

Moderna hospicijska skrb ili palijativna medicina - suvremeni izazov

Anica Jušić

Zagreb

UDK 615.8:364.2-057.7:364.444:614.2
Prispjelo: 10. lipnja 1995.

Hospicijska palijativna skrb, kako ju je Svjetska zdravstvena organizacija prihvatila, je aktivna totalna briga za bolesnike čija bolest više ne reagira na postupak liječenja. Njezin je cilj najbolja kvaliteta života bolesnika i njihovih obitelji. Hospicij sv. Kristofora, London, prvu hospicijsku ustanovu modernog tipa, osnovala je Dame Cecily Saunders 1967. godine. Njezine osnovne postavke su: naglašavanje vrijednosti čovjeka, posebno u krajnjem dijelu njegova života, i kontinuirana morfinska analgezija u pravilnim razmacima. Ideje koje su se razvile u Engleskoj, zahvatile su sve kontinente. Otvorene su brojne hospicijske jedinice stacionarnog i ambulatnog tipa, izdavane knjige i časopisi, osnovane akademije, instituti, društva, te održavani internacionalni i nacionalni kongresi i sastanci.

U Hrvatskoj je u svibnju 1994. g., u Zagrebu, održan Prvi hrvatski simpozij hospicij/palijativna skrb.

U jesen iste godine osnovano je Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb. Društvo se redovito sastaje i organizira u jesen 1995. g. drugi simpozij sa internacionalnim učešćem. Niz članaka i knjiga je izašlo ili je još u tisku. Težište je na odgoju hospicijskih kadrova i pokušaju organizacije prvog stacionarnog hospicija u Zagrebu. Glavni problem smo riješili onda kada je naše Društvo prihvatilo da je hospicijska/palijativna medicina imperativ sadašnjeg trenutka i dio uključivanja u europska, odnosno svjetska zbivanja. Prihvaćanje hospicijske/palijativne medicine je ujedno prihvaćanje osnovica jedne nove medicine, koja će biti upravljena na cijelog čovjeka i njegovu okolinu, a ne samo na jednu ili dvije bolesti.

Ključne riječi: hospicijska skrb, palijativna medicina

Kao što dijete kao mali i nejak čovjek treba mnogo potpore sa strane, od uže obitelji i društva u kojem se nalazi, tako isto treba pomoć i čovjek na kraju života. Ovoga se u pravilu prepušta sama sebi, često i zato jer je i liječnicima i prijateljima, pa i užoj obitelji, problem kako pristupiti događaju njegove smrti.

Što je hospicij i palijativna skrb?

Engleski Nacionalni savjet za hospicij i Specijalistička služba palijativne skrbi, London, određuje pojmove ovako: "Palijativna skrb, kako ju je Svjetska zdravstvena organizacija prihvatila, je aktivna totalna briga za bolesnike čija bolest više ne reagira na postupak liječenja. Za nju je cilj najbolja kvaliteta života bolesnika i njihovih obitelji. Palijativna skrb je sada u Ujedinjenom Kraljevstvu (UK) zasebna medicinska specijalizacija. Ona se koncentrira na kontrolu boli i drugih simptoma,

olakšanje patnji i poboljšanje života koji preostane. Ona integrira psihološke i duhovne vidove skrbi, omogućava bolesnicima da završe svoj život dostojanstveno. Jednako tako podupire obitelji za vrijeme bolesnikove bolesti i za vrijeme njihova žalovanja. Pruža nadalje jedinstvenu kombinaciju skrbi u hospiciju i kod kuće" (6).

Stara riječ "hospice" inače označava mjesto gdje putnik - prolaznik može otpočiniti. St. Christopher hospicij, prvu hospicijsku ustanovu modernog tipa, osnovala je Dame Cicely Saunders 1967. godine. U ovoj ustanovi, uz specifično psihološko ozračje zajednice koja pomaže štićeniku, postoji i značajna stručno - znanstvena i nastavna aktivnost. Ovo je prvi hospicij koji postavlja znanstvene temelje terminalnoj njezi i novoj specijalizaciji iz palijativne medicine svjetskog značenja. Niz predstavnika sa svih pet kontinenata dolazili su i dolaze u ovu ustanovu i prenose osnovne zasade, ostvarujući ih po savjetu učitelja prilagođene lokalnim potre-

bama. I tako nastaje svjetski pokret za dostojanstvo čovjeka u krajnjem stadiju njegova života.

Osnovna filozofija hospicij pokreta

Sljedbenici hospicij pokreta smatraju da je umiranje normalan životni proces. Za umiruću osobu je umiranje zadnja etapa života, posebno vrijeme za integraciju i pomirenje. Umirućem treba priznati pravo na puni život u dostojanstvu i udobnosti do smrti. Ne treba ni ubrzavati, niti odgađati smrt. Treba osigurati potporu ožalošćenim obiteljima i prijateljima. Hospicij sa svojim timovima želi pomoći da smrt bude prihvaćena od bolesnika, da je obitelj i prijatelji prihvate, pa da zajedničkim snagama isplaniraju i realiziraju nastale promjene. U tom se razdoblju mnoge nesuglasice mogu izgubiti, a obiteljske i prijateljske veze učvrstiti, naravno uz uvjet otvorenog saobraćaja. Bitna je iskrenost. Bez iskrenosti, osobito u odnosu na narav bolesti i njezinu prognozu, stvara se zid među članovima obitelji ili prijateljima, a bolesnik postaje još više osamljen. Osamljenost i neizvjesnost stvaraju strah i depresiju, koji smanjuju kakvoću života i pojačavaju bol.

Kako pristupiti umirućem?

U knjižnici St. Christopher hospicija našla sam posebno interesantnu knjigu. Naslov joj je "I don't know what to say". Autor je dr Robert Buckman (1), onkolog, sada aktivan u Torontu, Kanada, sudionik u brojnim TV serijama i - kolumnista u humorističkom tjedniku "Punch" (iznosim detalje da upozorim na vedrinu ličnosti, koje se bave ovim za nas crnim problemima). Evo nekih od osnovnih misli iz te knjige.

Knjiga je napisana kako bi se demistificirao proces umiranja za prijatelje i rođake umirućeg. Cilj je bila i praktična pomoć onima koji se nađu uz umirućeg, pomoć u premoštavanju jaza u saobraćaju sa bolesnikom. Kao i u slučaju graviditeta i poroda: što se više zna o tome što se dešava i što će se desiti, to je strah manji. Naravno, ni jedna knjiga ne može skratiti trudnoću, niti učiniti porod bezbolnim. Sve što je potrebno u ovakvom poslu je želja da se pomogne i razumije ono što se dešava. Bolest i prijetuća smrt odvaja bolesnika od obitelji i prijatelja, razara brakove i prijateljstva. Treba razumjeti osjećaje koje doživljava umirući i njegovi prijatelji.

Mnogi odrasli nisu nikad doživjeli umiranje kod kuće, u obitelji. Nekada su prva iskustva u vezi sa smrću bila vezana uz djetinjstvo. Djeca su uz roditelje, braću i sestre doživljavala smrt djeda ili bake, kao dio života u obitelji, kao nešto

potpuno prirodno. Danas se sve veće nade polažu u medicinske pronalasci, očekuje se i lijek za starost. Činjenica da do nedavno neizlječive bolesti mogu biti liječene, budi nadu da će doći vrijeme kada će se svi moći izliječiti. Ideja o smrti nam u ovim očekivanjima postaje sve daljom i neprirodnijom, a sama smrt rezultat medicinskog promašaja.

Veliki dio tjeskobe, vezane uz smrt, ima uzrok i u suvremenom odgoju i pogledu na život. U Japanu je najbolji prijatelj sudjelovao u samoubojstvu prijatelja i to se smatralo činom posebnog prijateljstva. Na Malajskom arhipelagu je smrt razlog za vedrinu. U društvu u kojem živimo, umiranje nije dio čovjekova postojanja, i zato se smatra naprosto nečim neprorodnim. Nijekanje smrti stvara prepreku između umirućeg i ostatka društva, tako da umiruća osoba izlazi iz društva još prije nego napusti život. Umirući biva osamljen i odijeljen od prijatelja u času kada najviše treba njihovu potporu.

Bolest i umiranje je postalo područje interesa stručnjaka. Prijatelji se udaljuju, prepuštajući liječenje liječnicima, a kada medicinska tehnologija više ne može pomoći, prijatelji su već daleko. U fazi kada liječnici vide da njihova uloga prestaje, rijetki su oni koji mogu o tome otvoreno govoriti i prepustiti bolesnika onome koji mu može pomoći.

U našem društvu ogromna se važnost pridaje materijalnim vrijednostima i uspjehu kako god oni bili prolazni. Ukoliko neko društvo više naglašava materijalne vrijednosti kao standard života, na osnovu kojega se život ocjenjuje, to više će društvo potcjenjivati osobne kontakte i odnose, te smatrati kraj života kao nešto tragično, čega se treba bojati, jer za njih je život užitak, a smrt kraj užitka.

Napretkom prirodnih znanosti promijenila se uloga Boga i religije. Brojni se bolesnici na kraju života ne mogu osloniti na vjeru, koja bi im pomogla. Smrću završava život, ali mu smrt ne oduzima smisao. Treba se sjetiti da svi mi kroz život mijenjamo najbliže ljude. Ja nisam, na primjer, ista osoba koja bi bila da nisam susrela Ivana, Mariju, Katarinu itd. Mnogi misle da su baš ove promjene oblik besmrtnosti. Pokojnici ili umirući žive na neki način preko promjena koje su izazvali u onima, koji su preživjeli. U doticaju sa bolesnikom treba osloboditi nježniju stranu vlastite ličnosti, treba misliti na to da je medicina poziv, a ne posao, tako da se u nju uključuje srce jednako kao i glava.

Ako je bolesnik odrastao i svjestan svoga stanja, on ima pravo odbiti invazivne oblike liječenja. Njega ne treba radi toga napustiti već treba promijeniti način liječenja prema želji bolesnika.

Liječnik sa svoje strane nije obavezan primjenjivati postupke koji ne doprinose poboljšanju bolesnikovog stanja, odnosno njegove buduće kvalitete života. Obaveza je liječnika da olakša bolesniku bol i umiranje. "Dolorem sedare divinum opus est".

Terapija boli

Jedna od osnovnih hospicijskih funkcija je terapija boli (6). Osnovni principi koje je Dame Cicely Saunders prenijela iz St. Luke's hospitala u St. Christopher's hospice su: a) stav da je svaki bolesnik individua, dostojanstvena u svojim pravima i b) stalno davanje oralnog morfina u pravilnim razmacima, kako bi se postigla stalna kontrola boli, odnosno spriječio razvitak bolnog fenomena (6).

Prvo kliničko znanstveno istraživanje ove institucije je bila komparativna studija djelovnja di-amorfina i morfina u slučaju boli zbog raka (6).

U službenoj definiciji palijativne skrbi stoji, kako je već rečeno, "...kontrola boli i drugih simptoma, olakšavajući patnju i poboljšavajući život koji preostaje". I British Council seminar "Care of the terminally ill", koji se održao u ožujku 1995. g. u St. Christopher's hospiciju, u svom programu na prvim mjestima ističe teme: 1. Principi palijativne skrbi i kontrole boli i 2. Upotreba opioida i pomoćne terapije.

WHO je prihvatila hospicijski program racionalizacije analgezije etapno u tri stepenice, proporcionalno jačini bolova:

I. Aspirin Paracetamol Naproxen II. Kodein
III. Morfin

U slučaju kod koštane boli dodaju se nesteroidni antireumatici, ili zračenje, a kod neurogene, ako je stalna paleća, amitriptilin, ili, ako je na mahove probadajuća, karbamazepin itd. Racionalizaciju medikacije snažno podupire i uvažavanje osnovnog hospicijskog pojma "totalne boli". Bol nije samo fizička pojava, već pojava sa psihološkim, socijalnim i duhovnim elementima. Da bi se postiglo najbolje oslobađanje od boli, treba liječenje usmjeriti i na ove vidove uzroka jada i nevolje (6).

Nuspojave

Iskustva hospicija ukazuju da se u hospicijskih bolesnika ne razvija narkomanija. Nagon uzimanja droge zbog njezinih psiholoških efekata, ne javlja se kod ove vrste bolesnika sa bolnim sindromom. Sa popuštanjem boli, doza se morfina može umanjiti bez simptoma apstinencije. Kada bi se i razvila narkomanija a radi se o terminalnom stadiju, pa što se može!

Morfin, uz to što djeluje analgetski, djeluje i snažno anksiolitički, umanjuje dispneu, kašalj, apetit, umanjuje kolike kod intestinalne opstrukcije itd.

Od kada je WHO 1980.g. proglasila oslobađanje od boli u slučaju raka prioriteto i definirala "Ijestve sa tri stepenice", medicinski potrošak morfina je porasao. Između 1972. i 1984. godine trošilo se 2 tone godišnje dok sada medicinska potrošnja iznosi 12 tona na godinu. U Kataloniji i Španjolskoj potrošak je poratao od 1 kg na 36 kg godišnje.

Interesantna je indikacija morfina u dispneje. Kod smetnji disanja postižu se znatno bolji efekti s morfijem nego s kisikom. Morfij reducira osjetljivost respiratornog centra na povišenu razinu CO₂, umanjuje tjeskobu i osjećaj teškog disanja. Diazepam se daje u kombinaciji sa morfijem, ali i sam uvečer. Kisik dolazi u obzir praktički samo u slučaju akutne dispneje. Za kašalj se u prvom redu preporučuje inhalacija toplih para, ne ekspektoransi ili mukolitika, i ... opet kodein ili morfij svaka 4 sata, ili, ako se radi o depo preparatu svakih 12 sati ... a uz sve dolazi kao glavni opuštajući čimbenik ..., topao ljudski pristup.

Raširenost hospicijskih ustanova

U UK i Irskoj zabilježeni su slijedeći hospiciji i službe palijativne skrbi: 133 dragovoljne hospicij jedinice sa 2006 kreveta; 50 jedinica NHS (National Health Service) /Macmillanove zaklade za pomoć kod raka sa 573 kreveta; 11 jedinica Marie Curie, Centara za brigu o raku, sa 301 krevetom, te 9 jedinica Sue Ryder domova sa 170 kreveta. Ukupno, dakle, 203 stacionarne jedinice sa 3110 kreveta. Spomenutom broju stacioniranih hospicijskih kreveta treba dodati hospicijske timove za kućnu njegu. Prvi je takav tim osnovan u St. Christopher hospiciju 1969. godine. Danas ih spomenuti informacijski servis nalazi 370, od kojih je preko trećina vezano na stacionarne hospicije.

Prvi tim ove vrsti, vezan na "hospital", dakle na bolnicu, a ne na hospicij, oblikovan je u St. Thomas Hospitalu u Londonu 1976. godine. U stvarnosti 240 bolnica ima ovakve timove. Treći oblik hospicijske skrbi - dnevni hospicij, broji u UK i Irskoj 200 jedinica, samostalnih ili vezanih uz stacionarne hospicije ili hospicijske timove (2). Engleska ima više katedri za palijativnu medicinu. Najnovija je otvorena u Sheffieldu, ima specijalizaciju iz palijativne medicine, brojne mogućnosti dodiplomske i postdiplomske nastave i dr. U Engleskoj izlaze četiri časopisa iz ovog područja.

Sjedinjene Američke Države imaju 1.800 hospicijskih službi, od kojih je 1% tipa stacionara. Mnoge su još službe u planu. U SAD je oblikovan

i Odgojni hospicijski institut i Akademija hospicijskih liječnika. Program i Akademije i Instituta je sličan onome u St. Christopher hospicija, te se ističe odgoj, sa ciljem da se palijativna medicina vrednuje kao i drugi oblici medicine (4).

I Kanada ima relativno dugu tradiciju razvitka hospicija. U rujnu 1994. godine održan je u Montrealu 10. internacionalni kongres "Skrb terminalno bolesnoga", sa brojnim, vrlo zanimljivim temama (Sukob unutar tima - izvor najvećih stresova za djelatnike u palijativnoj skrbi. Vrijeme rođenja / vrijeme smrti - slušaj otkucaj srca, Aktivna palijacija u HIV/AIDS sa težištem na življenju, Patnja izazvana smrću - izazov za moderno društvo itd.).

Australija ima 35 hospicijskih jedinica različitog tipa.

Opsežnu hospicijsku tradiciju imaju Španjolska, Francuska i Italija, a i u Njemačkoj interes za hospicij naglo raste (7) 1990. godine zahvaljujući interesu nekolicine ministara, njemački hospicijski pokret se naglo razvio. 1991. godine savezni ministar zdravlja počeo je pomagati osnivanje 16 jedinica palijativne skrbi širom zemlje, u kombinaciji sa znanstvenim programom. Ministar rada, zdravlja i socijalnih poslova Nordrhein-Westfalen osnovao je dva uređa pod imenom "Alpha" u Bonnu i Münsteru za informiranje, odgoj i pomoć u palijativnoj brizi. Nadalje je podržao program koji pomaže realizaciju 20 službi za kućnu brigu. Baden-Württemberg otvorio je mjesta za 50 njegovateljica u regionalnim onkološkim centrima, sa ciljem organiziranja skrbi za bolesnike nakon otpusta iz bolnice, te održavanja kontakta između kuće i bolnice. Federalni ministar rada planira osnivanje po jedne hospicijske jedinice sa krevetima u svakoj federalnoj državi. Federalni ministar obitelji i starijih pokušava integrirati hospicijsku ideju u staračke domove. Nijemci imaju u Kölnu Akademiju dr. Mildred Scheel za istraživanje i odgoj kao i "Hospizbildungswerk" u Bingenu na Rajni.

U Rusiji je na godinu dana angažirana engleska trojka: liječnik, medicinska sestra i specijalist za management, sa ciljem kontinuirane naobrazbe kadrova i organiziranja hospicijske službe, koja će pokriti cijelu Rusiju. Posebice se stvari kreću u Poljskoj, ali i u Rumunjskoj (Brasov), te u Zimbabwewu, a naročito u Južnoj Africi, Japanu, Indiji, itd.

Ideja o hospicijskoj službi u Hrvatskoj

Bilo je inicijativa da se formira hospicijski odjel čak i u Požezi, ali je sve propalo zbog nerazumijevanja nadležnih. Najveći dio zdravstvenih djelatnika nije uopće informiran o tome što je sadržaj

hospicija, a pogotovo moderne palijativne medicine. Pokušali smo, stoga, sistematski obavještavati javnost putem članaka u Acta medica croatica (3) Liječničkom vjesniku (4), u Obnovljenom životu (5), te u nizu novina. Strukturirani prikaz pokušali smo dati na I hrvatskom simpoziju Hospicij/palijativna skrb. On je obuhvatio u prvom dijelu ono što je do sada učinjeno na srodnim područjima, kao i organizacijske probleme. U drugom dijelu su obrađeni psihosocijalni vidovi, a u trećem medikamentozna palijativna terapija, posebno terapija boli. Govoreno je i o hospicijskom pokretu u svijetu.

Materijali sa simpozija su prikupljeni i pripremljeni za tisak. Rukopis je momentalno na obradi u izdavačkoj kući "Školska knjiga". U ovu knjigu, koja se osniva na simpozijским radovima, uvršten je i prijevod kratkog engleskog pregleda simptomatskih medikamentata koji su u upotrebi u hospicijskoj djelatnosti. "Školska knjiga" će izdati i prijevod dviju knjiga - Saunders i Sykes: "Management of terminal malignant disease" i već spomenutu knjigu Buckmana: "I don't know what to say". Želimo pribaviti udžbenike za izobrazbu hospicijskih djelatnika, najprije osnovne, a onda specifične za pojedina područja. Želimo izobraziti timove koji će biti prihvaćeni i u bolnicama i na terenu u kućama. Treba podučiti dragovoljce, koji će pomagati zdravstvenim djelatnicima, u prvom redu u popodnevnim i noćnim službama, odnosno za vrijeme vikenda.

U listopadu 1994. godine, osnovano je Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb u okviru Hrvatskog liječničkog zbora. Društvo ima sastanke svaki treći četvrtak, a okvirni program sastanaka napravljen je za cijelu školsku godinu. U jesen spremamo novi simpozij sa internacionalnim učesćem. Evo nekoliko podataka iz Statuta Društva:

Zadaci društva

- promicanje kvalitete krajnjeg dijela života i njegovog digniteta, bez obzira na dob, spol, rasu, vjeru, narodnost i imovinsko stanje;

- promidžba se ostvaruje organiziranjem predavanja, tečajeva ili simpozija, te izdavanjem prevedenih ili originalnih knjiga iz područja hospicijske/palijativne medicine, kao i izdavanjem biltena sa aktualnim člancima i informacijama;

- koordinacija i povezivanje različitih struka koje su u stanju doprinijeti osnovnome cilju;

- koordinacija i povezivanje ustanova koje se bave srodnom problematikom u tuzemstvu i inozemstvu;

- izrađivanje kriterija stručnih i karakternih kvalifikacija osoblja koje radi na problemima umirućih;

- u suradnji sa Liječničkom komorom vršenje nadzora nad stručnim radom članova, nad njihovom zaštitom, kao i zaštitom bolesnika.

Članstvo

Članom društva mogu postati građani Republike Hrvatske.

Redoviti članovi su liječnici, specijalisti i opća praksa, članovi HLZ.

Pridruženi članovi su: psiholozi, teolozi, defektolozi, socijalni radnici, pravnici, farmaceuti, medicinske sestre, fizioterapeuti, osobe kvalificirane za pomoć pri umiranju. Članove Društva prima pravni odbor na temelju pristupnice.

Uz već citirane aktivnosti istodobno teku akcije za pribavljanje sredstava za uređenje prve stacionarne hospicijske jedinice. Nama je ona neophodna, jer ima mnogo osamljenih i nezbrinutih, i domaćih i prognanika / izbjeglica, gdje ne postoji niti jedan član obitelji koji bi se mogao uključiti u hospicijski tim i na taj način osigurati barem osnovnu skrb u smislu hospicijske. Problem je, naravno, u financiranju.

Očekuje nas još mnogo problema, no osnovni problem će se riješiti onda kad naše društvo

prihvati da je hospicijska / palijativna medicina imperativ sadašnjeg trenutka i dio uključivanja u europska, odnosno svjetska zbivanja. Prihvaćanje hospicijske / palijativne medicine je ujedno prihvaćanje osnovica jedne nove medicine, koja će biti upravljena na cijelog čovjeka i njegovu okolinu, a ne samo na jednu ili dvije bolesti.

LITERATURA

1. Buckman R. I don't know what to say. Key Porter books, Toronto, 1988.
2. Directory of hospice and palliative care services, 1994, compiled by the Hospice information service St. Christopher's Hospice.
3. Jušić A. On the death. Acta Med Croat 1993; 47; 41-5.
4. Jušić A. O hospicijima - palijativnoj skrbi u svijetu. Liječ Vjesn 1994; (1-2); 46-7.
5. Pozaić V. Hospicij promiče kulturu života. Obnov Život 1993; (48)5: 459-76.
6. Saunders C., Nigel S. The management of terminal malignant disease. Edward Arnold, London, 1993.
7. Zech DFJ. Hospice in Germany: past and present. Hosp Bull 1994; 25: 7-8

Abstract

MODERNE HOSPICE CARE OR PALLIATIVE MEDICINE A CONTEMPORARY CHALLENGE

Anica Jušić

Zagreb

Hospice/palliative care, as the World health Organization has recognized, is the active, total care of patients whose disease no longer responds to curative treatment, and for whom the goal must be the best quality of life for them and their families. St. Christopher's Hospice in London, the first modern hospice institution was founded by Dame Cicely Saunders in 1967. The fundamental principles are: pointing to value and dignity of any human individual, especially during his last period of life and continuing morphine analgesia given at regular intervals for full pain control. Since then hospice care has become a worldwide philosophy, adapting to the needs of different cultures and settings - hospital, hospice and community - and is established in six continents. The number of books, journals, acad-

mies, institut, international and national congresses and meetings is increasing steadily. In Croatia, the First Croatian hospice/palliative care symposium was held in Zagreb in May 1994., the autumn of the same year the Croatian Hospice /Palliative Care Society was founded. The Society had regular meetings and organized the Second Croatian hospice/palliative care symposium with international contributions in 1995. Many articles and books have been published or are in print. The stress is on the hospice workers' education and organization of the first stationary hospice units in Zagreb. The fundamental problem will be solved when our society accepts that hospice/palliative medicine is an imperative of the moment and a contemporary European and worldwide trend. The acceptance of palliative medicine is the acceptance of the new medicine, directed to the whole man and his surroundings, instead of concentrating on a few diseases only.

Key words: hospice care, palliative medicine