

## **Multidisciplinarni tim Hrvatskog centra za palijativnu skrb**

Lidija Fumić Dunkić<sup>1</sup>

*Hrvatski centar za palijativnu skrb, Trpimirova 11, Zagreb*

**Sažetak:** Rad i djelovanje Hrvatskog centra za palijativnu skrb

**Ključne riječi:** Savjetovalište, palijativna timovi, pomoć bolesnima i nemoćnima, akcije Centra

### **Hrvatski centar za palijativnu skrb**

Savjetovalište za bolesnike s neizlječivom bolesti i članove njihovih obitelji prirodan je i logičan nastavak akcije „Ostani uz mene“ koju je Hrvatski centar za palijativnu skrb pokrenuo još 2010. godine a kojoj je cilj bio i ostao i osnivanje prve zdravstvene ustanove za palijativnu skrb i inkorporiranje palijativne medicine u hrvatski zdravstveni sustav. Ciljevi, akcije i djelatnost centra danas se ostvaruju kroz direktan kontakt s bolesnicima i/ili članovima njihovih obitelji. Cjelovit pristup osmišljen je kroz djelovanje multidisciplinarnog tima koji svojom širinom i djelokrugom medicinskih ali i nemedicinskih profesionalaca te volontera može zadovoljiti i najzahtjevnije potrebe pojedinaca i njegove obitelji .

U nedostatku sustavnih rješenja zdravstvenih potreba, Savjetovalište se nameće kao jedino trenutno moguće rješenje velikog jaza koji vlada između zdravstvenih i socijalnih potreba s jedne strane i nemogućnosti njihova zadovoljenja od strane sustava s druge strane. Osnivanje savjetovališta naravno samo je prijelazna stepenica prema inkorporiranju palijativne medicine u zdravstveni sustav stoga akcija „Ostani uz mene“ u svom punom značenju ide dalje.

Temelj djelokruga rada Savjetovališta jest izravna komunikacija i savjetovanje bolesnika i obitelji kroz osobne susrete sa našim stručnjacima i volonterima, te njihova komunikacija s korisnicima putem elektroničkih sredstava (web, e-mail) ili telefona. Kroz ovakvu djelatnost detektiraju se stvarne potrebe i problemi bolesnika s neizlječivom bolesti i njihovih obitelji što treba postati realan indikator budućih sustavnih rješenja.

Uz primarni cilj informiranja kroz izravnu i neizravnu komunikaciju s bolesnicima i njihovim obiteljima te edukaciju i ciljane skupine i profesionalaca i volontera, sekundarni cilj bio je i ostao podizanje svijesti i stručne i opće javnosti na zdravstveno-socijalni problem koji palijativna skrbi nosi u svojim temeljima te neprimjeren status koji u sustavu ima. Informiranjem, edukacijom i suradnjom s drugim promotorima palijativnu medicinu treba definirati kao jedini primjeren oblik medicinske brige o teško bolesnima.

Multidisciplinarnost zdravstvenih i nezdravstvenih profesionalaca i njihov uspješan zajednički rad treba biti jedan uspješan primjer kako treba funkcionirati svaka buduća organizacijska jedinica koju će zdravstveni sustav prepoznati i definirati. Ovakvim pristupom i primjerom otvaraju nam se potom mogućnosti ravnopravnog sudjelovanja u formiranju i provođenju zdravstvene politike i strategije koja će na kraju rezultirati stvarnom palijativnom skrbi koju će karakterizirati najsuvremeniji standardi.

Ove ciljeve ostvariti ćemo kroz prikupljanje podataka, edukaciju, istraživanje ali i partnerski odnos s srodnim asocijacijama i subjektima. Iako Hrvatski centar za palijativnu skrb formalno nije dio nekog europskog projekta, od osnutka smo u kontaktima i razmjenama informacija s međunarodnim asocijacijama a obilascima pojedinih etabliranih europskih ustanova ali i kongresnim sudjelovanjima stječemo nikad dovoljno znanja i iskustva prijeko potrebnih našim bolesnicima i njihovim obiteljima.

Senzibilizacija javnosti i struke te velika podrška ministra zdravlja daju prve rezultate i garantiraju uspješno dostizanje cilja a to je ravnopravni status palijativne medicine uz već postojeću preventivnu i kurativnu medicinu.

Mnogi palijativni bolesnici pate od jakih bolova, stoga dobra analgezija i kontrola simptoma unapređuje kvalitetu života, te umanjuje strah bolesnika od smrti u boli i patnji. Pravo na život bez boli je temeljno ljudsko pravo.

Iz aspekta specijalističke neurološke palijativne skrbi pacijenti i oni koji o njima brinu traže savjete radi nejasnoća kod uzimanja i djelovanja propisane medikamentozne terapije, razlučivanja simptoma neuroloških bolesti, potrebe kvalitetnije komunikacije obitelji ili njegovatelja s palijativnim bolesnikom i medicinskim osobljem koje brine o njemu.

Često je pitanje o mogućnostima neurorehabilitacije kod neizlječivih neuroloških bolesti, traumatskih ozljeda mozga ili moždanog udara s posljedičnim trajnim vegetativnim stanjem ili zaostalim invaliditetom.

Neurološka palijativna skrb uvelike je usmjerena na ublažavanje simptoma smetnji gutanja, govora, disanja, sna, terapiji boli, spasticiteta, inkontinencije za stolicu i urin, psihomotorne agitiranosti, smetenosti, depresije, kognitivnih poremećaja, smetnji pokreta, padova, nepokretnosti i razvoja mišićnih kontraktura, dekubitalnih ulkusa, tromboembolije, raznih infekcija.

Kod progresivnih neuroloških bolesti važan je holistički pristup bolesniku jer samo na taj način postizemo smanjenje patnje i održavanje kvalitete života bolesnika i njegove obitelji.

Posebna pažnja se posvećuje prepoznavanju neuropatske boli koja zahtijeva specifično liječenje. Potiče se interdisciplinarni rad s neurološkim palijativnim bolesnikom

Savjetovanište ima u svom sustavu i doktora dentalne medicine, koji u sklopu rada udruge daje savjete kako održavati mobilni protetski rad i održavanje higijene usne šupljine. Obzirom da probava počinje u ustima od posebnog je značaja da pacijent ima kvalitetno izrađen fiksni i mobilni protetski rad, kako bi žvakanje bilo što kvalitetnije, a samim tim i održavanje prehrane pacijenta jednostavnije. Zbog toga je potrebna kvalitetna edukacija njegovatelja kako nepokretnih pacijenata na kućnoj njezi, tako i pacijenata u domovima za starije i nemoćne osobe. Isto tako savjeti pacijentima obuhvaćaju i prava koja osobe mogu ostvariti putem HZZO-a, a odnose se na fiksne i mobilne protetske nadomjestke

Medicinska sestra palijativne skrbi dio je multidisciplinarnog tima, odgovorne su za procjenu i planiranje izravnih potreba skrbi, pružaju tjelesnu i emocionalnu utjehu uz poštivanje holističkog pristupa. Medicinske sestre palijativne skrbi povezuju članove tima (liječnik, psiholog, socijalni radnik...) sa obitelji i pacijentom uz uvažavanje potreba obitelji za empatičnom komunikacijom i pružanjem podrške. Uz potrebe pacijenta ne zanemaruju se niti potrebe obitelji oboljelog.

Medicinska sestra palijativne skrbi promiče kvalitetu života i nastoji što profesionalnije odgovoriti na potrebe umirućeg i njegove obitelji. Procjena u podršci bolesniku mora biti neprekidna, evaluacija se radi nakon svake procjene jer se slika o terminalnom bolesniku mijenja iz dana u dan. Medicinska sestra mora biti potpora postojećim službama zdravstvenim, socijalnim i duhovnim sa ciljem da bi skrb bila što potpunija i kvalitetnija. Postizanje ciljeva, povjerenje, brižnost su važni elementi u odnosu sestra-pacijent.

Današnje multidisciplinarno liječenje malignih bolesti modernim kirurškim tehnikama, radioterapijom i „pametnim“ biološkim lijekovima značajno je produžilo život onkoloških bolesnika i takve bolesti danas postaju kronične a ne nužno po dijagnozi smrtne.

Osim navedenog napretka tehnologije i znanosti u aktivnom obliku liječenja nužno je očuvati multidisciplinarnost i pomoći bolesniku u svakoj fazi njegove bolesti kada aktivno onkološko liječenje više nije moguće. Takva pomoć moguća je u Hrvatskom palijativnom centru gdje u okviru savjetovaništa onkološki bolesnici, njihove obitelji i drugi zainteresirani mogu dobiti najrazličitije informacije o malignim bolestima, fazama i tijeku liječenja te suportivnoj pomoći.

Bolesnici i njihove obitelji mogu dobiti informacije telefonom ili osobno doći u Savjetovanište na razgovor. Tijekom razgovora nastoji se odgovoriti na sva postavljena pitanja bez ikakvog vremenskog ograničenja tako da razgovori ponekad potraju i duže od jednog sata jer pitanja, strahova i neizrečenog je mnogo kod onkološkog bolesnika. Najčešća pitanja koja se postavljaju odnose se na prihvaćanje i život s bolešću kako samog bolesnika tako i njegove obitelji, mogućnostima koje današnje liječenje pruža, kako smanjiti i ublažiti nuspojave primjenjene kemoterapije ili radioterapije, (mučnina, povraćanje, proljevi, inapetencija, gubitak mišićne mase, gubitak kose). Vrlo često bolesnici traže savjet o prehrani, antidoloroznom liječenju, alternativnim oblicima liječenja i terminalnom zbrinjavanju. Kroz rad u Savjetovaništu bolesnicima i obiteljima pružaju se potrebne informacije i usmjerava ih se kod nadležnih specijalista i savjetnika u određenim ciljanim područjima ( psihologu, psihijatru, algologu, duhovniku itd).

U posljednje vrijeme se ostvaruje dobra suradnja sa mobilnim palijativnim timom. Svaki bolesnik iz Zagreba kojemu je potrebna daljnja pomoć dobiva kontakt telefon mobilnog palijativnog tima a ja kao liječnik osobno obavještavam tim o otpustu bolesnika i njegovim daljnim potrebama. Kod prijema na pregled ili hospitalizaciju u našu Kliniku obavještena sam od mobilnog tima o dolasku bolesnika te je on u kratkom vremenu obrađen i po potrebi hospitaliziran. U slučaju da je potrebna laboratorijska obrada bolesnika koji nije u mogućnosti doći u Kliniku mobilni tim prosljedi uzorke krvi u naš laboratorij, a rezultati se dostavljaju njegovom onkologu i mobilnom timu. Na taj način pružamo veliku pomoć bolesnom koji nije u stanju doći u Kliniku, informirani smo o njegovom tijeku liječenja i možemo dati određene naputke za dalje liječenje. Da bi se takvo zbrinjavanje ostvarilo osobno sam u svakodnevnom kontaktu s obitelji bolesnika koji su u kućnoj njezi i informirana o njihovim potrebama. Uz ovakvu pomoć mnogo je lakše nositi se sa svim fazama bolesti što nam potvrđuju mnogi zadovoljni bolesnici jer u svakom trenu imaju moj broj tel. i mogu me kontaktirati.

Ovisno o lokalizaciji tumora i o suvremenom načina liječenja fizikalna medicina postala je neizostavan dio interdisciplinarnog tima koji sudjeluje u liječenju i poboljšanju ukupne kvalitete života tih bolesnika. Prema modelima liječenja tumora u svijetu i kod nas, nakon provedenih kirurških zahvata koji ponekad mogu biti i mutilirajući ili nakon operacije tumora dojke, glave i vrata, ženskih spolnih organa, probavnog i koštanog sustava te tumora dječje dobi, potrebno je provesti fizikalnu terapiju koja ima cilj postići obnovu, razvoj i ponovnu uspostavu optimalne tjelesne funkcije.

Rehabilitacija, kao dio cjelokupnog tretmana pacijenta, kod nas je često nakon provedenih kirurških zahvata kod žena s ginekološkim tumorom, kod bolesnika s tumorom glave i vrata te kod bolesnika s tumorima abdominalnih organa zapostavljena, iako je važna u cjelokupnom liječenju. Često zbog nedovoljnih financijskih sredstava, a neki puta i zbog nedostatka bolničkih kreveta takvi bolesnici završe liječenje bez fizioterapije i kompletne rehabilitacije te odlaze na kućno liječenje bez potpore u ostvarivanju pune kvalitete života. To otvara mogućnost pojavi komplikacija koje bi te iste pacijente mogle dovesti natrag u bolničke krevete, a time se povećavaju problemi psihičkih posljedica liječenja tumora.

Kod žena oboljelih od tumora dojke nakon provedenog operativnog zahvata, rehabilitacija se provodi prema protokolu struke.

Provođenje fizikalne terapije onkoloških bolesnika razlikuje se od uobičajenog provođenja fizikalne terapije, pa je to bitno i naglasiti. Prije svega, fizikalnu je terapiju svakodnevno potrebno prilagoditi bolesniku i njegovom zdravstvenom stanju, nužno je poštivati bolesnikove osjećaje i reakciju na bolest, a samog bolesnika potrebno je motivirati za liječenje.

Da bi se bolesnici mogli bolje snaći u svim situacijama koje su za njih nove, a često su prisutne različite emotivne reakcije od emocionalne uzbuđenosti, nevjerice i anksioznosti pa sve do depresije kod starijih osoba, mi ćemo im u savjetovalištu, nakon individualnog razgovora i detaljnog informiranja o zdravstvenom stanju, pružiti sve informacije o adekvatnoj i kompletnoj rehabilitaciji koju bi trebali provesti. To praktično znači da ćemo svakom bolesniku stručnim savjetima nastojati pomoći da savlada tegobe nastale kao posljedice liječenja. Da bi naš bolesnik u tome uspio i ostvario uspješan povratak u radnu i socijalnu sredinu, potrebna je kontinuirana komunikacija i suradnja svih članova multidisciplinarnog tima našeg savjetovališta.

U sveobuhvatnom, multidisciplinarnom i integrativnom pristupu koji je najvažnije načelo rada u palijativnoj medicini uloga psihijatra uključuje više komponentni od kojih su najbitnije rad sa samim oboljelim, zatim rad s obitelji oboljelog, te podrška i pomoć ostalim članovima tima pošto susret s bliskom smrću za svaku osobu predstavlja iskušenje. Glavno oruđe koje koristi psihijatar, psihoterapeut je razgovor, dijalog, odnosno komunikacija a koja je u području palijativne skrbi uvijek multifaktorijalna i uključuje barem tri strane, a to su oboljeli, obitelj oboljelog, te liječnik. Nužno je imati u vidu mnogostranost te komunikacije koja po svim svojim karakteristikama nadmašuje uobičajen odnos liječnik pacijent koji u sebi nosi karakteristike dijadnog odnosa. U procesu rada s palijativnim pacijentom prisutne su daleko šire i drugačije interakcije koje u mnogome poprimaju značajke male grupe (šira obitelj), ponekad i srednje grupe (još šira društvena zajednica) sa svojim posebnostima, zakonitostima i mehanizmima, što je sve nužno imati u vidu kao bi najbolje pomogli oboljelom i njegovoj obitelji.

Iskustvo vezano uz rad s oboljelima od terminalne ili maligne bolesti pokazalo je kako pomoć psihijatra najčešće traži netko iz obitelji oboljelog i to obično najsenzibilniji član obitelji ili pak osoba koja je najbliži skrbnik oboljelog. Pojavom teške bolesti cijela obitelj našla se u potpuno novoj, često potpuno nepoznatoj situaciji, situaciji koja budi one, u psihološko razvojnom smislu, najranije, iskonske strahove, vezane uz separaciju, konačni rastanak od važne osobe u životu. U kliničkom smislu one se pojavljuju kao anksiozna i depresivna stanja, no moguće su i druge, još regresivnije reakcije, a koje su vezane uz karakteristike osobe i njene prilagodbene mehanizme. Ovdje se otvara pitanje temeljnih stavova u životu, odnosa prema osobi koja odlazi, prema smrti i smrtnosti, propitivanje vlastitih strahova, osjećaja i postupaka. Kako se nositi s pojavom bolesti, kako priopćiti istinu, kome je priopćiti i kada, neka su od niza pitanja koje si osoba postavlja u takvoj situaciji. Od izuzetne je važnosti naglasiti i kako rad ne završava smrću oboljelog, već se nastavlja kroz proces žalovanja članova obitelji u čemu ponovno najveću ulogu ima ličnost pojedinca i njegov odnos prema pokojniku. Završiti posao do kraja, pa i kad se radi o tugovanju značajno je za svakog pojedinca kako bi se izbjegao nastanak daljnjih, dubljih psihičkih poremećaja, ali i nastanak somatskih bolesti, jer danas više nitko ne dvoji u povezanost tjelesnog i duševnog.

Na razini Savjetovališta osobi treba pružiti empatiju, suosjećanje, razumijevanje, ali i ponuditi iskrenost. Sačuvati nadu i vjeru, no u okvirima realnog, bez poticanja lažnih i neobjektivnih očekivanja. Načelo življenja u sadašnjem trenutku, "ovdje i sada" malo gdje je toliko značajno kao kad se sretnete sa bliskom smrću ili teškom invalidizirajućom bolesti.

Objasniti osobi da "ima smisla" da je svaki dan, svaki sat važan i da ga treba iskoristiti bez obzira na ono što će doći sutra, najvažniji je zadatak profesionalca u palijativnoj medicini. Osmijeh i hvala najbolji su znak da ste u svom zadatku uspjeli.

S obzirom da čovjek nije samo nakupina stanica koje treba tretirati isključivo biološki, nego je ono što ga čini drugačijim i superiornijim od svih bića na zemlji upravo njegova duša, multidisciplinarni pristup u palijativnoj skrbi stoga podrazumjeva upravo i brigu za dušu.

Čovjek koji se približava gledanju "smrti oči u oči" neminovno si postavlja filozofsko pitanje: "što slijedi?". Za vjernika, to je susret sa Stvoriteljem, upravo onim čiji besmrtni trag u nama i nosimo. Kako je sama smrt u potpunoj oprečnosti sa nagonom za preživljavanje, stoga je i razumljiva borba čovjeka za opstanak na Zemlji. No neminovnost smrti, koliko god na neki način bila "svakodnevna" osobito za medicinsko osoblje, i dalje nam svaki put kada nam je blizu na neki čudan način pusti jezu kroz najdublju nutrinu našega bića.

Većina ljudi u takvim situacijama jednostavno zastane, nadvladana šokom pokušava se odmaknuti, skrenuti glavu u nadi da će jednostavno taj osjećaj proći. Baš tada počinje ples života i smrti.

Duhovnik, kao osoba koja je posrednik između onostranog i ovozemaljskog, podsjećajući pacijenta i njegovu obitelj na neizostavnost vjere u samom poimanju približavanja smrti, razgovorom, molitvom ili jednostavno prisutnošću nastoji učiniti približavanje tog trenutka čim manje stresnim, ali i ukazati na snagu koju nam Bog daje kroz vjeru, da se možemo nositi sa nekim smrtno bolesnim u našoj sredini. Pokazuje ljubav koju nam Isus žrtvujući se na križu pruža, te snagu koju možemo crpiti iz njegova uskrsnuća.

Sam pojam "vječnoga života" koji nam Bog kroz vjeru obećava, smanjuje šok, žalovanje i sam stres odlaska nekog nam bliskog prema vječnosti. Tu se duhovnički poziv nastavlja dokle god obitelj treba potporu da dovoljno produbi svoju vjeru i nadu kako ćemo jednooga dana svi opet biti na okupu u zagrljaju vječne Ljubavi samoga Boga, a odlazak ljudi oko nas svakako nam je poruka da surova istina smrti ne čeka pravi trenutak prema našim mjerilima nego nas potiče da uvijek budemo spremni na suočavanje sa samim sobom.

Palijativna medicina u zdravstvenom sustavu je civilizacijski nivo kome pripadamo stoga i obaveza koju moramo ostvariti za i zbog naših teško bolesnih.

Entuzijazam članova Hrvatskog centra za palijativnu skrb koji su većinom i članovi Hrvatskog društva za palijativnu medicinu Hrvatskog liječničkog zbora, sigurno će u najskorije vrijeme rezultirati uspješnim savladavanjem zadatka i cilja zbog kojeg i postoji.

Nakon Savjetovališta osnovani su i djeluju prvi mobilni timovi palijativne skrbi na primarnoj razini u Puli, Rijeci, Zagrebu i Čakovcu kao dio projekta financiranog od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, a otvorena su od strane ministra zdravlja i dva palijativna odjela u Novom Marofu i Kninu čime palijativna medicina i na primarnoj i na sekundarnoj razini postaje dio zdravstvenog sustava.



## **2.Kontakt**

Hrvatski centar za palijativnu skrb funkcioniira u Trpimirovoj 11-13, a sve predbilježbe se primaju putem telefona na broj 01 4572 100 tijekom jutra te svakodnevno od 17-19 sati, putem e-maila ili se može doći osobno.