

Projekt PRISMA - klinički prioriteti u istraživanju završne faze života

Juliana Franinović Marković

PRISMA project (Positive DiveRsities of European PrIorities for ReSearch and Measurement in End of Life CAre) je pokrenut od European Association for Palliative Care (EAPC) i financiran od Eropske unije. Prof Richard Harding je koordinator a prof Irene Higginson znanstveni voditelj projekta (King's Collegue, Velika Brtanija). Sudonici su zemlje EU (Belgija, Italija, Nizozemska, Njemačka, Portugal, Španjolska i Velika Britanija), a pridružene su članice: Norveška i pozvane zemlje suradnice.

PRISMA je 3 godišnji projekt podijeljen na 8 tematskih dijelova.

Tema treće radionice bila je ispitivanje kliničkih istraživačkih prioriteta kod bolesnika u završnoj fazi života („Clinical research priorities in end-of-life care (EOLC)“. Voditelj je bio prof Stein Kaasa. Na trodnevnu radionicu u St Olavs University Hospital u Trondheimu (Norveška) bila sam pozvana prikazati stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj.

Radilo se u dvije grupe: Prva je imala zadatak razraditi kliničke prioritete i okvire budućih istraživanja, a druga identifikaciju barijera i solucija u istraživanjima EOLC.

Značajno je provoditi istraživanja kod bolesnika u završnom dijelu života bez obzira bila ona volonterska ili profesionalna. Na temelju podataka možemo odrediti:

- Zadovoljava li sadašnja skrb potrebe bolesnika i obitelji u završnoj fazi života
- Trebamo li mijenjati medicinski pristup
- Postoji li bolji način pružanja skrbi
- Dokazati potrebu i značaj drugačijeg oblika skrbi
- Procijena pružene sadašnje skrbi
- Označiti područje gdje umirući bolesnik nema potporu i stvaranje strateškog plana za promjene
- Temelj financiranja (HZZO, drugih fondacija)
- Promjene u zdravstvenoj politici zemlje

U palijativnoj skrbi je osobito teško obavljati istraživanje. Naime, ispitujemo postupak – „palijativna skrb“ - što nije lako mjerljivo. Uobičajene točke istraživanja „ozdravio, preživio i sl“ ovdje nisu primjenjive. Ishod je umrli bolesnik, iscrpljena i ožalošćena obitelj.

Učesnici PRISMA-e na skupu u Trondheimu



Drugi značajan problem jest definiranje grupe istraživa- nja- tko je subjekt ispitivanja. U palijativnoj skrbi smatramo bolesnika i obitelj središtem naših postupaka, stoga je nužno u ispitivanje uključiti bolesnika i njegovatelja (uobičajeno član obitelji). U raznim zemljama u brizi pred kraj života prisutni su različiti običaji, te nije moguće bez adaptacije primijeniti isti upitnik npr. u Velikoj Britaniji, Hrvatskoj i Ugandi.

Identificirane su najznačajnije barijere istraživanju EOLC bez obzira radi li se o zemljama s razvijenom ili nedovoljno razvijenom palijativnom skrbi.

Najčešće su barijere: nedostatak financijskih sredstava, teškoće u provođenju multicentričnih studija, nedovoljna edukacija za provođenje istraživanja i neujednačeni mjerni instrumenti.

Preložena su i neka rješenja: međunarodno provođenje istraživanja, upotreba jednakih mjernih instrumenata (Palliative care outcome scale-POS), uključiti u radno vrijeme i

vrijeme za znanstvena istraživanja. Temeljem zajedničkog rada postaviti WHO smjernice za palijativnu skrb i EOLC.

U slijedećoj fazi PRISMA projekta istražiti će se naj- prikladniji testovi za procijenu EOLC. Dogovorena je za- jednička primjena dvaju testova : Palliative care Outcome Scale (POS) i Support Team Assessment Schedule (STAS). Testovi su kratki, uključuju bolesnika i njegovatelja i lako se ponavljaju. Upitnik ispunjava bolesnik, njegovatelj ili član palijativnog tima.

U dogovoru s R. Hardingom radimo na adaptaciji upit- nika našoj kulturi i tradiciji.

Biti dio ekipe koja vrlo angažirano kreira istraživački rad u palijativnoj skrbi jest priznanje hrvatskim volonteri- ma za organiziranjem palijativne skrbi. Nelagodno je bilo, od svih učesnika, biti jedina predstavnica zemlje u kojoj ne postoji niti jedna ustanova palijativne skrbi.



Sveučilišna bolnica Sent Olavs u Trondheimu



Rad u grupi sa Irenom Higginson (na slici desno)