

DJELOVANJE PALIJATIVNE SKRBI U PULI I ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Julijana Franinović Marković, Irena Grahovac, Danica Kuzmanović

Načela palijativne skrbi poznata su i usvojena na razini svjetske zdravstvene organizacije. Palijativna skrb (PS) predstavlja pristup poboljšanja kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji kada su suočeni s bolešću koja ugrožava život, putem sprječavanja, ranog otkrivanja, kvalitetne procjene i liječenja boli te fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih teškoća vezanih uz završno vrijeme života. (WHO 2002). PS predstavlja začeđujuće zanemaren javno zdravstveni problem Hrvatske. Iako se PS povezuje s bolesnicima koji boluju od zloćudnih bolesti, palijativne principe i medicinu nužno je mnogo šire provoditi (kod neuroloških, cirkulatornih, kroničnih srčanih, plućnih i bubrežnih bolesnika), napose kod starijih osoba.

Teško bolesna osoba kod koje je aktivno liječenje završeno potrebuje kompleksniji pristup. Bolesno je tijelo, duša i duh, bolesna je i obitelj koja skrbi o teškom bolesniku. Bolesnik trpi bolove i druge simptome povezane uz završnu fazu života, nije radno sposoban, isključen je iz većine socijalnih kontakata, financijski je osiromašen, a obitelj je iscrpljena i često bespomoćna. Pomoć je potrebna za vrijeme bolesti, a članovi obitelji trebaju potporu i nakon smrti bolesnika.

Ovakav rad zahtijeva multidisciplinarni i multiprofesionalan timski rad. U rad palijativnog tima uključene su pored liječnika i medicinskih sestara, fizioterapeuti, psiholozi, psihijatri, socijalni radnici, svećenici i volonteri. Svi trebaju biti educirani za rad u palijativnoj skrbi. Nužno je tijekom edukacije pojasniti i proraditi osobni stav prema životu, smrti, bolesti, patnji, kao i niz drugih bioetičkih pitanja.

Zdravstveni djelatnici pružaju određen oblik palijativne skrbi, no specifičnu palijativnu skrb obavljaju educirani profesionalci, a u nekim zemljama i specijalisti palijativne medicine. Palijativna skrb nije održiva na volonterskoj organiziranosti, ona treba biti profesionalna, sustavno provedena i besplatna.

U 120 zemalja PS je uključena u zdravstveni sustav. U našem okruženju organizirana je u Bosni i Hercegovini, Makedoniji, Srbiji i Sloveniji. U njihovu organizaciju bila je uključena nemala vanjska pomoć, no postojala je i društvena i politička volja za organiziranjem palijativne skrbi. Hrvatska nema opravdanja za neorganiziranu palijativnu skrb, koja već 15 godina djeluje na volonterskoj osnovi. Utemeljiteljica palijativne skrbi u Hrvatskoj je prof. dr. Anica Jušić. Nakon višegodišnjeg rada, pisanja i uvjeravanja palijativna skrb uključena je u Zakon o zdravstvenoj zaštiti 2003. godine. Međutim od zakonski zajamčene skrbi zasada nema gotovo nikakvih rezultata, a volonterski rad kroz 15 godina iscrpio je veliki broj volontera. Nadu ulijevaju dva palijativna tima u Primorsko-goransko županiji koji su započeli radom krajem 2008.

Palijativni volonterski tim oformljen je 2005. godine u okviru Lige protiv raka Pule. Rad tima financiran je, razumijevanjem lokalnih vlasti, sredstvima Istarske županije i Grada Pule.

PALIJATIVNA SKRB U ISTARSKOJ ŽUPANIJI I PULI

Prvo predavanje s temom palijativne/hospicijske skrbi održala je prof. dr. Anica Jušić 1995. na poziv tadašnjeg predsjednika istarske podružnice HLZ-a, prim. dr. Dubravka Markovića. Potrebu osnivanja hospicija u Puli podržali su mr. sc. Gracijela Vretenar i prim. dr. Dubravko Marković (radio emisija). U to vrijeme dr. Josip Ladavac pokreće inicijativu osnivanja hospicija u prostorima stare bolnice, no sve je ostalo na početnim projektima.

Nakon deset godina, 22. srpnja 2005. osnovan je palijativni tim pri Ligi protiv raka Pule. Jezgru palijativne skrbi sačinjavaju od samog početka: dr. Julijana Franinović Marković, mr. ph. Irena Grahovac, prof. Danica Kuzmanović i Milka Radeticchio. Naše je djelovanje usmjereno na edukaciju, rad s bolesnicima, posudionicu pomagala, objavljivanje rezultata rada na stručnim skupovima i aplikaciju projekata.

EDUKACIJA

Bez educiranih profesionalaca nema palijativne skrbi niti palijativne medicine, te je velik dio naših aktivnosti usmjeren na edukaciju zdravstvenih djelatnika volontera i građana.

Troje je voditelja bilo na poslijediplomskom studiju iz PS koji je ostvaren međunarodnom suradnjom (Medicinski fakultet u Zagrebu i Sveučilište u Kentu / University of Kent, Velika Britanija) u trajanju od 2 godine i uspješno završilo edukaciju.



Slika 1. U posjeti tuzlanskom hospiciju.

U listopadu 2007. upoznali smo se s organizacijom rada hospicija u Tuzli, koji djeluje kao bolnički odjel. Osim članova palijativnog tima u posjeti je bila i dogradonačelnica Pule Vesna Petrović i dr. Ksenija Družetić, rukovoditeljica službe Hitne pomoći Doma zdravlja u Puli.

U studenom 2008. sudjelovali smo na radnome skupu "Multiprofesional week in palliative care" u St. Christophe's Hospis-u u Londonu. Ta je edukacija bila višestruko plodonosna, jer su pored volontera palijativne skrbi bili i liječnici Opće bolnice Pula (dr. Dragan Trivanović, dr. Tomislav Peharda), te voditelji Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Županije i Grada (prof. Sonja Grozić Živolić i prof. Silvija Hrelja).



Slika 2. Predsjednica HDHPS Marijana Bras i Zoran Lončar predavaju na tečaju za liječnike, s gđom Vesnom Petrović, predstavnicom grada Pule.

Više liječnika obiteljske medicine i hitne pomoći upućeno je na edukaciju terapije boli i priopćavanja loših vijesti. Potom je održana edukacijska radionica u Puli sa 36 sudionika.

Pored edukacije zdravstvenih djelatnika provedena je i dvomjesečna edukacija za 20 nezdravstvenih volontera, od kojih je sedmero i sada aktivno. Predavanja o palijativnoj



Slika 3. Ljerka Poštenik tijekom edukacije volontera.

skrbi održali smo za liječnike, medicinske sestre, farmaceute i svećenike. Upoznali smo pučanstvo s palijativnom skrbi putem televizijskih i radio emisija, u nekoliko dnevnih listova objavljeni su članci o palijativnoj skrbi, sudjelovali smo u radu okruglih stolova u Puli i Zagrebu, održali predavanja udrugama...

RAD S BOLESNICIMA

Postavlja se pitanje trebaju li uopće palijativne kućne posjete bolesnicima u završnoj fazi života. Bolesnici, oni koji su u vrlo teškom stanju zbrinuti su bolnički, a ostali su u skrbi obiteljskih liječnika.

Prema Hrvatskom zdravstveno statističkom ljetopisu iz 2007. godine polovica bolesnika umire u kućnim uvjetima (2007. 52% od oko 52.000 umrlih, a 2008. 48%). Prosječan broj umrlih bolesnika po jednom medicinskom timu u Hrvatskoj je 22 godišnje (u Istarskoj županiji 18). Oko polovice tih bolesnika umire u kućnim uvjetima i trebali bi imati intenzivniju zdravstvenu skrb.

Broj medicinskih usluga 2007. godine, bio je na razini primarne zdravstvene zaštite 38 milijuna, a sveukupni broj usluga (primarne, sekundarne i tercijalne) je više nego dvostruki. U tako velikom broju usluga ima li prostora za kućne posjete? Nažalost, prema istom izvoru broj kućnih posjeta u RH pao je za 44% u 2006. u usporedbi s 1990. Samo 1,6% zdravstvenih usluga liječnika u RH je u kućnim uvjetima a u Istarskoj županiji još i manje – 1,4%.

Tko skrbi o bolesniku pred kraj života i kakva je kontrola simptoma? Sve dok je bolesnik pokretan stanje je prihvatljivo, međutim kada je bolesnik vezan za krevet i najpotrebnije medicinske pomoći ta mu je pomoć reducirana na zdravstvenu njegu sa slabom kontrolom simptoma. Situacija je dodatno otežana nedostatnom komunikacijom primarne i sekundarne zdravstvene zaštite, a naš rad s bolesnicima je upravo u tim okolnostima i u tom vremenu. Iako ne možemo pružiti potpunu palijativnu skrb, redovito radimo s bolesnicima i njihovim obiteljima olakšavajući najprije bol ali i ostale simptome povezane s koncem života. Uobičajeno za nas saznaju bolesnici ili članovi obitelji od drugih bolesnika, obiteljskog liječnika ili ljekarnika. Rad je temeljen na kućnim posjetama. Dominira terapija simptoma pretežito boli, slijede iscrpljenost, povraćanje, dispnea. Vrlo često bolesnik i obitelj nisu svjesni i upoznati s naravi bolesti.

Palijativna kućna posjeta

Palijativna kućna posjeta je uvijek izazov, naime pored bolesnika upoznajete njegovatelja (uobičajeno člana obitelji) koji je i sam iscrpljen i treba pomoć. Situacije su različite od kućnih uvjeta u kojima je uz bolesnika angažirana obitelj, pa do bolesnika s postavljenom kanilom i nazogastričnom sondom u kamp kućici bez vode i struje.

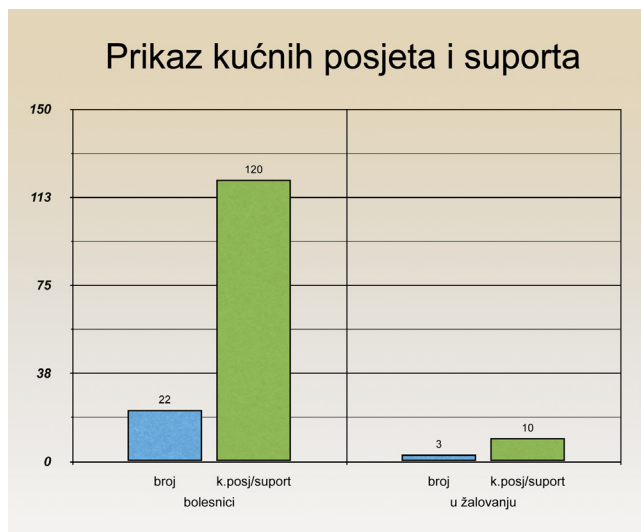
Ponekad je dovoljno i biti u tim situacijama s bolesnikom i obitelji bez obzira koliko su prilike teške. Prva kućna posjeta uobičajeno traje oko dva sata. Nakon toga se razradi program (uključivanje medicinske sestre, socijalnog radnika, psihologa, svećenika...) i upoznaje obiteljskog liječnika da smo bili kod bolesnika. Njegovatelju smo dostupni tele-



Slika 4. Bolesnik gin N. i supruga u svom domu.

fonom do slijedeće posjete.

Palijativni tim formira liječnik, povremeno medicinska sestra, psiholog, socijalni radnik ili nezdravstveni volonter. Tijekom 2008. godine skrbili smo o 22 bolesnika kod kojih je obavljeno 120 kućnih posjeta, prosječno 5 do 6 kućnih posjeta po bolesniku. Neki od njegovatelja trebali su suport nakon smrti bolesnika, tijekom žalovanja.



Slika 5. Prikaz broja korisnika (bolesnici i članovi obitelji u žalovanju) i broja kućnih posjeta i suporta u 2008. godini.

Kroz ove godine skrbili smo o više od 100 bolesnika i članova obitelji. Nažalost uključivanje tima je u kasnoj fazi kada je izrazito teško djelovati (nepoznavanje bolesnika, jaki bolni sindrom, obitelj u očaju...).

Nezdravstveni volonteri

Sedam naših nezdravstvenih volontera radi u domovima za starije i nemoćne osobe ili sudjeluju u timu kućnih posjeta. Rad se sastoji u suportivnim posjetama bolesnicima, pomoći u nabavi lijekova, pratnji u šetnjama. Svaki volonter vodi brigu o jednom bolesniku. Rad palijativnog tima i svih volontera je pod supervizijom voditelja.

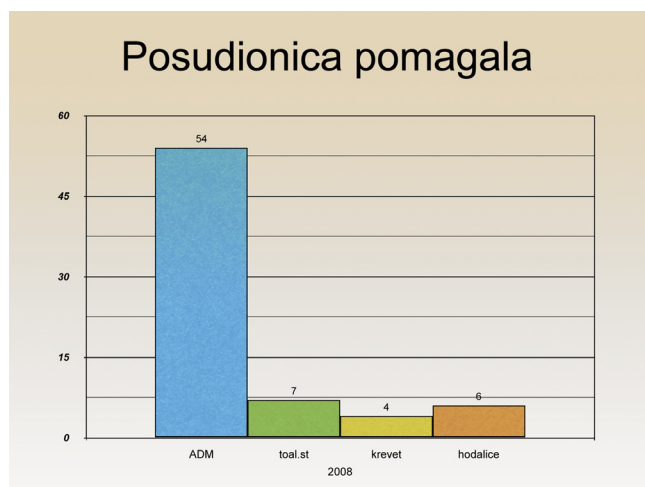


Slika 6. Prikaz rada nezdravstvenih volontera s njegovateljima i korisnicima doma (bolesnici) u 2008. godini.

Upornost i odgovornost naših educiranih volontera je prepoznata i vrlo cijenjena i od bolesnika i od profesionalnih voditelja ustanova.



Slika 7. Volonterka Tea u posjeti gđi A.V.



Slika 8. Prikaz rada posudionice pomagala tijekom 2008. godine.

Posudionica pomagala

Bolesnik u završnoj fazi života treba niz pomagala što se teško i kasno ostvaruje, ponekad i nakon smrti bolesnika. Kako bi pomogli bolesnicima organizirali smo posudionicu pomagala, time brže rješavamo problem dok se pomagalo ne nabavi odobrenjem liječničkoga povjerenstva. Uglavnom riječ je o antidekubitalnim madracima koji sprječavaju posljedice nepokretnosti i ležanja bolesnika. Većina njegovateljica tada ima i pomoć volontera.

Prikaz radova na stručnim skupovima

Aktivno djelujemo u okviru Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb. Naši su radovi redovito tiskani u zbornicima, a model našeg rada tiskan je u prvoj knjizi palijativne skrbi u Hrvatskoj

Na Drugom kongresu palijativne skrbi u Zagrebu, vodili smo okrugli stol pod naslovom "Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj", zaključci su tiskani kao smjernice daljnjeg djelovanja promotora palijativne skrbi.



Slika 9. II. kongres Palijativne skrbi Hrvatske, 2008. Zagreb.



Slika 10. Ima li veće nagrade za naš rad.
Volonterka Branka i gin T.

Projekti u tijeku

Prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti palijativna skrb je zdravstvena mjera na razini primarne zdravstvene zaštite, što znači da osnivanje hospicija nije moguće bez dopune zakona. U okvirima volonterskog rada mogućnosti djelovanja su ograničene i ne mogu biti šire postavljene od sadašnjih. Trenutno provodimo tri projekta:

1. Obrada podataka u suradnji s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo Istarske županije o potrebama bolesnika za palijativnom skrbi. Na temelju podataka i suradnje s društvom za farmakoekonomiku valja napraviti *cost-benefit* analizu.
2. U drugoj je fazi projekt određivanja stupnja anksioznosti i depresije medicinskih sestara koje rade s teško bolesnim i umirućim bolesnicima.
3. Rad s bolesnicima i suradnja s Clinical Research Networkom PRISMA projekta i King's Collegom u aplikaciji upitnika za praćenje kvalitete života bolesnika i njegovatelja.

Nastavlja se s edukacijom zdravstvenih i nezdravstvenih volontera. Rezultati rada prikazuju se na stručnim skupovima. Nastoje se definirati najprihvatljiviji oblik pružanja palijativne skrbi (u vidu palijativnih kreveta ili u domu bolesnika): palijativni timovi na razini primarne zdravstvene zaštite, bolnički palijativni kreveti (4-6 kreveta u bolnicama iznad 400 postelja), osnivanje hospicija.

Bilo koji oblik rada palijativne skrbi bit će uvjetovan dobrom suradnjom s ostalim segmentima zdravstvenog sustava i timskim radom unutar i izvan palijativne skrbi.

Istarska županija i Grad Pula financirali su dosadašnje projekte edukacije i rad palijativnog tima uz nesebičan, golemi rad naših volontera. Međutim, bez sustavnog financiranja palijativne skrbi iz državnog proračuna palijativnu skrb nije moguće ostvariti. To više nije pitanje našega volonterskog rada već strategijska i politička odluka Ministarstva zdravstva i državne vlasti.