
Morana Brkljačić
AKTUALNO STANJE PALIJATIVNE SKRBI U HTVATSKOJ
Current state of palliative care in Croatia

UDK: 616-083:614.2(497.5)

253:614.2

Stručni znanstveni rad

Primljeno 10/2013.

Sažetak

367
Služba Božja 3/4 113.

Nakon objašnjenja pojmova palijativne medicine i palijativne skrbi, prikazan je nastanak *hospicijskog pokreta* u hrvatskoj te osnivanje *Hrvatskog društva za hospicij i palijativnu medicinu* unutar HLZ. Predstavljen je okvir za organizaciju palijativne skrbi prema *Zakonu o zdravstvenoj zaštiti*, kojim je definirana i *Ustanova za palijativnu skrb* koja u sastavu ima ambulantu za bol i palijativnu skrb te dnevni boravak, kao i sastav palijativnoga interdisciplinarnog tima kućnih posjeta, kojeg čine: liječnik, medicinska sestra, ljekarnik, fizikalni terapeut, socijalni radnik s posebnom naobrazbom za pristup umirućem te duhovnik. Iako nije uključena u sustav obveznoga zdravstvenog osiguranja, ipak postoji interes zdravstvene politike za palijativnu skrb. Predstavljene su adresati kao i oblici palijativne skrbi (kućna hospicijska skrb; dnevni hospicijski boravci; ambulante/savjetovišta za palijativnu skrb, posebno bol; službe žalovanja). U zaključnom dijelu predstavljen je prvi hospicij u Hrvatskoj, "Marija Krucifiksa Kozulić" u Rijeci, koji je osnovala Riječka nadbiskupija.

Ključne riječi: *palijativna skrb, hospicij, organizacija zdravstvene skrbi.*

*"I samoća često ubija.
Učiniti život što je moguće ljepšim, ispunjenijim,
živjeti ga dostojanstveno do njegova zadnjeg trenutka
- to je filozofija hospicija."*

(Dame Cicely Saunders
utemeljiteljica modernoga hospicijskog pokreta)

Određenje pojma

Palijativna medicina i njezina palijativna skrb pristup je kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću, i njihovim obiteljima, poboljšava kvaliteta preostalog života. Čini se to sprečavanjem i olakšavanjem simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Započinje kada su iscrpljene klasične metode liječenja ili kada su znaci širenja maligne bolesti dostigli takav stupanj da ih bolesnik teško podnosi

368

Republika Hrvatska zemlja je s najnižim stupnjem razvoja palijativne medicine u Europi. Iako ne predstavlja opravdanje njezinu nerazvoju, podsjetimo da je riječ o europskoj zemlji koja je od 1990. do 1995. godine bila napadnuta i izložena ratnim stradanjima. Pored materijalnih razaranja, gospodarskih šteta i ljudskih žrtava, rat je pridonio daljnjem pogoršavanju životnog standarda s materijalnom oskudicom i financijskom nesigurnošću suočila se znatna većina hrvatskih građana. Postojeći zdravstveni sustav teško se oskudnim državnim sredstvima mogao brinuti za osnovne elemente zdravstvenog sustava, kao i za razvoj, možda tada i najpotrebnije – palijativne skrbi. Početkom 21. stoljeća Hrvatska se našla na početku nove faze socioekonomskog a time i zdravstvenog razvoja. Danas je zemlja članica Europske unije u kojoj ekonomske i društvene promjene determiniraju i promjene u zdravstvenom sektoru. Dio tih promjena odnosi se i na implementaciju palijativne medicine / skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske koji trenutačno ne raspolaže resursima za zadovoljavanje potreba koje se odnose na palijativnu skrb. Pored navedenog, u Hrvatskoj je u pogledu palijativne medicine i palijativne skrbi još očigledan nedostatak znanstvenoga, stručnoga i praktičnog usavršavanja.

Iako izložena ratnoj situaciji, prepoznavanje i shvaćanje problematike organiziranja palijativne skrbi Hrvatska je uočila još 1994. godine. Dokaz je tomu organizirani hospicijski pokret koji je edukativno započeo Prvim hrvatskim simpozijem o hospiciju i palijativnoj skrbi te osnivanjem Hrvatskog društva za hospicij i palijativnu medicinu unutar Hrvatskoga liječničkog zbora pod vodstvom predsjednice prof. dr. sc. Anice Jušić, dr. med. doživotne počasne predsjednice društva.

Svjesni situacije, hrvatski su zdravstveni djelatnici, socijalni radnici, farmaceuti i duhovnici od spomenute 1994. godine do danas organizirali niz susreta edukativnog sadržaja tipa konferencija, simpozija, seminara i modula kojima se šira medicinska i nemedicinska javnost nastojala zainteresirati za taj bitan oblik pružanja stručne pomoći bolesnicama u terminalnoj fazi njihove bolesti kao i njihovim obiteljima.

Počeci i zakonodavni okvir palijativne skrbi u Hrvatskoj

U Republici Hrvatskoj zakonski okviri za organizaciju palijativne skrbi stvoreni su još u srpnju 2003. godine stupanjem na snagu novog Zakona o zdravstvenoj zaštiti.

Tim je zakonom palijativna skrb navedena kao jedna od mjera zdravstvene zaštite (članak 8.), a kao djelatnost uvrštena je na primarnu razinu zdravstvene zaštite (članak 25.). Također, ova je djelatnost među ostalima uvrštena i u djelatnosti Domova zdravlja (članak 69.), te je utvrđeno da Dom zdravlja na svom području, ako to nije drukčije organizirano, mora osigurati i palijativnu skrb.

Nadalje, Zakonom je definirana i Ustanova za palijativnu skrb (članak 81.) koja u svom sastavu ima ambulantu za bol i palijativnu skrb te dnevni boravak, kao i sastav palijativnoga interdisciplinarnog tima kućnih posjeta kojeg čine: liječnik, medicinska sestra, ljekarnik, fizikalni terapeut, socijalni radnik i posebnom naobrazbom za pristup umirućem te duhovnik.

U prosincu 2004. godine stupio je na snagu i Zakon o zaštiti prava pacijenata. U navedenom se Zakonu teško može pronaći naznaka o pravu pacijenta na palijativnu skrb. Definirajući pojam pacijenta (članak 1.), navodi se da je pacijent svaka osoba, bolesna ili zdrava, koja zatraži ili kojoj se pruža određena mjera ili usluga u cilju očuvanja i unapređenja zdravlja, sprječavanja bolesti, liječenja ili zdravstvene njege i rehabilitacije. Nadalje, svakom se pacijentu jamči opće i jednako pravo na kvalitetnu i kontinuiranu zdravstvenu zaštitu primjerenu njegovu zdravstvenom stanju, sukladno opće prihvaćenim stručnim standardima i etičkim načelima, u najboljem interesu pacijenta uz poštovanje njegovih osobnih stavova (članak 2.).

U kontekstu palijativne skrbi najznačajniji se čini članak 4. Zakona o zaštiti prava pacijenata, u kojem se navodi da se načelo

humanosti zaštite prava pacijenata, između ostalog, ostvaruje i osiguranjem prava na fizički i mentalni integritet pacijenta.

Danas, deset godina od dana stupanja na snagu Zakona o zdravstvenoj zaštiti, palijativna skrb još nije uključena u sustav obveznoga zdravstvenog osiguranja, nisu utvrđeni standardi i normativi za ovu djelatnost. Međutim, ono je što ohrabruje da postoji interes zdravstvene politike za palijativnu skrb.

Prema preporukama Svjetske zdravstvena organizacije zemlje sa srednjim dohotkom, među koje spada i Republika Hrvatska, postupno trebaju uključiti palijativnu skrb u sve razine zdravstvene zaštite i povećati pokrivenost populacije timovima kućnih posjeta.

Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije udio ukupnih troškova za zdravstvenu zaštitu u bruto domaćem proizvodu pojedine države iznosi od 1 % - 14 %, ovisno o razvijenosti države i načinu financiranja zdravstvene zaštite. U Republici Hrvatskoj udio zdravstvene potrošnje u bruto domaćem proizvodu iznosi oko 9 % čime bitno ne zaostajemo od starih članica EU koje na zdravstvo u prosjeku troše 8,8 % BDP.

Inicijativa za organizaciju palijativne skrbi na teritoriju Republike Hrvatske temelji se i na demografskim podacima koji govore o sve većem udjelu osoba starije životne dobi u općoj populaciji stanovništva Republike Hrvatske (16,7 % starijih od 65 godina, što prema parametrima Ujedinjenih naroda daje Hrvatima epitet "starog naroda"), te sve većem udjelu njezinih samačkih domaćinstava, kao i na podacima koji sugeriraju porast oboljelih i umrlih od malignih bolesti te drugih kroničnih bolesti.

Palijativna skrb može se odvijati: kod kuće, u domu za stare i nemoćne osobe, u domu umirovljenika, u bolnici, u hospiciju = hospicijska skrb.

Najveći dio palijativne skrbi odvija se kod kuće bolesnika; čak i ako bolesnik umre u ustanovi (bolnica, dom i sl.) obično treba dug period palijativne skrbi koju treba provesti u njegovu domu. Upravo je stoga od izuzetne bitnosti da bolesnici imaju mogućnost pristupa skrbi u vrijeme i u jedinici koja je u skladu s njihovim kliničkim potrebama i osobnim zahtjevima i željama. Stoga je odgovornost svih profesionalaca da budu upoznati s osnovnim principima palijativne skrbi. Kako bi se postigao ovaj cilj, obveza je Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi uključiti palijativnu skrb kao dio osnovnog curriculuma za medicinare i

ostale zdravstvene djelatnike/profesionalce. Također, zdravstveni profesionalci moraju imati mogućnosti i obvezu educirati se iz domene palijativne skrbi/medicine te usavršavati i osuvremeniti svoje vještine i znanje putem stalnih programa profesionalnog razvitka. Na takav će način korisnicima zdravstvenih usluga - pacijentima biti osigurano stručno konzultiranje u svezi s palijativnom skrbi sa zdravstvenim profesionalcima bilo da djeluju u bolnicama, domovima zdravlja, ambulantomama ili bilo kojoj drugoj zdravstvenoj jedinici.

Činjenica je da će neke zdravstvene jedinice tipa domova za stare i nemoćne osobe ili pak onkološke ambulante biti češće izložene upitima i zahtjevima za ekspertizom palijativne skrbi. Zdravstveni profesionalci tih zdravstvenih jedinica morali bi imati dodatnu naobrazbu iz palijativne skrbi/medicine te razviti uske profesionalne veze sa specijaliziranim djelatnicima odnosno članovima interdisciplinarnog tima palijativne skrbi. Takva organiziranost rezultira činjenicom da se bolesnici u svakom trenutku mogu uključiti u stupanj stručnosti koji odgovara njihovim potrebama.

Naslovnici i oblici palijativne skrbi

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

Palijativna skrb namijenjena je za populaciju:

- djece i punoljetnih osoba koji pate od prirođenih bolesti ili stanja koja dovode do ovisnosti o terapijama koje ih održavaju na životu i/ili dugoročne skrbi njihovih skrbnika s ciljem pružanja skrbi za obavljanje svakidašnjih aktivnosti
- osoba bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških ozljeda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlječenje, ako do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtijevan put ispunjen značajnim teškoćama
- osoba koje pate od progresivnih kroničnih stanja (maligniteta, kroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetara, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neurodegenerativne bolesti i demencije)

- osoba koje pate od kroničnih i za život ograničavajućih povreda zbog nesreća ili drugih oblika teških ozljeda
- ozbiljno i terminalno oboljelih pacijenata (poput osoba koje pate od demencije u posljednjoj fazi terminalnog stadija karcinoma, ili teškog invaliditeta zbog zadobivene moždane kapi), koji se vjerojatno neće oporaviti niti stabilizirati te za koje je intenzivna palijativna skrb vodeći fokus i cilj skrbi za vrijeme koje im preostaje.

Način kojim nastojimo utvrditi i odgovoriti na jedinstvene i individualne potrebe umirućih i njihovih obitelji dok se bore s progresivnim gubitkom, pokazatelj je naše zrelosti kao društva. Gdje god je moguće, moramo prevenirati bolest. Ako se bolest razvije, moramo je nastojati iskorijeniti ili barem odgoditi njezinu progresiju. Paralelno s tim naporima svim bolesnicima moramo pružiti optimalnu razinu kontrole boli i drugih simptoma uz psihološku, emocionalnu i duhovnu potporu.

Kućna hospicijska skrb oblik je skrbi koju realiziraju posebno izobraženi interdisciplinarni timovi (liječnik s predznanjem onkologije, interne i algologije, med. sestra, socijalni radnik, ljekarnik, psiholog, fizijatar, duhovnik) koji dolaze do bolesnika u prvom redu na poziv liječnika primarne zdravstvene zaštite i u dogovoru s njim daju psihosocijalnu potporu i dopunjuju palijativnu medikaciju. Hospicijski timovi mogu polaziti iz centra kućne hospicijske skrbi ili iz bolnice. Ako takva skrb nije moguća iz razloga što bolesnik u svom domu nema svog njegovatelja, ili je pak njegovatelj premoren ili je simptomatologija preteška, takav se bolesnik mora smjestiti u *hospicij* gdje ostaje ili prolazno do oporavka, ili ako je u terminalnoj fazi, do smrti.

Dnevni hospicijski boravci služe resocijalizaciji kronično bolesnih i izoliranih uz mogućnost medicinskih kontrola, dobivanja usluga različitog tipa ili realizacije voljenih aktivnosti, uz istodobno oslobađanje njegovatelja od obveza prema bolesniku za jedan dan.

Ambulante/savjetovališta za palijativnu skrb posebno bol, primaju ambulantne bolesnike i usko surađuju s dnevnim boravkom i specijalističkim bolnicama.

Službe žalovanja ambulantne su jedinice koje surađuju s prethodno spomenutim, dajući psihosocijalnu podršku

obiteljima/njegovateljima još za života štíćenika, a posebno nakon njegove smrti, prema potrebi i duže vrijeme.

U novije se vrijeme osnivaju interdisciplinarni hospicijski timovi potpore u većim bolnicama pa i manji palijativni odsjeci, posebno uz onkološke jedinice.

Koordinirani program palijativne i suportivne skrbi koji nudi hospicij, reagira na potrebe umirućih pacijenata pribavljajući alternativu agresivnoj, kurativno usmjerenoj skrbi. Fokus plana skrbi jest na kvaliteti preostalog života, olakšanju bolnih simptoma i podršci u žalovanju. Hospicijska skrb ne pravda niti sudjeluje bilo u kojem postupku kojemu je cilj ubrzati ili produljiti pacijentovu smrt. Naprotiv, svi aspekti skrbi usmjereni su na stvaranje ugone, poštovanje života i optimizaciju pacijentove kontrole i autonomije. Pacijent i njegova obitelj trebaju biti uključeni u donošenje odluka vezanih uz tretman i skrb o pacijentu na način da im se osigura dovoljno informacija o bolesti, tretmanu, pristupu i mogućnostima kako bi se mogla realizirati informirana suglasnost, doktrina medicinske etike.

Interdisciplinarni tim temeljan je za potpunu hospicijsku/palijativnu skrb. Taj tim čine: liječnik educiran iz područja palijativne medicine također kao i medicinska sestra, fizijatar, socijalni radnik, duhovnik, ljekarnik, psiholog, nutricionist.

Zbog čestih komplikacija i problema s kojima su suočeni bolesnici napredovalom bolešću i njihove obitelji interdisciplinarni tim treba pružiti kako opću tako i specijaliziranu skrb. Treba biti spreman pružiti fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu potporu pomoću metoda koje proizlaze iz interdisciplinarnoga, kolaborativnoga timskog pristupa.

Interdisciplinarnost i multidisciplinarnost tima palijativne/hospicijske skrbi već u svom nazivu ide u prilog holističkom pristupu pacijentu. Jedan je od primarnih ciljeva palijativne medicine stvoriti osjećaj teško bolesnom pacijentu da nije sam, dakle osjećaj nenapuštenosti pri odlasku od ovozemaljskog života te zadovoljenje njegovih duhovnih potreba kao i poštovanje njegove autonomnosti i želje. Upravo te ciljeve interdisciplinarni tim prepoznaje, potpomaže i poštuje kroz svoje tretmane, prevencije te promocijom temeljnih strategija skrbi.

Interdisciplinarni tim u suradnji s pacijentom, njegovom obitelji/njegovateljima razvija i održava individualiziran, siguran i koordiniran plan palijativne skrbi.

Palijativna skrb osigurava bolesnicima: trajnu stručnu skrb, upravljanje simptomima, duhovnu skrb, dostupnost, stalnost/kontinuitet, ne-napuštanje pacijenta, psihosocijalnu utjehu i žalovanje obitelji kada njezin član premine.

Nedostaci i perspektivne palijativne skrbi u Hrvatskoj

Promatramo li europske zemlje, jedino što nam u Hrvatskoj preostaje jest biti zabrinuti. Naime, sustav organiziranja palijativne skrbi u Europi i svijetu na takvom je stupnju razvoja da su redovite sastavnice zdravstvene skrbi za pacijenta: hospiciji, palijativni odjeli, ambulante za bol i instituti palijativne medicine da ne govorimo o kućnoj palijativnoj skrbi ili pak dječjim hospicijima. Zasigurno jedan od razloga je i teško ratno stanje u kojem je Hrvatska bila tijekom 90-ih godina, ali danas je zemlja članica EU. No, promatrajući druge donedavno tranzicijske ili buduće tranzicijske zemlje kao što je primjerice Poljska, Mađarska, Rumunjska, pa i susjedna BiH i Makedonija, tada je Hrvatska ponovno u zaostatku. Poljska je danas vodeća europska zemlja u organizaciji sustava palijativne skrbi i broju hospicija kojih danas ima blizu 620. Gotovo svako mjesto u Poljskoj s 10 000 stanovnika ima hospicij i kućnu hospicijsku/palijativnu skrb.

Primjerice, u Velikoj Britaniji, koja je kolijevka modernoga hospicijskog pokreta zahvaljujući Dame Cicely Saunders, ženi koja se posvetila potrebama umirućih, danas postoji 220 jedinica palijativne skrbi s 3 156 raspoloživih kreveta, 361 služba za njegu u vlastitom domu kojim je obuhvaćeno oko 155 000 pacijenata koji se posjećuju od palijativnoga interdisciplinarnog tima, a od tog je broja 70 % pacijenata oboljelih od karcinoma

Ipak, treba pohvaliti nas članove Hrvatskog društva za palijativnu medicinu te začetnicu hrvatskog pokreta za hospicij/palijativnu skrb prof. dr. sc. Anicu Jušić, dr. med., doživotnu počasnu predsjednicu HDPM koja je bila i ostati će spiritus movens palijativne medicine u Hrvatskoj.

Glede organizacije palijativne skrbi u Hrvatskoj neizostavno je pohvaliti Rijeku i reći da je kao grad najviše učinila. Naime, zajedničkim snagama Doma zdravlja PGŽ-a, Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, Grada Rijeke i Primorsko-goranske županije u smislu financiranja danas postoji Centar za palijativnu skrb u kojem djeluju tri tima palijativne skrbi u

sastavu liječnika i medicinske sestre te po potrebi duhovnika. Ono što posebno nadahnjuje jest otvaranje *prvog hospicija u Hrvatskoj "Marija Krucifiksa Kozulić"*. Osnivač je hospicija *Caritas nadbiskupije Rijeka*, a ima devet soba za korisnike te prostorije za osoblje, dnevni hospicijski boravak, pokretne timove i rodbinu koja prati ili posjećuje korisnika. Grad Rijeka i Primorsko-goranska županija već financiraju spomenute pokretne timove za palijativnu skrb koji bi trebali postati dio hospicija.

U Zagrebu djeluje Hrvatski centar za palijativnu skrb, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine pri Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, Ambulanta za liječenje boli KBC "Sestre milosrdnice".

Službeno, jedina Ustanova za palijativnu skrb danas djeluje u sklopu Doma za starije i nemoćne "Villa Brezovica" u Brezovici pored Zagreba.

Uspostava palijativne skrbi postoji i u Čakovcu, Gospiću, Koprivnici, Kninu, Osijeku, Puli, Zadru i Varaždinu kroz različite oblike organizacije i djelovanja.

U nadi da će Hrvatska u svojoj budućnosti ostvariti kvalitetnu stručnu organizaciju palijativne medicine za svoje terminalno bolesne i nemoćne ne smijemo zaboraviti na riječi pomoćnog biskupa zagrebačkog, mons. prof. dr. sc. Valentina Pozaića, da je "najbolja medicina čovjeku čovjek".

CURRENT STATE OF PALLIATIVE CARE IN CROATIA

Summary

After explanation of terms of palliative medicine and palliative care, the development of *hospice movement* in Croatia is presented as well as the establishment of *The Croatian Society for Hospice and Palliative Medicine* within the Croatian Medical Association. The framework for the organization of palliative care is introduced according to the *Health Care Act*, by which *The Institution for Palliative Care* is defined. *The Institution* encompasses the clinic for pain and palliative care, day care and palliative interdisciplinary team for home visits consisting of a doctor, nurse, pharmacist, physical therapist, social worker specially trained to approach the dying and spiritual

guide (chaplain). Although it is not included in the system of compulsory health insurance, there is still interest of health care policy in palliative care. The addressees are presented as well as the forms of palliative care (home hospice care; day hospice care; clinics/counselling centres for palliative care, and for pain; bereavement services). In the final part the first hospice in Croatia, “Marija Krucifiksa Kozulić” in Rijeka, is presented, established by the Archdiocese of Rijeka.

Key words: *palliative care, hospice, health care organization.*