći, ali kad razgovaramo, ne znaju što bi me pitali (ili se boje odgovora). Njihova svakodnevica previše je daleko od moje, ne mogu se uživjeti u ono što proživljavam. Prisjećaju se svojih najgorih bolesničkih iskustava pokušavajući, što mi je i smiješno i dirljivo. Nastojim im izaći u susret tako što im prepričavam rutinske događaje svojih bolesničkih dana, a ne pričam o tome kako se osjećam.“ (A.Đ.)

Značajan broj bolesnika u palijativnoj medicini ima depresivne poremećaje, što ovisi o obiteljskoj i osobnoj anamnezi, strukturi ličnosti, načinima suočavanja, kulturalnim karakteristikama, religijskim stavovima itd. Pravovremena dijagnoza i liječenje depresije može pomoći u boljim mehanizmima suočavanja bolesnika i obitelji. Depresija oštećuje sposobnost bolesnika za komunikaciju i pronalaženje smisla, oštećuje kvalitetu života, pojačava bol i druge simptome, smanjuje sposobnost bolesnika da emocionalno proradi odvajanje i opraštanje te uzrokuje nemir kod članova obitelji i prijatelja. Važno je naglasiti da je depresija i najveći rizični faktor za samoubojstvo i želju za ubrzanom smrću. Depresija je često neprepoznata i neliječena zbog brojnih razloga, a što može imati katastrofalne posljedice na bolesnika i njegovu obitelj.

Prvi korak u procjeni i liječenju depresije je kontrola boli jer je neliječena bol glavni rizični faktor za depresiju i suicid među bolesnicima s karcinomom. Najvažnije je u liječenju bolesnika ne smatrati depresivni poremećaj „normalnim“ pratiteljem bolesti ili poremećajem koji se ne

može liječiti. Pacijenti sa simptomima depresije ne moraju zadovoljiti sve dijagnostičke kriterije za depresivni poremećaj, a važno je znati da i sama tjelesna bolest može uzrokovati anoreksiju, gubitak težine, umor i druge vegetativne simptome.

Kod bolesnika u palijativnoj medicini nisu česti manični simptomi, a obično su povezani s visokim dozama kortikosteroida ili tumorima mozga.

Delirij je uobičajen i čest psihijatrijski poremećaj u palijativnoj medicini, a nastaje kao rezultat bolesti i liječenja, osobito u terminalnom stadiju bolesti. Delirij se obično događa iznenada i simptomi mogu oscilirati tijekom dana. Stanje se može liječiti i često je privremeno, čak i kod bolesnika s uznapredovalom bolešću. U posljednjih 24 – 48 sati života delirij je često stalan zbog problema kao što su otkazivanje organa. Ova stanja mogu biti jako uznemirujuća za obitelj pacijenta i druge koji skrbe o njemu te opasna ukoliko je oštećeno prosuđivanje pacijenta.

Kod starijih bolesnika demencija je često prisutna zajedno s delirijem, pa je dijagnoza teška.

Od kroničnih emocionalnih reakcija (prolongirani emocionalni distres) treba spomenuti patnju i demoralizaciju. Često vidimo da se patnja poistovjećuje s boli, iako to nije isto. Pacijent može osjećati bol, ali ne patiti. Drugi pacijent može patiti kad izgubi nešto važno u životu (posao, vezu) iako nema fizičke ozljede i boli. Patnja nije univerzalna kod bolesnika, njezini su uzroci uvijek osobni.

Demoralizaciju možemo shvatiti kao osobitu i specifičnu reakciju na prijetnju u bolesnika koji je teško bolestan, karakteriziranu izrazitom anksioznošću i nesposobnošću da vidi put za naprijed. Demoralizirani pacijent se može u nekom trenutku smijati ili uživati, ali ne može zamisliti nikakvu ugodu u budućnosti, dok depresivni ne može osjetiti ugodu ni na kojoj razini. Demoralizirani ne zna što činiti s okorjelom bespomoćnošću o svom stanju, dok depresivni možda zna put djelovanja, ali nema motivaciju. Vještine koje pomažu uključuju slušanje s empatijom, otvorena pitanja kako bi se izrazili osjećaji, izbjegavanje strategija koje će povećati distancu, pružanje informacija, ohrabrivanje, poticanje vještina suočavanja kod bolesnika.

Iznenadujuće je, ali i tužno koliko pacijenata prolazi ovaj put s malo ili bez pomoći svoga liječnika.

Psihijatar treba liječiti psihijatrijske komorbiditetne poremećaje integralnim pristupom, u smislu kombinacije farmakoterapijskih, psihoterapijskih i socioterapijskih intervencija, ali ima i važnu ulogu u rješavanju socijalnih, etičkih, pravnih i duhovnih pitanja koja kompliciraju skrb umirućeg bolesnika. Psihijatar pomaže bolesniku da se nosi s egzistencijalnom krizom povezanom s terminalnom dijagnozom, kao i u rješavanju mogućih sukoba između bolesnika, obitelji i osoblja, kako otvaranjem putova komunikacije, tako i pomažući obitelji da se nosi sa snažnim emocijama povezanim s umiranjem voljene osobe. Važna je uloga psihijatra i u podučavanju osoblja o psihološkim pitanjima uključenim u brigu o umirućem bolesniku, uz rad sa samim osobljem i njihovim mogućim psihološkim problemima.

Izrazito su važne psihoterapijske intervencije za bolesnike i obitelji koje su često nedovoljno korištene iako je pokazana njihova efikasnost kod bolesnika koji se suočavaju s uznapredovalim i životno ugrožavajućim bolestima.

U širem smislu, psihosocijalna skrb uključuje i emocionalnu korist neformalne podrške od rodbine, prijatelja, vjerskih zajednica i sl., kao i i rad s profesionalcima koji trebaju kontinuiranu podršku.

„*Mnogi su nam rekli da 'mislimo pozitivno', ali nitko nam nije objasnio kako to zaista učiniti! 'Morate se vratiti u normalan život što prije, provoditi vrijeme s drugima, raditi, pokušavati misliti pozitivno. Poznato vam je da je mentalna stabilnost odlučujuća za uspješan ishod vaše bolesti', još uvijek čujem glas moga doktora. A ja imam rak, ne znam koje vrste, još uvijek čekam rezultate pretraga. Imam milijun pitanja i nijedan odgovor. Što ću reći svojoj kćeri kad me pita: 'Mama, hoćeš li ti umrijeti', dok istovremeno mahnito pretražujem podatke na webu u potrazi za dodatnim informacijama? Ovo je trenutak kad je ženi potrebna psihološka pomoć, možda i prvi put u životu; netko tko će sjesti pored nje dulje od tri minute kako bi joj objasnio što se događa i što može očekivati. Nedavno me je duboko dirnula otprilike ovakva misao: život se ne mjeri brojem udisaja, već brojem trenutaka od kojih ti zastane dah. Iako će većini, pa tako i meni, nakon čitanja ovakve misli prvo pasti na pamet da se radi o nečem prekrasnom, moram reći da zaista prestanete disati kad čujete da imate dijagnozu raka dojke. Svi znaju i nastavljaču naglašavati koliko je važna podrška osoba oko nas. Žele nas vidjeti optimistične i vesele. Ali samo oni koji su svaki dan s nama znaju koliko smo često duboko depresivne.“ (V. A. M.)*

Naravno, tu je i jako važna borba protiv stigme psihičkih poremećaja, kao i osnivanje savjetovaništa za psihološku pomoć članovima obitelji. Članovi obitelji mogu razviti različite psihičke poremećaje, što ovisi o brojnim čimbenicima. Zato je jako važno obratiti se za pomoć stručnoj osobi u slučaju bilo kakvih većih psihičkih smetnji.

Vitalna uloga koju obitelj ima u pružanju skrbi i davanju podrške bolesnicima koji umiru od neizlječivih bolesti dobro je poznata. Kako se zdravstvene usluge restrukturiraju i sve više pacijenata koji boluju, umire izvan bolnice, sve je veća potreba bolesnika s neizlječivim bolestima da se za skrb i podršku kod kuće oslone na članove obitelji.

Međutim, problem nastaje kad su ti pružatelji skrbi i sami starije ili bolesne osobe ili možda njihova odrasla djeca koja imaju i druge obiteljske i radne odgovornosti. Velik broj bodova na ljestvici pokazatelja depresije uobičajen je među davateljima skrbi pacijentima koji boluju od raka. Žene davateljice skrbi, supruge bolesnika, žene slabijega zdravlja, one koje osjećaju teret, koje se slabo prilagođuju te one koje nisu kadre normalno funkcionirati ili skrbiti se za bolesnika s lošim statusom. Pacijenti su zabrinuti i žele smanjiti teret svojim voljenima. Intervencije usmjerene na smanjenje psihijatrijskih učinaka neizlječive bolesti trebale bi se usredotočiti ne samo na bolesnika, nego također i na davatelja skrbi. Bolesnici žele pomoć koja će u odluke o skrbi uključivati njihove obitelji, premda članovi obitelji ne misle kako bi pacijenti trebali biti obaviješteni o tome da je njihova bolest neizlječiva. Obitelj se često ne slaže da bi pacijenta trebalo informirati odmah nakon postavljanja dijagnoze. Uz obrazovanje i psihološku podršku, bolesnici i obitelji podjednako trebaju i praktičnu pomoć u pronalaženju i pristupu zdravstvenim uslugama skrbi kod kuće, njegovateljima, podršci u prehrani i prijevozu.

SOCIJALNI PROBLEMI

„Nijedan čovjek nije otok, sasvim sam za sebe... Smrt svakog čovjeka smanjuje mene, jer sam obuhvaćen u čovječanstvu. I zato nikad ne pitaj kome zvonu zvoniti: tebi zvoniti”

(John Donne)

Brojni su socijalni problemi koji muče bolesnika i obitelj pa je upravo zbog toga socijalni radnik važan član palijativnog tima, a i svi drugi moraju biti educirani (na svojoj razini kompetencija, s obzirom na ulogu u timu i struku) o ovim pitanjima.

Dalje su navedeni samo neki problemi:

- usamljenost,
- gubitak radnog mjesta i svih drugih odnosa na poslu,
- financijski problemi,
- pitanje tko će skrbiti o bolesniku (ne zaboravimo da članovi obitelji često rade i ne mogu se brinuti o oboljelom),
- pitanje gdje smjestiti bolesnika (ako treba ići u instituciju),
- pitanje što s onima koji nemaju nikog svog,
- problemi vezani uz situacije kada je npr. obolio roditelj, a u tijeku je sudski razvod braka,
- konflikti i problemi vezani uz imovinska pitanja.

Posljednjih desetljeća brzo se mijenjala dinamika i način života, živjeli smo i još uvijek živimo u sve manjim obiteljima i gotovo su nestale trogeneracijske obitelji (bake, djedovi, roditelji i djeca). U brojčano malim obiteljima, a osobito u situacijama kada starija osoba ostane sama (zbog toga što su partner ili partnerica umrli ili je osoba živjela kao samac i dr.), nerijetko ostaju nezbrinuti ljudi koji uz to nemaju ni mogućnosti da ih se smjesti u dom te su prepušteni sami sebi.

Unatoč civilizacijskim dosezima kojima svjedočimo, s vremenom polako, ali sigurno nestaje i socijalni kapital unutar zajednice u kojoj živimo. Nekad su se svi stanari jedne zgrade bez obzira kako se ona zvala i gdje se nalazila poznavali, družili, znali puno jedni o drugima i prijateljevali. Povezivala ih je ista sudbina pripadnosti zgradi u kojoj su živjeli. Kako prolaze godine, nerijetko smo se u zajednici sve više udaljavali, a osobito u većim sredinama.

Nekad je senzacija o kojoj se pisalo u svim medijima bila vijest kako je u velikom svjetskom gradu netko umro i kako su ga tek nakon mjesec-dva pronašli mrtvoga po mirisu koji se širio. Tome smo se čudili. Danas se i kod nas to događa, i to sve više. Ljudi žive u istoj zgradi, a da se nikada i ne upoznaju. Voze se istim liftom i pritom svatko gleda u svoje cipele, a nekada se i ne pozdravljaju. Na neki način smo se otuđili. Više se i ne osjećamo, dijelimo gotovo isti prostor, ali ne marimo jedni za druge. Često su i članovi obitelji udaljeni jedni od drugih, a stariji, nažalost nerijetko, ostaju sami, usamljeni, ali ono što je još teže zanemareni, pa i napušteni. Koliko puta svjedočimo kako netko u poznoj dobi sjedi u svojoj sobi, gleda svoj televizor, prestaje se družiti, sastajati s ljudima, ali i s članovima vlastite obitelji, preživljava, i počinje živjeti u nekom svom virtualnom svijetu. Sam u svojoj stolici, pred svojim televizorom, sa svojim mjesečnim računima koje i prima i plaća preko pametnog telefona, a da i ne izlazi iz kuće. Čak i hranu prima dostavom kad može.

Ovakav model življenja postaje sve češći i u najrazvijenijim zemljama svijeta, kao koncept života ljudi u velikim gradovima. Kad su u financijskoj mogućnosti i kad u nekom mjestu uopće postoje mjesta u domovima za starije i nemoćne, jedan dio osoba završi u njima, a kad mogućnosti to ne dopuštaju ostaju u svojim stanovima megalopolisa, i to izolirani, sami i usamljeni, brojeći posljednje dane ili godine života. Mislim da je puno teže starijim muškarcima kad ostanu sami, jer se češće ne znaju dovoljno brinuti o sebi. Ovome pridonosi i globalizacija, migracije, demografski procesi, ekonomske krize, nerijetko propasti firmi i ostajanje bez posla itd.

Ove brojne socijalne nedoumice i problemi će iz godine u godinu po-

stajati sve veći i teži, a osobito financijska nesigurnost, usamljenost, ekstremni porast troškova života, sudar s nemogućnostima zdravstvene i socijalne skrbi.

Što s osobama koje trebaju pomoć, a više nemaju nikog svog? Tko će skrbiti o bolesniku koji treba 24-satnu pomoć u kući? Kako će se i tko o njemu skrbiti u ustanovi? Ponekad svi članovi obitelji rade i ne mogu dobiti slobodne dane ili se osloboditi da bi bili uz bolesnog člana, a postoje i brojni problemi dobivanja bolovanja za njegu odrasle osobe.

Čini mi se da je ova socijalna komponenta nerijetko izraženija u urbanim područjima u odnosu na ruralna, gdje su ljudi još uvijek daleko više povezani i međusobno brinu jedni o drugima, jer se i svi međusobno bolje poznaju, razumiju i okrenuti su više jedni drugima. Međutim, velik je problem što u ruralnim područjima često upravo ostaju stari i usamljeni pojedinci, jer mladi odlaze u veće gradove ili u inozemstvo.

U nastavku slijedi jedno pismo iz svakodnevne psihijatrijske prakse:

Nina (48), kći pacijentice:

„Poštovani doktore!

Htjela bih vam se zahvaliti jer ste nazvali svoje kolege u onoj najvećoj zagrebačkoj psihijatrijskoj bolnici koji su primili moju majku i smjestili ju u bolnicu dok ne nađem trajni smještaj. Ne volim ni spominjati ime bolnice jer imam osjećaj kao da ću i ja uskoro tamo završiti, iako mislim da sam unatoč svim nedaćama koje me prate još uvijek zdrava. Kad ste mi rekli da u našoj zemlji ima možda i više od 95 000 osoba oboljelih od demencije prestravila sam se. Vi niste liječili moju majku koja je stara 82 godine i već nekoliko godina dementna, i sve teže se s njom izlazi na kraj. Liječi se zbog demencije unatrag osam godina. Nisam bila nikad nezadovoljna njenim tretmanom, ali ja više ne mogu izaći na kraj oko brige o njoj. Nekoliko je puta bila hospitalizirana u nekoliko bolnica i provela po nekoliko mjeseci u bolnicama. O njoj je stalno brinuo otac, i tek sad kad je umro postala sam svjesna koliko je on preuzimao brigu oko nje jer ju nije htio u vrijeme kad se još moglo trajno smjestiti u dom. To se protivilo njegovom svjetonazoru i mišljenju da će susjedi i rodbina pomisliti da se na taj način riješio mame. Po očevoj smrti od koje je prošlo sada već šest mjeseci postala sam svjesna što znači skrbiti o roditelju s demencijom. Moja majka redovito uzima svu terapiju. Moj tata, sada sam toga sve svjesnija, i njeno stanje stalno je prikazivao u nekom pozitivnom svjetlu, iako je ona godinama bila sve teža i meni gotovo neprepoznatljiva: udaljena, hladna, bez emocija, zbrkana, a najteže mi je palo kad me jedan dan više nije ni prepoznavala. Dolazila joj je i patronažna sestra kao i liječnica obiteljske medicine koja je dobro znala moju majku i koja mi je u nekoliko navrata govorila da se divi mom ocu koliko brine. Za života nije želio niti mogao pomisliti da bi majka završila u domu ili na skrbi u nekoj od socijalnih ustanova. Njegovom smrću sve se promijenilo. Ja nemam nikakve mogućnosti da sama brinem o njoj jer sam zaposlena, imam dijete i samobrana sam majka. Radim kao novinar u lokalnoj radio postaji, nemam velika primanja, za dijete primam malu alimentaciju i nisam u mogućnosti plaćati dom. Volim svoju majku, u njoj prepoznajem nažalost i sebe i strah me je budućnosti.

Teško mi je gledati ju kako nije ni osjetila niti je svjesna da je tata umro. Sad je u bolnici zahvaljujući i vama i vašim kolegama. Kad su mi rekli da ne mogu očekivati nikakvo poboljšanje prestravila sam se. Tek sada kad sam ja preuzela koliko sam mogla brigu o njoj, postajem svjesna koliko tisuća obitelji koji imaju bolesnog člana od ovakve bolesti pate u tišini i brinu o svojim članovima, bezuspješno očekujući da društvo riješi njihov problem, a to se ne događa. Nitko sam, a osobito ako je i zaposlen, ne može skrbiti o svom članu, iako bi dali ili učinili sve da im se pomogne.

Ne znam što mogu osobno učiniti. Kao novinar sad bih učinila sve da se i zakonski pomogne ovoj, ali i drugim skupinama bolesnika koji boluju od ovakvih neizlječivih bolesti. Zapravo, tragično je što ima načina da se pomogne obiteljima, samo mi koji smo imali zdrave obitelji nismo nikad ranije razmišljali o tome kako je onima koji imaju ovakve probleme. Ja sigurno nisam u mogućnosti financijski participirati u plaćanju njenog smještaja, jer su cijene veće od njene mirovine. Zadovoljna sam jer je centar intervenirao i nadam se da će se pronaći rješenje. Divim se svim obiteljima koje unatoč financijske oskudice i dalje brinu o svojim bolesnim članovima. Znao, teško mi je bilo kad sam ostajala sama s njom. Bilo mi je teško po cijeli dan s njom boraviti, a suočena sa svim problemima postala sam svjesna da postoje i mnoge druge obitelji koje pate kao i ja. Preko udruge sam upoznala mnoge drage ljude, skrbnike, i to i muškarce i žene, a mislim da i moja struka ali jednako tako i vaša trebaju o ovom problemu više govoriti u javnosti, kako bi svi shvatili s kojom težinom (emocionalnom i financijskom) se nose obitelji koje imaju člana koji ima bolest kao što je demencija. Govori se sada o pandemiji zarazne, virusne bolesti, a ova pandemija koja je prisutna godinama čini mi se da prolazi u tišini i, kao da se bojimo o njoj javno progovoriti, a mislim da bi cijelo društvo o ovome trebalo progovoriti. Jer, moja obitelj nije izolirani slučaj. Ja kao kći majke koja boluje od demencije bila sam na neki način pošteđena i istine ali i brige o njoj dok je otac bio živ. Ova je bolest nažalost neizlječiva i s njenom bolešću patimo svi mi ukućani. Sretna sam da imamo dobro susjedstvo u zgradi gdje je živjela cijeli život, ali sad očekujem trajni smještaj u jednu od ustanova. Do prije nekoliko mjeseci, dok i sama nisam preuzela brigu oko majke, nisam ocu često puta vjerovala do koje se mjere njeno

stanje pogoršalo. Posljednjih dana zamijenila je i dan za noć, a sva sreća da smo na prizemlju, jer sam u nekoliko slučajeva pomislila da bi sebi nešto mogla učiniti ili iznova odlutati, što se prije nekoliko godina i dogodilo. Sad je u bolnici i čeka trajni smještaj za koji su se pobrinuli i socijalni radnici u centru i u bolnici.

Kroz ovo pismo htjela bih se zahvaliti svim zdravstvenim radnicima u toj najstarijoj i najvećoj psihijatrijskoj bolnici, ali i svim obiteljima koje skrbe o svojim članovima koji boluju od demencije. Pišem vam jer je i mom ocu i meni bilo jasno s kojom ste ljubavlju u 'Ekspertizi' govorili o problemu s kojim se mi nosimo godinama. Do vaše emisije nismo bili ni svjesni težine posla koju obavljaju i socijalni radnici u komunikaciji s bolnicama, domovima ali i skrbnicima ovakvih bolesnika. Osobito mi je teško sada kad sam ostala sama s djetetom i ni sama ne znam kako financijski isplivati iz svih poteškoća. Preklinjem vas da što više govorite o ovakvim tihim epidemijama u kojima obitelji nažalost često ostaju gotovo same. Na svu sreću, u velikim gradovima postoje i udruge civilnog društva i volonteri, ali mislim da se još uvijek o ovom problemu nedovoljno govori.

Nina, samo kći jedne od pacijentica s demencijom.

U nastavku slijedi e-mail poruka pacijentice, koje više nema i koja je dolazila kod prof. dr. sc. Marijane Braš. Riječ je o mladoj ženi u dobi od 37 godina o kojoj smo brinuli do kraja. Važno je primijetiti stil pisanja žene koja je inače imala dva fakulteta (naravno, zbog uznapredovale bolesti).

„ [tovana gospođo Marijana!

vimputem vas molim zapomoć.dravstveno stanje mi se dostaa pogoršalo, tako da 12.7.KREĆEMna novu liniju kemoterapije.(crvenim lijekom.S obzirom na obiteljsku situaciju u kojoj se nalazim, neophodno mi je potrebna pibička potpora, rijč utjebe..., sim toga brinem kako ću "izvesti i taj tehnički dio terapije. <<dolazak i odlazK S TERAPIJE, TKO ĆE MI SKUHATI, ČAJ, PRESVUĆI POSTELJINU odvesti me na tretman i dovesti sa.I SL. ÍJETILA s AM SE DA STE PRIČaLI O HOSPICIJU.ISLIM DA BI MI TO POMOGLO U DALJNJEM LIJEČENJU. VAKO Sam zatvorena u kući, bez mogućnosti ikakve humane komunikacije.“

Ova dva priloga samo su mali vrh sante leda u situaciji gdje je često teško pronaći smještaj za osobe s uznapredovalom bolešću, a o financijskim poteškoćama s kojima se nose obitelji oboljelih čini se gotovo je i nepotrebno govoriti. Pa ipak, na kraju ovog socijalnog tunela svjetlost će zasjati onog trenutka kad budemo imali više ustanova za skrb, više dnevnih bolnica, više interdisciplinarnih timova koji će brinuti oko ove populacije, ali i više zajedničke intersektorske i interdisciplinarne suradnje u skrbi oko ovih bolesnika. Svakome se njegov problem čini najtežim, što je točno, ali samo združeni i okupljeni oko zajedničkog cilja možemo napredovati, jer svima nam je cilj zajednički, a to je kako pomoći i kao profesionalci i kao volonteri ili članovi obitelji u institucionalnoj i izvaninstitucionalnoj skrbi za oboljele.

DUHOVNA PITANJA

Kada ljudi proživljavaju završnu fazu svog života, osjećaju sve veće tjelesno slabljenje i gubitak. Različite osobe reagiraju na te promjene na različite načine. Ljudi doživljavaju to posljednje putovanje ljudske osobe kao psihološki i duhovni proces.

S duhovnoga stajališta, čovjekova pažnja sve je usmjerenija prema unutra, prema najvažnijim egzistencijalnim pitanjima povezanima sa svrhom i smislom njihova života, te vjerovanja u transcendentno i odnosu prema njemu. Osobe sagledavaju ta pitanja iz različitih kutova povezanih s njihovim psiho-duhovnim razvojnim procesom.

Ljudi se najčešće nose sa smrću na način koji je u skladu s obrascem ponašanja kojim su se povodili tijekom cijeloga života. Zbog toga je duhovnik također nužni dio multidisciplinarnoga tima za palijativnu skrb. On je usredotočen na olakšavanje procesa tranzicije osobama koje imaju neizlječive bolesti kako bi se stvorio prostor za sagledavanje i bavljenje drugim temeljnim pitanjima s duhovnoga stajališta.

„Kao svećenika uvijek me Isus nadahnjuje za ljubav, onu pravu i djelotvornu, prema čovjeku, a osobito prema onima koji su zaista čitavim svojim bićem upućeni na potrebe drugih jer sami sebi ne mogu puno pomoći... Dirljiva je epizoda susreta Isusa s čovjekom uzetim koji je 38 godina bolovao i čekao svoj red na ozdravljenje na ribnjaku Bethzatha kod Ovcjih vrata (usp. Iv 5,1–18). Mnoštvo bolesnika je čekalo trenutak kad se uzgibala voda u ribnjaku i pobrlilo u vodu, jer je tada prvi ozdravljao. Vjerovalo se da je u tom času Bog na neki način dotaknuo tu vodu i da je ona primala božansku moć ozdravljenja. Ovaj je čovjek već u stanovitom smislu izgubljen slučaj budući da si više ne može pomoći. Drugi stignu prije njega do vode. On rezignirano čeka. Isus u svojem zemaljskom životu često nailazi na najteže slučajeve. Kao da je to njegova specijalnost. Ondje gdje se ljudski više ništa ne može, nastupa Isus. Tako i sada. Pristupa ovom čovjeku i razgovara s njime. **Možda je to upravo i njegova prva i glavna terapija. Ima za čovjeka vremena. Želi doznati što mu je, kako se osjeća. Želi čuti čovjeka. To je nešto što ljudi lako zaboravljaju. Vjerojatno već dugo nitko ozbiljno nije s ovim čovjekom razgovarao. Za njega se više nitko ne interesira. I danas ljudi često nemaju vremena za druge, a nažalost čak ni za one za koje smo odgovorni i za koje bismo morali naći vremena. Već je to divna terapija osjetiti da netko ima vremena za mene. Već bismo na taj način mogli ublažiti mnoge rane u ljudskim srcima. Evanđelisti često ističu da se Isus znao zaustaviti uz pojedine ljude. Oko njega su bile uvijek mase svijeta, međutim, kad je trebalo, Isus je znao darovati svoju ljubav i pažnju pojedinom čovjeku... „**

Fra Zvezdan Linić

Duhovnost u palijativnoj medicini važan je način u prepoznavanju cjelovitih potreba bolesnika. Duhovnost je u modernoj palijativnoj medicini njezin integralni dio, pri čemu je važno poštivati duhovna vjerovanja i vrijednosti bolesnika, liječiti ih uvijek s uvažavanjem njihova dostojanstva i biti svjestan patnje koju ovi bolesnici proživljavaju.

Svaki član interdisciplinarnog palijativnog tima primjenjuje i duhovnu skrb, uz uvažavanje specifičnosti načina rada pojedinaca različitih specijalnosti ovisno o kontekstu i profesionalnoj razini edukacije za ovo područje.

Zdravstveni profesionalci u palijativnoj medicini moraju biti svjesni i svojih osobnih vrijednosti, vjerovanja i stavova te prepoznavati kako njihovi pogledi utječu na razumijevanje života, zdravlja i bolesti. Oni moraju biti svjesni svojih brojnih duhovnih pitanja koja se pojavljuju u radu s bolesnicima koji imaju neizlječive i terminalne bolesti.

Komunikacija o duhovnim pitanjima s bolesnicima u palijativnoj medicini uključuje nekoliko ključnih elemenata:

- odgovore na duhovne teme,
- prepoznavanje potreba i želja povezanih s duhovnošću,
- uzimanje formalne duhovne anamneze.

Kad se ljudi suočavaju sa situacijom koja mijenja život i životne okolnosti, dolazi do različitih promjena na ljudskoj i duhovnoj razini. Suočeni s problemom preko kojeg se ne može prijeći, ljudi se promijene. Više ne razmišljaju isto, ne ponašaju se kao prije i ne rade stvari koje su prije radili. Takve situacije neke će dovesti više u dodir sa svojom duhovnošću i Bogom, a druge manje.

Ono što se vidi i treba vidjeti u tim trenucima u palijativnoj skrbi jest naša ljudskost. Pokažimo da smo i svi mi samo ljudi, obični ljudi na ovome svijetu, koji se suočavaju s istim ili sličnim problemima osobno ili u svojim obiteljima. Ono što palijativu čini zahtjevnijom i pravom jest činjenica da i naša ljudskost i briga moraju biti prave i iskrene.

Ispraćaj Zvezdana Linića

„Stojim uz odar mrtvoga prijatelja, bratra koji je prije nekoliko dana, nakon duge, gotovo desetomjesečne bitke za život, umro. Čovjek koji je, ako ga opisujem jednom riječju, bio samo dobro, bio samo nada, poticaj, ljubav. Čovjek koji je živio za druge, brinuo o drugima, živio živote tisuća svojih štićenika, koji je o njima brinuo, pomagao, davao se tijekom cijeloga dana, tjedna, mjesecima, godinama, i sad je umro. Život mu je bio buran, ispunjen stalnom borbom za druge, borbom za dostojanstvo svakoga čovjeka, za zdravlje svakoga od njih. Pa, kao takvoga sam ga i upoznao. Upoznao sam ga na način da mi je za jednu djevojku, koja mu se obratila za pomoć, rekao: ‘Ovdje ima mjesta za moj rad, ali ima i za tebe pa te molim da pomogneš.’ I ja sam mu pomagao, pomagao sam ljudima koje je znao poslati, a za svakoga je pitao i brinuo se kao da su njegova djeca. Čovjek koji se nikada nije uzvisio, koji je bio samo dobrota, pomoć, i sad je tu, pokraj mene, u kovačegu ležao mrtav. U crkvi u kojoj je toliko puta propovijedao, u crkvi u kojoj je toliko puta upućivao ljude na duhovnu obnovu, na seminare ozdravljenja, u crkvi u kojoj smo se svi toliko puta nakon njegovih riječi pogledali iznutra da vidimo tko smo, što smo, kamo idemo, kako koračamo, kakvi smo to ljudi i što nam je u životu zaista važno, a što nosimo kao poputninu i što bismo trebali ostaviti iza sebe da nas ne muči, ne sputava, ne truže u životu. Propovijedao je život, živio je Bibliju na jedan svoj, ovozemaljski način. Nije podučavao riječima, podučavao je svojim životom, životom ljubavi i dobrote koju je imao za svakoga, a pomagao je nesebično svima, za sve je imao riječi utjehe, osjećanje nade i pomoći. Prijateljevao sam s čovjekom kakav se rađa jednom u stotinu godina. Živio je za druge. On nije pomagao ljudima na način da im da do znanja da im pomaže, on je pomagao da bi živio. On se nije žrtvovao, on je jednostavno živio za druge. Njemu je pomaganje bila radost njegova života i nikada ga nisam vidio mrzovoljnoga, nikada nije pokazivao umor, a bio je svugdje: od Trsata i Grobnika, Zagreba i Dubrovnika, Vinkovaca i Vukovara, Osijeka i Međugorja, Haga i Lepoglave, bio je svugdje u potrazi za čovjekom, za očovječenjem čovjeka, čovjeka koga je približavao Bogu. Čovjek, Bog, Isus, Isusovo poslanje, poslanje pape Franje bilo mu je blisko, pa i sam je bio franjevac. Nikada nije pravio razliku među redovnicima, među ljudima. O hi-

jerarhiji je govorio kao o redu, poštovao je sve i u tom poštovanju prema svima ostao je i bio, cijelog svog života, čovjek, iznad svega čovjek koji je ljude istinski volio, osjećao, s njima i za njih živio. Rijetkost u životu, rijetkost i u crkvi, rijetkost na planetu zatrovanom ljubomorom, mržnjom, niskim strastima, pobudama koje udaljavaju čovjeka od čovjeka. Kad smo započeli akciju Čovjek je čovjeku lijek! i Čini dobro – osjećaj se dobro!, vezano uz palijativnu skrb i palijativnu medicinu, u čemu je i sam sudjelovao, ne jednom pomažući, propovijedajući, podržavajući akciju i program, izgovorio je riječi: ‘Nisi ni mislio kad si ovo izrekao koliko smo bliski i koliko zagovaramo zajednički put, brigu o čovjeku, čovjeku koga su mnogi zaboravili, zaboravili da smo braća i da zajedno obitavamo na istom planetu i ako si ne pomažemo, da ćemo isto tako kako smo došli i otići, nestati. Naša je zadaća pomagati ljudima da opstanu i žive, mi se zajedno borimo za život, a to je bitka za čovjeka. Bitka za čovjeka je i bitka za evanđelje, bitka koju je započeo Isus i bitka koja traje i danas, danas više nego ikada prije jer čovjeku i civilizaciji prijeti opasnost, opasnost koju si je i čovjek prouzročio svojim ponašanjem. Svi su ljudi dobri, samo im trebamo ukazati na dobrotu koju nose sa sobom, jer mnogi toga i nisu svjesni. Osvijestiti im dobrotu koju nose, to je naše zajedničko poslanje i zato na tome zajednički radimo. Nemoj mi zahvaljivati kad ti dođem na ovo što vi radite za palijativu. Zadaća je svih nas da na tome radimo, a hoće li se to zvati palijativa, pomoć ili borba za čovjeka, to je sasvim svejedno. Bitno je da smo na istom tragu, u istoj koloni prema dobru za čovjeka, bez obzira odakle je i u kojoj je fazi svoga života.’ Tek sam kasnije razumio koliko mu je bilo bitno da se zajednički trudimo na očovječenju čovjeka. Te njegove jednostavne rečenice uvijek su me pogađale. Nije se uzvisivao kao čovjek, kao propovjednik. Bio je jednostavan, razumljiv, bio je velik, i toga sam bio svjestan od prvoga dana kad sam ga upoznao. Njegova veličina bila je u jednostavnosti, u dobroti, u brizi, u ljubavi za svakoga: ženu i muškarca, obitelj, zajednicu, nas grešnike. Ako čovjek spozna u čemu je i što je griješio, ima nade da se popravi, a ljudski je griješiti. Samo ako učimo iz svojih grešaka, onda imamo priliku rasti. Ponekad je dobro učiti i iz tuđih grešaka da ih ne bismo ponavljali, ali svejedno je kako učili. Bitno je da se promijenimo i mi se stalno mijenjamo, a da toga ponekad i nismo svjesni. Sjeti se kako si i što si

radio kada smo se upoznali, a što sada radiš, kako pišeš, promišljaš, kako osjećaš, kako voliš i kako poštuješ ljude oko sebe, sva živa bića, kako se mijenja i krug ljudi oko tebe, i prijatelji s kojima se družiš, s kojima jedeš. Primjećuješ li ti i kada blagujemo, kako se svi zajedno osjećamo? Nije samo stvar u Božiću, novim kalendarima i onome što poručujemo drugima, nego je stvar i u tome kako kao ljudi živimo i što ljudima dajemo. Ja ne propovijedam samo riječima, ni ti ne liječiš samo lijekovima, liječiš sobom, svojom dušom, brigom i u tome uživaš, zato ti nikad nije dosadno.' Opredijelili smo se za takva zanimanja, mislim si ja. 'Ne, bili smo odabrani za takve profesije', kaže on. 'Da nismo odabrani, mučili bismo se u tome što radimo, a ja vidim da i ti u tome uživaš, čujem od drugih. I što više uživaš, i što više voliš i što si uspješniji, bit će sve više prepreka, samo ih treba znati preskakati. Prepreke te nakratko zakoče, ali te ne mogu zaustaviti, ti ćeš ih zaobići i doći s druge strane, a to ljudi osjete, znaju, vide, i zato sam i ja ovdje da zajedno idemo dalje. I nikad ne posustaj na tom putu. Možeš se osjetiti umornim, samim, napuštenim, izigranim, ali to je samo trenutno osjećanje, posljedica fizičkog zamora. Kad se naspavaš, odmoriš, onda opet treba krenuti iznova. I uvijek kad svane, misliš drugačije. Ako čovjek odustaje, odustaje noću, a ako nastavlja, nastavlja danju kad svane i kad se rađa novi dan. Tako je na Zemlji, ali tako je i među ljudima. Kada mozak najbolje radi? Rano ujutro. A kada je usporen? Usporen je pred spavanje, ali ti to bolje znaš. Ja imam svoje empirijsko iskustvo, ali ti to znaš drugačije, neuroznanstveno, iako su sve to samo riječi za ono što osjećamo. Svi osjećamo isto, samo se pojmovno razlikujemo.' Ja više nisam imao što dodati iako sam htio. Danas stojimo nas četvorica uz njegov odar, uz lijes, običan, mali, čini mi se premali lijes za tolikoga čovjeka, za osobu kakav je bio za života. Sad je tu pokraj mene, mrtav, njegovo tijelo nagriženo, iscrpljeno bolešću koju je nosio do kraja, za koju nije previše ni mario govoreći: 'Sve je u Božjim rukama. Ja sam spreman. Ja sam u svakom trenutku spreman. Ja sam se suočio s tom bolešću od početka, znam kraj, ali je bitno da ga i vi znate. Drago mi je da smo iskreni, da si ne lažemo.' I nismo si lagali. Ja sam ga nasmijavao govoreći da je dobro, da prekine izigravati dijetalca i da hrane ima dovoljno, da bi bilo dobro da se pretvori u proždrljivca, a ne da nas proždrljivce poziva k sebi i da mu onda sve pojedemo. Smijao se našim glupostima, ali

i pričama i vicevima na svoj račun. Nije nas analizirao, sve nas je osjećao kao grupu, o svima sve znao, a što nije znao, propitkiavao je i čuo od drugih. Kad smo prije više od godinu dana slavili obljetnicu njegova zaređenja, pred tisućama ljudi uz pjesmu, glazbu, radost življenja i života, sjeo je pokraj mene i rekao mi: 'Izađi na pozornicu i reci nešto. Ti kreni prvi, drugi će te slijediti...' Nisam znao što bih govorio, nisam se pripremao. 'Nije važno. Dok dođeš do pozornice, znat ćeš, prosvijetlit će ti se. Samo se ustani i kreni.' I tako je i bilo. Sad stojim uz njegov odar u crkvi. Ljudi ulaze, kleče, mole se i plaču, prilaze na koljenima. Od sinoć, od jučer je bdijenje uz njegov odar. Tisuće ljudi... Na pokop će doći deseci tisuća... Bit će to ljudi kojima je pomagao, s kojima je i za koje je živio. Stojim mirno, ispred svih, ispred oltara. Gledam crkvu, klupe, ljude koji sjede, koji mole, koji se opraštaju. Deseci, stotine, tisuće ljudi koji osjećaju što je bio i kako je živio, kako je kroz svoj život živio i njihove živote, njihovu ljubav, njihove probleme i kako je za sve imao vremena, barem se tako činilo. Osjećam se tako malenim, pogrbljenim, jadnim u usporedbi s čovjekom od kojega se opraštamo, opraštamo u tišini, uz glazbu, uz pjesme, uz gitaru i ženski vokal koji pjeva odnekuda iz dubine, a znam da je tu negdje pokraj mene. Svi mi na ovom oproštaju osjećamo isto. Nismo iste osobe, nismo istih nazora, nismo istih obrazovanja, ali istih smo ciljeva: vratiti nadu u čovjeka i očovječenje, u dobrotu i ljubav kojoj nas je ovaj čovjek u tom malom lijesu podučavao svojim životom i djelom. Tišina kad prestane pjesma, tišina, molitva, plač, pokoji jecaj. Čini mi se da je prošao trenutak, a ne već više od pola sata koliko smo stajali. Pitaju me što sam mislio dok sam stajao uz odar. Nisam mislio, činilo mi se kao trenutak. Osjećao sam ljubav prema svima koji su prilazili, mislio sam kako smo na ovom svijetu samo prolaznici, kako smo sićušni pod zvijezdama i kako smo sićušni i u ovoj crkvi, pod ovim svodom, i kako se o veličini čovjeka ne govori, kako se veličina osjeća. Mislio sam i osjećao kako je veličina u davanju, u ljubavi, u opraštanju i čini mi se da je to bio moj oproštaj od njega. On nas je odabrao da se oprostimo s njim na takav način, u tišini, bez velikih riječi, bez pompe, nas koji smo s njim znali blagovati, družiti se i govoriti o sasvim običnim stvarima: o životu, o njemu, o nama, o ljudima, o našim greškama i zabludama, o grijesima i ispovijedima, o tome da neki traže ljude, a on ih je cijelog svog života imao uz

sebe, drugi traže ljude, a ljudi su tražili njega. Ne samo njega kao čovjeka i povjerenika, bratra, već njega kao ljubav, vjeru, poštenje, putokaz čovječnosti. Nas je podučavao kako ići prema očovječenju čovjeka, kako koračati i činiti dobro, a on je to činio cijeli svoj život. Izlazimo iz njegove i naše crkve. Sunčan je dan, a hladno je. Sjetno je i tužno. Zaustavljen je promet, nema automobila, kao sudnji dan, nigdje u Taboru ljudi na cesti, sve je prazno. Odlazi čovjek koji nam je dao mnogo toga, a nije ništa tražio zauzvrat. Odlazi čovjek koji nas je podučio kako biti čovjek sa svim našim vrlinama i manama. Odlazi čovjek koji je imao razumijevanja za sve nas, a koliko ćemo mi imati od danas razumijevanja za sve druge? Obasipa me neka unutrašnja toplina, a tek je dva ili tri stupnja iznad ništice. Nisam mu se zahvalio za sve što je činio i za mene iako je on to dobro osjećao i znao. Kao da su riječi važne! I na odlasku on zna, on osjeća... Možda je njegov blagoslov važniji od ispovijedi koju nismo stigli odraditi, ili smo ju izbjegavali, ili smo ju odradivali svakim našim susretom. Tko bi ga znao! Toliko je toga ostalo nedorečenoga, nedovršenoga, ali dovršit ćemo ih jednoga dana, negdje drugdje kad se ponovo sretnemo...“

Prof.dr.sc. Veljko Đorđević, 2013.

ŽALOVANJE

Već smo više puta spomenuli da je razdoblje žalovanja izrazito važan dio dobre palijativne skrbi. Zbog toga sve više palijativnih centara i timova otvara savjetovaništa za žalovanje, kako bi se prevenirao razvoj raznih psihijatrijskih poremećaja koji mogu nastati zbog kompliciranog i nezavršenog žalovanja. Mi smo ljudska bića i žalovanje je integralna komponenta ljudskosti, i svakako je potrebno vrijeme za žalovanje.

Žalovanje ima svoje faze koje je potrebno poznavati.

U palijativnoj skrbi, skrb za članove obitelji nastavlja se nakon bolesnikove smrti u obliku podrške u žalovanju.

Terapija usmjerena na žalovanje važna je osobito za one obitelji za koje se pokaže da su izložene visokom riziku od teške prilagodbe te se nastavlja tijekom žalovanja radi poboljšanja funkcioniranja obitelji te smanjenja pojave bolesti kao posljedice žalovanja.

Cilj terapije usmjerene na članove obitelji koji žaluju jest smanjiti nastanak bolesti kao posljedice žalovanja u obiteljima koje su izložene riziku od teškoga psihosocijalnog ishoda.

Jasno su se pokazale opće koristi i učinci takve terapije na članove bližih i ožalošćenih članova obitelji.

Teško je kad nekoga izgubimo iznenadnom smrću, jer se tada nismo imali prilike oprostiti i puno toga ostane nedorečeno. Navodim ulomak o tome iz romana „Svitanja“:

„Posljednjeg dana boravka u Italiji, dok smo nastavu privodili kraju, profesor me zamolio da svim polaznicima edukacije pokažem kako izgleda tjelovježba kod nas na Klinici, jer s nama nije bio radni terapeut. U trenutku dok sam objašnjavao kolegicama i kolegama koje vježbe svako jutro izvodimo s pacijentima i kako naši radni terapeuti pokazuju i objašnjavaju zašto je bitna fizička aktivnost, zagrijavanje i aerobna fizička aktivnost, odjednom se pojavila naša talijanska tajnica dolazeći u pratnji mog predstojnika na plato ispred hotela gdje sam objašnjavao i vodio cijeli program. Dok su mi prilazili pomislio sam koliko mi malo vjeruje, pa čak nema povjerenje da ću i ovo dobro odraditi. Bio sam uvjeren da dolazi kontrolirati ono što radim. Ja sam se svojski trudio pokazivati i objašnjavati svaku vježbu. On i tajnica stajali su iza mene, vidio sam kako mi je profesor htio prići pa je onda odustao, a kad sam ja svoje podučavanje privodio kraju prišao mi je, zagrlio me i gotovo plačnim glasom rekao: ‘Kolega, dobili smo telegram iz Zagreba da je vaš otac jučer iznenada preminuo. Masivni infarkt.’

Nisam mogao vjerovati. Moj otac je za mene bio zdrav. Imao je nešto povišeni tlak, uzimao terapiju, ali je bio dobro. Profesor je šutio, a onda iznenada rekao: ‘Vratimo se u dvoranu, poslije doručka ćemo podijeliti diplome i odmah krenuti kući.’ Ja sam bio u stanju šoka, jedva sam čuo što govori, mislio sam da sanjam. ‘Da li si doručkovao?’, upitao je. ‘Nisam gladan’ odgovorio sam mu i rekao da idem nazvati svoje. On je javio tajnici na Kliniku da se odmah vraćamo za Zagreb i zamolio ju da pošalje telegram sućuti mojoj majci. Jedva sam došao do telefona. Majka je plakala, a čuo sam žamor ljudi oko nje, očito se skupljala obitelj. ‘Što se dogodilo?’ ‘Srce. Sine, požuri kući’.

Stvari sam potrpio u torbu, a talijanska tajnica je spakirala njegov kofer i nekoliko torbi njegovih knjiga na talijanskom ‘Lalcoholismo’ koje smo donijeli sa sobom. Veliki broj smo prodali, a ovo što je ostalo vozili smo natrag u Zagreb. Pozdravili smo se s našim domaćinima, gradonačelnikom, svećenikom i liječnicima obiteljske medicine koji će provoditi nastavu s alkoholičarima, ali i koji će

ih voditi u klubovima tijekom rehabilitacije. Svi su mi izražavali sućut, a ja sam potpuno nesvjestan situacije pružao svima ruku i zahvaljivao se. Kad smo krenuli iz grada, dugo smo šutjeli. On nikad nije toliko dugo šutio.

Ja sam razmišljao o svom ocu. Koliko i što mi je značilo u životu, kako sam se zarana odvojio od njega. Imao sam osjećaj kao da sam ga prerastao, a u drugom trenutku razmišljanja o tome kako sam cijelog života bio sićušan i mali u odnosu na njega, stalno neka ambivalencija u odnosu na njega, ne znam odakle takva razmišljanja ali očito zbog grandioznog skripta o sebi kao dijelom adolescentnog razdoblja ili ludila. Bio je cijelog života miran, dobar, okrenut svom poslu više nego obitelji, ali volio je i mene i majku. Trudio se svojim savjetima pomoći i usmjeriti me, na pravi put. Sve što sam do sada napravio u životu dugujem i njima. Od danas ostajem sam s majkom. Ja preuzimam i brigu o njoj. Do sada nisam nikad trebao brinuti ni o kome osim o samome sebi. Pitanje je kako će ona bez njega. Smatrao sam da smo djeca sve do onog trenutka dok su nam živi roditelji.

Odjednom neka studen, hladno mi je iako je u autu toplo. Tresavica, ali ja se pravim kao da mi nije ništa. Cure mi suze. Profesor šuti, pogledava me, vrpolji se u stolici. Možda bi nešto i rekao ali onda odustaje. Razmišljam koliko nas roditelji oblikuju dok smo djeca, što smo od njih u životu dobili i što smo ponijeli u život, Onda iznenada počnem razmišljati kako s njim nikada nisam razgovarao kao odrasla osoba s odraslom osobom, jer uvijek su to bili razgovori djeteta i oca. On me je uvijek doživljavao kao dijete, kao da i nisam završio fakultet, kao i da nisam već liječnik na specijalizaciji. Kako je život okrutan, ali i smrt o kojoj nisam mislio da će me tako brzo snaći. Postavljam si bezbroj pitanja. Zašto je otišao, zašto nas je tako brzo napustio? Nije imao nikakvih velikih zdravstvenih problema. Ali, i članovi njegove obitelji rano su umirali. Blijede mi sjećanja, ali kao da je pričao da su mu i članovi šire obitelji rano umirali od srca. Nisam tome nikada pridavao nikakav značaj. Nisam vjerovao, pa ni ovog trenutka dok se vozimo prema Zagrebu, da je moj tata zaista mrtav. Zamislim ga kakav je uvijek i bio: nasmijan, veseo, pričljiv, dobre volje, raspoložen, uvijek spreman na šalu. Pa imao je sve svoje zube i crnu kosu koja je samo malo počela sjediti. Bio je lijep. Plave oči, uvijek obrijan i uvijek s istom torbom u kojoj je

imao dnevne novine i neki od laboratorijskih priručnika. Cijelog je života učio. Radio i učio. On se stalno usavršavao: nove vrste mikroskopije, novi krvni razmaz, diferencijalne krvne slike... Sve je to radio ručno, mehanički brojao do sto i onda ispisivao nalaze. Uvijek bijela kapica na glavi, kratki bijeli mantil, bijele hlače i visoke klompe jer je bio nizak. Ja sam narastao u višim razredima srednje škole, ali on je ostao za glavu niži od mene. Imao je energije i radnog elana za cijelu bolnicu. Svi su ga voljeli, sa svima je bio dobar. Njemu nikad ništa vezano uz rad nije bilo teško. Svuda je stizao i svima je pomagao. Možda sam i ja takav, nešto sam sigurno naslijedio i od njega. Ali ipak sam ja povučeniji, osjetljiviji, čuvam svoju intimu od svih. On je bio drugačiji. Ponosio se mnome. Bio je uvjeren da mi je on odredio put kojim sam započeo kročiti posljednjih godina. I psihijatrija mu je bila bliska, mislio je da tu ima puno mogućnosti za napredovanje. Računam – ja sam 27, a on je umro u pedeset i šestoj, ma ne, u pedeset i sedmoj. Kad bih doživio njegovu dob, preostalo mi je još 29 godina. Dugo ili kratko. Pa to je ništa, proći će u trenutku. Razmišljam o tome da što prije stignemo kući.

Tada šef progovori: 'Znate, kolega, naš odlazak započinje onog dana kad se rodimo. Život i smrt su jedno. I smrt je dio života i na smrt se trebamo pripremiti za života, samo nitko od nas živih ne razmišlja na način da nismo vječni. Da smo rođeni i da ćemo otići, da smo smrtni. Eto, vaš otac je čak i mlađi od mene. I meni je još malo ostalo, a imam toliko planova i želja i bojim se da ću i ja otići prije no što ih uspijem realizirati. Nemam osjećaj da će moji nastavljači upirati i truditi se koliko sam se ja trudio.'

'Sve ovisi o tome ko će vas naslijediti ili kog ćete vi odabrati da vas naslijedi. Znate, često ljudi budu odlični cijeli život, nešto razvijaju i onda odaberu krivog nasljednika koji upropasti sve što je prethodnik radio. To se često događa. I zato je vrlo bitna procjena tko će vas naslijediti. Uvlakača, klimavaca i karijerista ima koliko hoćete. Nažalost, kad je čovjek na vrhu često to i ne osjeti. Misli da su ljudi dobri, a oni gledaju svoj, a ne opći interes. Ja sam već do sada vidio puno takvih slučajeva, ne samo u našem području medicine nego i u drugim granama. Znate da i u narodu postoji uzrečica 'daj čovjeku pet minuta vlasti da spoznaš kakva je osoba'. Osobnost i karakteristike čovjeka vidimo tek kad je preuzeo neku funkciju i kad on dođe u poziciju da odlučuje i da kreira. Vas smo dobro upoznali jer ste

godinama na čelu struke, klinike, ali i izdavačkog i znanstvenog područja. Vodili ste i vodite mnoge bitke, ali znamo kako se prema nama odnosite. Niste lagani, ali na vas smo se navikli svi zajedno. Vas cijenimo i volimo, vas se bojimo, ponekad vas i mrzimo, ali dominantno vas poštujemo. Vi ste nam uzor. I bit će teško naslijediti vas. Svakomu će biti teško, ali ne treba se nadmetati s prethodnikom nego slijediti utabani put, a svaki vođa bi kreirao neki svoj. U tome je problem.'

'Tko bi rekao da ovako razmišljate. Imate pravo. Nikome neće biti lako mene naslijediti, ali nitko me vjerojatno ne bi htio ostaviti za savjetnika.'

'Profesore, uz vas kao savjetnika ne postoji nitko kao predstojnik. Tko će uz vas biti predstojnik? Samo ukoliko vas više ne bude.'

'Ima nešto i u tome. Recite kolega, imate li kakvu grobnicu. Gdje ćete sahraniti oca?'

'Nemamo. Ne znam, dogovorit ću s majkom. Nismo nikada govorili o smrti i sahranjivanju. Otac je u nekoliko navrata govorio da je kremiranje najčišći oblik odlaska s ovog svijeta, ali krematorije imamo u Ljubljani i Beogradu, još uvijek ih nema u Zagrebu.'

'Ja volim sahranu, zemlju i lijes, ne paljenje.'

'U svakom slučaju bit će u Zagrebu, na Mirogoju ili nekom drugom groblju. Znate, ja mislim da i kroz grobišta predaka puštate korijenje i osjećaj da ste odatle, da tu pripadate, pa i vaša djeca ali i vaši učenici će kasnije posjećivati vas i kad vas više ne bude. Ali sve ovo mi je došlo iznenada. Nisam to još očekivao, govorio sam kroz suze.

Odjednom je zašutio, sklopio oči, dremuckao, zadrijemao, a možda je samo htio pustiti mene na miru s mojim mislima, osjećanjima i razmišljanjima. Što mogu prvo učiniti kad dođemo u Zagreb i kad ja nastavim put k mojima. Kroz Sloveniju iza sunčanog dana, naglo oblaci, a pred Ljubljanom kiša, gusti promet, zastoj, blatnjava cesta. Par kilometara se vozimo, pa semafori, pa radovi na cesti.. Brisači ne prestaju čistiti prednje staklo. Šef šuti i dremucka. Lagano se već spušta i sumrak ili se to samo meni čini zbog oblačnog neba. Crni teški oblaci i magla. Vozim polagano u koloni. Tisuće misli. Odmah ću otputovati kući. Ne znam kako je majka i kako ona sve ovo podnosi. Znam da joj je puna kuća obitelji, svi su doputovali. Konačno stižemo u Zagreb. Iskravam šefa i htjedoh mu

ostaviti auto, a autobusom ili taksijem otići do stana a onda na autobus za svoj grad, kad mi on bez da sam ga išta pitao prozbori:

'Kolega uzmite si moj auto, trebat će vam slijedećih dana. Ne morate dolaziti na posao, samo javite na kliniku kad je sprovod vašeg tate i gdje.'

Zahvalio sam mu se. Nisam to očekivao. Znam kako on nikada nikome nije posudio auto ili dao da ga vozi kad on nije u njemu. Ne znam što mu se dogodilo. Znao je da ja nemam auto i da sam tek na početku specijalizacije. U svakom čovjeku postoji, ona dobra strana, samo ju trebamo otkriti ili čekati trenutak da se pokaže. Majci sam stigao nakon nekoliko sati. Zagrlili smo se i plakali. Nismo ni jednu riječ progovorili. Nakon nekoliko minuta jecanja, plača i suza pitao sam ju gdje ćemo ga sahraniti i kada.

On je odlučio da se kremira rekla je mirno majka. Nakon toga je trenutak zašutjela, možda je očekivala moju reakciju, ali ja sam šutio.

'O tome mi je govorio nekoliko puta i mislim da mu tu želju trebamo ispuniti. Prekosutra ujutro bit će ispraćaj s Aninog groblja. Takav je običaj, a kako je umro kod kuće jučer i ne može ranije biti ispraćaj. Kremiranje će biti u Beogradu jer je bliže Osijeku, a urnu ćemo odnijeti u Zagreb i sahraniti ga kad riješimo grobno mjesto. Osmrtnica je objavljena večeras i postavljena na nekoliko mjesta u gradu, a sutra će biti u novinama.' – 'Moram javiti na kliniku kad će biti ispraćaj. Sigurno će netko doći ili će poslati vijenac. Šef mi je dao i auto da ga koristim dok mi treba.' – 'Da li si umoran ili gladan?', pita me majka. 'Umoran sam, ali ne mogu jesti. Nešto ću popiti, možda baš alkohol.'

'Popij, ali bolje nešto prije toga pojedj, sigurno će ljudi i večeras dolaziti. Tata je imao mnogo poznanika i svi zovu ili samo dođu. Sada će znati da je ispraćaj prekosutra.' – 'Mama, to se nije moglo ranije dogovoriti. Mislim na ispraćaj.'

'Nije. Ovo je najbrže. Prekosutra ujutro u 11 h ispraćaj, poslije podne kremiranje i dan nakon toga dobit ćemo urnu i možemo ju ponijeti, samo trebamo reći gdje će biti postavljena, na kome groblju'. Bila je vidno utučena i sva u crnom. Nikad ju nisam vidio u crnom. Na stolu u kuhinji gorila je svijeća, a u njihovoj sobi druga. Ostao sam u boravku i sjedio sam na kauču digavši noge na fotelju. U ovom stanu živjeli su posljednjih nekoliko godina njih dvoje sami. Mali topli stan na prvom katu nebodera, a preko puta srednjoškolsko igralište i

nešto dalje gimnazija koju sam polazio. Cure mi suze. Kroz prozor gledam, noć je a ja zamišljam učenike kako se zagrijavaju trčeci krugove oko srednjoškolskog. Koliko sam ih ja u životu istrčao? Što me sve veže uz ovaj grad koji sam prije osam godina iznenada napustio i nisam mu se sve do smrti oca više vraćao? Takav je život. Ponese vas i odnese, a sad vas smrt iznova vraća i podsjeća na sve što ste proživjeli. Vraćaju se uspomene poput dokumentarnog ili nijemog filma. Gledam slike, ali ne čujem ton. Moj život, kraj života moga oca koji nikada u životu nije uživao. Stalno je radio i učio. Bio je ponosan na mene, govoreći svima da ću ja napraviti sve ono što on nije za života. I evo, sada je nastao trenutak kad ga više i nema. Ne znam kako i kad sam zaspao. Posljednje čega se sjećam je da sam stajao uz prozor, gledao, ma nisam gledao nego zamišljao zgradu gimnazije u daljini i razmišljao o srednjoškolskim bezbrižnim sretnim danima kad smo još uvijek bili djeca a o sebi mislili kao o pametnima i odraslim osobama pred kojima je život i njegovi uspjesi. Probudio sam se tek drugi dan prije podneva. Majka me je probudila i rekla da mi trebamo kupiti tamni sako i hlače za sprovod a možda i crnu košulju. 'Kaput ti je dobar, tamno plavi, njega možeš imati sutra na ispraćaju.' Ona je stalno mijenjala i svijeće u njegovoj sobi i kuhinji. Nikoga nisam čuo, iako je rekla da su mnogi ljudi dolazili. Nije dozvolila da me itko budi. Nisam se nikada osjećao tako prazno, jadno, poput ispuhane lopte, kao osoba koja samo diše, jede, gleda, ali ne može misliti i promišljati. Majka i prva susjeda otišle su mi kupiti sako i tamne hlače. Ja sam rekao broj, ali sam isprobao i neke druge sakoe, tako da su znale mjeru i broj košulje. Nisam imao snage hodati po gradu, niti susresti ikoga od mojih prijatelja iz djetinjstva. Kao da sam se želio od svih njih udaljiti. Nisam podnosio okupljanje zbog smrti. Kakvi smo mi to ljudi. Netko treba umrijeti da bi smo se iznova našli. Dok smo dobro nitko za nikoga i ne pita. Nađemo se pri obilježavanju nekih godišnjica a inače svi nekamo jurimo, žurimo, trčimo. Ja čak ne stižem ni pomisliti na nekoga s kim sam se nekada družio, provodio vrijeme, mislio da ćemo cijelog života ostati bliski. Kakva su to prijateljstva. Kao da sam bježao od svojih korijena, od svojih formativnih godina, od svog odrastanja. Koliko će me i kako gubitak oca promijeniti?. Ne smijem misliti. Možda najbolje da se zavučem u krevet i nikoga niti čujem niti vidim. Ne želim gledati ni povijest bolesti, niti izvještaj mr-

tvorznika o tatinoj smrti. Umro je i gotovo. Neću više o tome. Nikad mu ni za što u životu što je za mene učinio nisam rekao niti hvala. Kao da se sve to samo po sebi podrazumijevalo. Ja sam dobro učio a on je podmetao svoja leđa i financirao me tijekom studija. Znam da ni njemu ni majci nije bilo lako, ali bili su ponosni na mene i sve su podnosili. Sad je došao ili će doći trenutak da i ja nešto od onoga što su u mene uložili vratim. Mislim da ću se barem potruditi. Nisam previše s majkom pričao o ispraćaju. Na groblje smo se dovezli sat vremena prije ispraćaja. Bio je tamo naš vijenac, ali i mnoštvo drugih. Dok smo stajali uz lijes koji je bio ispred mrtvačnice uz mnoštvo cvijeća, počeli su stizati prijatelji i naša malobrojna obitelj i izražavali sućut. Grcao sam u suzama. Vidio sam neke ljude, naše susjede iz Donjeg Grada i iz Turde koje godinama nisam vidio, majke mojih prijatelja iz djetinjstva, a onda su došle i moja učiteljica iz osnovne škole i nastavnici. Kad je došla razrednica iz gimnazije sa gotovo cijelim razredom samo sam jecao, nisam ih mogao ni gledati. Svi su plakali. Moj tata na odru. Mi okolo stojimo, onaj grozan osjećaj dok primaš saučešće. Na crvenom plišanom jastuku stoje njegove brojne medalje i neka ordenja, jer on je bio sudionik svih omladinskih radnih akcija a kasnije kao laborant zadužen za odlaske na takve akcije i brigu o zdravlju omladinaca koji su radili. Volio se družiti s mladim ljudima od sebe i podučavati ih. U mrtvačnicu je ušao tatin šef iz ambulante, liječnik, i umjesto škropljenja vodom je glasno poviknuo: 'Bio je predobar čovjek za ovaj svijet'. Na ispraćaj je došao i pater iz isusovačke župe. Tada su uslijedili govori. Moj je otac često na sprovodima govorio drugima. Sad su govorili njemu. Sve najljepše. Tek kad je umro spoznao sam kakav je moj otac bio i koliko je zadužio zajednicu u kojoj je živio. On je volio to svoje susjedstvo, te ljude iz grada u koji se doselio kad sam bio mali i gdje je ostao sve do smrti, prerane smrti. Ali, takav je život. Možda smrt uvijek dolazi prerano. Moji prijatelji su iznijeli mrtvački kovčeg do auta koji je odvezao lijes, a iza lijesa je stavljen i jastučić. Nakon toga tišina. Majka i ja smo krenuli na kremiranje u Beograd. Vozio sam stalno iza vozila s lijesom, pazeci da nam se nitko ne ugura između nas. Stigli smo na Novo groblje, gdje je bio krematorij. I tamo je bila nekolicina naše šire obitelji, ali došli su prijatelji s kojima sam bio u vojsci. Ne znam tko ih je sve obavijestio. Onda je jedan od njih odrecitirao svoju pjesmu i svi smo plakali.

Prijatelj je izrecitirao svoju pjesmu *Telefon iz groba*. Drugi prijatelj se ispričavao zbog nekih stihova, a osobito stiha 'umro si, telefon platio nisi'. Objašnjavao je da to nije uvreda, već stih u pjesmi. Nakon toga su predali crveni jastuk meni i zamolili me da brinem o majci. Uz glazbu koju je volio spustio se lijes i moga oca više nije bilo. Drugi dan smo dobili urnu u keramičkoj posudi, poput pehara koji se dodjeljuje na sportskim igrama. Vratio sam majku kući i otputovao za Zagreb, vozeći predstojnikov auto. Cesta je bila gotovo prazna. Nikada kao tog trenutka nisam se osjećao sam, istinski sam i usamljen. Ne znam da li sam plakao, ali znao sam da od sutra, ne od sutra već od danas mijenjam način života. Nisam znao što ću to promijeniti, ali sam odlučio promijeniti sebe. Ne znam, kao da mi se sustav vrijednosti smrću oca promijenio. Nikad više nisam previše mario za nekim događajem, pa i odnose zbog kojih sam se nervirao, koji su me prije toga izluđivali. Sve mi je postalo relativno. Prihvatio sam život na način može, ali i ne mora.

OSVRTI SURADNIKA

Pri kraju ovog priručnika slijedi nekoliko osvrtu kolega koji su s nama od početka trajanja IMPHACT projekta, i to iz DZ Ljubuški, DZ Podgorica i DZ Zenica.

DOM ZDRAVLJA LJUBUŠKI

Kako priznati da sam čovjek od krvi i mesa?

Autor: Ivan Landeka, dr. med., spec. psihijatrije,
ravnatelj Doma zdravlja Ljubuški

Dragi članovi obitelji naših bolesnika, ovu priliku koristimo da se obratimo vama s nekoliko riječi. Dosta često se medicinski profesionalci baziraju na tegobe koje osjeća član vaše obitelji, na sve patnje koje mu je donijela teška bolest, liječi se njegova / njezina tuga, depresija, bol. A nažalost, jako rijetko se vama netko obrati, upita kako se osjećate u tim teškim trenucima, imate li snage da budete podrška svome ocu, majci, bratu, sestri ili ste i vi iscrpljeni, negdje skriveno plaćete da se vaša tuga ne vidi, da je bolesnik ne osjeti. Patnja bolesnika kod teške bolesti i sve faze kroz koje bolesnik prolazi, ublažavanje fizičke i psihičke boli koju osjeća, očuvanje dostojanstva svakog palijativnog bolesnika su definitivno središta ili ishodišta palijativne skrbi, ali s druge strane želimo da se ne zaboravi obitelj bolesnika koja zajedno s njim pati, jer je i to jedna od bitnih sastavnica sveobuhvatnog holističkog pristupa palijativnim bolesnicima.

Zato vas želimo ovim tekstom ohrabriti, slobodno recite što vas muči i opterećuje? Recite to svom liječniku, medicinskoj sestri u Hospiciju, članu mobilnog palijativnog tima koji dolazi do vas, priznajte drugim članovima obitelji, da nemate više snage za borbu s nevidljivim neprijateljem. Nije sramota priznati da ne možete više izdržati sve ovo što prolazite, jer to ponekad traje mjesecima, čak i godinama, bez dana odmora, s bezbroj neprospavanih noći. Mi smo ljudi od krvi i mesa, koliko god bili čvrsti, naše tijelo i naš duh imaju svoje granice, ne trebamo se bojati reći da smo došli pred zid kojega ne možemo samostalno prijeći.

Mi u Domu zdravlja Ljubuški od 2013. godine imamo Centar za palijativnu skrb – Hospicij Božanskog milosrđa u kojemu svakodnevno brinemo o palijativnim bolesnicima, ali isto tako svakodnevno kontaktiramo

s njihovim članovima obitelji i znamo kroz što obitelj prolazi kroz cijelo to vrijeme. Baš zbog toga smo vam željeli reći da se ne bojite priznati da ste slabi, da ste iscrpljeni, da padate, jer je to odlika čovjeka, odlika osobe kojoj je stalo do svog člana obitelji. Ne trebate patiti i nevidljivo krvariti negdje u toaletu, u šumi, autu, negdje gdje nitko ne vidi.

Naš primarni zadatak je omogućiti bolesniku najbolje moguće uvjete, pružati mu redovitu medicinsku skrb, paziti da ne trpi bolove, svakodnevno s njim komunicirati, ukoliko želi omogućiti mu razgovor s duhovnikom, psihologom, najkraće rečeno ispuniti njegove želje i omogućiti mu da dostojanstveno i mirno okonča svoj ovozemni život. Ali ne smijemo zaboraviti ni vas upitati, kako ste, omogućiti vam vrijeme i okruženje da se iskreno isplačete, da kažete sve što vas muči, da vas „naučimo“ kako bolesniku odgovoriti na njegova pitanja da mu dodatno ne pogoršate stanje, ali i da mu ne govorite neistine. Naš zadatak je da s vama ostanemo u kontaktu i nakon smrti člana vaše obitelji u vremenu žalovanja, da opet provjerimo kako ste, jeste li prihvatili taj veliki gubitak i ima li još nešto što možemo učiniti za vas.

Ono gdje smo primijetili veliku zahvalnost članova obitelji naših bolesnika su obljetnice kojima smo obilježavali početak rada našeg Hospicija, a na kojima nam se okupio barem po jedan član obitelji svih bolesnika o kojima smo brinuli do sada, njih preko 300. Kada vam član obitelji nakon nekoliko godina dođe na svetu misu, dođe na mjesto na kojemu je njegov član obitelji rekao posljednje zbogom i kaže još jednom iskreno hvala, onda znate da je poziv kojega obavljate potreban ovome društvu, da ste uradili sve što ste najbolje mogli za tog čovjeka i da se „isplati“ svaki dan učiti i razvijati palijativnu skrb.

Vi ste štit naših bolesnika, vi ste kišobran koji ih brani od vremenskih nepogoda, ali ako vam ruka oslabi, ako vam je štit pretežak, ako vjetar kišobran diže u zrak, javite nam da vam ih pomognemo nositi dalje.

PRIKAZ SLUČAJA - V.M. 1962.

mag. ses. Marjana Mucić

Od početka rada Hospicija Božanskog milosrđa Ljubuški 2013. godine pa sve do danas, u Hospiciju je boravilo više od 300 palijativnih bolesnika. Svaki od tih dragih ljudi, kroz suze i smijeh, donio je nešto drukčije u živote svih nas djelatnika. Kroz ulogu glavne sestre Hospicija, imala sam čast i dočekati i ispratiti svakog od njih. Kroz osobna iskustva, došla sam do zaključka da samo osoba koja voli čovjeka i osoba koja poštuje ljudsko dostojanstvo može pronaći sebe u palijativnoj skrbi, koja je danas potreba drugog, a već sutra može biti potreba i samih nas.

Kroz ovaj prikaz slučaja, pokušat ću ukratko dočarati primjer teško oboljelog pacijenta, osvrćući se na njegovu snagu u teškim trenutcima, te izvor iste kroz ljubav njegove šire obitelji.

V.M. od milja zvan „Dujmo“ rođen je 1962. godine u malom selu Grabovnik u blizini Ljubuškog. Kao četrnaestogodišnjem dječaku dijagnostici-rano mu je akutno zatajenje bubrega nakon kojeg je uslijedila dugogodišnja dijaliza. Glazbenik u njegovoj duši, svirajući gitaru, prvih dvadeset godina dijalize uspoređivao je s pjesmom. U tom razdoblju osamdesetih godina otvorio je prvi disko klub u već spomenutom rodnom selu. No, kako život uistinu piše pjesme, u njegovu životu ponovno su ga sustigle malo tužnije note. Sljedećih deset godina stanje se počelo komplicirati. Nakon tridesete godine dijalize ide transplantacija. Dobio je bubreg, no komplikacije su se samo nizale, hepatitis B, hepatitis C te karcinom jetre.

Nažalost, tužna melodija tu nije stala. U samo jednoj godini, pacijent je izgubio majku, brata (karcinom gušterače) i nevjestu (karcinom mame). Već teško pokretan i iscrpljen od svega došao je u našu ustanovu. Zajedno smo prošli sve faze od negiranja, ljutnje, pogodbe, depresije i u konačnici prihvaćanja.

V.M. je u Hospicij došao u vrijeme odvijanja svjetskog nogometnog prvenstva 2018. godine, koje smo zajedno i pratili. Po samom karakteru, našeg, prvenstveno prijatelja, pa tek onda pacijenta, prozvali smo Dalićem, po tadašnjem heroju, izborniku Hrvatske nogometne reprezentacije.

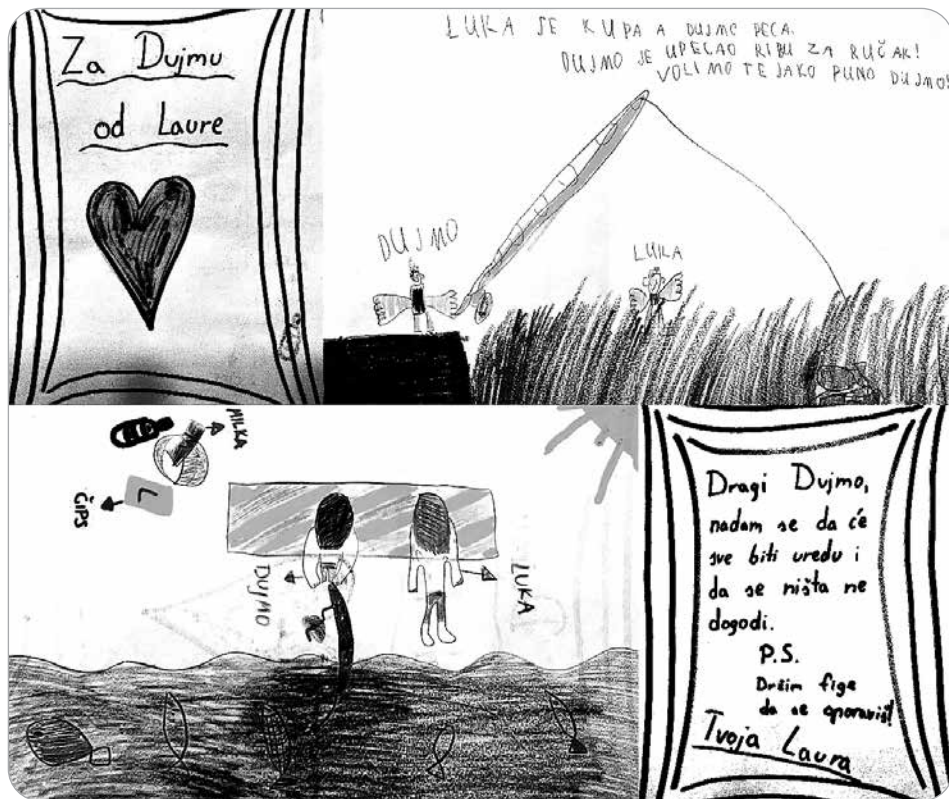
V.M. se nikada nije ostvario u ulozi supruga i oca, no imao je neizmjernu ljubav svoje šire obitelji. Poseban sjaj u njegovim očima dao bi se primijetiti naročito kada bi razgovarali o njegovim nećacima i događajima koje su prošli skupa. Lara i Luka bili su mu potpora i svijetlost koja su svu borbu s karcinomom tjerali u sjenu.

Prošao je trnovit životni put, no zahvaljujući nekoj višoj sili, ljubavi njegove obitelji i našoj dobroj komunikaciji, V.M. se zauvijek urezao u naša sjećanja i s osmjehom na licu, životu je pružio oprost i otišao pisati neke nove sretne stihove, u životu gdje nema boli.

„Ljubav...sve pokriva, sve vjeruje, svemu se nada, sve podnosi.

Ljubav nikad ne prestaje.“

Iz poslanice Korićanima 13



Slika 1: Crteži Lare i Luke koji su svakodnevno pristizali na našu adresu

DOM ZDRAVLJA PODGORICA

Autor: prim. Danilo Jokić, dr.med., specijalista opšte medicine, subspecijalista za bolesti zavisnosti

Poštovani članovi porodica naših bolesnika, dragi prijatelji

Kad smo zajednički krenuli u projekat IMPHACT, koji je okupio stručnjake iz tri zemlje sa zajedničkim ciljem razvoja palijativne njege u našim sredinama, nisam ni slutio kuda će nas ovo zajedničko putovanje odvesti.

Vremenom sam shvatio da je upravo palijativna njega i njeno uvođenje u zdravstveni sistem ona karika koja je godinama, decenijama a možda i vijekovima nedostajala.

Svi mi zdravstveni profesionalci uvijek smo brinuli o osobi koja ima neizlječivu bolest i članovima porodice, pri čemu je značajnu ulogu imao lekar porodične medicine, odnosno cijeli tim okupljen pri Domu zdravlja.

Činili smo i činimo najbolje što možemo i znamo da smanjimo bol i patnju i čuvamo dostojanstvo osobe koja odlazi.

Međutim, nedostajala sam je dodatna služba specijalizovane palijativne njege, kako bi se uz sve nas ostale moglo još kvalitetnije starati o osobi u potrebi. O ovome smo zajedno učili zadnjih godina i nastojaćemo stečeno znanje i vještine što prije razvijati u svojoj zajednici.

Zadovoljan sam pa i ponosan što učestvujem u projektu koji kroz trolist preventivne, kurativne i palijativne njege želi učiniti iskorak ka humanijoj, čovjeku okrenutoj medicini, kao i medicini koja je okrenuta prema svom narodu u svim njenim komponentama.

S druge strane, kao što je u trolistu medicine nedostajala palijativna njega, ovim projektom koji je uz sebe donio i pozitivne procese izrade strategija i uvođenja palijativne njege u zdravstveni sistem, istovremeno unapređujemo odnose i komunikaciju između oboljelog pojedinca, članova porodice i zdravstvene službe.

Kroz ovaj se priručnik obraćamo vama, članovima porodice oboljele osobe, sa željom da se svi zajedno nađemo u istoj koloni koja brine o neizlječivo oboljeloj osobi.

Vama je to bliska osoba i član porodice, a za nas bolesnik kojem želimo pomoći da živi bez boli i patnje svim znanjima medicine koja nam stoje na raspolaganju.

Vi kao članovi porodice i mi kao zdravstveni profesionalci smo dio istog paliјativnog tima koji želi brinuti o zdravlju obolјelog do zadnjeg trenutka životnog puta, a mi ćemo ostati uz Vas kao podrška i tokom procesa žalovanja.

Kako bismo u tome uspjeli, važno je da stalno komuniciramo i razvijamo međusobni odnos uvažavanja i poštovanja.

Kad pojedinac oboli od neizlječive bolesti, uvijek su time pogođeni i svi članovi njegove porodice koji ga vole i koji brinu o njemu.

Svi vi saosjećate i brinete, nadate se i veselite svakom pobolјšanju Vašeg obolјelog člana, ali i patite kad se osjećate nemoćni jer ne znate kako pomoći ili kome se obratiti.

Vjerujte da isto tako i ljekari, medicinske sestre, psiholozi, socijalni radnici, duhovnici i svi koji brinu o obolјelom proživljavaju razne emocije, jer su svi oni prije svega samo ljudi.

Možda ni u jednom segmentu medicine kao što je to u paliјativnoj njezi nije bitna saradnja, otvorenost i dobra komunikacija porodice, bolesnika i zdravstvene službe, i možda se nigdje toliko ne testira naša profesionalnost ali i ljudskost.

Htio bih vam naglasiti da i nama ljekarima nije lako nositi se sa smrću svog bolesnika. Nas su godinama učili kako liječiti i izliječiti, a vrlo malo ili gotovo ništa o tome kako se suočiti sa smrću svog bolesnika ili kako saopštiti loše vijesti porodici i samom bolesniku.

Gubitak člana porodice je i naš gubitak, jer svaki ljekar smrt svog pacijenta na neki način doživljava i kao osobni neuspjeh i učinio bi sve da do toga ne dođe.

Pozdravljam ideju da je stvoren ovakav priručnik, koji je po svom sadržaju, brojnim primjerima iz vlastitih praksi, ali i mišljenjima studenata i brojnih drugih stručnjaka koji prolaze edukacije iz ovog područja njege jedinstven u našim krajevima.

Mislim da je lako razumljiv svima, a brojnim pričama iz života približava sve nas istini da su i obolјevanje od neizlječive bolesti, umiranje i smrt dio života.

Osim što je nešto sasvim novo u našoj izdavačkoj praksi, mislim da je i još jedan iskorak prema pobolјšanju komunikacijskih spona između članova porodica, bolesnika i zdravstvene službe.

Smatram da će koristiti svima – i vama kao članovima porodica, zdravstvenim radnicima ali i cijelom narodu jer želi skrenuti pažnju na važnost kvalitetne njege o osobi koja odlazi. Često kažemo da osobama koje odlaze treba posvetiti jednaku pažnju kao i osobama koje dolaze na ovaj svijet.

Samo zajedničkim radom, učenjem, komunikacijom, otvorenošću i rješavanjem problema kojih će iz dana u dan biti sve više možemo napredovati i u ovom najhumanijem i najpotrebnijem području medicine i zdravstva.

Samo zajedničkim radom i oslanjanjem jednih na druge možemo biti jači od svih kriza i izazova kojima smo okruženi i pokazati da je paliјativna njega korak naprijed i da je trebamo i dalje unaprjeđivati .

Lično ću kao direktor JZU Dom zdravlja Podgorica učiniti sve što mogu da se paliјativna njega implementira u zdravstveni sistem Crne Gore. Dobro se uvijek dobrim vraća.

Podgorica 5. april 2022.

DOM ZDRAVLJA ZENICA

Autor: dr.sc. Mersija Kasumović, prim., dr.med.
spec. fizikalne medicine i rehabilitacije

Poštovani čitatelji,

JU Dom zdravlja Zenica zajedno s glavnim partnerom JU Dom zdravlja Metković i partnerima JU Dom zdravlja Ljubuški i JU Dom zdravlja Podgorica učestvuje u projektu IMPHACT koji je sufinanciran sredstvima INTERREG IPA fonda Evropske unije i koji ima za cilj da unaprijedi palijativnu njegu na području Hrvatske-Bosne i Hercegovine i Crne Gore.

Navedenim projektom osigurana je nabavka kvalitetne medicinske opreme za partnere u projektu, kao i edukacija stručnih zaposlenika, koju su sprovodili kroz edukativne radionice i studijska putovanja autori ovog Priručnika prof. dr. Marijana Braš i prof. dr. Veljko Đorđević, kao eminentni stručnjaci iz palijativne njege.

Zajedničkim radom na projektu IMPHACT predstavnika navedenih zdravstvenih institucija i uvaženih profesora unaprijeđen je sistem palijativne njege, koji treba da bude osnov za daljnji razvoj i napredak palijativne njege na području Hrvatske, Bosne i Hercegovine i Crne Gore.

Moramo priznati da palijativna njega u zdravstvenom sistemu Bosne i Hercegovine nema mjesto koje palijativna njega ima u razvijenim državama Evropske unije.

U ovom smislu, studijske posjete koje su obavljene u Poljskoj i Švedskoj pomogli su nam da vidimo kako funkcionise sistem palijativne njege u ovim državama i da razmotrimo šta bi mi trebali da uradimo za naše pacijente za koje smo dužni da se staramo i da unaprijedimo njihovo zdravlje i kvalitet života.

Napredak palijativne njege u Bosni i Hercegovini smatramo da se može osigurati ukoliko se unaprijedi pravna regulativa, osiguraju potrebna sredstva na nivou obaveznog zdravstvenog osiguranja za sistem palijativne nje-

ge, osigura da se naši zdravstveni profesionalci osposobe da budu kvalitetni stručnjaci i izvrši nabavka savremene medicinske opreme.

JU "Dom zdravlja" Zenica je kroz projekat IMPHACT dobila potrebnu medicinsku opremu i iskustvo i dio znanja uvažениh profesora i autora ovog Priručnika.

Nakon što se završi projekat koji nam je poklonila Evropska unija, u Bosni i Hercegovini morat će se urediti i sistemska pitanja koja trebaju da osiguraju da palijativna njega ima svoje mjesto u našem zdravstvenom sistemu.

Na JU "Dom zdravlja" Zenica je sada i obaveza da dio svog iskustva stečenog u projektu IMPHACT podjeli sa drugim zdravstvenim institucijama u Bosni i Hercegovini.

Smatramo da svi mi koji smo bili dio ovog projekta na razvoju palijativne njege, trebamo i dalje zajednički nastaviti da radimo i da se borimo za mjesto koje palijativna njega ima u našim zajednicama.

JU "Dom zdravlja" Zenica je kao dio vanbolničke palijativne njege formirala mobilni palijativni tim koji čine specijalista doktor medicine, diplomirana medicinska sestra/tehničar za njegu zajednici i medicinska sestra/tehničar.

Mobilni palijativni tim pruža usluge iz palijativne njege građanima Grada Zenica, uz podršku i drugih zdravstvenih profesionalaca u JU "Dom zdravlja" Zenica koji moraju učestvovati u palijativnoj njezi (Centar za fizikalnu rehabilitaciju, Centar za mentalnu rehabilitaciju, Služba za laboratorijsku dijagnostiku primarnog nivoa, Služba za radiološku i ultrazvučnu dijagnostiku i Služba hitne medicinske pomoći).

U narednom periodu, nastojat ćemo formirati posebnu službu koja će unaprijediti pružanje palijativne njege na području Grada Zenica.

Zdravstvene profesionalce pozivamo da nam se pridruže u ideji izgradnje bolje palijativne njege, a poštovane čitatelje ovog Priručnika da uživaju u znanju prof. dr. Marijane Braš i prof. dr. Veljka Đorđevića.

Zenica, 2. travnja 2022.

Prije zaključka slijedi priča koju sam napisao za ovaj priručnik, a posvećujem ju prijatelju kojeg sam nedavno izgubio:

ZBOGOM PRIJATELJU

„Ne znam kad smo se upoznali, ali bilo je to nekoliko godina prije mog polaska u prvi razred osnovne škole. Ja sam doselio u grad u kojem se on rodio, u kuću preko puta njegove. U to vrijeme i ja sam bio jedinac kao i on. Sestra mi se rodila nekoliko godina kasnije. Bilo je to vrijeme oskudica, nedovoljno hrane, ali i vrijeme sreće, stalnog osjećanja da napredujemo. Da, mi djeca smo rasli, razvijali se, iako mršavi, rahitični, stalno pijuci riblje ulje zbog nedostatka D vitamina, s kokošjim prsima, izbočenim toraksima i uvučenim trbusima, netko s krivim nogama, ali svi zajedno sličili smo na grupu izgladnjelih, nedovoljno uhranjenih, prije dvadesetak godina rekao bih 'iz Biafre pobjeglih'.

Nitko nije bio nezadovoljan, ili nitko nije otvoreno iskazivao nezadovoljstvo. Stanovali smo u našim malim, vlažnim stančićima, ljeti se kupali u pocinčanim koritima koje su nam majke iznijele u dvorišta i čekali da sunce ugrije vodu, a onda se goli kupali, močili se u toj toploj, mekanoj dravskoj vodi. I pravili se kao da istinski plivamo. Zapravo smo i mislili da plivamo, samo u to vrijeme još nismo znali što istinski znači plivati. Kad se smračilo i kad je pala noć, ležali bi posred dvorišta i gledali zvijezde, mjesec, razmišljali i maštali o budućnosti, o našim planovima, putovanjima i sreći koja nas negdje čeka i zapravo ne znam o kakvoj smo to sreći razmišljali i govorili kad se činilo da smo i ovako sretni.

Moj prijatelj iz susjedstva, zvat ću ga Goran, nije mnogo govorio. Obično bi šutio, slušao, a onda na kraju nešto kao za sebe važno komentirao. Govorio je sporo, glasno, činilo se učenije razgovjetnije no što smo mi govorili. Mi smo stalno nešto nabrajali, a on je šutio i onda kao da je stariji, ili iskusniji završavao diskusiju s nekoliko u to mi se vrijeme činilo pametnih rečenica.

Stalno smo bili zajedno, razilazili bi smo se samo zbog odlaska na spavanje. Cijeli dan smo bili u toj našoj ulici u Tvrdi, nitko nas nije poznavao osim naših roditelja, ali ni mi nikoga nismo trebali. Sami smo sebi bili dostatni i nikad nam nije bilo dosadno.

A onda je došla škola, prvi razred, učenje slova, brojki, čitanje. Tu smo se na neki način razišli. Ja sam volio čitati i dalje stalno maštati, izmišljati i u tome uživati, a njega je zanimala matematika, fizika, elektronika. Da, elektronika, jer je već u trećem ili četvrtom razredu napravio neku vrstu radio prijemnika sa slušalicama i mi smo dolazili k njemu i na tom radiju slušali strane radio postaje, najčešće radio Luxemburg. Slušali smo i San Remo prije dolaska televizije.

Zajedno smo odlazili i u crkvu, u našu crkvu Svetog Mihovila, i lovili smo golubove u crkvenom tornju, jaja golubica nosili k njemu na tavan i očekivali da golubice izlegu mlade golubove iako to nisu bila jaja tih golubica. Sve smo to iz dana u dan učili.

Sabranjivali smo male mrtve lastavice koje bi pale iz gnijezda i uginule, borili smo se protiv gladnih mački koje su napadale male tiče istog trena kad bi pali iz gnijezda. Nitko nas nije učio, ni podučavao, sami smo učili jedni od drugih, jer u toj našoj ulici uvijek bi se našao netko tko je nešto shvaćao ili razumio bolje od drugih.

Nije među nama nikad bilo, jala, ljubomore, zavisti. Prolazili smo s različitim uspjehom, ali i mi smo sami između sebe znali tko je kakav učenik i s koliko će tko proći. Nismo bili štreberi, kao da se među nama nikad nije razvio rivalitet zbog uspjeha, neuspjeha ili ocjena.

I tada su na scenu došle prve ljubavi, zaljubljuvanja, pogledi, dogovori tko će biti s kim, ali i naše procjene tko od nas ima ikakve šanse u odnosu na neke djevojke. Svi smo bili zaljubljeni, a neki su govorili da su prohodali s nekom od djevojaka.

U to vrijeme i ja sam se svojski trudio i nakon nekoliko tjedana došao sam u poziciju da djevojci koja mi se sviđala nosim školsku torbu prije nastave i nakon toga u povratku kad je išla kući. Nisam je ni za ruku primio, ali svi su znali da sam u nju zaljubljen i da tu nešto ima ili da se nešto rađa. Svi su vjerovali i u mene i u taj odnos, svi osim mene jer ja sam izgubio strpljenje, budući da se tjednima nisam pomaknuo dalje od nošenja njene torbe. Ali bilo je tako.

Goran je bio zaljubljen u djevojku koja je bila starija godinu dana od nas, i on nikad nije nosio torbu, njega je njegova simpatija odmah držala za ruku, jednom su se i grlili, ali nije dugo trebalo čekati da se počnu i ljubiti.

Sjećam se kao da je to bilo jučer kako nas je podučavao kako se ljubi, kako se dodirnu usne, što se radi s jezikom, kako se zatvore oči zbog strasti. Ja sam sve to pažljivo slušao, činilo se kao da sve znam, samo nisam imao iskustva, a ta teorijska znanja su kod mene više bila obrambeni mehanizam, nego znanja koja bi mi mogla korisno poslužiti kad bih došao u priliku. Čekao sam danima tu novu priliku, ali u osnovnoj školi ju nisam dočekaio i onda je došla gimnazija, razdvojili su nas, podijeli su nas dečke iz naše ulice u nekoliko razreda, a neki su krenuli i u druge srednje škole. Ne znam zašto mene baš ljubavi nisu doticale iako sam ih želio.

Goran je već tada imao stalnu djevojku, bili su nerazdvojni i onda ne znam je li u četvrtom razredu ili na kraju četvrtog razreda njegova djevojka zatrudnjela prije nego što smo krenuli na fakultete. On je išao na elektrotehniku, njegova djevojka na ekonomiju, mi drugi na medicinu. Nismo se nakon toga viđali. Živjeli smo i studirali u istom gradu, a gradu naše mladosti, našim obiteljskim kućama i gradu u kojem smo proživjeli one najljepše formativne godine nismo se više vraćali. Kao da smo odlaskom od kuće sebi dali neku zabranu povratka ili smo željeli uspjeti u tom većem gradu, metropoli.

Goran se oženio na drugoj ili krajem prve godine fakulteta, supruga mu je uspješno studirala. Bila je jedna od najboljih studentica, a on se nekako izgubio, kao da je usporio ili je izgubio volju za studijem. Ona je u roku završila, zaposlila se na dobrom i dobro plaćenom poslu, a on je i dalje maštao, što bi kako bi, a i kad bi shvatio kako bi, onda si je govorio da je to za njega nedostupno itd.

Mi smo završili svoje fakultete, dalje krenuli po raznim strukama i onda smo čuli da je on našao posao iako nije završio fakultet u sveučilišnom računskom centru i to ne bilo kakav posao nego neki odgovorniji posao, preporučio ga je netko s njegovog fakulteta jer je odmah po polasku prve godine taj netko shvatio koliko on zna i bez fakultetske diplome.

Postao je otac dječaka, prvi otac iz naše generacije, on koji se uvijek držao po strani koji o ljubavi i ljubavima nikad nije govorio, postao je otac i nakon dvije godine ponovo otac drugog dječaka.

Svi smo bili ponosni. Sjećam se njegove majke koja je govorila da joj je žao što joj je suprug umro jer on bi govorio da oni rađaju samo mušku djecu, zapravo

ne rađaju, nego prave mušku djecu. Tako je govorila njegova majka, moj Miloš je napravio jedno dijete i to muško, moj sin dvoje djece pa obojica muškarci. Ho- pa-cupa pa dečki. Neka i to je dobro, možda se rodi još koja djevojčica.

Nitko od nas drugih nije još imao neku stalnu vezu, mi kao da smo bili kuž- ni za te naše nove prijateljice, a možda nas nisu prihvaćale onako zbiljski i zbog tog našeg slavonskog dugosilaznog govora. Čim bismo progovorili, kod nas je sve nekako išlo polako i više smo sličili nekim Lalama nego pravim Slavoncima.

Prolazile su godine, viđali smo se na proslavama mature i ponekad na ro- dendanima kad se okupljalo muško društvo. I ne sjećam se više je li bila petnaesta ili dvadeseta proslava naše mature. Sjedili smo zajedno, čekali fiš paprikaš u restoranu naše tvrđe gdje smo proveli djetinjstvo kad mi je on ispočetka polako, a onda sve otvorenije počeo govoriti kako su njegovoj supruzi dijagnosticirali rak dojke. Nije ni završio priču, a postavljao mi je pitanja na koja je sam odgovarao da to ne mora biti tragično, i tužno, da ima sve više žena koje su preživjele i po pet, deset, petnaest godina od dijagnoze. Nisam mogao, nisam ni uspio ništa od- govoriti on je razgovarao sam sa sobom, njemu nitko nije trebao. On je istinski vjerovao to što govori. Nije to ništa, preživjet će, a onda ćemo zajedno isčekivati unuke.

Djeca su mu išla u srednju školu, kad mi je javljeno da mu je supruga umrla i da će sprovod biti ne u Zagrebu, nego u Osijeku gdje joj je živio ostatak obitelji..

Nas troje prijatelja uputilo se na sprovod. Našli smo se na Kvatriću u Za- grebu, stavili vijenac u kola i krenuli. Čudna neka tišina. Svi smo šutjeli. Ne znam koliko dugo nitko nije ništa progovorio. Ja sam već imao iza sebe iskustvo smrti oca, ova druga dvojica nisu imali takva iskustva.

Sad idemo na sprovod prijateljjevoj supruzi, majci njegove djece. On je u našoj generaciji prva osoba koja gubi bračnog druga, odnosno partnericu.

Znam koliko ju je volio, nije nikada govorio o ljubavi i o svojim osjećanjima, ali iz ponašanja se uvijek osjetilo ne samo koliko ju voli, nego koliko ju cijeni, poštuje, koliko mu ona u životu znači.

I ne znam uopće, zapravo i ne sjećam se tog protoka vremena i te vožnje znam da smo došli do Anina groblja, neveliki sprovod, nas trojica s našim vi- jencem koga su grobari stavili blizu lijesa. Moj prijatelj Goran, njegova dva

sina stoje, iza njih ostala njena rodbina, on nikoga više i nije imao. Izrazili smo sućut, cijelo vrijeme smo i plakali, nitko nije ni skrivao suze.

Meni je kroz glavu prolazila samo jedna misao, ne dao bog da doživim smrt partnerice ili supruge i da mi ostanu djeca kao njemu. Ne znam kako bih se s tim nosio.

On je stajao onako visok i mršav u crnom odjelu, crnoj kravati, njegovi si- novi u odjelima uz njega. Znao sam koliko im je teško i kako jedva čekaju da sve to završi. Ali oteglo se.

I kad je posmrtna povorka krenula prema iskopanom grobu prišao nam je jedan od njegovih sinova i pozvao nas na karmine u restoran u našoj Tvrđi, gdje smo svi četvorica nekad živjeli i odakle smo i krenuli u školu. Nisam slušao ni svećenika, ni ljude koji su govorili. Mislio sam na njega i njegovu djecu. Kako je lagano umrijeti, a teško ostati živ nakon smrti voljene osobe.

I nisam se prevario. Kad smo sjedali na karminama, neki su pili, jeli, ali bilo je tužno, on je sjeo s nama za stol i samo rekao: 'Ne znam dečki kako ću ovo preživjeti, ali ja mislim da u životu nije moguće više puta voljeti, jer ja sam svoju kvotu ljubavi s njom potrošio, otišla je zajedno s njom. Ne znam kako ću preživjeti, možda bih i ja otišao s njom da nemam ovu dječicu.'

'Ne možeš tako razmišljati, imaš obveze i u njima ćeš uživati. Tvoja djeca su plod velike ljubavi i tako ih trebaš nastaviti odgajati, njima si potreban koliko i oni tebi. Izgubili ste suprugu i majku, dalje ćete se boriti sami, a onda će doći snabe i unuci. Život ide dalje i mi s njim, ili u njemu. Znaš, sve je to negdje već određeno, mi samo slijedimo stazu koja nam je predodređena. Nismo na svijet došli svojom voljom, ni ne napuštamo ga svojom voljom. Ne znam koje su bile njezine posljednje riječi, ali gotovo sam siguran da je zaželjela da ti nastaviš biti i majka i otac kad nje više ne bude.'

'Upravo tako. Zaželjela je da brinem i u njeno ime, da ih potičem da uče, studiraju ukoliko budu željeli, i da brinem u kakvom su društvu i s kakvim se djevojkama družu.'

'Nešto od toga ćeš moći, ali najveći dio će oni samo urediti i za to odgovarati, a neće pitati oca kao što ni ti ni ja nismo nikada pitali, iako smo se zaklinjali koliko cijenimo i volimo roditelje. Takav je život.'

Nakon možda sat, sat i pol krenuli smo u Zagreb. Nas trojica prijatelja iz osnovne škole. Kao da je smrću i odlaskom prijateljeve supruge i naš život zamračio, činilo se da smo u trenutku postali stariji, ozbiljniji i na neki način odrasliji.

Po povratku u nekoliko sam prilika bio s njim. Uvijek su to bili razgovori o prošlosti, malo o problemima koje svi imamo, od onih egzistencijalnih do onih kakvo je to sad vrijeme, sve više se udaljujemo jedni od drugih. Ja sam to još pokušavao objasniti i gubitkom socijalnog, a bogme sve više i emocionalnog kapitala. Ljudi se sve manje osjećaju, emocionalno doživljavaju, sve češće prolaze jedni pokraj drugih a da se i ne osjete.

On bi nam pričao o posljednjim danima sa suprugom i kad god bi o tome razgovarali uvijek bi se mi odrasli muškarci rasplakali. Nisam tada ni mogao pojmiti koliko emocija u glavama supruga i majki, a njegova supruga je bila posebna, brinula je o dvoje djece i o njemu koji nikada ne bi samostalno uspio da nije bilo nje. I u kasnoj odrasloj dobi bio je i cijelog života ostao dijete. Tako sam o njemu mislio, vjerovao sam da je upravo takav, a onda je otvorio priču o njenim posljednjim danima.

'Znaš prijatelju kad smo saznali dijagnozu to nas je prestravilo, prestravilo jer su nam liječnici rekli da se karcinom proširio, da nismo došli na vrijeme, da je ona za to znala i nekoliko mjeseci prije no što se javila liječnici. Ona mi je rekla da je osjetila kvrgu, napipala kvrgu u dojci koja raste, ali bilo joj je strah ikome išta reći, sve do trenutka kad su se pojavili bolovi koji nisu prestajali. Tada smo zajedno otišli liječniku na pregled dojki.

Kad smo čuli za dijagnozu oboje smo plakali. Nisam se mogao suzdržati ni pred njom, kako bih ju tješio kad sam se toliko bojao. Oboje smo se bojali, a ona je stalno govorila kad mene ne bude pazi kako ćeš s djecom i što je ona više o tome govorila meni je bilo sve teže.

Nisam znao da li boluje ona ili ja. Djeci tada još nismo ništa rekli. Onda je uslijedila operacija, odmah zatim zračenje, pa kemoterapija. Kad je ostala bez kose, rekli smo i dečkima.

I onda jednog dana za vrijeme kad sam ju vozio na kemoterapiju odlučila je da više nikada neće odlaziti iz kuće. Ja sam se uplašio na te njene riječi, pomi-

slio sam da odustaje od liječenja, ali krivo sam mislio. Ona je odlučila da će se i dalje liječiti, ali ne u bolnici, nego će odlaziti na terapije iz kuće. Kako će se dečki osjećati kad bude u kući, kako ćemo rješavati bolove, ja sam prihvatio da ću joj davati sve lijekove i spavati cijelo vrijeme uz nju, zapravo ne spavati, ležati uz nju i brinuti o svemu što bude trebala.

I nisam ni spavao, čini mi se da sam nekoliko mjeseci samo ležao uz nju. Znaš, i kad je mršavila jer nije imala apetita ja sam joj davao one pripravke s puno kalorija, ali davao sam i lijekove za bol i to nekoliko vrsta koji su najbolje djelovale. Kad sam je vozio na kontrolu jednog dana njena liječnica onkolog rekla je: Oh bože, vi ste još živi. Tko brine o vama? Kad je rekla moj suprug i dečki nije mogla vjerovati.

Dolazila je i patronažna sestra, nekoliko puta i liječnica, njena obiteljska liječnica s kojom se zbližila tijekom bolesti. Uzeo sam i jednu sestru u mirovini koja je po cijeli dan bila kod nas i prala ju, masirala ruke, noge.

Znaš kod karcinoma svi organi polako odlaze.

I u tom stanju znala je s dečkima rješavati njihove zadaće, a onda joj je bilo sve teže. Bolovi, zaduha, teško je i disala, od bolova nije se ni micala, sami smo određivali lijekove za bol. Nekada bi dali i previše, ja sam sve naučio.

Ova teška faza trajala je dva, dva i pol mjeseca.

Znaš i tu noć kad je umrla, nije imala bolova, odjednom kao da je sve prestalo, čak je i lakše razgovarala, popila je nešto tekućine, nije mogla tu večer ništa jesti. Ja sam htio na trenutak izaći da kupim sutrašnje novine, ali me je zamolila da ne odlazim. Sjedio sam uz nju, ona je mirno disala, kao da je odjednom dobila neku svježinu, znaš, sjećaš se imala je lijepe velike plave oči. Držala me je za ruku, ja sam ju gledao i oboje smo šutjeli.

Onda sam legao uz nju.

Nisam ispuštao njenu ruku.

Možda sam baš tu noć prvi puta usnio. Nekako sam bio smiren jer sam mislio da joj je lakše.

Znaš prijatelju, u neko doba noći sam se probudio, držali smo se za ruke, samo je njena bila hladna. Znao sam da je umrla. Nisam se usudio dići, pogledati ju, upaliti veliko svjetlo. Imala je sklopljene oči, nije se ni probudila, samo

je mirno u snu umrla. To da ostane kod kuće i s nama bila je njena želja od onog trenutka kad joj je postavljena dijagnoza.'

Gledao sam njegove dečke kako mirno sjede, prisjećao sam se naših dolazaka kad smo bili mali, kad smo bili djeca i prije polaska u školu kad nas je Baćika, supruga od tete koja nas je čuvala znao odvesti u birtiju i dok je on pio špricer, vino sa soda vodom, mi smo pili šebaso jer tada još nije bilo ni Cocte ni Coca-cola.

Sad sjedim, slušam svog prijatelja, gledam njegovu djecu koji su srednjoškolski i koji su ostali bez majke. Kakva ih sudbina čeka, nisam mogao tada ni pretpostaviti, ali znao sam s koliko su je ljubavi pratili i brinuli se o njoj preko dvije godine koliko je bolovala. Uskoro će i ta djeca na studije, postat će odrasli ljudi.

Koliko im je ljubavi pokojna majka dala, ne samo djeci nego i mom prijatelju koji se tek danas činio odraslom osobom ili je njena bolest utjecala na njega da je gotovo preko noći odrastao.

Nisam to tada znao, nisam tada znao ni za palijativnu skrb i palijativnu medicinu, ali jedino što sam tada znao i cijelo vrijeme osjećao je ljubav, iskrenost, privrženost partnera i obitelji jednih za druge i u bolesti. Mislio sam lako je biti velik u zdravlju, teško je biti velik u bolesti, biti velik i uživati u pomoći osobi koju voliš. A oni su se istinski voljeli od početka svoje veze, od onih davnih gimnazijskih dana.

Ona je umrla i prije no što je navršila četrdesetu godinu.

Pozdravili smo se. I prije no što sam krenuo kući ponovno sam se prisjećao našeg odrastanja i bezbrižnih osječkih dana, curile su mi suze a ja sam cijelo vrijeme u mislima prolazio ulicama u kojima smo nekad suvereno vladali, bili na ulici od jutra do večeri, kod kuće smo boravili samo za vrijeme jela i spavanja, sve ostalo vrijeme bili smo na ulici. Svi smo tako živjeli, tako smo odgajani. I iznova se prisjetim trenutka kad sam zaustavio auto u našoj ulici i pogledom milovao različita svjetla u stanovima gdje smo nekada mi živjeli.

Sad neki drugi ljudi, neka druga djeca, ali cijela ulica i crkva su ostale iste, neke kuće i obnovljene, ali nema više ljudi uz koje smo mi odrastali, od djece postajali ljudi. Ista kaldrma, isti Dravski pijesak koji i danas vjetar donosi s rijeke, ista prašina samo mi više nismo ona djeca koja su se tu igrala.

Krenuli smo za Zagreb. Nitko nije govorio, sva trojica smo šutjeli. Stao sam na auto cesti tankati gorivo. Prijatelj je izašao iz auta, ušao u kafić i zapalio ci-

garetu, znam da mjesecima nije pušio, pokušavao se odviknuti, sad ju je zapalio, mirno pio kavu i plakao. Sva trojica smo pili kavu i plakali...nad sudbinom, nad svima nama, nad sudbinom prijatelja koji je ostao bez supruge, ali i njegova djeca bez majke.

Ja sam tada dodao: 'Dečki djeca smo sve dok su nam živi roditelji, kad oni umru, onda ćemo biti odrasli ljudi.'

'A kad nam je živ samo jedan od roditelja onda smo po toj tvojoj logici polu-ljudi. Valjda postoji neka odrednica po kojoj je čovjek, zaista čovjek.'

'Postoji, normalno da postoji, prijatelj drugi dodao čovjek je čovjek po dobroti i po ljubavi koju osjeća prema ljudima s kojima živi, ali i s kojima se druži.'

'Lijepo si to rekao. Čovjek bi čovjeku trebao biti lijek, ne u smislu medikamenta, nego u smislu odnosa, dodira, pomoći u nevolji. Lijepo si to rekao samo ne znam koliko smo mi po tome uopće ljudi?'

'Nemojmo više o tome. Što nas već sutra u životu čeka. Okrenimo se budućnosti, prošlost ostavimo iza sebe, živimo danas i pripremimo se za ono sutra.'

I tako smo se vratili kući. Supruga me pita kako je bilo na sprovodu. 'Tužno', odgovorim i odem u kupaonicu. Ona dođe do vrata kupaone i samo dobaci: 'Znam da je bilo tužno, ali kad si vidio veseli sprovod. Misliš da si svu pamet svijeta posisao kad si rekao bilo je tužno. Ako ti se ne govori onda bolje šuti nego da govoriš bedastoće'. I ja sam zašutio.

Godine su prolazile, s prijateljima sam se povremeno viđao, na obljetnicama mature, rođendanima. Svi smo bili roditelji, sad već i odrasle djece, neki su se razbolijevali, neki iz naše generacije 1951. su već i umrli, što od malignih, onkoloških bolesti, neki od srca, neki su dobivali moždane udarce. Jedan među nama je o svima sve znao, gdje su što rade, da li su zdravi, da li već neki odlaze u mirovinu, neki žive u inozemstvu, otišli su svojoj djeci pomagati oko unučadi.

Moj prijatelj Goran postao je djed jednom, drugi puta, treći puta, onda su mu unuci krenuli u školu, on je o njima brinuo dok su im roditelji po cijeli dan radili. Odlazio je i u školu, dočekivao ih vozio njihovim kućama, vodio ih na sportove, uvijek je odlazio s unucima i na utakmice.

Jedan mu je unuk igrao u podmlatku Dinama i na njega je bio posebno ponosan, stalno nam je pri viđenjima pokazivao isječke iz sportske štampe.

Jednom mi je rekao da je u nekoliko navrata imao osjećaj kao da se zaljubio u neke žene, koje su bile dobre prema njemu, a onda kad bi se sjetio svoje pokojne supruge postajao bi arogantan, prgav, gotovo agresivan, što inače nikad nije bio i zato je odlučio živjeti sam.

Iz godine u godinu imao je sve više problema sa srcem, boravio u bolnicama, a onda je odustao od liječenja. Nije htio više ići u bolnicu. Stariji sin i njegova supruga brinuli su o njemu, uzeli su ga k sebi. Nije mogao biti sam. Prijatelj iz osnovne škole i ja otišli smo ga posjetiti. On je došao po mene, donio je nekoliko kilograma voća, naranči i rekao da nije znao što smije ponijeti i prisjetio se da kad smo mi bili mali i bolovali uvijek su nam donosili naranče.

Otišli smo k njegovima, njegovoj obitelji gdje je boravio već preko šest mjeseci. Njegovali su ga, imali su i dvije sestre koje su povremeno dolazile, mogao je do prije nekoliko dana i hodati, gledati televiziju, ali izgledao je tako mršav, dugačak, ispijen, blijed. Teško je govorio. Povremeno se zakašljavao, izvinjavao se što pljucka jer mu je liječnik rekao da to što iskašlje ne smije gutati. Sjeli smo pokraj njega. I unatoč bolovima koje je imao činio se sretan da smo ga posjetili.

'Bogamu, vi ne biste ni došli da ja nisam na umoru, mogao sam i umrijeti, a vi se ne biste pojavili. Pričajte što je novo kod vas. I nemojmo se više oslovljavati s dečki, kad smo mi starci, gotovo svi penzioneri. Ti još nešto raduckaš, mi smo ostali prestali.'

Imao sam vremena posljednjih mjeseci razmišljati o svima nama, koliko smo u životu bili sretni, a koliko nesretni. Ne znam što bi bilo s nama da u najboljoj dobi nismo imali rat, rat nam je odnio bar deset godina, ma i više dok se nismo ponovo oporavili.

A onda smo počeli pobolijevati, to kao da je došlo preko noći, ne znam da li itko od nas postoji a da nema neku kroničnu bolest, Veljac ti bi rekao kroničnu nezaraznu bolest.

Dečki, pardon starci, mi smo se u životu dodrali, brige oko studija. Hajde ja nisam ni završio studij, pa oko posla, pa oko obitelji, pa oko stana, pa oko djece. Pa taman misliš sve sam završio dođu unuci razvesele te, ali ni njih ne možeš ostaviti same. Pogledaj što se događa s ovom generacijom, jebote oni su cijeli dan

na poslu. Oni su izrabljivani, od jutra do večeri. kad dođu kući ne mogu ni govoriti. Mi smo ipak imali ljepši život, mislim na našu mladost.

'Ma pusti to, svakome se njegova mladost čini bolja jer smo bili mladi, zdravi, optimisti. Mi smo i rođeni kao klasa optimista, sjećaš se kako smo bili mršavi, izglednjeli, pa prvi kakao u školi, pa UNGRA sir onaj žuti koji smo dobivali za vrijeme velikog odmora, pa mlijeko u prahu u školi jer su mnogi naši roditelji bili siromašni, a mi neishranjeni. Znae sad mi se kruha i masti čini ljepše i slasnije od bilo koga jela. Ja sam volio kruha i masti i na to još i šećera, uh kako je to bilo dobro'. A ja', dodu Ica 'ja sam volio kruha masti i one crvene Horgoš mljevene paprike. To je bio moj ukus po želji. Lijepo je bilo dok je bilo.'

'Sad je to davna prošlost, ali i dalje se ljudi ne vole, mrze, vode ratove, svadaju se. Meni se čini da se ljudi više ne osjećaju, žive udaljeno jedni od drugih. Pa i ove naše spavaonice, ovi veliki stambeni blokovi u Novom Zagrebu, sjećaš se nekada svi smo sve znali jedno o drugima, išli jedni drugima na kavu, mi smo onaj naš komšijski mentalitet iz Slavonije prenijeli i u Zagreb. Svi su nas prihvatili, a sad smo se udaljili.'

Nitko nikoga i ne poznaje, a živimo na istom katu. Kad netko umre izvjesje partu na vratima, a ja koji sam ovdje s mojom djecom preko dvadeset godina i ne znam tko je ta osoba. Živio je tu, možda je i radio, a ja ne znam, saznam za njega kad umre. Kome ću ići na sprovod i kako bih išao kad osobu nisam ni poznao.

'Imaš pravo nestaje socijalni, a možda i emocionalni kapital među ljudima. Ljudi smo samo po pripadanju vrsti, a ne po ponašanju. Mojoj se djeci čude što se brinu o meni. Na poslu sinu govore, što se mučiš daj starca u dom. Bit će ti lakše i jeftinije. I snaha prolazi isto. Njihovi kolege misle da su suviše angažirani oko mene pa se ne stignu baviti drugim stvarima.'

Znae starci moji da je prošlo dvadesetak godina otkada je umrla moja supruga... Ne znam što će psihič na to reći, ali ja mislim da sam u životu samo nju volio, iako sam pokušavao i kasnije, ali uvijek bih druge žene uspoređivao s njom. Ti kao psihič imaš sigurno neku drugu teoriju.'

'Imaš pravo, samo teoriju. Mislim da je život predugačak za samo jednu ljubav.'

'Eto čuo si ga, i on još misli da je pametan, u zadnje vrijeme i piše, postao je spisatelj. Moram uzeti svaku knjigu jer nikad ne znaš kako je nas opisao. On kaže memoarska proza pa se ti onda nađi.'

'Pusti to, dobro piše.'

'Nisam rekao da ne piše, nego moraš gledati i čitati kako je tebe opisao. On ti uvijek da svoje mišljenje a ne ono što je objektivno i još uvijek misli da je pametan. Znaš, on misli da dobro misli, ali to i ne mora biti tako. On je talentiran, ali možda i nije tako pametan kao što misli. Jedno je obrazovanje, ali pamet, bistrina to je genetika.'

'Slažem se Gorane s tobom. A što ti misliš? Sad smo starci, što se to događa sa svima nama, s nama kao ljudima s civilizacijom.'

'Dečki, pardon starci, mi smo sada pri kraju puta pod ovim suncem, pod zvijezdama, još uvijek koračamo. Mislim da smo sami mi uništili ovu civilizaciju, ili nismo ju uništili, možda smo ju doveli do ruba uništenja, možda se i spasi, ili će se možda spasiti djelomično, a drugi dio će stradati od gladi, atomskog rata, možda i lokalnih ratova tko to zna. Ali ono što ja znam, a ti Veljac govoriš, spasit će nas empatija, suosjećanje, emocije. Sve to što govoriš djelomično je točno, ali ne zaboravi empatija je jedno, emocije su mnoge.'

'Ja osobno nisam psihijatar ni liječnik, mislim da našu civilizaciju može spasiti samo ljubav, ljubav koju osjećamo prema partnerici, prema djeci, roditeljima, ali i ljubav prema prijateljima, susjedima.'

'Ljubav je ona pozitivna spona među ljudima zbog koje često i pomislim ne kako je meni, nego kako je tebi i onda dugo razmišljam kako da ti pomognem. Ne znam da li sam dovoljno jasan.'

'Dobrota koju čovjek osjeća prema drugom čovjeku. Čovjek se dobro osjeća samo ako čini dobro drugima. Pa ti si godinama govorio: 'Čovjek je čovjeku lijek.' Ja mislim da samo to može spasiti i čovječanstvo i našu civilizaciju. Vidiš kako se moja djeca brinu. O meni brinu jer sam se i ja brinuo o svojim roditeljima i o svojoj supruzi, zajedno s njima. Dobro se dobrim vraća. Tako bi trebalo biti u cijelom svijetu.'

'Upamtite, kakvi smo mi bili prema svojim roditeljima i kasnije prema svojoj djeci, takvi će i oni u našoj starosti biti prema nama. Dobro se uvijek do-

brim vraća. I zato ja zaista vjerujem da samo ljubav čovjeka prema čovjeku može spasiti ovu našu emocionalno istrošenu civilizaciju, gdje smo zaboravili na odnos čovjeka prema čovjeku, a oslanjamo se samo na tehnologiju. Bez odnosa nema napretka. Jebeš ti umjetnu inteligenciju ili virtualnu stvarnost, ne može to zamijeniti odnos čovjeka prema čovjeku.'

'Možda i imaš pravo, dugo ti je trebalo da to sročiš.'

'To je istina ali ja ovako živim cijeli život.'

'Može biti, vjerujem ti. Možda bismo svi tako trebali živjeti, ali ljudi se razlikuju. Ne postoje dva ista čovjeka. Ne postoje, ali bi se svi trebali tako ponašati, ili tomu težiti. Takvi obrasci ponašanja, moralnosti, humanosti unaprijedili bi svijet. Bio bi humaniji i pošteniji.'

'Imaš pravo.'

'Govoriš mi da imam pravo, ali ti i dalje misliš nešto svoje.'

'Ne mislim svoje mislim o ovome što si izgovorio i nakon mnogo godina se u potpunosti slažem s tobom.'

'Nekoliko dana nakon ovog susreta moj prijatelj Goran je umro. Svi mi iz gimnazijskog IV. 1 pozvani smo na sprovod. Mene su zamolili da nešto na pogrebu i kažem s obzirom na naše pedesetgodišnje, zapravo šezdesetgodišnje prijateljstvo. Istina, nikad se nismo posvađali. Nismo se istina ni često sastajali, ali kad bi se vidjeli kao da se i nismo razdvajali.'

'Htio sam nešto napisati, ... što ako se na sprovodu zbunim, ili zaboravim što sam kanio reći, ili zaboravim nešto važno o njemu što ga je oblikovalo i krasila cijeli život.'

'Pokušam nešto ipak staviti na papir, ali sjedim za stolom i misli mi putuju po našoj mladosti, odrastanju, školi, crkvi, našim vjenčanjima, dolascima djece i dolascima unuka, sprovodima nama bliskih osoba. S jedio sam tako, sat, dva i nisam napisao ni jedne riječi.'

'Ipak ću govoriti bez papira, odlučim i krenem u krevet. San ne dolazi, vrtim se, dižem se, mislim o njemu, ali mislim i o sebi, o nama, o jednoj generaciji koja polako nestaje jedan po jedan, umiremo. Došlo je i naše vrijeme samo mnogi od nas toga uopće i nisu svjesni.'

Rano proljeće je i kiša pada cijelu noć, možda će i susnježica. Sprovod je u 13 sati na Aninom groblju u Osijeku.

Sjedim, pijem kavu, obukao sam odijelo, crnu kravatu. Putujem sam, prijatelj mi se ne osjeća dobro, misli da možda i ne bi preživio odlazak na sprovod. Ne znam kad da krenem. Ne volim doći prerano, možda najbolje pola sata prije pogreba. Ne izlazim iz kuće do pola devet. Sad ću krenuti, neću prebrzo voziti da ne dođem prerano. Ne želim imati previše vremena za razgovore s generacijom, jer posljednjih dvadeset godina stalno se govorilo samo o bolesti. Ako dođem na vrijeme ili samo pola sata ranije neće biti vremena za ovakve razgovore.

I konačno sam krenuo. Brisači rade, čini se kao da će suton, a ne da je jutro. Možda je ovakav cmoljav, ružan, tužan dan zbog toga što sahranjujemo prijatelja.

Što ću na kraju reći. Zbogom prijatelju ili do skorog viđenja? Ne znam, ali čini mi se da ne znam ni što ću govoriti. I tada se prisjetim fra Zvezdana Linića koji mi je kad sam trebao govoriti o palijativi u crkvi jer nisam znao kako započeti, rekao: 'Uđi u crkvu i dok budeš prilazio oltaru i govornici prosvijetlit će ti se. I zato sam pokušao misliti na nešto drugo. A to nešto drugo odmah je izronilo s mišlju koliko je meni još preostalo.'

Dolazim na groblje, Anino groblje u Osijeku, ovdje su sahranjeni mnogi veliki ovog mog grada, grada mog odrastanja, ovdje sahranjujemo i mog prijatelja.

S njim sam odrastao, dijelio školske klupe, zajedno smo se zaljublivali i patili, a sada ga sahranjujemo. Bit će tu cijeli moj razred, svi koji su mogli doći. Mnogih više i nema. Pogledam put neba, kiša je prestala, iza oblaka polako se pomalja sunce i čujem ptičje krike, graktanje nekih crnih ptica možda su to vrane, a uvijek ih ima na svim grobljima. Prilazim lijesu koji je izvučen ispred mrtvačnice. Vijenci, cvijeće obitelji, mojih prijatelja iz škole.

Svećenik, visok, mlad, viši od mene, započinje ispraćaj. Nakon njega govori jedan od njegovih prijatelja s radnog mjesta, čovjek s kojim je u računalnom centru radio više od trideset godina. Htio sam i ja nešto reći, ali su mi rekli da ću ja govoriti nad rakom. I tako je i bilo. Prišli smo iskopanoj jami, lijes je bio iznad, grobari su stajali sa strane, mnoštvo tužnih, meni poznatih lica, sad ostarjelih gospođa i kako je Goran za života govorio: 'Nismo više dečki sad smo starčiči', i njih sam pogledao i onda započeo:

'Ne znam kad smo se upoznali, ja sam bio dotepenac, a ti autohtoni Eseker. Tvoji iz okolice Đakova, a moji dotepenci iz Like i Makedonije poslom dospjeli u Slavoniju, u osječku tvrđu. Bili smo istih godina, mršavi, neubranjeni, ti visok, ja nizak, i stalno smo poboljševali tako da nas ni u školu nisu htjeli primiti. Onda smo se kod tvojih preko ljeta oporavljali u šumama i vinogradima oko Đakova. Život nas je zbližio, zajedno smo rasli, zajedno smo učili, išli u isti razred, a onda i u istu gimnaziju. Istim smo šinobusom otišli u Zagreb, a kasnije smo se rijetko viđali, svatko je otišao svojim putem.

U ovoj našoj civilizaciji zbližavaju nas samo proslave obljetnica, rođendana, vjenčanja i sprovoda. Nažalost, rano si ostao bez supruge s dvoje djece i sve što ste za nju učinili bilo je u to vrijeme nemjerljiv znak ljubavi, pažnje, ne samo tebe, nego i tvoje djece.

Bio si prijatelj, bio si čovjek koga se moglo voljeti jer uvijek si imao svoj stav koji se nekad razlikovao od moga, ali za života nikad se nismo posvađali. Slagali smo se, voljeli kao što si volio i svu generaciju koja je i danas ovdje s tobom da ti kaže hvala za sve što si tijekom života činio za mnoge od njih. I oni su tebe voljeli, cijenili, možda za života to nekad i ne iskazujemo, ali tek kad izgubimo nekoga tko nam je bio drag i tko nam je nešto značio, osjećamo gubitak, osjećamo nestanak. Za života se toga i ne sjetimo.

Neposredno prije smrti našli smo se kod tebe uz tvoju postelju nas trojica prijatelja od kojih je i ovaj treći sad bolestan i nema ga danas ovdje.

Tada si izrekao i najljepše misli koje sam ikada od nekoga čuo. Rekao si ja mislim da u životu mogu samo jednom voljeti, bar sam ja bio takav, jedno je voljeti djecu i roditelje, a drugo partnericu ili suprugu. Kako se mi budemo odnosili prema našim roditeljima, tako će se i naša djeca odnositi prema nama kad budemo u potrebi.

Govorio si i o tome kako je najbolje bolovati kod kuće sa svojimima i kako se čovjek na kraju puta treba i znati oprostiti i zahvaliti za sva dobra koja je imao u životu.

I ono što je bilo najvažnije u tom našem posljednjem susretu, govorio si o tome da samo ljubav može spasiti civilizaciju od propasti, samo ljubavlju možemo spasiti ljudsku zajednicu, ljubavlju čovjeka prema čovjeku i rekao si mi prije

mного godina misao koju sam često koristio i pronosio svuda gdje sam boravio: 'Čovjek je čovjeku lijek'.

Dugo godina sam u to sumnjao, ali sada, i pri tvome odlasku, znam da je to istina.

Upamti, ti koji za sebe misliš da si pametan, a ja mislim da si talentiran, ne samo empatija i emocije, nego iz emocija samo ljubav može sačuvati svijet i dalje ga pokretati u ovom dvadeset i prvom stoljeću, a ne znam da li to govoriš s ironijom ili u to vjeruješ da je ovo stoljeće uma.

Suze su mi curile. Htio sam još nešto reći, ali nisam mogao. Rekao sam samo na kraju: 'Zbogom prijatelju s kojim sam rastao, ali i mnogo dobrog naučio o životu.'

Svećenik je završio sprovod, spustili su lijes u raku, a ja sam se polako iskrao, sjeo u kola i krenuo kući.

Ponovno kiša. Razmišljam o smrti. Goran nikada nije čuo za palijativnu skrb i palijativnu medicinu, a prije dvadesetak godina u njezi za suprugu posvetio joj se kao da je sve znao. Ii njegova djeca u skrbi za njega kad je odlazio i kad je bolovao od neizlječive bolesti su se ponašala kao da sve znaju.

Možda kad se radi o nama bliskim osobama i ne treba previše znati, ali je bitno osjećati, a profesionalci i volonteri će i tako znati na koji način vas uputiti i podučiti. Za dobru skrb i dobru palijativnu medicinu bitna je edukacija, ali ljubav i srce prema osobi o kojoj skrbimo nemjerljiva je s bilo čime drugim.

Zaključak

Svi mi imamo zajednički cilj, a to je smanjenje patnje i boli kod osobe koja je oboljela i borba za život i kvalitetu života do kraja. U tome nam je dobra palijativna skrb glavni saveznik i prijatelj.

Članovi oboljelih prolaze kroz osobito teško razdoblje. Često se izmjenjuju stanja nade i očaja, kao i brojne druge emocije koje su zapravo odraz naše ljudskosti i činjenice da imamo prijeteći gubitak bliske osobe.

Vrijeme je da u stoljeću uma pokažemo svima da možemo učiti i rasti zajedno, ali i svi zajedno brinuti i skrbiti o palijativnim bolesnicima i članovima njihovih obitelji.

Brinuti se za osobu do kraja možda bi nama, u kršćanskoj zemlji ili u zemlji gdje se većina ljudi deklarira kršćanima, ovo trebalo biti relativno lako provedivo ili bi ljudi na taj način trebali razmišljati, osjećati, ponašati se. U svakom pristupu osobi koja treba našu pomoć trebali bismo o njoj brinuti i skrbiti kao da je naša „rođena“. Mislim da ljudi iskonski posjeduju dobrotu, a onda ih sustav gura u pojedine ladice u kojima zaboravljaju tko su, što su i što im je osnovna zadaća.

Vjerojatno bi i u sustavu zdravstva i medicine osnovna zadaća trebala bi biti zadovoljiti potrebe pacijenta od početka do kraja. Često spominjem rečenicu: „Kako se mi ponašamo prema osobama koje trebaju pomoć i skrb, tako će se i generacije koje dolaze iza nas ponašati prema nama.“

Palijativna skrb nije prestanak, već početak jednog novog odnosa, odnosa poštovanja, cijenjenja, borbe za dostojanstvo i potrebe osobe u posebnom okružju ljudskosti, zadovoljenja svih potreba, eliminacije bolova i vraćanja dostojanstva čovjeku kao osobi.

Još mi se uvijek čini da ponekad pred kraj života zaboravljamo da je i kraj života dio života, da je bolesnik do kraja života osoba sa svim svojim često od nas zaboravljenim vrlinama, potrebama i da se za kvalitetu života treba boriti i do posljednjeg dana života.

Palijativna medicina i palijativna skrb trebale bi biti prihvaćene općim konsenzusom jer se radi o ljudskom pravu, dostojanstvu, produženoj ruci

ljudskosti, poštenja i dobrote. Jednom sam rekao da ćemo pred civilizacijskim sudom biti odgovorni, ne samo za ono što smo krivo učinili, nego i za ono što smo mogli, a nismo učinili da smanjimo bol i patnju tisuće osoba koje su trebale skrb, a mi im ju nismo pružili.

Vrijeme je krize - socijalne, ekonomske, političke, moralne i etičke. Postali smo i postajemo sve više okrenuti sami sebi, dostatan nam je naš narcizam i mi sami sebi, ali čovjek ne može biti sretan ako su ljudi pokraj njega nesretni, ako pate, ako se muče i ako nemaju zadovoljen minimum potreba. Ljudska je potreba da se pri odlasku s ovoga svijeta pruži bolesnoj osobi sve što je u našoj moći da se ne muči, ne pati, ne tuguje i da nije sama.

Rad na ovom priručniku i cijelom projektu još nam je jednom ukazao na činjenicu da pojedinac sam, kao i pojedina struka sama za sebe, može malo učiniti, ali tim i multidisciplinarna suradnja u timu stvara nove temelje pristupa čovjeku, doživljavajući ga i sagledavajući ga kroz sve segmente osobnosti. Značajan je pokušaj svih nas, kao ljudi i kao stručnjaka, da ugradimo dio sebe i svojih znanja u borbu za očuvanje života, njegove kvalitete i oslobađanja čovjeka od patnje, boli i neugoda svih vrsta. Budimo jedni drugima lijek. „Čovjek je čovjeku lijek.“

BILJEŠKA O PISCU

Veljko Đorđević najranije djetinjstvo proveo je na zagrebačkom Kuniščaku. Kada je imao pet godina, obitelj se seli u Osijek, gdje je proveo djetinjstvo i ranu mladost, a svoja prisjećanja na život u Slavoniji, i sve zgrade i nezgode tijekom odrastanja, opisao je u knjizi memoarske proze *Osječki noćurmo* (2012.).

Već u osnovnoj školi objavljuje prve pjesme i počinje se zanimati za kazalište i film. Kao gimnazijalac sudjeluje u snimanju amaterskih filmova i piše brojne dramske tekstove koji nisu objavljivani, ali su možda i danas sačuvani u ladicama njegovih najboljih prijatelja. Vjerovao je da mu je jedini daljnji put studij režije na Akademiji dramskih umjetnosti, ali na nagovor roditelja i prijatelja ipak završava studij medicine u Zagrebu. Međutim, i tijekom studija medicine naveliko se druži s umjetnicima, a kao student sudjeluje u snimanju jedne televizijske serije i piše tekstove za različite novine.

Neprestano tragajući za približavanjem medicine i umjetnosti, odlučuje se za specijalizaciju psihijatrije u današnjem KBC-u „Sestre milosrdnice“ u kojem se i rodio u liftu, a posebno nadahnuće bio mu je njegov mentor prof. dr. sc. Branko Pražić koji se tijekom cijeloga života bavio povezivanjem umjetnosti i psihijatrije.

Psihijatrijsko odrastanje uz prof. dr. sc. Vladimira Hudolina opisao je u knjizi *Lepoglavski blues* (2011.), a svoj rad i druženja s umjetnicima u knjizi memoarske proze *Ludolog među umjetnicima* (2014.).

Uz 45 godina psihijatrijske prakse, profesor je i na Medicinskom fakultetu, gdje se uz podučavanje iz psihijatrije i psihološke medicine posebno bavi komunikacijom u medicini te palijativnom medicinom. Kao dio pokreta za razvoj palijativne medicine u Hrvatskoj, godine 2010. potaknuo je osnivanje Centra za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET) Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu te postaje njegov prvi predstojnik. U CEPAMET-u je dosad iz osnova palijativne medicine educirano oko dvije tisuće zdravstvenih stručnjaka. I na akademskoj razini povezo je medicinu s umjetnošću, pa je tako na zagrebačkoj Akademiji likovnih umjetnosti voditelj predmeta *Mozak, um i umjetnost - od neurona do zajednice*. Uz to je suautor grafičke mape *Bol*, koja

je predstavljena u brojnim zemljama svijeta, a sa studentima umjetničkih akademija organizirao je desetke izložbi i drugih aktivnosti.

Približavanje medicine javnosti ostvaruje u 650 autorskih televizijskih emisija *Ekspertiza* i više od tisuću radijskih emisija *Čovjek je čovjeku lijek* i *Povjerljivo s Veljkom Dorđevićem*.

Objavio je više od stotinu znanstvenih i stručnih medicinskih članaka te je urednik brojnih stručnih knjiga na hrvatskom i engleskom jeziku. Jedan je od urednika knjige *Vukovarska bolnica 1991. - početnica čovječnosti* (2014.). Zadnjih godina posebno je posvećen promicanju kulture zdravlja u Zagrebačkom institutu za kulturu zdravlja, gdje je u sklopu projekta *Medicina i umjetnost* objavio dramske tekstove *Izgubljene duše* (2016.) i *Na prvoj crti zdravlja* (2017.). U suradnji s vodećim svjetskim stručnjacima promiče art-terapiju u medicini. Roman *Glumac na kauču* (2016.) objavio je potaknut potrebom razvoja psihoonkologije, ali i destigmatizacije psihijatrije u Hrvatskoj.

Knjiga *Pouke o čovječnosti* (2017.), čiji je jedan od urednika, detaljno opisuje jednu od najhumanijih akcija u Domovinskom ratu - evakuaciju nekoliko stotina psihijatrijskih bolesnika iz Psihijatrijske bolnice u Pakracu. Na temelju ove knjige snimljen je istoimeni dokumentarni film u režiji Branka Ištvančića, koji je već do sada dobio niz domaćih i međunarodnih nagrada.

Jedan je od urednika knjige *Služiti čovjeku - putokaz humanosti u medicini* (2018.), u kojoj više od 250 autora opisuje što znači umijeće medicine, osobito na primjeru palijativne medicine.

Knjiga *Ožiljci života* (2018.) sastoji se od kratkih emocionalnih priča, koje su dijelom i autobiografske, a u kojima se prisjeća bezbrižnoga djetinjstva i odrastanja cijele jedne poslijeratne generacije, svojih prijatelja i kolega te ljudi koje je susretao tijekom života bilježeći kroniku svoga vremena, opisujući ljudskost, bol i ožiljke koje svi nosimo u sebi.

U knjizi *Sante leda* (2019.) tehnikom ljubavnoga romana piše tvrde egzistencijalne, ali i empatične stranice na kojima svoje likove - emotivno zatomljenu i na posao usredotočenu liječnicu i slikara koji je izgubio smisao i inspiraciju - suočava s njima samima, životnim propustima i posljedicama njihovih izbora.

Jedan je od urednika knjige *Ostani uz mene* (2021.), u kojoj stotinu studenata šeste godine Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i dvadesetak nastavnika na obveznom predmetu Palijativna medicina opisuju svoja razmišljanja i doživljaje u radu s bolesnicima koji boluju od neizlječivih bolesti.

Zadnji roman *Svitanja* objavio je 2021. godine, čija se radnja odvija 2041. godine, a u kojem je glavni lik psihijatar kojem je postavljena sumnja na demenciju i smješten je u vrhunski dom za stare i nemoćne, a prisjeća se svog profesionalnog i privatnog života.

Uz članstvo u brojnim hrvatskim i međunarodnim medicinskim stručnim društvima, posebno je ponosan na članstvo u Hrvatskom društvu pisaca.

Naziv projekta / akronim: Poboljšanje kvalitete i dostupnosti palijativne zdravstvene njege u prekograničnim područjima / IMPHACT

Vodeći partner / projektni partneri: Dom zdravlja Metković / Dom zdravlja Ljubuški, Javna zdravstvena ustanova Dom zdravlja Podgorica i Javna ustanova Dom zdravlja Zenica

Kako bi se uspješno poboljšala usluga palijativne njege u regiji, projektne partnere čine četiri doma zdravlja: DZM, DZLJ, JZU DZP i JU DZZ. Sve četiri institucije imaju bogato iskustvo u pružanju usluga primarne zdravstvene zaštite. Uz navedeno, DZLJ jedna je od rijetkih institucija u regiji koja posjeduje hospicij te bogato iskustvo u pružanju usluge palijativne njege. DZLJ i DZM koristiti će znanje stečeno projektom Q-Access kako bi pomogli JZU DZP i JU DZZ u uspostavljanju usluge palijativne njege. Vodeći partner DZM koordinirat će implementacijom projekta, ali svi projektni partneri zajednički će raditi na provedbi projektnih aktivnosti.

DZM, kao vodeći partner, zadužen je za koordinaciju, odnosno upravljanje cijelim projektom. DZM zadužen je za organizaciju projektnih sastanaka, projektni management, komunikaciju s partnerima i programskim tijelima, organizaciju edukativnih radionica, prikupljanje podataka i materijala za e-platformu, sudjelovanje u razvoju zajedničke procedure za palijativnu skrb te nabavu opreme koja će omogućiti poboljšanje usluge.

DZLJ, kao projektni partner, sudjelovat će u implementaciji sljedećih projektnih aktivnosti: organizacija edukativnih radionica za palijativnu njegu, sudjelovanje u izradi zajedničke procedure za palijativnu skrb, sudjelovanje u studijskim putovanjima u ustanovama za palijativnu skrb iz Europe, prikupljanje podataka i materijala za e-platformu te nabava opreme za poboljšanje kvalitete palijativne njege u Hospiciju.

Partner JZUDZP zadužen je za komunikacijske aktivnosti na projektu, odnosno za pisanje članaka, informativnih letaka, izradu promotivnih materijala, društvene mreže i e-platformu. Osim toga, partner će organizirati edukativne radionice, sudjelovati u izradi zajedničke procedure za palijativnu njegu te nabaviti opremu koja će omogućiti poboljšanje usluge palijativne njege.

JUDZZ zadužena je za organizaciju edukativnih radionica, sudjelovat će u izradi zajedničke procedure za palijativnu njegu, prikupiti informacije i dokumente za e-doktora, te nabaviti opremu koja će omogućiti poboljšanje usluga palijativne njege.

Kratki opis i svrha projekta

Svrha projekta

Palijativna njega relativno je novi pojam u nacionalnim zdravstvenim sustavima, posebno u zemljama s niskim i srednjim dohotkom poput Hrvatske, Crne Gore i Bosne i Hercegovine. Kako bi se osigurano razvoj usluga palijativne njege, postojeće prepreke moraju se savladati. Značajnije prepreke očituju se u nedostatku usluga i institucija za palijativnu njegu, jasnih smjernica za uspostavljanje usluga palijativne njege, edukativnih programa o palijativnoj njezi te u nedostatku usluga palijativne njege u regiji. Sve navedeno nepotrebno dovodi najranjivije skupine društva u još nepovoljniji položaj. Drugi ključni problem je sveopće starenje stanovništva te visok postotak osoba starijih od 60 godina koje ujedno čine glavne potencijalne korisnike usluga palijativne njege. Glavne ciljne skupine koje će imati koristi od projekta su: pacijenti s terminalnim bolestima, liječnici i medicinske sestre, socijalni radnici, članovi obitelji pacijenata, itd. Sve navedene skupine imat će koristi od prikupljenog znanja i usluga razvijenih unutar ovog projekta.

Ciljevi projekta

Glavni cilj projekta je poboljšati uslugu palijativne njege u regiji. Poboljšanje usluge palijativne njege postići će se ciljanim ulaganjem u novu opremu, uspostavom novih usluga (mobilni palijativni tim), razvojem procedura, alata i smjernica potrebnih za unaprjeđenje usluga u regiji, izradom e-platforme za podizanje svijesti građana o palijativnoj njezi te implementacijom nacionalnih i međunarodnih zdravstvenih standarda. Navedene aktivnosti poboljšat će kvalitetu usluga, sadržaja i vještina zdravstvenih djelatnika u javnom zdravstvenom sektoru koje će biti od osobite važnosti za najugroženije skupine u društvu. Zajednički ciljevi ostvariti će se prekograničnom suradnjom tri susjedne zemlje koje dijele isti problem - nedovoljno razvijenu uslugu palijativne njege.

Očekivani rezultati projekta

Glavni rezultat projekta je poboljšana usluga palijativne njege za stanovništvo u regiji. Najmanje 1.700 pacijenata liječit će se novom opremom tijekom provedbe projekta. Ostali rezultati projekta su: razvijena zajednička e-platforma s virtualnim doktorom, 4 specijalizirana edukativna treninga o palijativnoj njezi (organizirana i provedena za 20 osoba), poboljšana usluga dijagnostike u dva doma zdravlja te specijalizirani trening za korištenje nove medicinske opreme (organiziran i proveden za 40 liječnika i medicinskih sestara).



Prioritetna os: 1 – Jačanje kvalitete usluga u sektoru javnog zdravstva i socijalne skrbi

Ukupna vrijednost projekta: 890 347.40 EUR

Iznos koji sufinancira EU: 756 795.29 EUR

Razdoblje provedbe projekta: 01.07.2020 – 30.06.2022

Izrada priručnika je sufinancirana sredstvima EFRR i IPA II fondova Europske unije.

Poveznica na programsku stranicu:

<https://www.interreg-hr-ba-me2014-2020.eu/>

Poveznica na IMPHACT e-platformu:

<http://imphact.dom-zdravlja-metkovic.hr/>

„Priručnik je nastao uz pomoć Europske unije. Za sadržaj priručnika odgovoran je Dom zdravlja Metković i on ne odražava nužno stavove Europske unije.“

Izdavač:

Dom zdravlja Metković

Recenzenti:

prof. dr. sc. Marijana Braš, prim., dr.med.

Viktorija Domić, dr. med.

Lektura:

Nikolina Kuraica, mag. educ. kroat.

ISBN: