

19. riječki dani bioetike na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci

Bioetičke dileme u palijativnoj skrbi: od teorije do prakse

(Rijeka, 12. svibnja 2017.)

Nastavljajući tradiciju jednog od najstarijih bioetičkih znanstveno-stručnih događanja u regiji, ovogodišnji 19. riječki dani bioetike na temu „Bioetičke dileme u palijativnoj skrbi: od teorije do prakse“ bili su usmjereni na pitanja i izazove u palijativnoj skrbi s kojima se zdravstveni radnici susreću u svakodnevnom radu s palijativnim pacijentima. S naglaskom na potrebi za interdisciplinarnim pristupom u radu s palijativnim pacijentima, cilj ovogodišnjih Riječkih dana bioetike bio je sjediniti izazove i dileme praktičnog rada kroz izlaganja zdravstvenih radnika te pokušati dati odgovore kroz teorijske postavke koje nam pruža akademska zajednica.

Organizatori ovogodišnjeg skupa bili su: Centar za palijativnu skrb Fakulteta zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci, Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini i Katedra za socijalnu medicinu i epidemiologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, Katedra za javno zdravstvo Fakulteta zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci, Dokumentacijsko istraživački centar za europsku bioetiku Fritz Jahr Sveučilišta u Rijeci, Znanstveni centar izvrsnosti za integrativnu bioetiku te UNESCO-ova katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini Sveučilišta u Rijeci. Skup financijski podržava Grad Rijeke, a partneri skupa bili su Medico i Jadran galenski laboratorij.

Prije početka skupa održana je dodjela godišnje Nagrade za istraživanje i promociju europske bioetike „Fritz Jahr“ u Dokumentacijsko-istraživačkom centru za europsku bioetiku „Fritz Jahr“ Sveučilišta u Rijeci. Ovogodišnji dobitnik nagrade je Jose Roberto Goldim, profesor bioetike na Medicinskom fakultetu pri Katoličkom sveučilištu Rio Grande do Sul te voditelj bioetičke službe pri Kliničkoj bolnici u Porto Alegreu.

Skup se sastojao od pet glavnih sekcija unutar kojih je održano ukupno 20 tematskih predavanja:

- Distanazija
- Autonomija pacijenta na kraju života
- Bioetika u pedijatrijskoj palijativi
- (Ne)informirani pristanak
- Bioetička i filozofska razmatranja u palijativnoj skrbi.

U prvoj sekciji na temu *Distanazija* sudionici su izložili izazove i dileme s kojima se susreću zdravstveni radnici kada je riječ o uzaludnim postupcima. Renata Marđetko iz Centra za koordinaciju palijativne skrbi u Gradu Zagrebu prikazala je vlastito iskustvo rada s palijativnim bolesnicima i njihovim obiteljima u njihovom domu, dok je Lidija Fumić Dunkić iz Kliničkog bolničkog centra Sestre Milosrdnice progovorila o iskustvu rada s palijativnim pacijentima u bolnici. Obje su, iz aspekta vlastitog dugogodišnjeg iskustva, naglasile potrebu za daljnjim razvitkom palijativne skrbi u Hrvatskoj kako bi se palijativnim pacijentima omogućilo održavanje kvalitete života uz maksimalno ublažavanje patnje i bola. Ranko Stevanović iz Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo progovorio je o medicinskom, javnozdravstvenom, moralnom i humanitarnom aspektu distanazije s naglaskom na potrebi promicanja „humane pravovremene smrti“ te dostojanstvu pacijenta do smrti. Gordana Štirjan Marković iz Odjela za palijativnu medicinu i palijativnu skrb Specijalne bolnice za plućne bolesti Zagreb istaknula je kako u hrvatskom zdravstvu još uvijek dominira distanazija i neuređen sustav palijativne skrbi. Kako bi se podigla kvaliteta palijativne skrbi, Štirjan Marković poziva na otvorenu komunikaciju, motiviranost i empatiju te naglašava važnost edukacije svih dionika.

Druga sekcija na temu *Autonomija pacijenta na kraju života* sastojala se od seta predavanja koja su naglašavala važnost poštovanja želje pacijenata u vezi sa zdravstvenim postupcima i dilemama s kojima se susreću zdravstveni radnici kada je riječ o donošenju odluka i poštovanju autonomije pacijenta. Karmen Lončarek iz Centra za palijativnu skrb Fakulteta zdravstvenih studija u Rijeci te Zavoda za palijativnu medicinu Kliničkog bolničkog centra u Rijeci prikazala je opći sadržaj biološkog testamenta te naglasila važnost izražavanja želja i donošenja vlastitih odluka kada je riječ o zdravstvenim postupcima pri kraju života. Biološkom testamentu nadovezala se Sandra Milić iz Klinike za internu medicinu Kliničkog bolničkog centra Rijeka njegovim prikazom u praksi u formi kliničkog narativa. Prikaze slučaja i etičke dileme kroz iskustvo vlastitog rada prikazale su Milana Topić iz Mobilnog palijativnog tima Doma zdravlja Primorsko-goranske županije te Azra Ribić-Mrkonja iz KJU Doma za socijalno i zdravstveno zbrinjavanje osoba s invaliditetom i drugih iz Sarajeva. Na kraju sekcije, Nataša Dumbović govorila je o važnosti uloge obitelji

u autonomiji pacijenta na kraju života s prikazom nekoliko pozitivnih primjera umiranja u kući i poštovanja volje umirućeg.

Izlagači treće sekcije pod nazivom *Bioetika u pedijatrijskoj palijativi* osvrnuli su se na dileme u jednoj od, kako ističu, najtežih područja palijative. Kristina Lah Tomulić iz Odjela intenzivnog liječenja djece Klinike za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra Rijeka progovorila je o etičkim dilemama u pedijatrijskom intenzivnom liječenju te ostavila otvoreno pitanje o tome tko bi trebao donositi odluke kada je riječ o (uzaludnim) postupcima liječenja u pedijatrijskoj palijativi. Također, naglasila je prisutnost etičkih dilema u radu pedijatrijske jedinice intenzivnog liječenja i pitanja je li produljenje života i agresivno liječenje u interesu bolesnika. Gordana Šimunković s Katedre za socijalnu medicinu Medicinskog fakulteta u Rijeci nadovezala se izlaganjem na temu o prisutnosti etičkih dilema u pedijatrijskom palijativnom liječenju te istaknula kako nedostaju objektivni alati koji bi olakšali postupak donošenja tako važnih i teških odluka. Ublažavanje bola i dječjeg žalovanja može se ostvariti interdisciplinarnim pristupom i konstruktivnim smjernicama proizašlim iz razvojne psihologije i duhovnosti, istaknula je Suzana Vuletić s Katoličko-bogoslovnog fakulteta u Đakovu Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. Također je naglasila potrebu za holističkom koncepcijom palijative u svrhu kvalitetne provedbe integralne pedijatrijske palijativne skrbi. Jasminka Stepan Giljević iz Zavoda za onkologiju i hematologiju Klinike za dječje bolesti upozorila je na prisutnost razvoja raznih alternativnih postupaka koji pridonose želji za odustajanjem od primjerenog palijativnog zbrinjavanja te zaključila kako je od iznimne važnosti kvalitetna komunikacija na svim razinama te uvažavanje individualne situacije svakog djeteta i njegove obitelji.

Četvrta sekcija na temu *(Ne)informirani pristanak* sastojala se od dva izlaganja: o informiranom pristanku u teoriji, o čemu je govorila Marta Dajana Carti te o informiranom pristanku u praksi, odnosno prikazu kliničkog slučaja o kojem je govorila Vesna Grubješić iz Odjela intenzivnog liječenja Klinike za anesteziologiju i intenzivno liječenje Kliničkog bolničkog centra Rijeka. U prikazu slučaja, Grubješić je obuhvatila razna pitanja i dileme s kojima se susreće u svakodnevnom radu: pitanje etičkih dilema u vezi s autonomijom pacijenta, informiranim pristankom, sposobnosti donošenja odluka kod mentalnih poremećaja, poštovanjem volje obitelji, zakonskim skrbništvom, distanzijom te uzaludnim postupcima. Marta Dajana Carti nadovezala se izlaganjem s teorijskim okvirom te istaknula kako informativni postupak treba biti shvaćen kao proces u kojemu se davanje informacija pacijentu ne svodi na administraciju, nego se u širenju informacija komunicira na pacijentu razumljiv i shvatljiv način. Također, naglasila je potrebu za individualiziranjem informiranog pristanka te interdisciplinarnim pristupom u procesu donošenja odluka kako bi se izbjegle etičke dileme koje su prisutne u procesu liječenja.

Peta i posljednja sekcija ovogodišnjeg skupa Riječkih dana bioetike pod nazivom *Bioetička i filozofska razmatranja u palijativnoj skrbi* obuhvatila je razna pitanja i etičke dileme koje su prisutne u svim segmentima palijativnog liječenja. Marin Golčić iz Zavoda za internističku onkologiju Kliničkog bolničkog centra Rijeka progovorio je o „deprescribingu“ u palijativnih onkoloških bolesnika, odnosno o ukidanju lijekova iz trajne terapije u terminalnih bolesnika s ciljem povećavanja kvalitete života i smanjivanja nuspojava lijekova te prikazao analizu najčešće korištenih lijekova u Hospiciju Marija Krucifiksa Kozulić u Rijeci od 2013. do 2017. Mijo Grgić iz Odjela za palijativnu medicinu i palijativnu skrb Specijalne bolnice za plućne bolesti Zagreb govorio je o problemu distanzije te izložio prikaz jednog slučaja. Dubravka Šimunović sa Zdravstvenog veleučilišta Zagreb kroz dva izlaganja naglasila je važnost radne terapije i logoterapijskog sagledavanja autonomije palijativnog bolesnika. Istaknula je važnost prepoznavanja bolesnikovih unutarnjih vrijednosti, uz neizostavno poštovanje osobnih uvjerenja kako bi se umanjila patnja i povećala kvaliteta života. Zaključno, Orhan Jašić s Fakulteta islamskih nauka Univerziteta u Sarajevu govorio je o palijativnoj skrbi u tradiciji muslimana kroz teološko-filozofski pristup poimanja ljudskog bića, a posljedično i fenomena palijativne skrbi.

19. riječki dani bioetike, koji su ove godine bili posvećeni bioetičkim dilemama u palijativnoj skrbi, jedna je od niza ovogodišnjih inicijativa Centra za palijativnu skrb Fakulteta zdravstvenih studija te Katedre za društvene i humanističke znanosti u medicini i Katedre za socijalnu medicinu i epidemiologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci na temu smrti, umiranja i skrbi za teško oboljele i neizlječive pacijente. U sljedećem poglavlju bit će nešto više riječi o ciklusu tribina za javnost na temu umiranja i smrti.

Tribine za javnost: „Ona riječ na s...“

„Ona riječ na s...“ naziv je ciklusa tribina koji je započeo s provedbom 6. travnja 2017. godine u organizaciji Katedre za društvene i humanističke znanosti u medicini, Katedre za socijalnu medicinu i epidemiologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci te Centra za palijativnu skrb Fakulteta zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci. Cilj tribina je otvoriti u javnosti temu jednog djela ciklusa života, učestalo prihvaćenu kao tabu-temu smrti i pridonijeti izgradnji palijativne skrbi kao sveobuhvatne (zdravstvene, psihološke, socijalne i duhovne) skrbi kod bolesnika s neizlječivom bolešću koja značajno skraćuje životni vijek.

Ciklus od 6 tribina obuhvaća teme: smrt kao dio kulturnog života, biološki testament, volonteri u palijativnoj skrbi, pravo na smrt kao ljudsko pravo, duhovnost u palijativu te razmišljanja Ivana Iliča u teoriji i praksi.

Prva tribina „Ona riječ na s... - smrt kao dio kulturnog života“ progovorila je o smrti kao dijelu kulturnog života. Prof. dr. sc. Amir Muzur s Katedre za društvene i humanističke znanosti u medicini govorio je o razlozima zašto je smrt tabu-tema iznijevši nekoliko perspektiva. Izdvojeno je da oni koji o smrti uopće ne razmišljaju mogu ispasti bliži istini od ostalih. Možemo vjerovati u nadinstanciju koja se pobrine da se sve završi baš kako treba. Instancija koja treba biti savršeno dobra, jer ako nije takva, tada nam ni ne treba. U tom slučaju nemamo se razloga brinuti ni za što. Sve što nam se čini lošim, čini nam se takvim jer možemo sagledati samo dio zbivanja. Smatra se da je smisao smrti upravo u njenoj nepoznatosti i možemo reći da je riječ o najvećoj tajni na svijetu.

Prof. dr. sc. Karmen Lončarek, voditeljica Centra za palijativnu skrb Fakulteta zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci, problematizirala je o tome kako govoriti o nečemu o čemu najradije ne bismo govorili. Razgovor o smrti najvažniji je razgovor od svih razgovora koje nećemo obaviti. Radije koristimo eufemizme: izdahnuo je, preminuo je, sniva vječni san, otišao je u bolja spominjanja, napustio je ovaj svijet, skončao je, promijenio svijet, otišao Bogu na istinu itd. Razlog je strah od smrti, a taj je strah najiskonskiji i najsnažniji strah uopće. Govoriti o smrti znači prije svega govoriti o najdubljem strahu. Naučiti u vlastitoj kući razgovarati o umiranju smireno i na vrijeme, da se umirućega ne bojimo i da budemo uz njega u smrtnom času, jedan je od vrjednijih zaloga obiteljskog života.

Kulturno blago riječkih groblja predstavila je mr. sc. Daina Glavočić pozivajući na zajedničko očuvanje kulturne baštine.

Druga tribina u Ciklusu, pod nazivom „Biološki testament – neka bude volja moja“, održala se na Međunarodni dan obitelji, 15. svibnja 2017. godine, ukazujući na značaj izražavanja vlastite volje o postupcima kojima osoba želi ili ne želi biti podvrgnuta u slučaju teške bolesti ili iznenadne traume.

O biološkom testamentu govorila je dr. sc. Marta Carti, doktor znanosti za područje bioetike, a o njegovoj primjeni u praksi govorila je prof. dr. sc. Karmen Lončarek. O ovjeravanju obrasca za odbijanje medicinskih postupaka, kao predsjednik Zajedničkog javno bilježničkog zbora Primorsko-goranske županije i Ličko-senjske županije i kao predstavnik Hrvatske javnobilježničke komore, govorio je Stevan Pejnović, dipl. iur.

Zaključeno je kako elementi biološkog testamenta pokazuju da osim odluka o korištenju sofisticirane tehnologije kao što su respirator i umjetno hranjenje, postoje brojne druge odluke koje se neizbježno moraju donijeti na kraju života. Želje u vezi sa zdravstvenim postupcima, pitanja u vezi s krajem života te želje vezane uz ublažavanje bola, sukobe, sudjelovanje u istraživanjima, trudnoću, darivanje organa, darivanje

tijela, sahranjivanje tijela, obdukciju, religiju, duhovnost itd. skup su smjernica koje kraj života mogu učiniti mirnijima za sve uključene strane.

Treća tribina pod nazivom „Nema suvišnih ljudi – volonteri u palijativi“ održana je 5. lipnja 2017. godine poslavši poruku kako je svaki član zajednice važan u izgradnji solidarnosti, uzajamnosti, povjerenja i pripadnosti.

Gordana Šimunković s Katedre za socijalnu medicinu i epidemiologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci predstavila je volontiranje u palijativnoj skrbi sukladno europskoj praksi kao dobrovoljno dano vrijeme pojedinaca, u okviru određene organizirane strukture, koja ne uključuje postojeće socijalne veze i obiteljsku povezanost, bez očekivanja materijalne dobiti, a s namjerom da se unaprijedi kvaliteta života odraslih i djece sa životno limitirajućim stanjima, kao i njima bliskim osobama. Kvalitetan volonterski program pridonijet će psihosocijalnoj dobrobiti i kvaliteti života palijativnih pacijenata i njihovih obitelji, pružajući socijalnu, emocionalnu i tehničku podršku. Aktivnosti u koje se mogu uključiti volonteri u rasponu su od direktnog kontakta s palijativnim pacijentom i njegovom obitelji (pomoć pružateljima njege, pomoć pri održavanju kućanstva, duhovna podrška, pružanje informacija i dr.) do indirektno uključivosti u skrb kroz aktivnosti pružanja podrške u organiziranju skrbi (priprema informativnih materijala, organizacija podrške za tugujuće, kopiranje dokumentacije i dr.).

O konkretnim načinima kako se može kroz volonterski rad pridonijeti kvaliteti života palijativnog pacijenta i njegove obitelji govorila je prof. dr. sc. Karmen Lončarek predstavivši volonterski rad pri izradi senzornih dekica za osobe s demencijom i „najmanjih bijelih haljinica“, haljinica izrazito male veličine, nedostupnih na tržištu, za preminulu dojenčad.

Predstavnica Volonterskog centra Rijeka Marta Hauser pozvala je prisutne da se jave kako bi ih se povezalo s postojećim volonterskim programima. U svome izlaganju predstavila je osnovne korake za osiguranje kvalitete volonterskog programa: planiranje volonterskog programa, opis volonterske pozicije, pronalazak i odabir volontera, edukacija i uključivanje volontera, praćenje rada volontera te supervizija i evaluacija volonterskog programa. Koordinator volontera pri tome je ključna osoba.

U razdoblju koje slijedi očekuje se provedba preostalih triju tribina iz ciklusa:

“Kako umrijeti bez stresa - pravo na smrt kao ljudsko pravo“

- Pravo na smrt kao ljudsko pravo? (doc. dr. sc. Dalida Ritossa)
- Projekcija kratkog filma „Gospođa i Kosac“ (prof. dr. sc. Karmen Lončarek, dr. med. – uvod u film)
- Kako umrijeti bez stresa (Vedrana Rudan, književnica)

“Prijatelj do smrti - Ivan Illich u teoriji i praksi“

- *Amicus mortis* (doc. dr. sc. Iva Rinčić, dipl. soc.)
- Liječnik kao prijatelj do smrti (prof. dr. sc. Sandra Milić, dr. med.)
- Medicinska sestra kao prijateljica do smrti (Barbara Škrobonja, mag. sestrinstva)

“Smrt kao učitelj - duhovnost u palijativi“

- Nereligiozna duhovnost (Maja Miloš, mag. soc.)
- Smrt kao učitelj (Nađa Berbić, novinarka)
- Zašto pisati o smrti (Slobodan Šnajder, književnik)

Kao trajni trag provedbe ciklusa tribina u zajednici bit će tzv. Death cafe, organizirani susreti u jednom od kafića u gradu Rijeci gdje će se nastaviti govoriti o tabu-temi - smrti.

Gordana Šimunković, Maja Miloš i Karmen Lončarek