

OBITELJ KAO OSNOVNA JEZGRA PALIJATIVNE SKRBI - PRIKAZ SLUČAJA

FAMILY AS THE FUNDAMENTAL CORE OF PALLIATIVE CARE - CASE REPORT

Mirica Rapić, Brigitta Mačešić, Marina Rapić Mrgan

Sažetak

Velika većina oboljelih koji se nalaze u terminalnoj fazi bolesti žele skrb i mjesto umiranja u svojem domu, u svojoj poznatoj sredini, uz svoju obitelj. Za bolesnika to često znači smanjenje straha od samoće, veći osjećaj sigurnosti i poboljšanje dijela simptoma u obiteljskom okruženju.

Najveći teret u provođenju palijativne skrbi u domu bolesnika podnosi najopterećeniji član obitelji, ključni član, a to je njegov njegovatelj. On mora biti u uskoj suradnji sa svojim obiteljskim liječnikom i obavještavati ga o svim nastupajućim promjenama kod oboljelog. Obiteljski liječnik će po potrebi organizirati u okviru svojih mogućnosti pomoć i konzultacije na horizontalnom i vertikalnom nivou, od kućne njege, fizikalne terapije, patronažne službe, sanitetskog prijevoza, usluge vađenja uzoraka u kući za laboratorijske analize, primanja parenteralne terapije, konzultacije sa specijalističkom službom, psihološku pomoć i sl., a kroz kućne posjete svoga tima rješavati akutno nastale zdravstvene poremećaje. Ali je odgovornost i na cijelom društvu i zdravstvenom sustavu u organiziranju pomoći kako oboljelome tako i obitelji u razdoblju kad se bolest više ne može aktivno liječiti i kad je nužna trajna potporna i palijativna skrb.

Svakodnevna i dugotrajna njega bolesnog ukućana može biti izuzetno psihički i fizički naporna

za ključnog člana obitelji, jer duljina života u terminalnoj fazi je nepredvidiva. Balansiranje između vlastitih potreba, potreba bolesnika i ostalih članova obitelji može kod njegovatelja dovesti do premorenosti i sindroma iscrpljenja. Liječnik mora prepoznati znakove premorenosti ključne osobe i na vrijeme joj osigurati pomoć i potporu. Najvažnije je da i pacijent i njegova obitelj znaju da od njih liječnici obiteljske medicine i njihovi suradnici nisu „digli ruke“, već da će biti uz njih sve preostalo vrijeme koje budu proveli zajedno sa svojim umirućim članom obitelji.

U ovom radu prikazali smo palijativnu skrb, teško oboljelog pacijenta s multifunkcijskim oštećenjima nakon cerebrovaskularnog infarkta koja je organizirana i provedena u domu bolesnika. Uz zdravstvenu, psihološku i duhovnu pomoć oboljelome i njegovoj obitelji, uz permanentnu skrb ključne osobe, supruge oboljelog, pacijent je proživio 2,3 g u obiteljskom okruženju i umro po želji obitelji uz svoje najbliže. Pred liječnika obiteljske medicine uvijek se nakon smrti bolesnika postavlja pitanje „Da li se možda moglo i više pomoći?“

Ključne riječi: palijativna skrb, obitelj, ključni član, obiteljski liječnik

Summary

The vast majority of terminally ill patients want care and the dying in their homes, in their familiar surroundings, with her family. For patients, this often means a reduction in the fear of being alone, a greater sense of security and improvement of the symptoms.

The greatest burden in implementing palliative care in the home of patients submitted overloaded family member, a key member, and this is his carer. He must be in close cooperation with your family doctor and inform him about any upcoming changes sufferer. Family physician if necessary to organize within their capabilities help and consultation on horizontal and vertical level of home care, physical therapy, home care services, medical transport services, removing samples at home to laboratory analyses, receiving parenteral therapy, consultations with specialist services, psychological assistance, etc., and through home visits your team solve acute acquired health disorders. But the responsibility is on the whole society and the health care system in the organization to help oboljelome and families in those hardest.

Daily and long-term care ill inmates can be extremely mentally and physically exhausting for a key member of the family, because the length of life in the terminal phase is unpredictable. Balance between their own needs, the needs of the patient and other family members can lead to the caregiver exhaustion. The physician must recognize the signs of fatigue and the key people at a time to provide her help and support. Most important is that the patient and his family know that one of them did not "given up", but that will be with them all the time remaining to be spent together.

In this paper, we show palliative care in their own home, seriously ill patients with multifunction impairments after stroke. In addition to medical, psychological and spiritual help oboljelome and his family, and the permanent care key persons, wife ill, the patient survived 2.3 g in a family environment,

and died at the family's wishes with your loved ones. Would you perhaps be more family help?

Keywords: palliative care, a family, a key member, a family physician

Uvod

Danas u doba velikih demografskih promjena razvijenih zemalja, starenje populacije postaje sve očitiije, a s njime i porast zdravstvenih problema kojih nosi ta dob. Sve više je oboljelih od dugotrajnih kroničnih nezaraznih bolesti ali i neizlječivih malignih bolesti. Zahvaljujući napretku medicine, preživljavaju teško oštećene osobe od rođenja do starosti, usporuje se bolest i produžava život, ali raste invalidnost, onemoćalost i ovisnosti o drugima osobito u terminalnoj fazi svoje bolesti. Republika Hrvatska je jedna od europskih zemalja također sa sve većim udjelom starijeg stanovništva. Po popisu stanovništva iz 2001. udio mladih do 14 godina bio je 17,1% a starijih od 65 godina bilo je 15,7%¹. Iz popisa 2011. udio mlađih od 14 godina se smanjio na 15,2% a starijih od 65 godina se povećao na 17,7%. s prosjekom starosti stanovništva od 41,7 g. i s tendencijom daljnjeg starenja². Zbog takove demografske tendencije starenja našeg stanovništva, ali i prava na kvalitetniji život od rođenja do smrti, unatoč oštećenju zdravlja, još više će se u budućnosti povećavati broj hendikepiranih, teško bolesnih i neizlječivih osoba koji zahtijevaju posebnu zdravstvenu skrb u posljednjim mjesecima svoga života. Skrb za takve bolesnike oduvijek je bila sastavni dio obiteljskog života uz veću ili manju potporu zdravstvenih radnika i drugih pomagača. U suvremenim uvjetima ta skrb ima svoje posebne organizacijske i stručne značajke i definirana je u okviru zdravstvenog sustava kao palijativna skrb.

Prema definiciji SZO-a palijativna skrb je potpuna skrb za bolesnika čiju bolest više nije moguće izliječiti. Palijativna skrb je sveobuhvatna skrb (zdravstvena, psihološka, socijalna i duhovna) pružena bolesnicima s neizlječivom bolešću koja im značajno skraćuje životni vijek. Ona ima za

cilj podizanje kvalitete života bolesnika i njegovih bližnjih. Palijativnom skrbi nastoji se pomoći bolesniku sagledavajući ga kao cjelokupnu ličnost. Nastoji se pomoći u održanju kvalitete života oboljelih, kako bi zadnje mjeseci ili dane svoga života do prirodne smrti proveli što dostojnije čovjeku, a pomoći i obitelji oboljeloga koja skrbi za njega.³ Najčešće se radi o oboljelima od maligne bolesti, neurološkim, mentalnim, teškim srčanim, bubrežnim ili traumatiziranim pacijentima bez obzira na dob oboljelih. Palijativna medicina je medicina života, u suprotnosti je s eutanazijom.

Palijativna skrb odvija se na posebnim odjelima nekih bolnica, u posebnim ustanovama hospicijima⁴, stacionarima domova umirovljenika, dnevnim bolnicama ili u domu oboljeloga⁵. Ipak briga i skrb za takve oboljele u posljednjim mjesecima njihova života najvećim dijelom otpada na obitelj i tim obiteljskog liječnika⁶, ali je odgovornost i na cijelom društvu i zdravstvenom sustavu u organiziranju pomoći kako oboljelome tako i obitelji u onih najtežih⁷.

Nakon dijagnostičkih i terapijskih postupaka u bolnicama, većina oboljelih vraća se u svoj dom, u svoju obitelj, svome obiteljskom liječniku. Uz dobro organiziranu palijativnu skrb do 70% bolesnika može zadnje dana života proživjeti u vlastitom domu⁸. Briga za palijativnog pacijenta predstavlja najveći domet humane medicine, najveći domet ljudskosti prema oboljelome, najveću požrtvovanost i nesebičnost u davanju za drugoga i najveći izazov za organiziranje zdravstvene skrbi, osobito ako je to u domu oboljeloga.

U predgovoru priručnika palijativne skrbi za liječnike i medicinske sestre Derek Doyle kaže "Poznato je da se stručna razina palijativne skrbi jako razlikuje od područja do područja, od grupne prakse do grupne prakse i naravno od zemlje do zemlje; postoje mnogi podaci o nedostacima i propustima koji bi se mogli i trebali popraviti te mnogo znanja o svakom aspektu palijativne skrbi pa nitko ne može opravdati ignoranciju. Prošla su vremena kad je specijalist u bolnici ili liječnik

obiteljske medicine ponekad morao reći "Više ništa ne mogu učiniti". Danas, u palijativnoj skrbi postoje mogućnosti predanog i uspješnog djelovanja kao u bilo kojem drugom razdoblju skrbi za bolesnika, pa članovi tima primarne zaštite koji se suočavaju s umirućim bolesnikom mogu reći "Postoji toliko toga sada što svi zajedno možemo učiniti"⁹.

Velika većina oboljelih žele nastavak skrbi u svojoj kući, u svojoj poznatoj sredini, a i mjesto umiranja većina želi da je u vlastitom domu uz svoju obitelj. Osobito to dolazi do izražaja u manjim mjestima gdje su se u većoj mjeri zadržale proširene višegeneracijske obitelji ili modificirane proširene obitelji u kojima nekoliko obitelji živi dovoljno blizu da se mogu uzajamno potpomagati u kriznim životnim situacijama. Osim toga u manjim sredinama postoji i veća solidarnost članova zajednice što pridonosi boljoj organizaciji i razvoju kućnog liječenja^{7,10}. Organizacija zdravstvene zaštite, osobito primarne (obiteljske) značajno utječe na "odabir mjesta umiranja". Sredine koje imaju dobro razvijenu obiteljsku medicinu a udaljeniji su od većih bolnica, imaju zbog toga manji udio umrlih u bolnici (npr. neke općine u Gorskom Kotaru – Čabar, Delnice ili Istri – Buzet, Labin, Pazin). Međutim i u manjim ili većim gradovima skrb do smrti odvija se također u obiteljima, ako postoji zrela, svjesna i odgovorna obitelj koja zu minimalne uvjete u svom domu, može svu svoju ljubav pružiti svome oboljelom članu više nego u institucionalnom smještaju.

Na obiteljskome je liječniku odgovorna uloga da u domeni svojih mogućnosti pomogne oboljelome i njegovoj obitelji u organiziranju palijativne skrbi u najboljem mogućem opsegu. Obiteljski liječnik dobro poznaje svog pacijenta od razdoblja kad je bio zdrav do teške bolesti, dobro poznaje njegovu obitelj i njegovo socioekonomsko okruženje, te može uz ključnog člana obitelji vrlo kvalitetno organizirati palijativnu skrb za oboljeloga¹¹. On je koordinator u zdravstvenim nivoima skrbi, organizira kako onu horizontalnu tako i po potrebi vertikalnu zdravstvenu skrb^{5,11}. Uz dobru

komunikaciju sa ključnim članom obitelji, obiteljski liječnik kroz savjet, posjet, telefonsku konzultaciju, nadopunjuje funkcioniranje palijativne skrbi u obitelji¹². U domu oboljelog, holističkim pristupom, sagledavajući oboljelog kao cjelokupnu ličnost sa svim svojim tjelesnim, duševnim, socijalnim i duhovnim potrebama nastoji se organizirati cjelokupna skrb koja bi omogućila uravnoteženo zadovoljavanje svih potrebnih dimenzija života oboljelog^{13,14}. Time sustav zdravstva ima mogućnost da sa manje materijalnih ulaganja u kući oboljelih, ima povoljnije rezultate u odnosu na očekivana poboljšanja u bolnici, a oboljeli je zadovoljniji, psihički stabilniji i mirniji u okruženju svojih najbližih¹⁵.

Obitelj je više od biološke veze, njezini mehanizmi prilagodbe omogućavaju da se bolest člana prihvati kao ključni dio života obitelji¹⁶. Članovi obitelji zbrinjavaju bolesnika i zajedno nose veliki fizički, emocionalni, socijalni i financijski teret¹⁷. U obitelji koja sudjeluje u pružanju palijativne skrbi, jedan njezin član ključna osoba, preuzima na sebe veći dio svakodnevne njege bolesnika. Ključna osoba je najvažniji psihofizički oslonac bolesniku u svakodnevnom životu. Ona mora biti voljna podnijeti i najveći dio tereta skrbi, a mentalno sposobna za njeno provođenje. To je član obitelji kojemu liječnik daje upute i savjete o provođenju postupaka njege i koji liječnika izvještava o stanju bolesnika^{6,18,19}. Opseg njege kod oboljelog varira od jednostavnih postupaka do kompletne njege koja zahtjeva savladavanje određenih vještina, koji članovi obitelji do tada nisu imali. Najčešće je potrebna pomoć kod osobne njege oboljelog, prije svega kod provođenja higijene (kupanje i presvlačenje nepokretnih i inkontinentnih pacijenata više puta dnevno) i hranjenja (česti mali obroci hrane, pomoć pri uzimanju hrane, briga o unosu dovoljne količine tekućine). Liječnik prema potrebi aktivira druge zdravstvene djelatnike oko oboljelog. Posebnu zadaću u tome imaju patronažna medicinska sestra i sestra njegovateljica koje su osposobljene za edukaciju obitelji. Sestra

njegovateljica daje propisanu medikamentoznu terapiju pacijentu i provodi dodatne od liječnika preporučene mjere (prevencija dekubitusa, masaža ekstremiteta, previjanje, čišćenje usne šupljine, čišćenje okoline stome i sl.) Patronažna medicinska sestra i sestra njegovateljica informiraju liječnika o promjenama stanja bolesnika te o svim problemima koji se mogu javiti u njezi bolesnika i provođenju skrbi za bolesnika od strane obitelji. Fizioterapeut svojim postupcima sprečava kontrakture ležećih i mobiliziraju teško pokretne. Postoje volonteri u nabavci, karitativne ustanove u pomoći obitelji. Tu je kod vjernika njegov obiteljski svećenik koji poznaje duhovnu dimenziju oboljelog, pomaže snagom vjere i tješnja, podiže mu moral u fazama krize. Duhovno jačanje pomaže mu lakše prihvatiti trenutak odlaska sa ovoga svijeta kao nešto što je svakom ljudskom biću prije ili kasnije neminovno^{20,21}. Socijalna skrb iz svoje nadležnosti materijalnom pomoći barem dijelom smanjuje brojne materijalne izdatke koje obitelj oboljelog ima. Dobro organiziranim timskim pristupom, mogu se pratiti sve faze pogoršanja bolesti oboljelih s dobrom raspodjelom poslova, olakšati progresija patnji i opterećenost pojedinih članova tima²². Ipak najveća briga i teret stoji na obitelji koji su gotovo 24 sata dežurni uz oboljelog.

Skrb za bolesnika koja traje danima, tjednima i mjesecima, iznimno je teška. Član obitelji koja je provodi s vremenom postaje, psihički u fizički iscrpljen. Balansiranje između vlastitih potreba, potreba bolesnika i ostalih članova obitelji može kod njegovatelja dovesti do razvoja ozbiljnijih zdravstvenih poremećaja. Teret njege terminalnog bolesnika neminovno utječe na kvalitetu života njegovatelja te mijenja i kvalitetu njihovog života²³. Liječnik koji koordinira provođenje palijativne skrbi mora prepoznati znakove premorenosti ključne osobe i na vrijeme joj osigurati pomoć i potporu.

Važno je istaknuti ulogu obiteljskog liječnika u savjetovanju obitelji u fazi evidentnog pogoršanja stadija bolesti, očekivanim krizama i načinu njihovog rješavanja²⁴. Liječnik i njegovi suradnici

moraju stalno biti u kontaktu s oboljelim i njegovim ključnim članom, bilo fizički putem kućnih posjeta i kućnog liječenja, bilo telefonski putem telefonskih konzultacija i savjeta^{12,21}. Osobito je potrebna njihova stručna medicinska pomoć oboljelome i psihološka podrška njegovoj obitelji u zadnjim satima njegova života, kao i u fazi perioda žalovanja u obitelji²⁵.

Cilj rada

Cilj ovog rada prikazati, organiziranu palijativnu skrb u domu pacijenta s mnogobrojnim posljedicama cerebrovaskularnog infarkta, koju su provodili obitelj bolesnika te tim liječnika obiteljske medicine.

Prikaz bolesnika

Pacijent rođen 1942. godine, oženjen, otac dvoje djece, umirovljeni prosvjetni radnik, prognanik u ratu, privremeno za vrijeme rata smješten u organiziranom smještaju za prognanike, a kasnije premješten u mali jednosobni općinski stan na Baniji u Karlovcu..

Osobna anamneza:

Bolesnik je bolovao od arterijske hipertenzije. Povremeno je imao epigastrične tegobe. Prije 10 godina prebolio je ICV s posljedičnom lijevostranom hemiparezom. Nakon akutnog incidenta i rehabilitacije u Krapinskim Toplicama, koju je proveo o vlastitom trošku i bez bolovanja jer je koristio godišnji odmor, vratio se na posao. Otišao je u redovnu starosnu mirovinu s punim radnim stažem.

Obiteljska anamneza:

Otac mu je umro od karcinoma želudca a majka je umrla od bolesti srca. Jedan brat u dobi od 60 godina umro je od moždanog udara, a drugi brat također u mlađoj dobi umro je od od problema s krvnim žilama.

Sadašnja bolest:

Zbog naglog gubitka svijesti 26.12.2009. godine i oduzetošću desnih ekstremiteta hospitaliziran u Jedinici intenzivnog liječenja opće bolnice Karlovac. U JIT-u je boravio od 26.12.2009.-08.01.2010. a zatim je premješten na neurološki odjel gdje je zadržan na liječenju od 08.01.2010.-22.04.2010.

U trenutku prijema u bolnicu bio je nepokretan, nekontaktibilan, inkontinentan, afatičan, s disfagijom, s devijacijom pogleda u lijevo, s desnostranom hemiplegijom te lijevostranom spastičnom hemiparezom. MSCT je učinjen odmah po prijemu bolesnika i pokazao je veliku svježju ishemijsku leziju frontotemporalno lijevo promjera 8,5x6 cm s kompresijom frontalnog roga lijevog lateralnog ventrikla. Prema ljestvici kome Glasgow pacijent je ocijenjen sa GSC9^{4,1,4}. Zbog otežanog disanja 08.01.2010. učinjena je traheotomija.

Od 11.01.2010. liječen je zbog febriliteta i uroinfekta, a zatim zbog febriliteta i infekcijom MRSE do 23.03.2010.

11.02.2010., učinjen je Dopler vena zbog otoka noge. Nalaz doplera je pokazao kompletno okludiranu duboke vene desne noge;, tromboziranu venu femoralis, vena poplitea i duboke vene potkoljenice su bile ispunjenje kompletno trombotskim masama, bez i najmanjeg protoka. Vena safena magna i vene zdjelice su bile prohodne.

Otpušten je iz bolnice i premješten na stacionarnu rehabilitaciju Krapinske Toplice

Dijagnoze pri otpustu iz opće bolnice Karlovac:

I63.5-Cerebralni infarkt zbog neoznačene okluzije ili stenozе cerebralnih arterija

R40.2-koma, nespecificirana

G81.9-Hemiplegija nespecificirana

R47.0-Dysphasia i aphasia

R13-Dysphagia

Z93. St.post tracheotomiam

I80.2-Phlebotrombosis extremitas inf. L dex

I10 -Hypertensio art.

A41.1-sepsa uzrokovana drugim specificiranim stafilokokima (MRSA, K.Pneumoniae ESBL, Actinobacter baumannii, Pseudomonas aeruginosa

N39-uroidfectio,

R32-incontinentio urinae

Preporučena terapija: Marivarin 1x1 uz k PV-a, Lioresal 10mg 2x1, Fursemid 1x1, KCL 1x1, Concor 5 1x1, Panadon pp, Portalak pp, Prosure 2x1, Ranital 2x150

Nalaz pri otpustu iz bolnice Karlovac: bolesnik ima traheostomu s trahealnom kanilom, hrani se putem nazogastrične sonde, kompletno nepokretan, inkontinentan, ne govori, ne može kontaktirati ni pokretima, samo povremeno zatrepta kopcima čime daje znak povremenog prepoznavanja bližnjih.

Bolesnik je boravio na stacionarnoj rehabilitaciji u Krapinskim Toplicama od -22.04.2010.-10.06.2010. a dodatnih 14 dana o vlastitom trošku obitelji.

Iste dg i ista terapija kao pri otpusnom pismu iz Karlovca.

Nakon Krapinskih Toplica obitelj odbija daljnje institucionalno liječenje i smješta ga u vlastiti stan jer je postala svjesna dometa medicine i nemogućnosti daljnjeg poboljšanja zdravstvenog stanja oboljelog. Prihvatila je na sebe ulogu palijativne njege i skrbi do kraja.

Skrb u vlastitom domu

Dnevna soba obitelji postala je centralna bolesnička soba s bolesničkim krevetom okrenutim prema prozoru kroz koji oboljeli može zamjećivati probijanje sunčanih zraka i zelenilo okoline i sa raspelom na pobočnom zidu. Ključna osoba koja je preuzela najveći teret palijativne skrbi bila je supruga oboljelog, prosvjetna radnica u mirovini.

Za vrijeme liječenja oboljelog u Krapinskim Toplicama postala je svjesna maksimalnog dometa medicine kod svoga supruga, a to je samo još neko vrijeme produžetak mu života uz maksimalnu ovisnost o drugim osobama. Shvatila je da mu bolnica i medicine ne može više poboljšati zdravstveno stanje, te da mu je neophodna pomoć u održanju života, a to je najbolje u vlastitom domu. Ona je postala ključni nosilac palijativne skrbi za svoga supruga, ključna osoba s kojom su njen obiteljski liječnik i njegova medicinska sestra najviše kontaktirali. Pacijent je bio kompletno nepokretan, u spastičnoj kontrakturi gornjih i donjih ekstremiteta, izrazito mršav, traheotomiran, nosioc kanile kroz koju je disao i nazogastrične sonde na koju se hranio, inkontinentan, u pelenama. Nije govorio ni komunicirao, ali bi supruga po treptaju kapaka i minimalnim promjenama mimične muskulature mogla komunicirati s njime i procijeniti bol ili nelagodu koju je znao signalizirati. Miksanje hrane, enteralna prehrana putem sonde, davanje ordinirane terapije, čišćenje kanile, aspiracija trahealnog sekreta aspiratorom, zamjena pelena, pranje, nadzor nad disanjem i cirkulacijom bila je osnovna zadaća supruge, dežurne 24 sata. U čestom kontaktu s obiteljskim liječnikom korigirala bi mu se terapija (martefarin), dodavala po potrebi nova (diuretik) ili smanjivala postojeća (antihipertenziv). Prema jačini bolova titrirala bi se analgetska terapija tramadolom, dodavao metoklopramid, a slučaju nemira i jačih spazama diazepam. U dva slučaja jačeg febriliteta ordinirala se antibiotska terapija, ali na žalost zbog kompliciranja zdravstvenog stanja bio pneumonijom je upućen u dnevnu bolnicu na infektološkom odjelu gdje je nastavljena intravenskim putem uz infuzije. Sin oboljelog svakodnevno je bio na ispomoći majci, povremeno ju zamijenio u fazama zamora, a kćer zbog obiteljskih obaveza pomagala bi vikendom, U dogovoru s obiteljskim liječnikom ordinirana je pomoć kućne njege svakodnevno od jedan sat koja je pomagala oko pranja, čišćenja usne šupljine, masaže, previjanja dekubitusa, davanja klizme. Na žalost prema pravilniku Hrvatskog zavoda za

zdravstveno osiguranje kućna njega je odobrena u maksimalnom trajanju ali samo samo jedan puta dnevno. Dekubitus se unatoč svakodnevnoj njezi, masaži, okretanjem, podlošcima, nije mogao izbjeći, nakon tako dugog ležanja, te mršavosti pacijenta. Fizioterapeut je upućen radi razgibavanja zglobova i smanjivanja kontrakture. Patronažna sestra je obilazila redovito jedan puta mjesečno oboljelog, obavještavala pismeno liječnika o uočenim promjenama, a sestra njegovateljica po potrebi bi mu vadila krv radi kontrole KS i PV-a te uzimala urin za laboratorijsku analizu. Svaka 1-2 mjeseca bi se upućivao otorinolaringologu gdje bi mu se ambulantno zamijenila kanila, aspirirao sekret iz dušnika i usput zamijenila nazogastrična sonda. Obiteljski svećenik bio je česti gost u domu oboljelog. On je donosio mir i utjehu kako oboljelome tako i premorenoj supruzi koja je sve podredila oboljelome. Treptanjem kapaka oboljeli ga je pozdravljao, prepoznavao i s njime bi bez glasa molio. Po izjavi supruge nakon odlaska svećenika oboljeli bi bio smireniji i opušteniji. Novčanu pomoć kao dodatak za pomoć i njegu druge osobe od Centra za socijalnu skrb su odustali tražiti, zbog složene i dugotrajne administrativne procedure, a za koju nisu imali snage ni vremena. Povremeno bi im na kratko dolazili prijatelji ili susjeda i divili se požrtvovanom radu obitelji na podizanju kvalitete života svog oboljelog člana, ali zbog težine stanja u kojem su vidjeli bolesnika ne bi dugo ostajali. Podrška je uglavnom bila verbalna. Na žalost u Karlovcu nije organiziran Centar za palijativnu skrb i nema organizirane edukacije osoba koje bi u slučaju potrebe bilo na volonterskoj ili na plaćenju osnovi mogle priskočiti na pomoć obitelji, zamijeniti je na nekoliko sati, kako zbog odmora tako zbog nekih vlastitih potreba, ili podučiti obitelj u vještinama njege. Prema dostupnim informacijama u okviru Strateškog plana razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj planira se organizirati cjelokupan sustav podrške obitelji i obiteljskom liječniku u provođenju primarne razine palijativne skrbi u domu bolesnika²⁶.

U zbrinjavanju bolesnika provodili su se brojni postupci njege i zdravstvene skrbi. Neki od najvažnijih postupaka koji se provodili kod našeg pacijenta su bili:

- Kompletna njega nepokretnog bolesnika što obuhvaća *kupanje u krevetu, svakodnevna osobna higijena, mijenjanje pelena i podložaka*
- Sprečavanje komplikacija dugotrajnog ležanja (*dekubitusa, pneumonija, tromboza, kontrakture*)
- Zbrinjavanje kroničnih rana *dekubitus, krvni podijevi*
- Pasivno razgibavanje
- Uzimanje materijala za laboratorijske pretrage (*krv, urin, stolica, bris rane*)
- Primjena lokalne i peroralne terapije (*kapi, masti, sirupi, zdrobljene tablete*)
- Primjena parenteralne terapije uz nadzor liječnika
- Hranjenje bolesnika putem postavljene nazogastrične sonde
- Toaleta traheostome, nosa i usne šupljine (*kanila, aspiracija sekreta kroz traheostomu*)
- Mjerenje i registracija vitalnih funkcija što obuhvaća kontrolu RR-a, disanja, pulsa, kontrolu razine šećera u krvi, kontrolu tjelesne temperature
- Davanje klizme za čišćenje

Oboljelome su propisivana ortopedska pomagala:

- a) pomagala za inkontinenciju, - jednokratni podmetači, pelene.
- b) Sonde za aspirator za aspiraciju trahealnog sekreta,
- c) Podmetači za traheostomu,
- d) Nazogastrične sonde
- e) Oblozi- hidrokoloidei za dekubitus

Tjedan dana prije smrti sestra njegovateljica je primijetila lividitet i hladnoću lijevog stopala koje je počelo progredirati prema potkoljenici. U dogovoru obitelji i obiteljskog liječnika, upućen je na konzultaciju kirurgu zbog sumnje na emboliju a femoralis. Operativni zahvat odnosno amputacija noge je prema mišljenju kirurga bio bi upitan, pa se odlučilo za dalje konzervativno liječenje u kući i to pojačanom antikoagulantnom terapijom, fragminom sc. i jačim dozama tramadola. Međutim pacijent je kroz par dana unatoč terapiji polako gasnuo i u okviru svoje obitelji preminuo, prateći zadnjim pogledom kretnje svoje uvijek prisutne supruge.

Umro je u svojem domu 12.09.2012. godine po želji svoje obitelji, koja mu je svojom ljubavlju i skrbi podarila dvije godine i tri mjeseca života u vlastitom obiteljskom okruženju.

Zaključak

Palijativna skrb u vlastitoj obitelji ako je dobro organizirana, je najhumaniji oblik pomoći oboljelome, da dostojno, u svom obiteljskom okruženju završi svoje zadnje dane života. Za to mora postojati uska suradnja obiteljskog liječnika, s članom obitelji oboljelog, koji je dovoljno sposoban i voljan da preuzme ulogu ključne osobe u palijativnoj skrbi. Ključni član mora biti u permanentnom kontaktu s liječnikom i obavještavati ga o uočenim novonastalim promjenama. Liječnik će po potrebi organizirati u okviru svojih mogućnosti pomoć i konzultacije obitelji u horizontalnom i vertikalnom nivou skrbi, a kroz kućne posjete svoga tima rješavati akutno nastale zdravstvene poremećaje.

Obitelj kao osnovna jezgra nosioca skrbi treba od društva imati puno veću pomoć nego danas, uz uključivanje drugih stručnjaka kako na volonterskoj tako na drugoj osnovi, mobilne timove za palijativnu skrb, stručno educirane i sposobne pomoći u svakom trenutku u domu oboljelog, jer je to ne samo za društvo najjeftiniji oblik skrbi, već za obitelj i oboljelog najhumaniji ispraćaj oboljelog.

Literatura

1. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Hrvatski zdravstveno statistički ljetopis 2002. Zagreb, 2003
2. Popis stanovništva 2011. Državni zavod za statistiku www.dzs.hr/HRV/censuses/census2011/censuslogo.htm
3. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series. No 804) Geneva, 1990
4. Jušić A, Persoli-Gudelj M. Croatia: Development of a hospice movement and palliative care. *J Pain Symptom Management* 2002; 24: 180-182.
5. Ebling Z, Prlić L, Santo T, et al. Iskustva o praksi palijativne skrbi u domu bolesnika U: Zbornik V. simpozija obiteljske medicine; 21.-23. svi. 1998; Osijek, Hrvatska. Osijek: Hrvatska udružba obiteljske medicine; 1998, str. 245-56.
6. Šimunović R, Kumbrija S, Lisac Ž, et al. Uloga obitelji u liječenju u kući. U: Zbornik V. simpozija obiteljske medicine; 21.-23. svi. 1998; Osijek, Hrvatska udružba obiteljske medicine; 1988, str. 95-100
7. Katić M. Palijativna skrb-izazov liječnicima obiteljske medicine. U: Vuković H ur. Zbornik XII kongres obiteljske medicine (neurološke bolesti i palijativna skrb) Zadar 2005. Hrvatska udružba obiteljske medicine 2005:26- 40.
8. Hudson P. Home based support for palliative care families: challenges and recommendations. *MJA* 2003; 179: 35-7.
9. Doyle D. Domiciliary Palliative Care. A Handbook for Family Doctors and Community Nurses. Oxford General Practice Series. Oxford University Press 1994.
10. Seamark DA, Seamark CJ. Palliative care in rural areas. *Family practice*. 2004;21:114.
11. Jakšić Ž. Palijativna skrb kao dio života. U: Zbornik. XII. Kongres obiteljske medicine; 28.-30. tra. 2005. Zadar, Hrvatska. Zadar: Hrvatska udružba obiteljske medicine; 2005, str. 228-238.
12. Rapić M, Fudurić B. Telefonske konzultacije kao pomoć kućnom liječenju U Zbornik.V Simpozij obiteljske medicine; 21.-23. svi. 1998; Osijek, Hrvatska. Hrvatska udružba obiteljske medicine; 1988. str. 181.-9.

13. Yuen KJ, Behrnt M, Jacklyn C, Mitchell GK. Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. MJA 2003; 179: 38-40 Mitchell GR, Reymond EJ, McGrath BPM. Palliative care: promoting general practice participation. MJA 2004; 180: 207-218..
14. Yuen KJ, Behrnt M, Jacklyn C, Mitchell GK. Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. MJA. 2003. (6 Suppl) S38-40.
15. Crnić-Diklić R, Blažeković –Milaković S, Tiljak H. Aktualni problemi kućnog liječenja u općoj/obiteljskoj medicini. U: Zbornik. V. Simpozij obiteljske medicine ; 21-23 svibanj 1998; Osijek, Hrvatska. Osijek: Hrvatska udružba obiteljske medicine; 1998, 49-55.
16. Palliative care Australia. Australia's future in palliative care research: a collaborative approach. PCA, 2000.
17. Han B, Haley W. Family caregiving for patients with stroke. Stroke. 1999;30:1478-85.
18. Evans R, Matloc A, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? Stroke. 1988; 19:1243-1249.
19. Parać -Bebek D, Burić M, Soldo D, Cerovečki-Nekić V, Katić M. Palijativna skrba u domu bolesnika- možemo li bolje? U: Zbornik VI Kongres Hrvatskog društva obiteljskih doktora- Hrvatskog liječničkog zbora. Rovinj 2006. Hrvatsko društvo obiteljskih doktora. 271-287.
20. Frankl. V. E. Liječnik i duša. Kršćanska sadašnjost, Zagreb 1999
21. Jušić A. O emocionalnoj, duhovnoj i društvenoj boli. V Simpozij obiteljske medicine 1988 Osijek. HUOM; 1988:109-14
22. Rapić M. Timski pristup u kućnom liječenju oboljelih od maligne bolesti. Zbornik V Simpozij obiteljske medicine 1988. Osijek, HUOM; 1988:257-266
23. Vodjerek-Matica Z. Utjecaj skrbi za bolesnika u terminalnoj fazi bolesti na ključne članove obitelji.. Diplomski rad. Poslijediplomski stručni studij iz obiteljske medicine, sveučilišna 2005/2006, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet
24. Hudson P. Home based support for palliative care families: challenges and recommendations. MJA 2003; 179: 35-7.
25. Petric D. Terminalno stanje u obitelji. U Jakšić Ž, Budak A, Blažeković-Milaković S. i sur., ur. *Obitelj i zdravlje*, Zagreb, Osijek, Rijeka Split: ŠNZ »A.Štampar« 1995:131-2WWW. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH za razdoblje 2013-2015 g.