

RAZVOJ PALIJATIVNE SKRBI IZ PERSPEKTIVE RAZVOJA PALIJATIVNE NEUROLOGIJE U TUZLI

Osman Sinanović, Adnan Delibegović, Samir Husić, Safija Kalajlić,
Mirjana Vidović, Elmir Čičkušić

Univerzitetski klinički centar Tuzla, Bosna i Hercegovina

UVOD

Pojam "palijativan" latinskog je porijekla i potječe od riječi *pallium*, ogrtač, prekrivač, veo, kabanica. I zaista, u palijativnoj skrbi simptomi se *ogrću, prekrivaju* različitim tretmanima s ciljem da se poboljša udobnost bolesnika ili otkloni neugoda, kao što ogrtač štiti tijelo od padalina i hladnoće.

Riječ "hospicij" često se koristi u vezi s palijativnom njegom i iako je u upotrebi s višestrukim značenjem (ponekad je to zgrada St. Christopher's Hospice, ponekad skupina djelatnika – *tim za hospis*, a ponekad program – *hospis servis*), hospicij je prije svega razrada filozofije koja se prema Udruženju za hospicij južne Australije može sažeti na sljedeći način:

"Hospicijska njega prihvaća smrt kao normalan proces i shvaća je kao posljednju fazu života osobe koja umire, kao posebno vrijeme za integraciju i pomirenje. Nadalje, prihvaća potrebu umirućih da žive potpuno, ponosno i udobno sve dok ne umru i ne požuruje niti odgađa smrt. Konačno, ona osigurava podršku ožalošćenju obitelji i prijateljima."

Pojam hospicij (eng. *Hospice*) također je izvedenica iz latinske riječi za dobrodošlicu, gostoprimstvo pruženo strancu, topao osjećaj između domaćina i gosta. Zanimljivo je da su palijativna skrb i hospicij uglavnom povezani s malignim bolestima (kako u percepciji javnosti, laika, zdravstvenih djelatnika općenito, tako i u stručnoj i znanstvenoj literaturi), mada se mnoga druga (nemaligna) internistička ili neurološka oboljenja mogu i trebaju palijativno i/ili hospicijski tretirati.

Prema jednoj nedavnoj analizi objavljenih radova u tri značajna časopisa koji se bave palijativnom skrbi iz Engleske, Kanade i SAD-a, najčešći primarni fokus autora je na uznapredovanoj malignoj bolesti. Manje od 5% radova bave se nekanceroznim stanjima, a među njima najčešće respiratornim, kardijalnim i renalnim bolestima. Među neurološkim bolestima amiotrofična lateralna skleroza (ALS) jedini je predstavnik.

Na drugoj strani, tekstovi i članci objavljeni u neurologiji, uglavnom se bave dijagnostičkim postupcima i aktivnim tretmanom bolesti, a vrlo malo uključuju stanja vezana za brigu o neurološkom bolesniku na kraju njegova života, efektivnom tretmanu simptoma u uznapredovanoj fazi bolesti. Ovo je samo po sebi problem koji traži drugačiji pristup kako bi, prije svega neurolozi, ali i drugi liječnici (specijalisti obiteljske medicine, npr.) bili aktivniji u promociji palijativne neurologije, većem angažmanu u prepoznavanju mo-

gućnosti boljega (palijativnog) tretmana simptoma brojnih neuroloških stanja u odmakloj fazi bolesti.

RAZVOJ PALIJATIVNE SKRBI U TUZLI

Univerzitetski klinički centar (UKC) Tuzla danas je zasigurno jedan od bolje uređenih visoko kvalitetnih ustanova, sličnog profila u Bosni i Hercegovini. Nije tako bilo prije petnaestak ili dvadesetak godina. Uvijek je, međutim bilo želje, entuzijazma i htijenja da se uči i bude bolji, da se ne čekaju "direktive" i "bolja vremena", da se uspostavlja suradnja sa svima od kojih se može naučiti, da se koristi svaka prilika za napredak. Tako smo razvili kardiokirurgiju, transplantaciju, mnoge segmente u kirurškim i neurokirurškim disciplinama. A tako smo započeli i razvoj palijativne skrbi.

Stjecajem raznih dobrih okolnosti početkom 2003. godine uspostavljen je kontakt, a potom i suradnja s nevladinom humanitarnom organizacijom "Sisters of the Cross and Passion" iz Engleske (Irske). "Sestre" su ponudile pomoć, koju smo prihvatili i rezultat je bio prvi Ležeći hospis, koji je otvoren 11. studenog 2003. godine, sa 13 kreveta (oko 500 kvadratnih metara prostora), nakon adaptacije dijela zgrade stare Bolnice za plućne bolesti (Sl. 1 i 2). S nadležnim kantonalnim fondom zdravstvenog osiguranja napravljen je, zakonski dozvoljen dogovor, da rad hospisa bude financiran na isti način kao i klinike i odjeli unutar UKC-a. Školovanje osoblja obavljano je usporedno s adaptacijom prostora, uglavnom u Engleskoj. "Sestre" su bile zadovoljne, kako smo počeli i suradnja je nastavljena. To je rezultiralo otvaranjem Dnevnog hospisa 20. listopada 2005. kapaciteta dnevnog prihvata 12 pacijenata, a potom edukativnog centra s knjižnicom 10. listopada 2006.



Slika 1. Klinika za plućne bolesti prije adaptacije i formiranja hospisa



Slika 2. Bolnica nakon adaptacije

godine. "Sestre" su pomogle i da se formira tim za obilazak oboljelih na terenu (kućna palijativna njega) doniravši potrebna vozila. Konačno, 19. svibnja 2009. godine otvorili smo Dječji hospis (Sl. 4). I ponosni smo zbog toga.

PALIJATIVNA NEUROLOGIJA

Postoje brojne subspecijalizacije u okviru neurologije koje osiguravaju visoku razinu znanja u određenim užim neurološkim područjima, ali i ovdje žarište nije (ili je ono vrlo površno) na palijativnom pristupu, nego na suvremenoj etiologiji, dijagnostici i aktivnom tretmanu na početku ili prvim fazama bolesti.

U SAD-u se posljednjih godina ozbiljno razmišlja o uvo-

đenju zasebne neurološke specijalizacije iz cerebrovaskularnog područja, prije svega zbog brojnosti cerebrovaskularnih bolesti, ali ne, koliko je nama poznato (ne samo u SAD-u) o palijativnoj neurologiji. Naravno, da bi se situacija promijenila nije nužno formalizirati znanje i pristup kroz specijalizaciju ili subspecijalizaciju, ali da je nužno načiniti nešto u edukaciji "svih kojih se to tiče" mislimo da je više nego jasno.

U praktičnoj neurologiji mnoge degenerativne bolesti nisu izlječive i uzrokuju velike poteškoće bolesniku i njegovoj obitelji. Neke su brzo progresivne poput ALS-a s brzim razvojem govornih smetnji, smetnji gutanja, disanja, neke manje kao na primjer Duchenneova mišićna distrofija s progresivnim razvojem respiratorne insuficijencije. I kod jedne i kod druge bolesti, koje na sreću nisu jako česte, nužno je znanje palijativne neurologije i primjena palijativnog pristupa, ali je malo zemalja i sredina koje to bolesnicima i njihovim obiteljima omogućuju.

Nadalje brojna su neurološka oboljenja (dementna stanja, cerebrovaskularne bolesti, Parkinsonova bolest, multipla skleroza, bolni neurološki sindromi) koja kroz dugi niz godina bolesnika i njegovu obitelj dovode u vrlo teško stanje. Za takve bolesnike najčešće nema servisa na velikim klinikama ("pa to pripada nižim razinama zdravstvene skrbi"), ako servisi i postoje do njih treba doći (manjak ljudi, termini, udaljenost). Na "nižim razinama" nema pak dovoljno znanja, niti razumijevanja i novčane potpore.

PERSPEKTIVE RAZVOJA PALIJATIVNE NEUROLOGIJE U TUZLI

Klinika za neurologiju u Tuzli je relativno mala jedinica unutar Univerzitetskog kliničkog centra sa 50 bolesničkih kreveta, koja osigurava neurološke usluge za oko 500.000 stanovnika Tuzlanskog kantona. Posljednjih godina za visokodiferentnu dijagnostičku i terapijsku uslugu na Kliniku dolaze bolesnici iz cijele Federacije Bosne i Hercegovine (nešto više od 2 milijuna stanovnika), te Distrikta Brčko i manje Republike Srpske (administrativne jedinice Bosne i Hercegovine). Klinika ima 14 specijalista, četiri specijalizanta i 42 medicinske sestre. Nastavna je baza za Medicinski, Edukacijsko-rehabilitacijski i Farmaceutski fakultet, te Visoku zdravstvenu školu (četverogodišnji studij) Univerziteta u Tuzli.

Klinika ima relativno dobar razvoj, on se više godina temelji na osnovnim načelima struke (stalna edukacija, ravnomjeran razvoj svih subjedinica neuroloških područja, davanje prilika kreativnim pojedincima, povezivanje s drugima – od kojih se ima što naučiti, bez čekanja "direktiva odozgo" i "boljih vremena" da bi se nešto pokrenulo i unaprijedilo). Na Klinici se pokušava postaviti pacijenta "u središte", njeguje se holistički pristup u svakodnevnoj kliničkoj praksi, provodi se kontinuirana edukacija svih djelatnika.

A što je s palijativnom neurologijom (njegom)? Mogu li se na dodiplomskom studiju pružiti studentima osnovna znanja iz palijativne/hospicijske skrbi? Je li to moguće i u poslijediplomskoj izobrazbi? Je li moguće imati i neurološki hospicij pored postojećeg hospisa (hospitalni i dnevni hospis), koji funkcionira unutar UKC-a i redovnog sustava



Slika 3. Unutrašnjost hospisa



Slika 4. Dječji hospis

zdravstvenog osiguranja i uskoro Dječjeg hospisa?

Je li je moguće, u okviru Klinike imati palijativne ambulante/servise za kontrolu različitih simptoma kod kroničnih neuroloških bolesnika? Da li je u tom smislu moguće funkcionirati kroz multidisciplinarnе timove?

Za svako od ovih pitanje odgovor je – da! Budemo li dovoljno čvrsti na ideji i spomenutim principima uvođenja palijativne neurologije u praksu; kao što smo svojevrjeme uveli logopede i tim za ranu rehabilitaciju, senzibilizirali anesteziologe/intenziviste da zajedno rješavamo mijastenične krize, epileptički status, respiratorne insuficijencije kod Guillain-Barreovog sindroma (GBS), nefrologe da zajedno primjenjujemo plazmaferezu u liječenju mijastenije gra-

vis, kao što smo formirali Jedinicu za moždani udar i uveli trombolizu u tretman akutnog ishemijskog infarkta, kao što smo započeli tretman botulintoksinom blefarospazma i fokalnih distonija, kao što smo u svakodnevnu kliničku praksu uveli kliničku neuropsihologiju, kao...

ZAKLJUČAK

Za realizaciju nekih od gore postavljenih pitanja (ciljeva) ne treba nam samo novac, ne treba nam “direktiva odozgo”, ne trebaju nam “bolja vremena”, motiv postoji, on se naravno mora još “brusiti”, a novac se ipak najlakše priskrbi. Palijativna neurologija je definitivno na dnevnom redu u Tuzli.