

Pojmovi eutanazija, distanazija i ortotanazija u Palijativnoj skrbi

Modrušan, Lea

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Bjelovar University of Applied Sciences / Veleučilište u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:556306>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-24**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVO

**POJMOVI EUTANAZIJA, DISTANAZIJA I
ORTOTANAZIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI**

Završni rad br. 30/SES/2022

Lea Modrušan

Bjelovar, rujan 2022.



Veleučilište u Bjelovaru
Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Student: **Modrušan Lea**

JMBAG: **0314021761**

Naslov rada (tema): **Pojmovi eutanazija, distanzija i ortotanzija u Palijativnoj skrbi**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo**

Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Đurđica Grabovac, dipl.med.techn.**

zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za ocjenjivanje i obranu završnog rada:

1. **Tamara Salaj, dipl.med.techn., predsjednik**
2. **Đurđica Grabovac, dipl.med.techn., mentor**
3. **Sabina Bis, univ.mag.admin.sanit., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 30/SES/2022

U sklopu završnog rada potrebno je:

1. Izraditi pregled potrebne i dostupne literature vezane uz temu Palijativne skrbi
2. Opisati pojmove eutanazije, distanzije i ortotanzije kroz Palijativnu skrb
3. Navesti najnovije smjernice koje povezuju ili su u suprotnosti s pojmovima eutanazija, distanzija i ortotanzija u Palijativnoj skrbi
4. Opisati ulogu medicinske sestre prvostupnice u otklanjanju poteškoća koji se javljaju kod palijativnih bolesnika
5. Navesti sestrinske dijagnoze koje su prisutne kod bolesnika u palijativnoj skrbi
6. Navesti kako utječe palijativna skrb kroz otklanjanje neugodnih simptoma i poteškoća kod bolesnika na odluku bolesnika u terminalnoj fazi bolesti da se podvrgne postupku eutanazije

Datum: 06.04.2022. godine

Mentor: **Đurđica Grabovac, dipl.med.techn.**



Zahvala

Želim se zahvaliti svojoj mentorici dipl. med. techn. Đurđici Grabovac što je prihvatila biti moj mentor. Bila mi je čast pisati završni rad pod njenim vodstvom te se zahvaljujem na pruženoj podršci, savjetima i brzim odgovorima.

Zahvaljujem se svim predavačima Veleučilišta u Bjelovaru na prenesenom znanju u ove 3 godine kao i na pruženim savjetima.

Najviše sam zahvalna svojim roditeljima, bratu i dečku što su vjerovali u mene te mi bili oslonac tijekom studiranja kad je bilo najteže. Hvala svim mojim kolegama i prijateljima koji su mi pružali podršku.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. Razvoj palijativne skrbi	4
2. CILJ RADA	7
3. METODE.....	8
4. EUTANAZIJA, DISTANAZIJA I ORTOTANAZIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI.....	9
4.1. Eutanazija	9
4.2. Distanazija	11
4.3. Distanazija u europskom kontekstu	12
4.4. Ortotanazija	14
5. SMJERNICE POVEZANOSTI I SUPROTNOSTI POJMOVA EUTANAZIJA, DISTANAZIJA I ORTOTANAZIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI	16
5.1. Smjernice Ujedinjenih naroda za organiziranu provedbu palijativne skrbi	16
5.2. Smjernice europskih regionalnih međunarodnih organizacija za organiziranu provedbu palijativne skrbi	17
5.2.3. Europska konvencija o zaštiti ljudskih prava i temeljne slobode	17
5.3. Načela palijativne skrbi.....	19
6. ULOGA MEDICINSKE SESTRE PRVOSTUPNICE U OTKLANJANJU POTEŠKOĆA KOJE SE JAVLJAJU KOD PALIJATIVNIH PACIJENATA	23
7. SESTRINSKE DIJAGNOZE KOJE SU PRISUTNE KOD PACIJENATA U PALIJATIVNOJ SKRBI.....	29
8. PALIJATIVNA SKRB KROZ OTKLANJANJE SIMPTOMA I POTEŠKOĆA NA ODLUKU PACIJENTA U TERMINALNOJ FAZI BOLESTI DA SE PODVRGNE POSTUPKU EUTANAZIJE	33
9. ZAKLJUČAK	36
10. LITERATURA.....	38
11. OZNAKE I KRATICE	42
12. SAŽETAK	43
13. SUMMARY	44

1. UVOD

Pravo i medicina dva su važna područja ljudskog postojanja jer oba izravno utječu na kvalitetu života. Zakon ne može dati rješenja za sve situacije u medicini jer je gotovo nemoguće adekvatno pravno formulirati ili pravnim aktom odrediti granice kada se i u kojoj mjeri još može boriti za nečiji život, a istovremeno razumjeti patnju, tjeskobu i neizvjesnost pacijenta i njegove rodbine. Sve se to ne može regulirati zakonom, a posebno se ne mogu utvrditi osjetljivost, suosjećajnost i druge emocije na koje se u medicini mora oslanjati kada se donose odluke. Medicina je važna znanstvena i klinička disciplina i ključan element u liječenju. Važni su i drugi sadržaji koji čine cjelovit sustav zdravlja čovjeka. To je temeljno pitanje zdravstvene zaštite kao sustava odnosa između pacijenta, liječnika, zdravstvene ustanove i države (1).

Položaj pacijenta u zdravstvu iznimno je osjetljiv i o njemu uvelike ovisi hoće li proces liječenja biti učinkovit, u skladu s očekivanjima i na zadovoljstvo svih. Dobivanje informacija od pacijenata, posebice onih koje su rezultat međusobnog razgovora, često se proteže i na područja koja nisu vezana samo uz izravne uzroke bolesti. Upravo je to dobivanje informacija od pacijenata sve važnije u vremenu kada je medicinska dijagnostika sve više povezana s tehničkim sredstvima, novim tehnologijama i preciznosti koju one donose. Za učinkovit tijek liječenja ključan je proces koji vodi do dijagnoze i odgovarajuće terapije na temelju dijagnoze. Tu spada i povezanost medicine i ljudskih prava koja su uređena Ustavom, zakonima, odlukama i drugim aktima. Pravo na najviši mogući standard tjelesnog i mentalnog zdravlja jedno je od ključnih prava i definirano je kao temeljno, univerzalno ljudsko pravo. Zdravlje je jedna od egzistencijalno važnih vrijednosti. Zdravstveni sustav, odnosno njegova regulacija jedno je od bitnih područja koje čovjeku osigurava siguran i zdrav život te potrebnu bezbrižnost. Osjećaj da pojedinac ima pristup zdravstvenim uslugama neprocjenjiv je i najpouzdaniji čimbenik povjerenja ne samo u zdravstveni sustav već i u sustav države, koji mora biti uređen zakonima i pravilima (2). Medicina i pravo, obje velike grane ljudskog postojanja i znanosti, pomažu i služe čovjeku. Pojedinac u potrebi dobro je polazište za razumijevanje zdravstvene zaštite kao sustava, odgovornosti države za uvjete i funkcionalnost zdravstvene zaštite te instrumentalne važnosti prava (2). Osobito u suvremeno doba dolazi do ispreplitanja prava i medicine, posebice u području prava čovjeka na donošenje odluka. Ovdje je potrebno obratiti pozornost na granicu unutar koje je osoba zbog svog zdravstvenog stanja još razumna donositi samostalne odluke,

a od koje joj se nadalje to pravo na neki način oduzima. Velika polemika danas je posebno eutanazija, aktivna i pasivna. Posredno je ovdje uključena pomoć u samoubojstvu i palijativna skrb, holističko liječenje pacijenta s neizlječivom bolešću i podrška njihovim bližnjima (3). Palijativna skrb prepoznaje život i umiranje kao prirodni proces. Glavna zadaća palijativne skrbi je osigurati najbolju kvalitetu života pacijenata s dijagnosticiranom neizlječivom bolešću (najčešće je riječ o karcinomu), a ujedno pružiti podršku njihovim bližnjima. Valja naglasiti da palijativna skrb ne zamjenjuje liječenje kao što je kemoterapija ili radioterapija u slučaju dijagnoze raka, već ga samo nadopunjuje. Velika je etička i pravna dilema za zaposlene u zdravstvenom sustavu odluka o prekidu aktivnog liječenja, kada liječenje samo produljuje patnju. Palijativna skrb u većini zemalja samo je posredno zakonski regulirana, a posljedica toga je da se pravne nedoumice javljaju uglavnom kada se slijede određena pravna načela uređena zakonom kao odraz ustavnih prava i sloboda. Ljudi uglavnom nisu upoznati s konceptom palijativne skrbi, a većina ljudi koji rade u zdravstvu nije upoznata s time što učiniti u slučaju pravnih i etičkih dvojbi (4).

Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definira palijativnu skrb kao skrb za pacijente s neizlječivom bolešću i njihove bližnje. Cilj je poboljšati kvalitetu života pacijenata i njihovih bližnjih preventivnim mjerama i ublažavanjem patnje omogućavanjem ranog otkrivanja i odgovarajućeg liječenja bolesti i drugih fizičkih, psihičkih, socijalnih i duhovnih problema (5). Provode je svi specijalisti koji skrbe o osobama oboljelima od neizlječivih bolesti. Provodi se holistički i kontinuirano, odnosno neovisno o tome gdje se pacijent liječi: kod kuće, u domovima za starije osobe, hospicijima, bolnicama itd. (6). Vijeće Europe, organizacija koja je uspostavila načelo vladavine prava, oblikovala ljudska prava i temeljne slobode definiralo je načela i karakteristike palijativne skrbi prema preporukama Odbora ministara. Istu klasifikaciju uspostavila je i SZO. Prema toj klasifikaciji principi palijativne skrbi su:

- ublažavanje boli i drugih popratnih simptoma – važan je što brži pristup učinkovitim liječenju
- obrana života i poštivanje umiranja kao prirodnog procesa – umrli se ne promatra kao medicinski promašaj, već sve aktivnosti moraju biti usmjerene na poboljšanje kvalitete života koji pacijentu još preostaje
- smrt nije ni ubrzana ni odgođena; uzima u obzir psihološke i duhovne aspekte skrbi za bolesnu osobu

- osigurava sustav podrške oboljeloj osobi za aktivan život do smrti, poštuje i odgovara na želje, potrebe i vrijednosti pacijenta te poštuje želje pacijenta
- pruža pomoć rodbini umirućeg do njegove smrti, ali i nakon smrti, rodbina dobiva podršku i pomoć kao pojedinci sa svojim problemima i poteškoćama, ali u kontekstu odnosa s pacijentom
- holistički pristup zadovoljavanju potreba umiruće osobe i njezine rodbine
- povećanje kvalitete života, što može pozitivno utjecati na tijek bolesti
- palijativna skrb provodi se odmah nakon postavljanja dijagnoze, odnosno s drugim terapijama čija je svrha produljenje života; zbog pojave problema koji se ne mogu otkloniti osnovnim liječenjem bolesti, pružatelji palijativne skrbi moraju uspješno surađivati sa širokim rasponom pružatelja zdravstvenih usluga na svim razinama i s drugim stručnjacima (7).

Rana palijativna skrb trebala bi započeti u trenutku otkrivanja ili dijagnoze, a zatim biti podrška pacijentu sve do kraja liječenja, do posljednjeg razdoblja života i smrti. Glavni je njezin cilj očuvati pacijentove vrijednosti i dostojanstvo. Liječenje i zbrinjavanje tegoba uznapredovale bolesti planira se individualno, prema zdravstvenom stanju, mogućnostima i željama pacijenta. Najvažnije je da se zdravstveni problemi prepoznaju dovoljno rano kako bi se moglo poduzeti odgovarajuće i pravodobno djelovanje.

Palijativna skrb nije definirana određenom bolešću i dobi pacijenta, već se temelji na procjeni stanja pacijenta s bilo kojom neizlječivom bolešću, procjeni prognoze te specifičnim potrebama pacijenta i njegovih bližnjih. Osim pacijenta s uznapredovanim neizlječivim karcinomom, palijativnu skrb moraju dobiti i pacijenti s drugim uznapredovanim kroničnim bolestima i problemima kao što su psihijatrijske, neurološke, pulmološke, kardiološke, gastroenterološke, ginekološke, nefrološke, neke dermatološke, imunološke i neke zarazne bolesti koje se pojavljuju u bilo kojoj dobi. Palijativna skrb mora biti usmjerena na pacijente svih dobnih skupina (8). Medicina nastoji što više poboljšati kvalitetu života, učiniti sve što je u njezinoj moći da pacijent nakon dijagnoze dostojanstveno prođe proces liječenja i umre što kvalitetnije i sa što je manje boli moguće. S obzirom na to da je medicina napredovala, sasvim je opravdano očekivati da će pacijenti s neizlječivim bolestima dobiti posebnu medicinsku skrb.

Pacijenti s kroničnim neizlječivim bolestima primaju kontinuiranu cjelovitu palijativnu skrb. Palijativna se skrb provodi kontinuirano kako bi se postigla optimalna njega. Cilj je palijativne skrbi ublažavanje psihičkih, psiholoških i socijalnih poteškoća (9). Rana palijativna skrb aktivno se prožima sa specifičnim liječenjem i tako utječe na poboljšanje kvalitete života pacijenta, učinkovitost liječenja i duljinu preživljenja. Vrlo je učinkovita kod pacijenata kojima je dijagnosticirana bolest s očekivanim kratkim životnim vijekom i pacijenata s kompleksnim simptomima, ali pod uvjetom da započne dovoljno rano i provodi se relativno često (10). Danas je integrirana palijativna skrb standardna skrb u najboljim svjetskim medicinskim centrima. Standardno liječenje i palijativna skrb imaju zajednički cilj, a to je što dulji i što kvalitetniji život pacijenata. Svrha je palijativne skrbi dodatnim aktivnostima podržati pacijenta i njegove bližnje, osobito u fazi prihvaćanja bolesti, podržati pacijenta u suodlučivanju, sukladno njegovim vrijednostima i ciljevima, te surađivati s rodbinom pacijenta (11).

1.1. Razvoj palijativne skrbi

Briga za umiruće i one koji su u teškoj boli oduvijek je bila dio ljudske povijesti. U staroj Grčkoj oboljeli su mogli potražiti pomoć u hramu Asklepija, boga liječenja. Tu su mogli prenoćiti, a ujutro su Asklepijevi svećenici tumačili njihove snove. S vremenom se u ovim hramovima počela podučavati medicina (12). Prve bolnice pojavile su se na periferiji Rimskog Carstva i u početku su služile za zbrinjavanje legija, ali kasnije, pod utjecajem početaka pokrštavanja tu su se mogli skloniti i putnici. Postale su mjesta gdje su se zbrinjavali oboljeli. Bio je to potpuno nov i drugačiji pristup jer se do tada radilo po Hipokratovoj tradiciji koja je liječnicima nalagala da ne liječe neizlječivo bolesne i one čije su bolesti neizlječive. Ako bi se liječnik protivio toj tradiciji, mogao je i biti kažnjen jer bi tako svojim postupcima zapravo provocirao bogove. Zato se do tada neizlječivo bolesnima nije pridavala pozornost. Budući da je medicina tada tek bila u povojima, rijetko se događalo da liječnici pacijentu otkriju neizlječivu bolest. Vjerojatnije je bilo da se radilo o ozljedama za koje su znali da se ne mogu popraviti (13).

U Egiptu i Indiji prije Krista imali su organizirane kuće, koje bi se danas sa sigurnošću mogle nazvati bolnicama, u kojima su liječili ljude. Budizam je proširio ovu ideju u Indiji, a islam u arapskom dijelu svijeta (12).

U srednjem vijeku bolnice su se često pojavljivale, uglavnom duž trgovačkih i hodočasničkih putova. Tijekom renesanse skrb za starije, mentalno bolesne i onesposobljene osobe postala je nužnost kako je stanovništvo naglo raslo, a napretkom medicine produljio se i životni vijek ljudi. Najveći doprinos razvoju palijativne skrbi nedvojbeno su dale Elizabeth Kübler-Ross i Cicely Saunders. U devetnaestom stoljeću mnoge su institucije prepoznale potrebu skrbi za umiruće. Saunders je bila medicinska sestra, medicinska socijalna radnica i naposljetku liječnica. Od 1948. bila je uključena u brigu o umirućima. Napisala je i mnoge članke i knjige na tu temu. Godine 1967. osnovala je prvi istraživački i nastavni hospicij, St. Christopher's Hospice, što je postala osnova palijativne medicine. Sudjelovala je i u stvaranju hospicija diljem svijeta, pa je poznata i kao utemeljiteljica modernog hospicija, a za to je dobila mnoga priznanja, uključujući više od dvadeset počasnih diploma Velike Britanije i dodijeljenu titulu „Dame“ koju joj je dodijelila engleska kraljica (12). Gotovo je u isto vrijeme u Švedskoj djelovala Elizabeth Kübler-Ross. Kübler-Ross bila je psihijatrica, pionirka u području bliske smrti i autorica revolucionarnog djela „O smrti i umiranju“ objavljenog 1969. u kojem je predstavila danas poznatih pet faza tugovanja: poricanje, ljutnju, pregovaranje, depresiju i prihvaćanje. Za ovu je knjigu intervjuirala više od pet stotina umirućih pacijenata. Utjecaj njezina rada bio je ključan u prihvaćanju koncepta hospicija koji je uvela Saunders. Djelo „O smrti i umiranju“, kao i neka druga, prevedeno je na trideset i pet jezika, što samo svjedoči o njegovoj važnosti u svijetu (12).

Rad koji su proveli Kübler-Ross i Saunders inspirirao je liječnike i medicinske sestre u Sjedinjenim Američkim Državama gdje se otvaranje Hospicija u New Havenu 1966. godine smatra početkom palijativne skrbi u SAD-u. Kasnije se to proširilo po cijelom svijetu. Nakon Amerike, na red je došla Kanada. U Montrealu je otvorena Kraljevska bolnica Victoria gdje je ravnatelj Balfour Mounta, između ostalih, bio Saundersov učenik koji je ujedno i prvi upotrijebio izraz palijativna skrb. Kad se vratio u francusku pokrajinu Quebec, htio je izbjeći korištenje riječi hospicij jer je ta riječ tada imala negativnu konotaciju zato što su je siromašni povezivali sa siromaštvom, što je bilo tipično za te ustanove u Francuskoj (12). Godine 1997. Institut za medicinu u Sjedinjenim Američkim Državama objavio je dokument koji je istaknuo nedostatke u području palijativne skrbi. Pokrenuta je intenzivna kampanja za početak nastave palijativne skrbi na svim medicinskim fakultetima, što im je postupno i uspjelo (12). Kao što je već spomenuto, svrha je palijativne skrbi smanjiti patnju pacijenta i njegove obitelji. Najčešće su bolesti koje osobito zahtijevaju palijativnu skrb Alzheimerova bolest i druge vrste demencije, maligne bolesti, kardiovaskularne bolesti, ciroza jetre,

kronične plućne bolesti, dijabetes, HIV, zatajenje bubrega, multipla skleroza, Parkinsonova bolest i reumatoidni artritis. Prema SZO-u najveći udio ljudi kojima je potrebna palijativna skrb na kraju života stariji su od 60 godina. Također, postotak muškaraca kojima je potrebna palijativna skrb za nekoliko je posto veći u odnosu na žene (5).

2. CILJ RADA

Cilj je završnog rada opisati i usporediti pojmove eutanazije, distanzije i ortotanazije te usporediti povezanosti tih pojmova. Naglasak je na važnosti kvalitete palijativne zdravstvene njege. Medicinska sestra treba poznavati određene komunikacijske vještine i osobine ponašanja kako bi pružila što kvalitetniju palijativnu skrb. Cilj je objasniti ulogu medicinske sestre prvostupnice u otklanjanju poteškoća kod palijativnih pacijenata, a uz to i navesti sestrinske dijagnoze koje su kod njih prisutne.

3. METODE

Metode korištene prilikom pisanja ovog završnog rada su sažimanje stručne i znanstvene literature. Proučene su knjige, internetske stranice te stručni radovi iz baze repozitorija. Prikupljena je literatura na hrvatskom, engleskom, slovenskom i portugalskom jeziku. Najčešće pretraživani pojmovi su eutanazija, distanazija, ortotanazija, palijativna skrb, medicinska sestra. Uspoređeni su pojmovi eutanazije, distanazije i ortotanazije i opisana je uloga medicinske sestre u otklanjanju poteškoća koje se javljaju kod palijativnih pacijenata.

4. EUTANAZIJA, DISTANAZIJA I ORTOTANAZIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

4.1. Eutanazija

Povijesni pregled razvoja pojma eutanazije dolazi od grčkog pojma *euthanatos* što znači 'dobro umiranje'. Također može značiti brzu smrt, smrt bez patnje. Aristotel, koji nije odobravao samoubojstvo, počinje govoriti o etičkim aspektima eutanazije. Ukidanje života pojedinca i čedomorstvo bili su dopušteni kada pojedinac ili dijete ne zadovoljavaju definiciju „idealnog građanina“, tj. kada pojedinac ili dijete jednostavno nisu mogli služiti obrani svoje zemlje zbog tjelesnih nedostataka ili bolesti (14). Židovska i kršćanska tradicija ne poznaju pojam eutanazije. Sveti Augustin u svom je djelu naveo da se nitko nema pravo ubiti zbog polaznih muka. Utjecao je na srednji vijek, koji je poznao aktivnu pomoć umirućima, ali ne i rasprave o eutanaziji (15). Razvoj društvenog koncepta eutanazije dogodio se u Njemačkoj kada je Adolf Jost 1895. godine predstavio pravo na smrt kao društveni problem jer je konceptom higijene pokrenuo zahtjev za legalizacijom eutanazije, tj. legalizacije uništavanja nedostojnog ljudskog života. U razdoblju nacizma eutanazija je imala potpuno drugačije značenje. Pod tim se pojmom podrazumijevalo ubijanje osoba iz rasnih i eugeničkih razloga kako bi se eliminirali biološki neprijatelji nacije i kako bi se kontrolirala inferiorna i degenerirana populacija, a ne radi ublažavanja patnje pojedinca. Hitler je započeo politiku ubijanja odraslih osoba s invaliditetom, koja je registrirala sve pacijente koji su bili hospitalizirani pet ili više godina, pacijente koji su bili nesposobni za rad, pacijente koji su patili od shizofrenije, epilepsije, senilnosti, progresivne paralize. To je također uključivalo bezbrojne kriminalce i pacijente bez njemačkog državljanstva i pacijente koji nisu bili njemačke ili srodne krvi. Ubijali su ih strijeljanjem ili u plinskim komorama (14). Zahvaljujući američkom liječniku patologu Jacku Kevorkianu koji je svojim napravama za ubrizgavanje otrova ili ispuštanje ugljičnog monoksida osiguravao da napravu aktivira pacijent, eutanazija je postala svakodnevna tema. Kevorkian je time više pridonio legalizaciji potpomognutog samoubojstva nego društvenoj prihvatljivosti eutanazije (14). Danas se pojam eutanazije uglavnom koristi kao rješenje za najteže i neizlječive bolesti pacijenata koje su popraćene nesnosnim bolovima, tako da postupkom liječnika, odnosno uslugom ili propustom patnja prestaje. Temelji se na dobrovoljnom zahtjevu pacijenta da liječnik određenim radnjama prekine njegov život.

Eutanazija je vrlo širok pojam, pa je gotovo nemoguće dati njezinu jedinstvenu definiciju. Pojam eutanazije prožet je dvama pojmovima: aktivnom i pasivnom eutanazijom. Kada je smrt uzrokovana aktivnim djelovanjem liječnika, riječ je o aktivnoj eutanaziji. To je intervencija koja uzrokuje bezbolnu smrt kako bi se umiruća osoba spasila od patnje. Aktivna eutanazija podrazumijeva izravnu radnju, uslugu koja rezultira smrću treće osobe, najčešće ubrizgavanjem smrtonosne tvari, poput velike količine morfija. Aktivna eutanazija obično je zabranjena. Jedine zemlje koje su je legalizirale su Albanija, Nizozemska, Belgija i Luksemburg. Pasivna eutanazija podrazumijeva neizravnu radnju čija je posljedica smrt pacijenta. U ovom slučaju radi se o tome da osoba, najčešće liječnik, propušta učiniti neku radnju, što naposljetku rezultira smrću pacijenta. Pasivna eutanazija znači pacijentovo odbijanje daljnje medicinske skrbi namijenjene očuvanju ili produljenju života, poput odbijanja hitne medicinske pomoći (16).

Potpomognutom eutanazijom podrazumijeva se svaka psihička ili fizička podrška neprirodnoj smrti kao posljedici svjesne intervencije pokojnika u vlastiti život. Eutanazija uz pomoć liječnika čin je kada netko namjerno prekine svoj život, ali uz pomoć druge osobe, tj. liječnika koji ga opskrbljuje smrtonosnom količinom djelatne tvari i upućuje ga kako je koristiti. Definicija potpomognute eutanazije također je obuhvaćena luksemburškim zakonom o eutanaziji gdje se u drugom članku potpomognuta eutanazija definira kao radnja koju izvodi liječnik s ciljem pružanja pomoći osobi u izvršenju samoubojstva ili ima za cilj osigurati takvoj osobi sredstva za samoubojstvo na izričit i dobrovoljan zahtjev te osobe (16). Potpomognuto samoubojstvo također je zabranjeno u većini zemalja. Dopušteno je u Nizozemskoj, Belgiji, Luksemburgu i Švicarskoj kao i nekim američkim državama poput Oregon, Washingtona i Vermonta (17). U Švicarskoj je eutanazija zabranjena, ali je dopušteno potpomognuto samoubojstvo, sve dok pomaže osobi iz altruističkih razloga. Budući da švicarski kazneni zakon smatra potpomognuto samoubojstvo zločinom samo ako je motiv sebičan, na primjer ako je smrt osobe rezultirala osobnom dobiti, u Švicarskoj djeluju četiri organizacije koje brane pravo na dostojanstvenu smrt, a spremne su ponuditi i pomoć pri samoubojstvu strancima (18). Procedura se provodi tako da zainteresirani uplate članarinu, konzultiraju se s dvama liječnicima, a zatim se uz pomoć nalaza organizacija provjerava njihovo zdravstveno stanje. Ako se utvrdi da je riječ o neizlječivoj bolesti, liječnik propisuje određeni lijek (natrijev pentobarbital) koji se pije s vodom. To je odobren lijek za spavanje i narkozu. Važno je da osoba to može učiniti sama jer liječnik ne može i ne smije ubrizgati lijek zbog zakonskih razloga (zabrana eutanazije) (18).

4.2. Distanazija

Pojam distanazije još je djelomično poznat u svjetskoj akademskoj zajednici. Koncept je suprotan neusporedivo češće spominjanom pojmu eutanazije (19). Leo Pessini, autor knjige „Distanazija: Do kada produžavati život?“, definira distanaziju kao „sporo, bolno umiranje u golemoj patnji“. Drugim riječima, kao „nemilosrdno produljenje života“ (20). Prvi bioetičar koji je upotrijebio taj izraz i predložio da se koristi unutar bioetike bio je Leonard M. Martin (21). Medicina koja istodobno nastoji biti časna, uravnotežena, pristupačna, podržavajuća i nepristrana neprestano treba promišljati svoje ciljeve (22). Zdravlje je nešto što svaki pojedinac posjeduje u većoj ili manjoj mjeri. Postizanje najvišeg stupnja zdravlja jedno je od osnovnih prava čovjeka. Razumljivo je da čovjek tisućama godina nastoji postići najviši stupanj zdravlja, a po mogućnosti ga i održati (22). Bolest podrazumijeva različita stanja koja ugrožavaju zdravlje. Bolest je, stoga, moguće definirati kao stanje u kojem osoba pati ili postoji opasnost da će pretrpjeti bilo kakvu štetu. Bolest je subjektivan osjećaj osobe čije je mentalno ili tjelesno blagostanje odsutno ili oslabljeno, drugim riječima, oslabljene su mu uobičajene funkcije. Bolest je percepcija koju društvo ima o zdravstvenom stanju pojedinca. Općenito, vanjska je percepcija da osoba nije dobro psihički ili fizički. Uzimajući u obzir navedene pojmove, moguće je analizirati tri temeljna cilja medicine (22). Prvi je spasiti i produljiti život. No što taj cilj znači danas, u okviru moderne medicinske tehnologije, kada postoji oprema koja može održavati tijelo na životu „do daljnjega“? Gdje su granice do kojih medicina može i smije produljiti život i tko je taj koji će moći, imati pravo i znati reći: dosta. Jedna od Potterovih definicija bioetike jest da bi bioetika trebala biti kontrolorom znanosti i upozoravati nas ima li današnja znanost dopuštenje činiti sve što može (23). Dobiva li ova definicija na značaju i konkretnoj, praktičnoj upotrebi u kontekstu rasprava o distanaziji? Drugi cilj medicine je poboljšati i održati zdravlje. No što to znači u eri u kojoj gerijatrijski pacijent koji je doživio 100 godina može ozdraviti? Zar doista ne želimo (ili ne možemo) prihvatiti koncept bolesti i smrti kao dio života? Treći je, tradicionalni cilj medicine ublažiti bol i patnju. Znači li to da eutanaziju, distanaziju i medicinski potpomognuto samoubojstvo treba prihvatiti kao dio medicine? Pitanje koje se u ovom kontekstu jednostavno mora postaviti jest koje je legitimno područje medicine. (23).

Distanazija je izraz za uzaludno ili beskorisno liječenje koje ne koristi terminalnom pacijentu. To je proces kojim se samo produljuje proces umiranja, a ne život sam po sebi. Posljedično, pacijenti imaju dugotrajnu i sporu smrt, često praćenu patnjom, boli i tjeskobom (24). Napredne mjere održavanja pacijenta na životu i njihova ograničenja treba procijeniti

kako bi koristile pacijentu, a ne kako bi se znanost smatrala samom sebi svrhom (24). U suprotnosti distanzaciji je ortotanzija, koja se odnosi na umijeće promicanja humane i ispravne smrti ne podvrgavajući pacijente mistanzaciji ili distanzaciji niti im skraćujući život, odnosno ne podvrgavajući ih eutanziji. Osnove profesionalne prakse temelje se na četiri bioetička načela i potvrđuju promicanje dobrobiti ljudi u procesu umiranja: autonomiji, pravednosti, dobročinstvu i nezloupotrebljavanju, a trebale bi voditi sve profesionalne prakse, razmišljanja i stavove (24). Dostojanstveno umiranje posljedica je dostojanstvenog življenja, a ne samo preživljavanja uz patnju. Život treba živjeti dostojanstveno i proces umiranja, koji je dio života, treba se odvijati dostojanstveno. Zato bismo trebali zahtijevati pravo na dostojanstvenu smrt, uključujući i razmišljanje o pretjeranim terapijskim metodama. Iz ove perspektive medicinske su sestre ključne za očuvanje dostojanstva pacijenta. Izbjegavanje razgovora o ovim pitanjima dovodi do veće patnje za žrtve distanzacije i rezultira povredom njihova dostojanstva u procesu umiranja. Danas se u različitoj literaturi može pronaći diskusija znanstvenika o tome da postoji kontradiktornost u ponašanju stručnjaka gdje se mnogo ulaže u pacijente koji nemaju šanse za oporavak, dok bi se ti resursi mogli koristiti za spašavanje života onih ljudi koji imaju stvarne izgleda za oporavak, što posljedično stvara pitanja o kriterijima koji se koriste u JIL-ovima (jedinicama intenzivnog liječenja). Sudjelovanje medicinskih sestara u tim procesima bitno je u prepoznavanju situacija u kojima se ne uzimaju u obzir bioetička načela i prava pacijenata kako bi se interveniralo kada je to potrebno, osiguravajući humanizaciju i opću sigurnost pacijenata (25). Za postizanje ovog cilja nedvojbeno je da medicinske sestre moraju imati odgovarajuće znanje o pojmovima distanzacije, eutanzije i ortotanzije.

4.3. Distanzacija u europskom kontekstu

Vijeće Europe na svojoj je Parlamentarnoj skupštini 25. srpnja 1999. godine na 24. zasjedanju usvojilo Preporuku br. 1418 koja se odnosi na zaštitu ljudskih prava i dostojanstva neizlječivih i smrtno bolesnih (26). Ovaj dokument navodi niz čimbenika koji danas ugrožavaju dostojanstvo oboljelog čovjeka u neizlječivim i terminalnim stanjima:

- nedostatak pristupa palijativnoj skrbi

- zanemarivanje psiholoških, socijalnih i mentalnih potreba pacijenata
- umjetno produljenje procesa umiranja, bilo primjenom neprikladnog liječenja pacijenata bilo nastavkom liječenja bez njegova pristanka
- nepostojanje kontinuirane edukacije i psihološke podrške zdravstvenim radnicima koji se bave terminalnim pacijentima
- nedovoljna podrška članovima obitelji i prijateljima terminalno bolesnih
- nedostatak financijskih sredstava
- društvena diskriminacija oboljelih (26).

Skupština Vijeća Europe uputila je apel u okviru ovog poziva državama članicama da osiguraju da neizlječivi i terminalno bolesni dobiju potrebnu pravnu i društvenu zaštitu od opasnosti, posebno od rizika:

- da je osoba kojoj se bliži smrt žrtva nepodnošljivih simptoma (bol, gušenje itd.)
- produljenja života pacijenata protivno njihovoj volji
- umiranja u samoći i napuštenosti
- okončanja života pacijenata u strahu da ne budu teret društvu
- nedostatka sredstava za preživljavanje zbog ekonomskih razloga
- nedostatak potrebnih sredstava za njegu i podršku neizlječivim pacijentima (26).

Dokument Vijeća Europe završava širokim rasponom preporuka državama članicama da poštuju i štite dostojanstvo i kvalitetu života neizlječivih i terminalno bolesnih. Preporuka uvažava i humanističku komponentu iz Deklaracije o ljudskim pravima iz 1948. te poznavanje i promišljanje bioetičkih pitanja isticanjem jednog od četiriju temeljnih bioetičkih načela – osobne autonomije pacijenata (27). Snažan je naglasak na palijativnoj skrbi s jedne strane, a naglašeni prijekori uzaludnosti liječenja s druge. Opći bi cilj mogao biti uvođenje filozofije palijativne skrbi u kontekst zdravstvenog sustava, medicinskih humanističkih znanosti i medicinskog obrazovanja općenito. Javno mnijenje s jedne strane i medicinski stručnjaci s druge još uvijek s velikim oprezom pristupaju problemu distanzije. O razlozima takvog opreza moglo bi se raspravljati, kako je već prethodno navedeno u ovom završnom radu. Jedan od njih svakako je činjenica da je problem distanzije tek u posljednjih nekoliko desetljeća uveden u teoriju medicinskog prava. O tome svjedoči spomenuta Preporuka br.

1418 Vijeća Europe (srpanj 1999) (26) kao i sljedeći medicinsko-pravni dokumenti, svi datuma iz proteklih tridesetak godina: Mišljenje Nacionalnog etičkog odbora za znanosti o životu (lipanj 1995) o etičkim aspektima zdravstvene zaštite na kraju života (28), Načela njemačkog liječničkog zbora u vezi s terminalnom medicinskom njegom (rujan 1998) (29) i mišljenje br. 63 „Kraj života, završetak života, eutanazija“ Nacionalnog savjetodavnog etičkog odbora za zdravlje i biološke znanosti (Francuska, siječanj 2000) (30). Uzimajući sve ovo u obzir, očito je potrebno pokrenuti kvalificiranu raspravu o distanzaciji, posebice među zainteresiranim medicinskim stručnjacima. Takva bi rasprava mogla rezultirati preciznijim prijedlozima za pravno formaliziranje ovog velikog medicinskog i bioetičkog problema.

4.4. Ortotanazija

Proces globalizacije koji se dogodio u prošlom stoljeću doveo je do sve veće integracije gospodarstava i društava i izazvao promjene u obrascima zdravlja i bolesti diljem svijeta. Epidemiološku tranziciju karakterizirao je pad stope mortaliteta od zaraznih bolesti i istodobno povećanje stope kroničnih degenerativnih bolesti, posebice kardiovaskularnih i malignih bolesti. Uzroci su raka različiti, a bolest nastaje kada dođe do rasta malignih stanica koje napadaju tkiva i organe. Maligne se stanice mogu kao metastaze proširiti na druge dijelove tijela. Karcinogeneza se odnosi na progresiju malignih tumora i proučava se na temelju aspekata i mehanizama s njom povezanih, koji mogu biti spontano inicirani ili potaknuti djelovanjem kemijskih, fizičkih ili bioloških kancerogenih agenasa. Aktivna, progresivna, agresivna i po život opasna priroda ove bolesti uzrokuje osjećaje straha, nesigurnosti, odbačenosti i poricanja. Liječenje uključuje provođenje invazivnih i bolnih zahvata s nuspojavama različitih terapija. Strah od bolesti ne proizlazi samo iz prijetnje smrću već i iz načina umiranja, odnosno toga da će osoba umrijeti od maligne bolesti, uz mnogo patnje. To je zato što je tijekom procesa obolijevanja od maligne bolesti uobičajeno da stručnjaci, pacijenti i članovi obitelji traže sve alternative liječenja s ciljem izlječenja do posljednjih dana pacijentova života, čak i kada nema pozitivne prognoze. Distanzacija se odnosi na beskorisne procese liječenja kojima se pod svaku cijenu nastoji boriti protiv smrti i produljiti život neizlječivo bolesnog, čak i ako to podrazumijeva njegovo nepotrebno izlaganje intenzivnoj patnji. U tom se slučaju produljuje proces umiranja, a ne življenja. Za razliku od ove prakse Svjetska zdravstvena organizacija zagovara da kada bolest napreduje i nije moguća kurativna terapija za oboljele od raka, zdravstveni tim treba prepoznati potrebu za promjenom terapijskog pristupa. To podrazumijeva drugačije razumijevanje onkološke

skrbi, izvan biotehnoške skrbi (31). U tim slučajevima distanzija bi trebala ustupiti mjesto ortotanaziji. Pojam ortotanazija potječe od prefiksa *-orto*, što znači 'pravo' i *thanatos*, što znači 'smrt', a upotrebljava se sa značenjem prave smrti, u pravo vrijeme. Sastoji se u tome da se ne koriste nepotrebni i nehumani postupci koji bi podrazumijevali povećanje patnje da bi se nadvladao prirodni proces. To ne znači zanemarivanje ili napuštanje pacijenta. To je prije terapijski proces vođen humanizacijom u kojem je skrb osmišljena tako da pacijentu pruži kvalitetu života i smrti. Praksa ortotanazije karakterizira manifestaciju dobre ili poželjne smrti, u pravo vrijeme, bez prekidanja tretmana potrebnih za ublažavanje boli (32). Ova praksa može biti izvediva i olakšana ako bolnička ustanova ima tim za palijativnu skrb. Svjetska zdravstvena organizacija definira palijativnu skrb kao pristup koji promiče kvalitetu života pacijenta i njihovih obitelji u slučaju bilo koje po život opasne bolesti, s bilo kojom prognozom, bez obzira na dob. Za to je nužna rana identifikacija te bespriječna evaluacija i liječenje boli i drugih teških fizičkih, psihosocijalnih i/ili duhovnih situacija, od dijagnoze bolesti do terminalne smrti (5). Palijativna skrb predstavlja cjelovitu i humaniziranu skrb interdisciplinarnog tima, učinkovitu komunikaciju između pacijenta, obitelji i stručnjaka i potragu za kvalitetom života i smrti pacijenta (8). Komunikacija mora biti jasna, objektivna, sveobuhvatna i iskrena, uvažavajući želju pacijenta i pružajući samo onu količinu informacija koja mu je potrebna. Ova zadaća predstavlja velik izazov za zdravstvene djelatnike, posebice u vezi s priopćavanjem loših vijesti (8). S obzirom na navedeno, palijativna skrb u terminalnoj fazi života, posebice kod pacijenta s malignom bolesti, važna je jer nudi diferenciranu terapiju čiji je glavni cilj promicanje humanizirane skrbi. Usvajanje prakse skrbi koja se temelji na kvaliteti života umirućih pacijenata podrazumijeva pokušaj minimiziranja patnje tijekom terminalne faze i pružanje biopsihosocijalne i duhovne dobrobiti (32).

5. SMJERNICE POVEZANOSTI I SUPROTNOSTI POJMOVA EUTANAZIJA, DISTANAZIJA I ORTOTANAZIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Smrt je fenomen koji podliježe višestrukim tumačenjima koja se razlikuju među društvima, kulturama, vjerovanjima i povijesnim kontekstima (33). Smrt integrira proces življenja, a medicina se mora nositi s tim krajnostima – životom i smrću. Evolucija moderne medicine omogućila je povećanje preživljenja i poboljšanje zdravstvene zaštite uz smanjenje morbiditeta i mortaliteta od zaraznih bolesti. Posljedica je toga produljenje životnog vijeka. U isto vrijeme došlo je do porasta morbiditeta i mortaliteta kao posljedica kronično-degenerativnih bolesti. Kronično-degenerativne bolesti uglavnom su povezane s malignim i kardiovaskularnim bolestima, i to ne samo onim vezanima uz evoluciju dijagnoze, liječenja i smanjenja indeksa i parametara za mjerenje mnogih ovih bolesti već i onih izravno povezanih s lošim životnim navikama, sedentarizmom, pretjeranom i izrazito kaloričnom prehranom. Evolucija zdravstvene skrbi i jedinica intenzivne njege donijela je mogućnost praćenja bolesti i izlječenja uz smanjenje posljedica u različitim procesima bolesti poboljšavajući time kvalitetu preživljenja (34). Ovaj proces poboljšanja s druge strane naglašava nezdravi aspekt medicine: poricanje smrti. Medicina je krenula u neprestanu i herojsku potragu za spašavanjem života, čak i kada se životi više ne mogu spasiti. Uzimajući iscjeljenje kao svoj jedini cilj, prestala je promatrati ljudsko biće holistički, u njegovoj duhovnoj, psihološkoj i socijalnoj dimenziji, uzimajući u obzir samo njegovo fizičko stanje (35).

5.1. Smjernice Ujedinjenih naroda za organiziranu provedbu palijativne skrbi

Općenito, međunarodne organizacije dijele se na univerzalne i regionalne. One imaju pravnu osobnost koju priznaje unutarnji pravni poredak zemlje u kojoj imaju sjedište. Svaka država može postati članicom univerzalnih međunarodnih organizacija, a one su organizirane na načelu očuvanja suverene ravnopravnosti država članica. Najvažnija su univerzalna međunarodna organizacija Ujedinjeni narodi (UN), koji su osnovani u listopadu 1945. godine u Sjedinjenim Američkim Državama kao odgovor na strahote Drugog svjetskog rata. UN se sastoji od nekoliko tijela koja osiguravaju njegovo neometano funkcioniranje. Središnje je tijelo Opća skupština, u kojoj su zastupljene sve države članice, pri čemu svaka država

članica ima jedan glas, a odluke se donose dvotrećinskom većinom. Njihov je glavni zadatak davanje preporuka. Ostala su tijela Gospodarsko i socijalno vijeće, Vijeće sigurnosti, Međunarodni sud pravde i Tajništvo. Najvažniji je dokument UN-a njegova Povelja, koja već u uvodu spominje zaštitu ljudskih prava. Ovim činom zaštita ljudskih prava više nije samo u domeni unutarnje politike država članica već se o zabrani njihovog kršenja brine i UN (36).

Opća skupština Ujedinjenih naroda 10. prosinca 1948. godine proglasila je Opću deklaraciju o ljudskim pravima, koja tada još nije bila obvezujuća, ali je s vremenom prešla u međunarodno običajno pravo i tako postala temelj ljudskih prava. Opća deklaracija o ljudskim pravima ima tridesetak članaka koji jamče da su ljudska prava urođena i neotuđiva. U dvadeset i drugom članku kaže se da svatko kao član društva ima pravo na socijalnu sigurnost. Ovdje socijalna sigurnost uključuje mirovinsko, invalidsko i zdravstveno osiguranje, zdravstvenu i institucionalnu skrb, socijalne naknade i usluge i druge inicijative. Budući da je palijativna skrb dio zdravstvene skrbi, to neizravno znači da svatko ima pravo na nju. Članak dvadeset i pet kaže da svatko ima pravo na životni standard koji osigurava zdravlje i dobrobit za njega i njegovu obitelj, uključujući hranu, odjeću, stanovanje, medicinsku skrb i potrebne socijalne usluge. S obzirom na to da je bit palijativne skrbi upravo podizanje kvalitete života kako pacijenta tako i njihovih bližnjih, ovaj je članak temelj koji prvi neizravno definira palijativnu skrb i skrb kao ljudsko pravo (36).

5.2. Smjernice europskih regionalnih međunarodnih organizacija za organiziranu provedbu palijativne skrbi

Vijeće Europe međunarodna je organizacija koja se danas sastoji od više desetaka država iz europske regije, pri čemu država može postati članicom samo ako prihvaća vladavinu prava i jamči ljudska prava i temeljne slobode svima pod svojom ovlašću. Hrvatska je također punopravna članica od 1. srpnja 2013.

5.2.3. Europska konvencija o zaštiti ljudskih prava i temeljne slobode

Potpisana je 4. studenog 1950., a usvojena 3. rujna 1953. Sastoji se od tri dijela. Prvi nosi naslov „Prava i slobode“, a iz područja palijativne skrbi možemo sažeti najviše članaka koji se na njega odnose. Drugi članak govori o pravu na život i kaže da je to pravo zaštićeno zakonom i da nitko ne smije biti lišen života osim u slučaju izvršenja presude kojom je sud nekoga kaznio za kazneno djelo za koje je zakonom propisana smrtna kazna. Protokolom broj

šest potom je 1983. prvi put ukinuta smrtna kazna, pa je taj dio ovog članka zastario za države članice koje su prihvatile protokol, a kasnije je dodan Protokol broj trinaest koji je ukinuo smrtnu kaznu čak i za vrijeme rata ili kad je prijetila neposredna opasnost od rata i ne dopušta iznimke. Drugi članak još uvijek predviđa tri iznimke kada je miješanje u život opravdano, i to:

- u obrani bilo koje osobe od nezakonitog nasilja
- u zakonitom lišenju slobode
- u zakonitom činu namijenjenom suzbijanju bune ili ustanka.

Treći članak Europske konvencije o ljudskim pravima govori o zabrani mučenja i kaže da nitko ne smije biti mučen i da se s osobom ne smije postupati na nečovječan i ponižavajući način ili je kažnjavati, što vrijedi i za područje palijativne skrbi.

Sljedeći je članak koji bi se mogao povezati s palijativnom skrbi osmi članak, koji se odnosi na pravo na poštivanje privatnog i obiteljskog života. Kaže da svatko ima pravo na poštivanje privatnog i obiteljskog života i doma. Tijelo javne vlasti ne smije se miješati u ostvarivanje tog prava, osim ako je to zakonom određeno i nužno u demokratskom društvu zbog nacionalne sigurnosti, javne sigurnosti ili gospodarskog blagostanja zemlje, kako bi se spriječio nered ili zločin, zbog zaštite zdravlja, morala, zbog zaštite prava i sloboda drugih ljudi (37).

Za palijativnu skrb koristi se i deveti članak, podnaslova „Sloboda misli, savjesti i vjere“, u kojem stoji da svatko ima pravo na slobodu misli, savjesti i vjere. Ovo pravo uključuje slobodu promjene vjere ili uvjerenja i slobodu očitovanja svoje vjere ili uvjerenja, bilo samostalno bilo u zajednici s drugima, privatno ili javno, bogoslužjem, poukom, praksom ili vjerskim obredima. Sloboda vjere ili uvjerenja može se ograničiti samo u slučajevima određenim zakonom i ako je to u demokratskom društvu nužno radi javne sigurnosti, zaštite javnog reda, zdravlja ili morala ili radi zaštite prava i sloboda drugih ljudi. Ta se prava stoga moraju odnositi i na palijativnu skrb, što je također jedno od njezinih temeljnih načela (37).

Članak četrnaest, koji zabranjuje diskriminaciju, odnosi se i na palijativnu skrb. U njemu se ističe da je uživanje prava i sloboda utvrđenih ovom konvencijom zajamčeno svim ljudima bez obzira na spol, rasu, boju kože, jezik, vjeru, političko ili drugo uvjerenje, nacionalnost ili socijalno podrijetlo, pripadnost nacionalnoj manjini, imovinske, rođene ili neke druge

okolnosti, što je važno i u slučaju palijativne skrbi zato što da ni u njezinoj provedbi ne smije biti diskriminacije (37).

Drugi dio konvencije odnosi se na Europski sud za ljudska prava koji nadzire poštivanje odredaba konvencije, a posljednji, treći dio sadrži razne druge odredbe.

Petnaesti članak govori o privremenom ograničenju prava u slučaju izvanrednog stanja. U članku se navodi da za vrijeme rata ili bilo koje druge opće opasnosti koja ugrožava život nacije svaka visoka ugovorna stranka može poduzeti mjere za poništenje svojih obveza prema ovoj konvenciji, u strogo ograničenom opsegu koji zahtijeva kritična situacija, pod uvjetom da takve mjere nisu u sukobu s drugim obvezama prema međunarodnom pravu. Na temelju ove odredbe nije moguće poništiti drugi članak, kao ni treći ni četvrti, koji se odnose na zabranu ropstva, te sedmi članak, koji govori o zabrani kažnjavanja bez zakona. Budući da odbijanje palijativne skrbi može značiti mučenje i može povrijediti pravo na život, možemo zaključiti da se palijativna skrb ne može odbiti niti tijekom izvanrednog stanja, pa se stoga petnaesti članak Europske konvencije o zaštiti ljudskih prava ne primjenjuje na to (37).

5.3. Načela palijativne skrbi

Načelo poštivanja autonomije

Treba naglasiti da se ne radi o potpunoj autonomiji, već pacijent ima pravo pristati ili odbiti predloženu mjeru i predloženu medicinsku skrb, ali nema pravo tražiti mjere ili skrb koje nemaju medicinsku indikaciju. Dužnost je liječnika prema pacijentu koji je sposoban donositi vlastite odluke da pacijentu na njemu razumljiv način pruži informacije o očekivanim dobrobitima kao i o rizicima povezanim s pristankom na liječenje ili odbijanjem liječenja.

Objašnjenja moraju sadržavati podatke o:

- zdravstvenom stanju pacijenta, mogućem razvoju i posljedicama bolesti ili ozljede
- cilju, vrsti, načinu provedbe, vjerojatnosti uspjeha, očekivanoj dobrobiti i ishodu predloženog medicinskog zahvata ili predloženog liječenja
- mogućim rizicima, nuspojavama, negativnim posljedicama i drugim neugodnostima predloženog medicinskog zahvata ili liječenja, uključujući podatke o posljedicama njegova odbijanja

- mogućim drugim mogućnostima liječenja
- postupcima i metodama liječenja koji nisu dostupni u Republici Hrvatskoj ili nisu pravo iz obveznog zdravstvenog osiguranja. Posljedice odbijanja medicinske intervencije moraju se pacijentu posebno detaljno predložiti (38).

Načelo neškodljivosti i dobrotvornosti ili korisnosti

Liječnik ne smije uzrokovati štetu pacijentu. Ako bi liječenje bilo štetno, potrebno je procijeniti omjer štete i koristi te odabrati onaj tip liječenja koje ne predstavlja štetu za pacijenta. Dobrotvornost znači da je posao liječnika uravnotežiti dobrobit liječenja s rizicima. Liječnik mora pronaći onu dobrobit koja predstavlja najveću moguću korist za pacijenta. To se najlakše postiže komunikacijom s pacijentom i izradom strategije ili plana liječenja. No kada to postaje besmisleno, medicinske se mjere mogu napustiti ili povući i obično se izabere put koji vodi u palijativnu skrb. Pravo je na palijativnu skrb apsolutno, što znači da se ne može ograničiti ili uskratiti, te spada u srž ustavnog prava na zdravstvenu zaštitu (38).

Načelo pravednosti

Važnost je ovog načela pravedna raspodjela koristi, rizika i tereta. To znači da pacijenti koji su međusobno usporedivi po zdravstvenom stanju dobivaju istu pomoć i liječe se na isti ili sličan način. Država je ta koja je dužna osigurati uvjete za kvalitetnu medicinsku skrb u području intenzivne medicine. To uključuje sve, od materijalnih do financijskih i organizacijskih te kadrovskih uvjeta (38).

Na tečajevima trajnog stručnog usavršavanja može se primijetiti da je podučavanje o umiranju daleko od toga da se tretira na sustavan način jer se malo govori o palijativnoj skrbi i terminalnosti bolesti. Smrt je okarakterizirana kao proces koji se mora izbjeći pod svaku cijenu. suočen s umirućim pacijentima tijekom formalnog obrazovanja učenik ili student sklon je slijediti primjer svojih nastavnika koji se prema umirućim pacijentima često ponašaju hladno i distancirano zato što smatraju da osobna uključenost dovodi do tuposti u skrbi koju bi pacijent trebao dobiti i da se stoga mora se zaštititi od patnje povezane sa smrću pacijenta (35). O tim se temama malo raspravlja i u profesionalnom životu, smrt se ne doživljava kao

dio procesa življenja već kao profesionalni poraz ili pogreška tima tijekom njege i liječenja. Takva percepcija može navesti liječnika da kod svojih pacijenata u uznapredovalom stadiju bolesti primjenjuje invazivne, bolne, skupe tretmane koji ne donose nikakvu korist niti dovode do izlječenja. Pojavom rasprava u područjima onkologije, onkološke kirurgije i anesteziologije, kao i povećanjem uloge i važnosti discipline bioetike vizija palijativne skrbi mijenja se među zdravstvenim djelatnicima kako u srednjoškolskom tako i u visokoobrazovnom okruženju. Vizija je smrti redefinirana, a palijativna skrb popunjava prazninu u liječenju neizlječivo bolesnih podržavajući ih u kontroli boli, praćenju te psihološkoj, socijalnoj i duhovnoj udobnosti za njih i njihove obitelji, bez produljivanja ili skraćivanja procesa umiranja. Palijativna je skrb skup praksi i mjera usmjerenih na kraj života pacijenata bez terapijske mogućnosti izlječenja. U tom kontekstu zdravstveni djelatnici moraju biti spremni razumjeti da je prioritet olakšanje boli, simptoma i patnje neizlječivo bolesnog pružiti utjehu njemu i njegovoj obitelji, promicati dostojanstvenu i humaniziranu smrt, potaknuti pacijenta da živi sa svojim voljenima i svesti konsternaciju povezanu sa smrtnošću na minimum (39). Trebalo bi promicati široke rasprave kako bi se potaknulo razmišljanje o temi, kako bi se omogućilo usvajanje humanijih parametara za suočavanje sa smrću. Kako bi se bol i patnja terminalno bolesnih pacijenata svela na najmanju moguću mjeru, ključno je puno poznavanje i prihvaćanje društva o najboljem načinu suočavanja s bolnom, neposrednom i neizbježnom smrću. Poznato je da je palijativna skrb usmjerena na ublažavanje neugodnih simptoma umirućih pacijenata, čija je svrha osigurati kvalitetu života. Da bi razborite i odgovorne odluke bile promišljene, potrebno je razjasniti činjenice vezane uz bolest i smrtnost kako pacijentu tako i njegovoj rodbini, te razmotriti moguće etičke sukobe zdravstvenih djelatnika kako bi se poštovala želja pacijenta (40). Stoga je potrebno razmišljati kolektivno, osluškujući uključene zdravstvene djelatnike, obitelj i pacijenta kako pacijent ne bi ušao u polje pretjerane medikalizacije i posljedično terapijske tvrdoglavosti (41). Komunikacija mora biti vođena istinom, a iskreni dijalog ističe se kao nužna sastavnica terapijskog odnosa, kao elementarni uvjet pacijentove autonomije i primjene načela dobročinstva. Treba prepoznati emocionalne granice pacijenta u odnosu na ono što će biti izloženo, stoga zdravstveni djelatnici moraju razvijati komunikacijske vještine, kako je već i naglašeno u ovom završnom radu. Nedostatak komunikacije između zdravstvenih djelatnika i pacijenata često može biti posljedica nedostatka vremena i stava zdravstvenih djelatnika da razgovor za pacijente nije koristan jer je stresan i neugodan. Zbog toga je adekvatno razumijevanje palijativne skrbi, koja se pruža čovjeku u terminalnoj fazi, primarna točka liječenja tako da se, bez obzira na očekivani životni vijek, pacijentu pruži najbolja skrb.

Zdravstveni djelatnici suočeni s procesom umiranja, boli i tugom često nisu spremni nositi se s tim, a ponekad ne znaju razgovarati o situaciji u kojoj se pacijent nalazi, kako s njim tako i s obitelji. Zato je od iznimne važnosti takve sadržaje uključiti u programe formalnog obrazovanja medicinskih sestara i drugih zdravstvenih djelatnika.

6. ULOGA MEDICINSKE SESTRE PRVOSTUPNICE U OTKLANJANJU POTEŠKOĆA KOJE SE JAVLJAJU KOD PALIJATIVNIH PACIJENATA

Medicinska sestra prvostupnica važan je član interdisciplinarnog tima. Osim brige o tjelesnim potrebama pacijenata, pruža psihološku i duhovnu podršku pacijentima i njihovoj rodbini te podučava rodbinu o njezi tijekom liječenja i nakon otpusta. Liječenje pacijenata s progresivnom bolešću često je još uvijek usmjereno na liječenje, koje zahtijeva razne agresivne postupke koji pacijentima uzrokuju nepotrebnu patnju. Stoga mnoge neizlječivo bolesne osobe ne dobivaju zadovoljavajuću palijativnu skrb. Problem je kasno uključivanje pacijenta u palijativno liječenje jer ono može pružiti samo djelomično kvalitetnu palijativnu skrb pacijentima i njihovoj rodbini. Ako liječnik pravodobno stavi pacijenta na palijativno liječenje, svi pružatelji palijativne skrbi mogu puno lakše planirati i pružiti skrb za pacijenta i njegovu rodbinu. Za kvalitetnu provedbu palijativne skrbi osim dodatnih stručnih znanja potrebne su i odgovarajuće komunikacijske vještine, način ponašanja i osobine pružatelja palijativne skrbi koje su u skladu s karakteristikama palijativne skrbi. Ako se promatra poznata definicija zdravstvene njege prema V. Henderson, palijativna zdravstvena njega obuhvaća onaj dio definicije koji kaže da je posebna uloga medicinske sestre pomoći pacijentu u obavljanju onih aktivnosti koje doprinose mirnoj smrti. Kako je prethodno navedeno, palijativna je skrb uključena u sve aspekte skrbi, od dijagnostike i palijativnog liječenja do terminalne faze bolesti. U palijativnoj skrbi uvijek središnju ulogu imaju pacijent i njegova obitelj (potrebe pacijenta i bližnjih), a ne prognoza bolesti. Medicinska sestra mora razumjeti dinamiku pacijentove percepcije i suočavanja s napredovanjem bolesti i utjecajem situacije na obitelj.

Palijativna skrb temelji se na podupirajućem modelu zdravstvene njege koji je utemeljen na analizi rada medicinskih sestara u području boli. Šest je dimenzija palijativne zdravstvene njege koje su međusobno isprepletene:

- poštivanje svakog pojedinca, uvažavanje njegovih specifičnih kvaliteta
- međusobna povezanost, usmjerena na pojedinca i obitelj koja omogućuje povjerenje, poznavanje potreba, predstavljanje uloga
- poticanje, podržavanje, informiranje
- upravljanje boli i drugim simptomima
- u potrazi za smislom medicinska sestra usmjerena je na život i u iščekivanju smrti

- očuvanje integriteta usmjereno je i na pacijenta i na medicinsku sestru; ako medicinska sestra želi učinkovito raditi, mora kontrolirati svoje emocije, imati samopoštovanje i održavati psiho fizičku spremnost za rad (42).

Ciljevi palijativne zdravstvene njege:

- Usmjerenost na pacijenta i njegovu kvalitetu života

Kada dođe vrijeme za palijativnu skrb, svi članovi zdravstvenog tima usmjereni su na kvalitetu života pacijenta i nastoje je poboljšati. Kako bi sustavno i aktivno procijenili stanje i potrebe pacijenta zdravstveni djelatnici, osim razgovora, koriste se različitim provjerenim upitnicima. Odgovori na pitanja pružaju zdravstvenom timu dobro polazište za holistički tretman pacijenta.

- Timski pristup

Timski pristup ključna je polazna točka za razvoj palijativne njege. Članovi interdisciplinarnog tima prilagođavaju se stanju i potrebama pacijenta te raspoloživim resursima. Medicinska sestra uspostavlja komunikaciju između tima, pacijenta i rodbine te planira i provodi sestrinske intervencije. Također pomaže liječniku u prepoznavanju i upravljanju simptomima i postavljanju ciljeva za palijativnu skrb.

- Upravljanje učinkovitom komunikacijom

Priopćiti pacijentu da palijativna skrb uskoro počinje jedan je od najtežih zadataka s kojima se zdravstveni djelatnici suočavaju. Zdravstvenim djelatnicima pomaže dodatna edukacija iz područja komunikacije, gdje uče voditi razgovor i reći pacijentu istinu. Također je važno održati komunikaciju u budućnosti.

- Medicinske sestre moraju biti educirane

Činjenica je da se sve medicinske sestre tijekom svoje karijere u većoj ili manjoj mjeri susreću s pacijentima kojima je potrebno palijativno liječenje. Stoga bi medicinske sestre trebale biti educirane u ovom području i na dodiplomskoj i na poslijediplomskoj razini. Ovakvim obrazovanjem medicinska sestra stječe specifične vještine i stav koji joj omogućava pružanje cjelovite, koordinirane i cjelovite palijativne skrbi.

- Provođenje zagovaranja

Zagovaranje prava pacijenata postalo je temeljna sastavnica sestrinske etike. U neposrednoj praksi medicinska sestra u najširem smislu zastupa pacijenta i njegovu obitelj.

- Pružanje podrške zaposlenicima

Stres i posljedični sindrom izgaranja vrlo su česti među zdravstvenim radnicima koji rade u području palijativne skrbi. Razna istraživanja dokazuju da pristupi poput kognitivnih tehnika i raznih oblika relaksacijskih terapija (glazba, tjelovježba, humor...) mogu biti korisni (42).

Medicinska sestra prvostupnica ima specifičnu ulogu u timu. Uspostavlja međusobnu komunikaciju između tima, pacijenta i obitelji. U timu obavlja sestrinske intervencije, razgovara i podučava pacijenta i njegove bližnje.

Osnovni su ciljevi djelovanja medicinske sestre u palijativnoj skrbi:

- organizirati medicinsku skrb i njegu tako da utvrdi potrebe pacijenta i obitelji
- rješavanje potreba pacijenta u timu kako bi se osiguralo upravljanje simptomima palijativne bolesti
- osigurati da pacijent i njegova rodbina razumiju da je njihov liječnik u stalnom kontaktu s njima posredstvom medicinske sestre s ciljem da bi odgovorio na potrebe i simptome pacijenta kako bolest napreduje
- osigurati kontinuitet zdravstvene njege za pacijenta i njegovu obitelj (43).

Specifične intervencije medicinske sestre prvostupnice u palijativnoj skrbi:

- prepoznavanje i planiranje aktivnosti zdravstvene njege kod simptoma progresije bolesti
- praćenje djelovanja lijekova protiv bolova, antiemetika, antikonvulzivne terapije, psihotropnih lijekova, rukovanje supkutanim elastomerom itd.
- aktivno uključivanje pacijenta i njegove rodbine u planiranje palijativne njege i skrbi, davanje prijedloga, objašnjavanje mogućnosti, informiranje, podupiranje odluka, poticanje pacijenta i njegovih bližnjih da rade ono što žele, suočavanje s negativnim popratnim pojavama, omogućavanje izražavanja osjećaja, aktivno slušanje, pomoć u

uspostavljanju odnosa između pacijenta i rodbine, podučavanje i objašnjavanje promjena, simptoma i sl.

- prepoznavanje i planiranje aktivnosti u susretu s približavanjem smrti, socijalnim potrebama, duhovnim potrebama itd.
- podrška obitelji i skrbnicima, poznavanje procesa tugovanja te prepoznavanje i djelovanje u slučaju patološkog tugovanja
- uključivanje u palijativni tim u smislu prikaza problema pacijenta na tjelesnoj i psihosocijalnoj razini s ciljem timskog i cjelovitog pristupa rješavanju problema pacijenta
- podučavanje i informiranje pacijenta i rodbine o sudjelovanju u procesu palijativne skrbi i sprječavanju komplikacija liječenja i njege tijekom faze palijativnog liječenja
- prakticiranje holističke sestrinske skrbi utemeljene na dokazima
- isticanje stavova pacijenta i njegove rodbine
- zdravstveno-odgojni rad
- povezanost s izvanbolničkim palijativnim timom (43).

Kako bolest napreduje, aktivna se holistička skrb za pacijenta s neizlječivom bolesti povećava. Budući da je jedini cilj u posljednjim danima života olakšati bol i patnju, odgovarajuća kontrola simptoma standard je skrbi za umiruće. „Oxford Textbook of Palliative Medicine“ spominje više od 55 simptoma koji se mogu javiti kod palijativnih pacijenata. U prosjeku pacijent u palijativnoj skrbi ima od pet do sedam simptoma. Glavni su simptomi u terminalnoj fazi bol, otežano disanje, mučnina, povraćanje, nemir, zatvor i delirij. Rjeđi su simptomi štucanje, svrbež, znojenje, suha usta. Kako bi se učinkovito liječili simptomi, potrebno je razumjeti što ih uzrokuje (43). Medicinska sestra mora prepoznati, izmjeriti i opisati simptome. Najučinkovitiji je način evaluacije uznemirujućih simptoma razgovor s pacijentom o njegovim problemima i o tome što ga tišti. Pacijent treba detaljno opisati percepciju problema, intenzitet i trajanje simptoma. U nastavku liječenja medicinska sestra prati učinkovitost liječenja i planiranih intervencija. U procjeni pojedinih simptoma pomažu razne ljestvice ocjenjivanja i upitnici. Također je važno usmjeriti pozornost na sestrinsku anamnezu. Pacijenta se mora aktivno slušati i vjerovati mu. Promatranje je također dio upravljanja simptomima. Potrebno je promatrati kako simptomi utječu na život, funkcionalnost i pokretljivost pacijenta, što ublažava simptome, što ih pogoršava (položaj tijela, hrana, lijekovi...), kako simptomi fluktuiraju tijekom dana i sl.

Prepoznavanje, procjena i mjerenje boli

Bol je jedan od najčešćih i najviše opterećujućih simptoma kod umirućih pacijenata. Od bolova pati od 50 do 70 posto pacijenata s kroničnom neizlječivom bolešću, a u terminalnoj je fazi taj postotak i veći. Uspjeh liječenja boli ovisi o znanju zdravstvenih djelatnika, organizaciji skrbi i suradnji zdravstvenih djelatnika, pacijenata i njegovih bližnjih (43).

Ciljevi liječenja lijekovima protiv bolova su postizanje optimalne analgezije u što kraćem vremenu i smanjenje neželjenih učinaka liječenja. Zbog toga se pacijentima u terminalnoj fazi ne rade dodatne dijagnostičke pretrage, već se bolovi ublažavaju odgovarajućim lijekovima. Osnovni su lijekovi opioidni i neopiodni analgetici te dodatni lijekovi sa sekundarnim analgetskim učinkom. Liječnici odabiru lijekove prema intenzitetu i vrsti boli, prema načelima ljestvice od tri stupnja. U svim fazama liječenja boli po potrebi se dodaju lijekovi za liječenje neuropatske boli. Kod umirućih pacijenata koji pate od bolova dolazi do različitih situacija koje zahtijevaju prilagođavanje i provođenje analgetske terapije za svakog pacijenta posebno. U palijativnom liječenju često se za uvođenje terapije protiv bolova koristi jednokratna pumpa sa samosklopivim elastomernim balonom (elastomer pumpa) uz pomoć koje se provodi kontinuirana infuzija lijeka pod kožu. Kako bolest napreduje osim lijekova protiv bolova mogu se dodati i lijekovi za liječenje drugih simptoma (43). Medicinska sestra prvostupnica ima ključnu ulogu u liječenju boli. Opisuje intenzitet boli uz pomoć ljestvica i upitnika, ako pacijent ne komunicira, promatrajući njegov izraz lica, negativne vokalizacije, govor tijela i druge elemente neverbalne komunikacije. Važna je vrsta boli, vremenski tijek boli, mjesto boli i mogući izvor boli. Medicinska sestra mora dokumentirati sve parametre boli i o njima izvijestiti ostale članove tima za palijativnu skrb. Provođa i terapiju protiv bolova koju propisuje liječnik individualno za svakog pacijenta, koja se prilagođava svakom pacijentu pojedinačno prema vrsti i jačini boli. Svi podaci koje medicinska sestra prvostupnica prikuplja promatranjem i dokumentacijom bitni su za propisivanje vrste, količine i načina primjene lijekova protiv bolova.

Pri procjeni boli potrebno je obratiti pozornost i na tzv. „ukupnu bol“, koja ne uključuje samo fizički osjećaj boli već i osobnost, raspoloženje pojedinca i njegovo razumijevanje boli koje je povezano s prošlim iskustvima. Ukratko, ukupna bol objedinjuje razumijevanje boli kroz fizički, psihološki, socijalni i duhovni aspekt. Procjena boli nije lak zadatak jer je jedini pouzdan pokazatelj boli i njezina intenziteta osobni nalaz pacijenta.

Razlozi neučinkovitog liječenja boli uglavnom se odnose na negativan stav zdravstvenog osoblja prema boli i nepoznavanje mogućnosti i načina ublažavanja boli. Također se događa da zdravstveni djelatnici ne shvaćaju dovoljno ozbiljno pritužbe pacijenta. Čini im se da je bol u tom razdoblju neizbježna i da se tu ne može puno učiniti. Osim navedenog među zdravstvenim djelatnicima može postojati strah da će pacijent postati ovisan o lijekovima za ublažavanje boli i da će razviti toleranciju na lijekove ili strah od nuspojava koje bi pogoršale situaciju (44). Često se događa da pacijenti ne prijavljuju svoju bol jer često ne znaju da je ublažavanje boli njihovo pravo. Često su mišljenja da je bol obavezni pratilac bolesnih stanja. Isto tako ne žele biti teret zdravstvenom osoblju. Pacijenti se također boje ovisnosti o lijekovima i moguće tolerancije na njih. Neki od razloga za neučinkovito liječenje boli sustavne su prirode. Ako je organizacija rada loša i odnosi u timu nisu najbolji, mogu nastati problemi. Sestrinski tim nema vremena za razgovor s pacijentom i njegovom rodbinom, nedostaju zajednički standardi i upute za pristup učinkovito ublažavanju boli i sl. Suradnja između medicinskih djelatnika te između medicinskih djelatnika i pacijenata te njihovih obitelji od neprocjenjive je važnosti za učinkovito ublažavanje boli. Dobra suradnja omogućuje zajedničke dogovore o realno ostvarivim ciljevima, detekciju promjena u stvarnom vremenu, brz odgovor na njih i provjeru uspješnosti terapije.

7. SESTRINSKE DIJAGNOZE KOJE SU PRISUTNE KOD PACIJENATA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Skrb za osobu koja umire i koja se suočava sa smrću dio je iskustva zdravstvenog tima, a posebno medicinskih sestara koje su kontinuirano prisutne i izravno najviše skrbe za pacijenta. Sudjelovanje medicinske sestre u kontekstu palijativne skrbi bitno je, a s obzirom na to da se ova skrb provodi u području interdisciplinarnog djelovanja, uloga medicinske sestre itekako predstavlja poveznicu između pacijenta, obitelji i ostalih članova tima.

Jedna je od mogućih sestrinskih dijagnoza kod pacijenata u palijativnoj skrbi **kronična bol**. To je neugodan, nagli ili usporeni osjetilni i čuvstveni doživljaj koji proizlazi iz stvarnih ili mogućih oštećenja tkiva bez očekivanog ili predvidljivog završetka u trajanju duljem od šest mjeseci (45).

Mogući ciljevi:

- pacijent neće osjećati bol
- pacijent će na ljestvici boli iskazati nižu razinu boli od početne
- pacijent će nabrojiti uzroke boli
- pacijent će prepoznati čimbenike koji utječu na jačinu boli
- pacijent će znati načine ublažavanja boli.

Intervencije:

1. izmjeriti vitalne funkcije
2. ublažavati bol onako kako je to pacijent naučio
3. istražiti s pacijentom različite metode kontrole boli
4. ukloniti čimbenike koji mogu pojačati bol
5. primijeniti nefarmakološke postupke ublažavanja bolova
6. ohrabriti pacijenta
7. objasniti pacijentu da zauzme ugodan položaj te da ga mijenja
8. postaviti pacijenta u odgovarajući položaj, izbjegavati pritisak i napetost bolnog područja
9. podučiti pacijenta tehnikama opuštanja
10. obavijestiti liječnika o pacijentovoj boli
11. primijeniti farmakološku terapiju prema pisanoj odredbi liječnika
12. razgovarati s pacijentom o njegovim strahovima

13. ublažiti strah prisustvom i razgovorom
14. poticati pacijenta na verbalizaciju osjećaja boli
15. uključiti pacijenta u planiranje dnevnih aktivnosti
16. odvrćati pozornost od boli
17. ponovno procjenjivati bol
18. dokumentirati pacijentove procjene boli na ljestvici boli
19. ukloniti uzroke koji mogu pacijentu povećati bol
20. omogućiti pacijentu dostatan odmor
21. dokumentirati provedeno.

Mogući ishodi/evaluacija

- pacijent ne osjeća bol
- pacijent na ljestvici boli iskazuje nižu razinu boli od početne
- pacijent zna nabrojiti uzroke boli
- pacijent zna prepoznati čimbenike koji utječu na razinu boli
- pacijent zna načine ublažavanja boli
- pacijent osjeća bol (45).

Anksioznost je također jedna od mogućih sestrinskih dijagnoza kod pacijenata u palijativnoj skrbi. Anksioznost je nejasan osjećaj neugode i/ili straha praćen psihomotornom napetošću, panikom, tjeskobom, najčešće uzrokovan prijetećom opasnosti, gubitkom kontrole i sigurnosti s kojom se pojedinac ne može suočiti (46).

Mogući ciljevi:

- pacijent će moći prepoznati i nabrojiti znakove i čimbenike rizika anksioznosti
- pacijent će moći opisati smanjenu razinu anksioznosti
- pacijent neće ozlijediti sebe ili druge osobe.

Intervencije

1. stvoriti profesionalan empatičan odnos – pacijentu pokazati razumijevanje njegovih osjećaja
2. stvoriti osjećaj sigurnosti, biti uz pacijenta kada je to potrebno

3. opažati neverbalne izraze anksioznosti, izvijestiti o njima (smanjena komunikativnost, razdražljivost do agresije)
4. stvoriti osjećaj povjerenja i pokazati stručnost
5. redovito informirati pacijenta o tretmanu i planiranim postupcima
6. podučiti pacijenta postupcima/procedurama koje će se provoditi
7. koristiti razumljiv jezik pri podučavanju i informiranju pacijenta
8. održavati red i predvidljivost u planiranim i svakodnevnim aktivnostima
9. osigurati mirnu i tihu okolinu: smanjenje buke, primjena umirujuće glazbe i sl.
10. omogućiti pacijentu da sudjeluje u donošenju odluka
11. prihvatiti i poštivati pacijentove kulturološke razlike pri zadovoljavanju njegovih potreba
12. potaknuti pacijenta da izrazi svoje osjećaje
13. izbjegavati površnu potporu, tješjenje i žaljenje
14. pomoći i podučiti pacijenta vođenju postupaka smanjivanja anksioznosti: vođena imaginacija/vizualizacija ugodnih trenutaka, vježbe dubokog disanja i mišićne relaksacije, okupacijska terapija (glazboterapija), humor, terapijska masaža i dodir
15. podučiti pacijenta pravilnom uzimanju anksiolitika
16. kontrolirati i nadzirati uzimanje terapije
17. stvoriti sigurnu okolinu za pacijenta (ukloniti predmete kojima bi pacijent mogao nanijeti ozljede).

Mogući ishodi / evaluacija:

- pacijent prepoznaje znakove anksioznosti i verbalizira ih
- pacijent opisuje smanjenu razinu anksioznosti
- pacijent opisuje povećanu razinu anksioznosti (46).

Jedna je od mogućih sestrinskih dijagnoza kod pacijenta u palijativnoj skrbi i strah. **Strah** je negativan osjećaj koji nastaje usred stvarne ili zamišljene opasnosti (45).

Mogući ciljevi:

- pacijent će znati primijeniti metode suočavanja sa strahom
- pacijent će opisati smanjenu razinu straha
- pacijenta neće biti strah.

Intervencije:

1. stvoriti profesionalan empatijski odnos
2. poticati pacijenta da verbalizira strah
3. stvoriti osjećaj sigurnosti
4. opažati znakove straha
5. primjereno reagirati na pacijentove izjave i ponašanje
6. redovito informirati pacijenta o planiranim postupcima
7. koristiti razumljiv jezik pri podučavanju pacijenta
8. govoriti polako i umirujuće
9. održavati red i predvidljivost u planiranim i svakodnevnim aktivnostima
10. osigurati mirnu i tihu okolinu
11. omogućiti pacijentu sudjelovanje u donošenju odluka
12. prihvatiti i poštivati pacijentove kulturološke razlike pri zadovoljavanju njegovih potreba
13. poticati pacijenta da izrazi svoje osjećaje
14. osigurati dovoljno vremena za razgovor
15. spriječiti osjećaj izoliranosti i povučenost pacijenta
16. podučiti pacijenta metodama distrakcije
17. osigurati interdisciplinarni timski rad s pacijentom.

Mogući ishodi / evaluacija:

- pacijenta nije strah
- pacijent verbalizira smanjenu razinu straha
- pacijent zna prepoznati činitelje koji dovode do pojave osjećaja straha
- pacijenta je strah (45).

8. PALIJATIVNA SKRB KROZ OTKLANJANJE SIMPTOMA I POTEŠKOĆA NA ODLUKU PACIJENTA U TERMINALNOJ FAZI BOLESTI DA SE PODVRGNE POSTUPKU EUTANAZIJE

Palijativna skrb cjelovito je liječenje bolesne osobe koje dolazi u obzir kada liječenje s ciljem ozdravljenja više nije moguće. Svrha mu je kontrolirati bol i druge uznemirujuće simptome tjelesne, psihosocijalne i duhovne prirode koji utječu na pacijenta i njegove bližnje. Glavna svrha pružanja palijativne skrbi je postići najvišu moguću kvalitetu života za pacijenta i njegovu rodbinu (47). Njega na kraju života možda je najkontroverznije od svih etičkih pitanja s kojima se medicinske sestre suočavaju. Medicinska sestra često ima osjećaj da pacijent nije pravilno zbrinut ili da liječnici propisuju pretrage ili liječenje za koje smatraju da nije primjereno i zbog kojeg moraju intervenirati. U takvim slučajevima dolazi do izražaja profesionalno rivalstvo jer medicinske sestre i liječnici u tom slučaju možda imaju različite poglede na skrb. Medicinske sestre imaju izravan utjecaj na način na koji pacijent umire pružajući njegu, podučavajući rodbinu i poštujući način života pacijenta. Medicinska sestra u svakoj situaciji može omogućiti ispravno liječenje pacijenta, adekvatnu informiranost rodbine o procesu umiranja, pružiti pacijentu ljudski dodir, podršku i utjehu u procesu umiranja, a prije svega omogućiti mirno umiranje. Faza „mirne smrti“ definirana je kao smrt koja je mirna, uz minimalnu prisutnost tehnologije, olakšana prisutnošću obitelji, prijatelja i medicinskog osoblja (48).

Sustavi palijativne skrbi u Europi i drugdje u svijetu danas su kao mozaik različitih principa, inicijativa, financiranja, različitih naglasaka, ali s istom filozofijom i svrhom. Riječ je o sveobuhvatnoj skrbi za sve potrebe neizlječivo bolesnih i njihovih bližnjih na svim razinama, kako u kući tako i u zdravstvenim ili socijalnim ustanovama. Stupanj razvijenosti palijativne skrbi može se ocijeniti posrednim pokazateljima. To uključuje potrošnju morfija u miligramima po stanovniku, broj kreveta na palijativnim odjelima ili hospicijima, udio nastavnih sati u diplomskom i poslijediplomskom obrazovanju. Stupanj razvijenosti očituje se i u broju objavljenih udžbenika, stručnih priloga i inovacijama, odnosno najnovijim saznanjima u palijativnoj skrbi.

Međunarodno vijeće medicinskih sestara (ICN – International Council of Nurses) vjeruje da je uloga medicinske sestre temeljna u palijativnom pristupu, stoga daje prioritet palijativnoj skrbi. ICN podržava nacionalne sestriinske organizacije u njihovim nastojanjima da podrže medicinske sestre u palijativnoj skrbi, promiče sestriinstvo palijativne skrbi,

promiče sestrinstvo koje poštuje etička i kulturološka načela i nacionalno zakonodavstvo, koje regulira područje sestrinstva, potiče sudjelovanje medicinskih sestara u političkim i zakonodavnim raspravama vezanima uz smrt i umiranje (49).

Uloga zdravstvenih djelatnika je da tijekom razgovora s pacijentom prepoznaju njegove trajnije probleme, čak i ako ih pacijent u razgovoru ne spominje. Pacijent obično iznosi one probleme koje je najlakše izraziti, no o zdravstvenim djelatnicima ovisi to kako će se dalje odvijati razgovor. Dobra komunikacijska vještina stoga je dodatak medicinskom znanju koji zdravstvene djelatnike čini razumljivijima i učinkovitijima. Dobra komunikacija posebno je važna kada je osoba bolesna ili kad umire, kako za umirućeg tako i za njegovu rodbinu i za sve koji ga prate. Ovdje još više nego u životu dolaze do izražaja svi oblici ljudske komunikacije: verbalne (izravne i simbolične) i neverbalne (pogled, dodir, osmijeh). Za sve pratioce umirućeg treba vrijediti princip „u blizini umirućeg treba se ponašati kao da sve čuje i vidi“. Svaka komunikacija s teško bolesnima i umirućima put je u nepoznato. Nema recepta, uvijek si početnik, uvijek moraš procijeniti što učiniti, što reći, stoga ne čudi da se ljudi općenito boje komunikacije s umirućim osobama. Treba biti svjestan da umiruća osoba često govori drugačijim jezikom od zdrave osobe zato što je njezin svijet drugačiji. Zdravi ljudi stalno su u akciji, razgovaraju, planiraju, stalno su u žurbi. Umiruća osoba drugačije doživljava život, drugi su joj aspekti sada važni. Posljedica je nezadovoljstva pacijenta loša suradnja sa zdravstvenim djelatnicima, nerazumijevanje njihovih informacija, produljenje rehabilitacije te više komplikacija ako bolest i liječenje ne prolaze prema očekivanjima. Nezadovoljstvo zdravstvenih djelatnika ogleda se u neprimjerenom odnosu prema pacijentima. Želimo li povećati zadovoljstvo informacijama o bolesti, potrebno je uspostaviti dobru komunikaciju, koja je profesionalna, a u isto vrijeme i osobna. Za dobru komunikaciju nije dovoljno samo znati pravi trenutak već je potrebno i znati komunicirati i razumjeti što je potrebno za dobrobit pacijenta. Dobrobit komunikacije ostvaruje se samo kada prava osoba daje prave informacije u pravo vrijeme, na pravi način i na pravom mjestu (50). Kvalitetu, dubinu i učinkovitost odnosa između pacijenta i obitelji postizemo tako da pred pacijentom ne stojimo samo kao nositelji određene uloge (liječnika, medicinske sestre) nego i započinjemo odnos kao individualna osoba s imenom i prezimenom, kao ljudsko biće. Samo tako se stvara unutarnji prostor, otvaraju se vrata za razgovor, a pacijent zna što bi želio znati: kakva je osoba ispred njega. Komunikacija s umirućom osobom nešto je drugačija od one na koju smo inače navikli. Manji je naglasak na razgovoru, kada riječima jasno kažemo što želimo i očekujemo jasan odgovor. Pacijent se često izražava simbolički. Može se dogoditi da

izražavanjem simbolike provjerava razumije li sugovornik takvu poruku. Ako od njega osjeti razumijevanje, zna da može nastaviti razgovor s tom osobom, a ako ga ne osjeti, misli da ne vrijedi trošiti energiju na razgovor. Pacijenti nerado govore o svojim tegobama izravno, pa je u izjavama potrebno osjetiti sadržaj koji se krije iza riječi (50). Simbolički se jezik ne može „naučiti“, pogotovo ne samo iz knjiga. Može se postati sve osjetljiviji na simboliku boraveći uz pacijenta i pazeći na svaku riječ, pokušavajući suosjećati s njim i razmišljati o njemu. Osim verbalne komunikacije iznimno je važna i neverbalna komunikacija, odnosno dodir, pogled, gesta, šutnja. Neverbalna komunikacija izvorna je ljudska komunikacija. Moramo paziti na svaku gestu, svaki pogled, dodir, ton glasa itd. Čovjek može lagati riječju, ali ne i pogledom. Pacijent osjeća što drugi govori po tonu glasa, čak i ako više ne razumije riječi. Osjeti je li iskren s njim, nada li se s njim, je li spreman pratiti ga kao osobu. Pacijent neće vjerovati riječima ako nisu potkrijepljene govorom cijelog tijela. Čak su i šutnja i slušanje iznimno važna komunikacija. Kod pacijenta je potrebno osjetiti kada su sve riječi suvišne i kada mogu biti samo „izvor nesporazuma“ (50). Medicinske sestre i medicinski tehničari često su u drugom planu kada je riječ o eutanaziji, ali s druge strane oni su skupina ljudi u zdravstvu koja je najbliža pacijentu i stoga je prirodno da govore o ovoj temi. Američka medicinska asocijacija (ANA) ima jasno definiran stav o eutanaziji. Protive se eutanaziji, što obrazlažu sljedećim točkama:

- zdravstvo se temelji na Hipokratovoj zakletvi: „ne naškodi“ principu i etici te moralu koji se protivi ubijanju druge osobe
- odnos sestrinstva i društva temelji se na povjerenju, pacijenti mogu vjerovati medicinskim sestrama jer im one neće nauditi
- iako postoje neki razumljivi slučajevi za eutanaziju, također postoji velika vjerojatnost zloupotrebe putem potpomognutog samoubojstva, posebno u ranjivim populacijama kao što su starije osobe, siromašni i nemoćni (51).

9. ZAKLJUČAK

Uvidom u prethodno napisani tekst ovog završnog rada može se zaključiti da je tema složena i da nije lako u potpunosti konceptualizirati eutanaziju, distanaziju i ortotanaziju. Na radnom mjestu u kojem se zdravstveni djelatnici suočavaju s nekim od ovih situacija, znanje o ovim temama iznimno je važno. Eutanazija se trenutno konceptualizira kao oduzimanje života ljudskom biću zbog humanističkih obzira prema osobi ili društvu. Kako ne bi bilo negativnih implikacija na skrb koju pružaju u okvirima intenzivne njege, čija se praksa često nalazi na granici između života i smrti, nužno je da medicinske sestre ovladaju ovim konceptom kako ne bi prekršile etički kodeks i prepoznale kada je tim u opasnosti da to učini ne surađujući s njima već pozitivno i s poštovanjem razgovarajući o temi s ciljem pružanja ortotanazije. Kako je opisano u radu, distanazija je umjetno produljenje života izvan granica određenih uobičajenim biološkim procesima, odgađanjem smrti što je dulje moguće. Čovjek time samo produljuje proces umiranja, a ne život. To je izraz za uzaludno ili beskorisno liječenje, od kojeg nema koristi pacijentu u terminalnoj fazi bolesti. Koncept je dopunjen sporom i dugotrajnom smrću, često praćenom patnjom i tjeskobom. Medicinske sestre trebaju uvijek imati na umu ovaj koncept, razmišljati o njemu u odnosu na svoju praksu uzimajući u obzir faze u kojima se razvija bolest pacijenta. Veliki je izazov održati dostojanstvo pacijenta u njegovoj završnoj fazi života, gdje postoji predanost promicanju dobrobiti, jer to omogućuje pacijentima i njihovim obiteljima da se mirnije suoče sa smrću prihvaćajući smrt kao dio života, a ne kao bolest koju treba liječiti. Uloga je medicinskih sestara, kao i drugih stručnjaka, uspostaviti poveznicu između učinkovite solidarnosti i ljudske i znanstvene kompetencije u službi pacijenata koji umiru. Nekritičko razmišljanje o problemima terminalne faze bolesti može navesti zdravstvene djelatnike na održavanje života „pod svaku cijenu“, bez rasprave ili propitivanja, što pogoduje distanaziji. Medicinske sestre moraju osigurati da pacijenti i članovi njihovih obitelji dobiju istinite informacije kako bi mogli donositi primjenjive, slobodne i svjesne odluke. Komunikacija prožima sve radnje skrbi uključene u proces umiranja kao i sve dimenzije ljudskog bića. Način na koji profesionalci komuniciraju s pacijentima i članovima obitelji zauvijek se pamti. Medicinske sestre također bi trebale razmisliti o svom uključivanju i aktivnom sudjelovanju u procesu donošenja odluka, pomažući u rješavanju problema koji uključuju etiku na temelju ortotanazije, bioetičkih načela, humanizirane skrbi i dostojanstva ljudskog bića u konačnom procesu života kao i pomoći pacijentima i članovima obitelji. Poznato je da je poštivanje autonomije

pacijenata i njihova prava na donošenje odluka o svom liječenju uz pravednost, dobročinstvo i neškodljivost, koji su temeljna načela etičke sestrinske skrbi, ključni za postizanje dobrobiti za čovječanstvo, potvrđujući koncept ortotanazije. Medicinske bi sestre trebale intervenirati u okviru ortotanazije, što je umijeće pružanja dobre, humanizirane i dostojanstvene smrti onima koji su pod njihovom odgovornošću kako bi se integrirala etika sa znanošću i tehničkim sposobnostima. Usmjeravanje pozornosti na svaki detalj koji iskazuje pacijent i članovi njegove obitelji, bilo verbalno bilo neverbalno, ključna je za gledanje na pacijenta kao na cjelovitu osobu i za individualizaciju skrbi koje su bitne za humanizaciju, bioetiku i ortotanaziju.

10. LITERATURA

1. Olejarczyk JP, Young M. Patient Rights And Ethics. [ažurirano svibanj, 2022.]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538279/> Pristupljeno: 20. 6. 2022.
2. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health Hum Rights*. 2013; 15 (2): 7–19.
3. Rosenfeld KE, Wenger NS, Kagawa-Singer M. End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals. *J Gen Intern Med*. 2000; 15 (9): 620–5.
4. Schofield G, Dittborn M, Huxtable R, Brangan E, Selman LE. Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice. *Palliat Med*. 2021; 35 (2): 315–334.
5. Svjetska zdravstvena organizacija. Palijativna skrb. Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Pristupljeno: 21. 6. 2022.
6. Murray SA., Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T. Promoting palliative care in the community: production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med*. 2015; 29 (2): 101–11.
7. Vijeće Europe. Palliative care. Dostupno na: https://www.coe.int/t/dg3/health/ETCMierzewski_en.asp Pristupljeno: 21. 6. 2022.
8. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. *J Palliat Med*. 2018; 21 (12): 1684–1689.
9. Basketter V, Benney M, Causer L, Fleure L, Hames D, Jones S. Continuous, comprehensive and crucial care: The role of the CNS in the metastatic castration-resistant prostate cancer patient pathway. *Br J Nurs*. 2018; 27: S1–S8.
10. Hausner D, Tricou C, Mathews J, Wadhwa D, Pope A, Swami N. Timing of Palliative Care Referral Before and After Evidence from Trials Supporting Early Palliative Care. *Oncologist*. 2021; 26 (4): 332–340.
11. Ateş G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B. „Never at ease“ – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliat Care*. 2018; 17 (1): 39.

12. Bennahum D. The historical Development of Hospice and Palliative Care. U: Forman B, Kitzes J, Anderson R, Kopchak Sheehan D. Hospice and Palliative Care – Concepts and Practice, Second edition. Boston: Jones and Barlett Publishers, 2003.
13. Schepin VO., Telnova EA, Karpova OB, Proklova TN. Palliative care: history, current state, perspectives. Bulletin of Semashko National Research Institute of Public Health. 2018; (2): 98–110.
14. Dowbiggin I. A Concise History of Euthanasia: Life, Death, God, and Medicine. New York: Rowman & Littlefield, 2005.
15. Galanakis E, Dimoliatis ID. Early European attitudes towards „good death“: Eugenios Voulgaris, Treatise on euthanasia, St Petersburg, 1804. Med Humanit. 2007; 33 (1): 1–4.
16. Rachels J. Active and Passive Euthanasia. U: Applied Ethics, 6th Edition. Routledge, 2016.
17. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. JAMA. 2016; 316 (1): 79–90.
18. Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. BMJ. 2003; 326 (7383): 271–3.
19. Sorta-Bilajac I, Pessini L, Dobrila-Dintinjana R, Hozo I. Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. Medicinski Arhiv. 2005; 59 (3): 199–202.
20. Pessini L. Introduction [in Portuguese]. In: Pessini L. Dysthanasia: Until when to prolong life? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001.
21. Martin LM. Deepening of some basic concepts: euthanasia, misthanasia, dysthanasia, orthothanasia and Brazilian medical ethics. U: Pessini L. Euthanasia: why to abbreviate life? [in Portuguese]. São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2004.
22. The goals of medicine. Setting new priorities. Hastings Cent Rep. 1996; 26 (6): S1–27.
23. Šegota I. Bietika. U: Šegota I. Etika sestinstva. Rijeka: Medicinski fakultet u Rijeci; 1997.
24. Biondo CA., Siva MJ, Secco LM. Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications. Rev Lat Am Enfermagem. 2009; 17 (5): 613–9.
25. de Menezes MB, Selli L, de Souza Alves J. Dysthanasia: nursing professionals' perception. Rev Lat Am Enfermagem. 2009; 17 (4): 443–8.

26. Parliamentary Assembly of the Council of Europe. Recommendation 1418 from 1999. Dostupno na: <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm>. Pristupljeno: 25. 6. 2022.
27. Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy. U: Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York (NY): Oxford University Press; 2001.
28. National Ethics Committee for Life sciences. Opinion on Ethical Aspects of Health-care in the End of Life. Documentação. 1995; 3; 15–25.
29. Principles of the German Medical Association concerning terminal medical care. J Med Philos. 2000; 25: 254–8.
30. National Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences – France. Opinion N°063: end of life, ending life, euthanasia. Dostupno na: <http://www.ccne-ethique.fr/english/start.htm>. Pristupljeno: 26. 6. 2022.
31. Cordeiro FR, Beuter M, Roso CC, Kruse, MH. Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. Online Braz J Nurs. 2013; 12(1): 106–119.
32. de Almeida A, Rimet H, Freitas de Melo C. Orthotanasia and dignified death in cancer patients: The perception of health professionals. Psicooncologia. 2019; 16 (1): 143–160.
33. Paiva FCL, Júnior JJA, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Rev. bioét. (Impr.). 2014; 22 (3): 550–60.
34. Fa-Binefa M, Clará A, Pérez-Fernández S, Grau M, Dégano IR, Marti-Lluch R. Early smoking-onset age and risk of cardiovascular disease and mortality. Preventive Medicine. 2019; 124: 17–22.
35. Felix ZC, Costa SFG, Alves AMPM, Andrade CG, Duarte MCS, Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. Ciência & Saúde Coletiva. 2013; 18 (9): 2733–46.
36. Ujedinjeni narodi. Universal Declaration of Human Rights. Dostupno na: <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights> Pristupljeno: 27. 6. 2022.
37. European Convention on Human Rights. Dostupno na: https://www.echr.coe.int/documents/convention_eng.pdf Pristupljeno: 27. 6. 2022.
38. Faull C, Carter Y, Daniels L. Handbook of Palliative Care, second edition. Blackwell Publishing, 2005.
39. World Health Organization. National cancer control programs: policies and management guidelines. 2 edition. Ženeva: WHO; 2002.

40. Silva RS, Evangelista CLS, Santos RD, et al. Perception of intensive nurses in regional hospital on distanasia, euthanasia and Orthothanasia. *Rev bioét.* 2016; 24 (3): 579–589.
41. Wilson F, Ingleton C, Gott M. Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? *J Advanc Nursing.* 2014; 70 (5):1020–1029.
42. Skela-Savič, Brigita. Pomen zdravstvene nege pri paliativni oskrbni. *Onkološki vikend.* 2005; 13–17.
43. Ferrell B. *Oxford Textbook of Palliative Nursing, 4th edition.* Oxford Textbook of Palliative Nursing, 4th edition. Oxford University Press, 2015.
44. Dale O, Moksnes K, Kaasa S. European Palliative Care Research Collaborative pain guidelines: opioid switching to improve analgesia or reduce side effects. A systematic review. *Palliat Med.* 2011; 25 (5): 494–503.
45. Kadović M, Abou Aldan D, Babić D, Kurtović B, Piškorjanac S, Vico M. *Sestrinske dijagnoze 2.* Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara, 2013.
46. Šepec S, Kurtović B, Munko T, Vico M, Abou Aldan D, Babić D, Turina A. *Sestrinske dijagnoze 1.* Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara, 2011.
47. Clark D, Seymour JE. *Reflection on Palliative Care. Facing death.* Buckingham: Open University Press, 1999.
48. Perrin K, McGhee J. *Ethics and Conflicts.* ZDA: Slack Incorporated, 2001.
49. ICN position statement: Nureses` role in providing care to dying patients and the families, 2006.
50. de Haes H, Teunissen S. Communication in palliative care: a review of recent literature. *Curr Opin Oncol.* 2005; 17 (4): 345–50.
51. American nurses association – nursing world. *Ethics and human rights position statements: active Euhanasis,* 2006.

11. OZNAKE I KRATICE

ANA – Američka medicinska asocijacija

HIV – virus humane imunodeficijencije

ICN – International Council of Nurses (Međunarodno vijeće medicinskih sestara)

JIL – jedinica intenzivnog liječenja

SZO – svjetska zdravstvena organizacija

12. SAŽETAK

Palijativna skrb cjelovito je liječenje pacijenta s neizlječivom i progresivnom bolesti koje uz skrb i zbrinjavanje simptoma uključuje i brigu o psihičkim, socijalnim i duhovnim potrebama pacijenta. Kvalitetna i učinkovita palijativna skrb pacijenta zahtijeva kontinuirano i dobro koordinirano liječenje, što se može osigurati samo suradnjom svih članova interdisciplinarnog tima. Edukacija iz područja palijativne skrbi prijeko je potrebna svim zdravstvenim djelatnicima koji rade s umirućim pacijentima i njihovim njegovateljima. Za pravilno uvođenje pacijenta i njihovih njegovatelja u palijativnu skrb važna je i sustavna procjena pacijenta i njegovih bližnjih. Pojam eutanazije prožet je dvama pojmovima: aktivnom i pasivnom eutanazijom. O aktivnoj eutanaziji govorimo kada je smrt uzrokovana aktivnim djelovanjem liječnika. To je intervencija koja uzrokuje bezbolnu smrt kako bi se umiruća osoba spasila od patnje. Pasivna eutanazija znači i pacijentovo odbijanje daljnje medicinske skrbi namijenjene očuvanju ili produljenju života. Distanazija je izraz za uzaludno ili beskorisno liječenje koje ne koristi pacijentu u terminalnoj fazi bolesti. To je proces kojim se samo produljuje proces umiranja, a ne život. Kao posljedicu toga pacijenti imaju dugotrajnu i sporu smrt, često praćenu patnjom, boli i tjeskobom. Pojam ortotanazija potječe od prefiksa *-orto*, što znači 'pravo' i *thanatos*, što znači 'smrt', a upotrebljava se sa značenjem prave smrti, u pravo vrijeme. Ortotanazija podrazumijeva da se ne koriste nepotrebni i nehumani postupci koji bi podrazumijevali povećanje patnje kako bi se nadvladao prirodni proces. To ne znači zanemarivanje ili napuštanje pacijenta. To je više terapijski proces vođen humanizacijom u kojem je skrb osmišljena da pacijentu pruži kvalitetu života i smrti. Praksa ortotanazije karakterizira manifestaciju dobre ili poželjne smrti, u pravo vrijeme, bez prekidanja tretmana potrebnih za ublažavanje boli. Medicinska sestra ima specifičnu ulogu u timu. Ona uspostavlja međusobnu komunikaciju između tima, pacijenta i obitelji, provodi intervencije, razgovora i podučava pacijenta i njegove bližnje. Medicinska sestra od velike je pomoći timu u prepoznavanju i upravljanju simptomima uznapredovale bolesti, u postavljanju ciljeva palijativnog liječenja, u komunikaciji s pacijentima i njihovim bližnjima.

Ključne riječi: eutanazija, distanazija, ortotanazija, palijativna skrb, medicinska sestra


13. SUMMARY

Palliative care is the complete treatment of a patient with an incurable and progressive disease, which, in addition to the care and management of symptoms, also includes care for the patient's psychological, social and spiritual needs. Quality and effective palliative care of the patient requires continuous and well-coordinated treatment, which can only be ensured by the cooperation of all members of the interdisciplinary team. Education in the field of palliative care is very necessary for all health professionals who work with dying patients and their caregivers. A systematic assessment of the patient and his relatives is also important for the proper introduction of the patient and their caregivers into palliative care. The concept of euthanasia is imbued with two concepts: active and passive euthanasia. We speak of active euthanasia when death is caused by the active action of the doctor. It is an intervention that causes a painless death to save the dying person from suffering. Passive euthanasia also means the patient's refusal of further medical care intended to preserve or prolong life. Dystanasia is the term for futile or useless treatment that does not benefit the patient in the terminal phase of the disease. It is a process that only prolongs the process of dying, not life. As a result, patients have a prolonged and slow death, often accompanied by suffering, pain and anxiety. The term orthothanasia comes from the prefix -orto, meaning 'right' and thanatos, meaning 'death', and is used with the meaning of true death, at the right time. Orthothanasia implies that unnecessary and inhumane procedures are not used that would imply an increase in suffering in order to overcome the natural process. This does not mean neglecting or abandoning the patient. It is more of a therapeutic process guided by humanization in which care is designed to provide the patient with quality of life and death. The practice of orthothanasia is characterized by the manifestation of a good or desirable death, at the right time, without interrupting the treatment necessary to relieve pain. The nurse has a specific role in the team. She establishes mutual communication between the team, the patient and the family, conducts interventions, talks and teaches the patient and his relatives. The nurse is of great help to the team in recognizing and managing the symptoms of an advanced disease, in setting palliative treatment goals, and in communicating with patients and their relatives.

Keywords: euthanasia, disthanasia, orthothanasia, palliative care, nurse.

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, 3. listopada 2022	LEA MODRUŠAN	

Prema Odluci Veleučilišta u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

LEA MODRUŠAN

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 3. listopada 2022.


potpis studenta/ice