

Impresum

Urednički odbor

Glavni i odgovorni urednik

Višnja Majerić Kogler
vkogler@gmail.com

Tajnik uredničkog odbora

Ivan Radoš
rados.ivan@kbo.hr

Članovi uredničkog odbora

Ines Adanić-Mikloška
Ante Barada
Dijana Butković
Hrvoje Černohorski
Mira Fingler
Marko Jukić
Mirjana Lončarić Katušin
Petar Mišković
Jadranka Morović Vergles
Marijana Persoli Gudelj

Lektor za hrvatski jezik

Ljiljana Pavičić

Priprema i tisak

Grafika d.o.o. Osijek

Naklada

2000 primjeraka

Osnivač i izdavač

Hrvatsko društvo za liječenje
boli HLZ

Adresa uredništva

KBC Osijek
J. Huttlera 4
31000 Osijek
Hrvatska

ISSN 1847-943X

UDK 616.8-009-7-08

Uvodnik

Poštovane kolegice i kolege,

Palijativna skrb pristup je kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima unapređuje kvaliteta života. Čini se to kroz sprječavanje i olakšavanje simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te kroz olakšavanje ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema (Svjetska zdravstvena organizacija, 2002.). Hospicij je i filozofija skrbi i moderna zdravstvena ustanova sa nizom sistema pružanja pomoći ljudima na kraju života, a njihovim njegovateljima, čak i nakon smrti u žalovanju. Zbog poistovjećivanja sa starijim značenjima danas prevladava naziv palijativna skrb odnosno palijativna medicina.

Budući da je 8. listopada, svjetski dan hospicija i palijativne skrbi, ovaj broj našega glasila posvetili smo isključivo toj temi.

Za članak smo zamolili uvaženu prof. dr. sc. Anicu Jušić koja je pokrenula hospicijski pokret u Hrvatskoj, razvijala hospicijsku i palijativnu skrb te se niz godina beskompromisno borila za njenu integraciju u nacionalni zdravstveni sustav.

Vjerujem da će razmišljanja prof. dr. sc. Anice Jušić i Vas dotaknuti i potaknuti da u svojoj sredini doprinesete ostvarenju njenih ideja.

S poštovanjem

Višnja Majerić Kogler

Sadržaj:

**Zašto je nastao
hospicijski pokret i što je bit
palijativne medicine**

Uvod

Počeci

Redefiniranje

Razlog zašto postoji palijativna skrb je – umiranje !

Mi u Hrvatskoj

Aktivni sudionici

**Hrvatskog društva za liječenje boli na Europskom
kongresu iz liječenja boli-EFIC 2011.,
Hamburg od 20.-24. rujna 2011.**



Zašto je nastao hospicijski pokret i što je bit palijativne medicine

Anica Jušić, umirovljeni profesor neuropsihijatrije

Uvod

Dva sigurno najvažnija događaja u životu svakog živog bića - su porod i smrt. U životu ljudskih bića u civiliziranim sredinama je porod i teoretski i praktički, i znanstveno i tehnički, i emocionalno i likovno opsežno razrađen. Moderna zapadna civilizacija onom drugom događaju stavlja tabu oznake. Smrt nije predmet razgovora suvremenog društva zapadne civilizacije. Istodobno je u Aziji posebno u budizmu, pa i u hinduizmu, smrt stalno prisutna i "umire" se opetovano kroz cijeli život (BILTEN za palijativnu medicinu/ skrb br. 6). Ars moriendi mijenja ars vivendi. Da li je u tome bitna razlika između istočnjačkih i zapadnjačkih "trendova"?! "Zapad" očito i financijski i moralno slijedi decrescendo putanju?! Na istoku se bude nade, uprkos tsunamia, potresa i poplava! Aktuelni (2011 godina) kineski rukovodioc - gost u SAD, govori (vijesti TV) kako svaki šesti građanin SAD-a prima neki oblik socijalne pomoći. Istodobno je Kina spasila pola milijarde ljudi od siromaštva. I ako tako nastavi gdje su joj granice...? Gdje je istina?

Osnovica ovoga članka će biti trostruka: 1. moja razmišljanja i traženja praktičnog rješenja problema vezanih uz umiranje neuroloških bolesnika, posebno onih od ALS-a, organizirano od 1989 na ovamo. 2. članak Nigel Sykesa objavljen u knjizi/ Zborniku radova 2006 i 3. članak Michael Wright-a objavljen u istoj knjizi. Moj članak ima značenje predhodnog saopćenja jednog većeg projekta.

Počeci

Moji stari interesi za probleme kraja života došli su do konkretnog izražaja u suočavanju sa bezpomoćnosti u pomaganju bolesnika od naglo napredujuće Amiotrofične lateralne skleroze (ALS), posebno njezinog bulbarnog oblika. Prvi pokušaj izazivanja javne rasprave o tome problemu učinila sam organizirajući jednodnevnu konferenciju na engleskom jeziku 1989 u Zagrebu. Pozvani gosti su bili

King Engel i Valerie Askanas, s kojima sam se opetovano i rado susretala na različitim međunarodnim sastancima. King Engel je sudjelovao na Radnom sastanku o ALS, organiziranom od Zavoda za neuromuskulorne bolesti KBC Rebro, u raspravi okruglog stola. Iznio je svoja iskustva voditelja USC Neuromuskularnog Centra u Los Angelesu. To su bila rješenja uglavnom za bogate.

1990 sam organizirala u sklopu IV. jugoslavenskog neuromuskularnog simpozija u Zagrebu i raspravu okruglog stola o problemima terminalnih stanja, pod naslovom „Medikolegalni aspekti fatalnih kroničnih neuromuskularnih bolesti“ sa 11 učesnika iz niza republika FNRJ-a. Rasprava je magnetofonski snimljena i prepisana. (Obje rasprave su i ova i ona iz 1989, objavljene u BILTENU za palijativnu medicinu/skrb br.5, 1999).

1990 sam sudjelovala sa predavanjem o originalnim pokušajima liječenja ALS-a na Radnom sastanku o ALS u Solihullu, Birmingham, Engleska. Tamo smo razgovarali i o mogućnostima rješavanja i mog osnovnog problema - kako podići kvalitetu umiranja neuroloških bolesnika u prvom redu onih oboljelih od ALS. Uputili su me na Cicely Saunders i Hospicij sv Kristofora u Londonu, kamo redovito šalju svoje bolesnike od ALS- a u završnom dijelu života. Problem se ovdje za svakog oboljelog rješava na zadovoljavajući način, bez obzira na imućstveno stanje, narodnost, vjeru, rasu itd. Kontakti sa Hospicijem Sv Kristofora su se kroz godine nastavili, u oba smjera. 1994, dakle u jeku Domovinskog rata, organizirali smo Prvi simpozij Hospicij i palijativna skrb i osnovali Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb. Uvodno predavanje je održao Nigel Sykes umjesto pozvane Cicely Saunders. I ovi se kontakti održavaju do danas.

Redefiniranje

2004 Nigel Sykes, medicinski direktor Hospicija sv Kristofora u Londonu, opet drži uvodno predavanje pod

naslovom: “Uvodno predavanje o palijativnoj skrbi na prvom simpoziju o palijativnoj skrbi 1994. Palijativna skrb u svijetu prije 10 godina i sada”. Htjela bi opsežnije citirati ovo izvanredno predavanje, koje je tiskano sa skraćenim naslovom u posebno kvalitetnom i recenziranom Zborniku pod naslovom Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Autor u njemu definira samu bit palijativne skrbi, koja je u Hrvatskoj aktuelno dovedena u pitanje.

“Prije deset godina Hrvatska je proživjela teške časove i značajno je da se našlo energije, predviđanja i suosjećanja, kako bi se pokrenuo hospicijski pokret u zemlji u kojoj je harao rat. Od onda je prošlo deset godina, dakle više od četvrtine cijelog života palijativne skrbi. Radi se o grani zdravstvene skrbi, koja je još uvijek neobično nova i naglo se širi utječući na maštu onih koji se brinu o umirućima i njihovim obiteljima, u cijelom svijetu.

Što je bit palijativne skrbi? To je koncept skrbi, upravljen na čitavu osobu, a ipak kombiniran sa tehničkim znanjem, koje klinička znanost osigurava kako bi se postigla što veću udobnost za bolesnika. Ovaj tip skrbi ne gleda na bolesnike kao na izdvojene pojedince već kao osobe koje se može razumjeti samo u kontekstu obitelji i šire zajednice. I njih zahvaća bolest bolesnika i oni trebaju skrb. Ovaj holizam, pristup bolesniku kao osobi, je ono što privlači i one za koje se brinemo na ovakav način i profesionalce, koje je privuklo ovo područje. Počelo se sa oboljelima od raka, jer je to često bolest koja dovodi do posebno bolnog i deprimirajućeg oblika smrti. Utjeha je veoma važan dio pomoći, ali je se ne može ostvariti ako se ne stiša bol i ostali simptomi. Stoga se SZO koncentrirala na razvitak programa palijativne skrbi (1990) i oblikovanje “analgetske ljestvice”. Ona se osniva na upotrebi jeftinih lijekova kojima mogu primjenjivati i članovi zajednice sa malo prakse. Uprkos razvitku multiprofesionalnih timova, SZO ipak stavlja naglasak na lijekove i medicinske tehnike.

Prije 10 godina su James i Field napisali članak pod naslovom “rutinizacija hospicija”. U UK hospicijima prestao je taj posao biti pionirski poduhvat ili nešto što privlači vizionare, već klinička specijalizacija, kao i sve druge, s time da se u palijativnoj medicini može lakše naći zaposlenje nego u kardiologiji ili pulmologiji. 95% britanskih hospicija opskrbljuje bolesnike sa karcinomom, a američkih samo 60%, ostatak su nekarcinomi bolesnici. Međutim nije problem u dijagnozi već **o pomoći ljudima**

i zajednici boriti se sa spoznajom o umiranju i sa samim procesom umiranja. Ona je obuhvaćena rečenicom - **treba pomoći ljudima, da žive dok ne umru.**

Razlog zašto postoji palijativna skrb je – umiranje !

Raste percepcija da službe palijativne skrbi pružaju mnogo, malom broju osoba. Što je veća pristupačnost palijativnoj skrbi, to je veći pritisak da se i dalje poveća njezin djelokrug. Kongestivno zatajenje srca i kronična opstruktivna plućna bolest, mogu izazivati simptome koji su teži i duži od karcinomskih. Razvitak ovisi o grupi entuzijasta, koji će službe pokrenuti..

U UK, NHS (National Health System) financira samo dio troškova hospicijskih jedinica, prosječno 30%. U USA službe se palijativne skrbi bez obzira, da li su profitabilnog ili neprofitabilnog tipa, financiraju *per capita*. Opskrbljuju se osobe sa ograničenim životnim očekivanjem bez obzira na tip bolesti. Službe se mogu povećavati, jer ako su potrebe točno identificirane, financijska potpora će slijediti. U Europi se kritizira osnovni USA etički propust, a to je nejednakost u skrbi, u ovisnosti o imućstvenom stanju.

SZO insistira na integraciji palijativne skrbi u zdravstvenu zaštitu na nacionalnoj razini, tim više što ove jedinice nisu skupe u usporedbi sa drugima u koje se ulaže. Glavno je ulaganje u ljude, manje u lijekove i opremu. Ako se palijativna skrb počme smatrati integralnim dijelom zdravstvenog sistema javlja se otpor stvaranju specijalizacija poput onih u UK, Kanada, Australija, Poljska, a vjerojatno i u USA. Ovaj otpor nije opravdan, ako se zna da postoje grupe bolesnika sa posebno kompleksnim krajem. Ovaj traži posebno znanje i vještine, koje se razvijaju uz vrlo strogo vođeno istraživanje. S ovim ciljem specijalizacija postaje neophodna. U UK je definirano što mora dati specijalistička palijativna skrb, a što radi bilo tko drugi. Svakako će socioekonomska i kulturalna rješenja biti jednako važna kao i medicinski naponi kako bi se postiglo značajno proširenje palijativne skrbi (Stjernsward i Clark). Isto će tako važno biti postaviti standarde bez obzira tko plaća uslugu. Treba cijelu populaciju primjereno opskrbiti i zato mora biti moguće ispitati što je dano i kome.

U zaključku autor ističe što palijativna skrb mora postići za svoje bolesnike.

1. znati kad smrt dolazi i razumjeti što se može očekivati.
2. zadržati kontrolu nad onim što se dešava.
3. imati osigurano dostojanstvo i privatnost
4. kontrola boli i drugih simptoma.
5. imati mogućnost izbora i kontrolu nad mjestom smrti (kod kuće ili bilo gdje drugdje)
6. imati pristup informaciji ili ekspertizi, bilo koje vrsti ako je potrebna.
7. imati pristup bilo kojoj potrebnoj emocionalnoj ili duhovnoj potpori
8. imati pristup hospicijskoj skrbi u svakoj lokaciji, ne samo u bolnici
9. imati kontrolu nad prisustvom i tko sudjeluje u završetku
10. imati vremena oprostiti se
11. biti sposoban otići, kad je vrijeme za odlazak, umjesto proživljavati bezkrajno produživanje života.

U završetku autor ponovno citira Stjernswarda i Clarka: **“Potrebno je da onima koji odlaze iz života posvetimo istu onu skrb i pažnju koju dajemo onima koji ulaze u život. To se može postići.”**

U istom Zborniku tiskan je i članak Michael Wright-a uskog suradnika Davida Clark-a: *Palijativna skrb u globalnom kontekstu: pogled iz Međunarodnog observatorija o skrbi za kraj života*. Citirala bi bitne rečenice. “Skrb za umiruće je postala globalni problem, tjedno na svijetu umire više od milion ljudi. **U devetnaestom stoljeću se put do smrti produžio. Oblikovala se nova socijalna grupa - grupa umirućih.** U vezi s time oblikuju se posebne ustanove i grupe ljudi koji se za njih skrbe”. U vrlo interesantnom nizu niže podatke u vezi pokretača, država i kontinenta te tipova službi palijativne skrbi. Dalje opisuje povod ovih sistematskih analiza.

Interest za međunarodni razvitak palijativne skrbi se povećao kad je Kathleen Foley (OSI, NY) zatražila od Davida Clark-a pokrenuti pregled razvitka hospicija i palijativne skrbi duž Centralne /Istočne Europe i država nekadašnjeg Sovjetskog saveza, područja koje obuhvaća više od 400

miliona ljudi. Cilj “International Observatory on End of life Care”, Sveučilište Lancaster, UK, je bio odrediti razinu palijativne skrbi, identificirati edukaciju iz palijativne skrbi, ustanoviti da li je ili nije palijativna skrb prihvaćena unutar zdravstvene politike i identificirati “lučonoše” dobre prakse. Od 28 država, Poljska je imala toliko službi palijativne skrbi kao ostalih 27 zajedno. 221 služba za kućne posjete je bila u 17 od 28 država, 172 službe s krevetima u 13 država, 5 bolničkih potpornih timova (hospicijski mobilni timovi) su registrirani u 4 države od 28. Od 50 službi za djecu u 9 država, 30 su u Poljskoj, a 10 u Rumunjskoj.

Jedan od vodećih pionira i stručnjaka palijativne skrbi Poljske, profesor onkologije i palijativne medicine u Poznau, Jacek Luczak, bio je nekoliko puta gost predavač na našim palijativnim konferencijama/sastancima/ simpozijima u Zagrebu ili Karlovcu i konačno na Prvom kongresu Hospicij i palijativna skrb, u Zagrebu. S druge strane čitav niz suradnika hospicijskog pokreta u Hrvatskoj je bilo na jednotjednim tečajevima iz palijativne skrbi u Poljskoj, i to na nekoliko mjesta. Ono što bi posebno istakla to je citat iz njegovog predavanja sa “Prvog kongresa”, pod naslovom: *Integracija palijativne skrbi u službeni sistem politike nacionalne zaštite zdravlja u tranzicijskim zemljama*. Govorio je o NGO (Nongovernmental Organisation) i njihovoj integraciji u NHS (National Health System) u Poljskoj. Citat je iz nabranja zakonskih dostignuća: **2006 - palijativna, hospicijska skrb - je specifična zdravstvena služba, koju treba odijeliti od dugotrajne skrbi kroničara** i mora se bezuvjetno financirati iz zdravstvenih fondova. Na žalost brkanje ovih pojmova je jedna od osnovnih zabluda aktuelne politike u t.zv. palijativnoj medicini.

Mi u Hrvatskoj

Nažalost nakon svih promidžbenih akcija članova hospicijskog pokreta, ovog ili onog oblika, aktuelno se govori/predaje uglavnom o suportivnoj i palijativnoj terapiji kroničara i njihovoj rehabilitaciji. Razlog je vjerojatno nerješeni problem vlastitog stava spram tabuizacije smrti i pomanjkanja vlastitih iskustava sa umiranjem. Suportivno i palijativno liječenje je sigurno važno, i mi smo ga od davnina primjenjivali u većini aktuelnih medicinskih struka pod imenom “simptomatska terapija” i “psihološka podrška” u aktuelno mogućem opsegu. Danas sa neusporedivo većom ponudom i lijekova (posebno analgetika) i

postupaka i dodataka prehrani, ovo se područje značajno proširilo. Proširilo se i područje bolesti u kojima se može čak i uzročno liječiti ili barem radikalno zaliječiti (najnoviji oblici kemoterapije, zračenja ili transplantacija, encimska supstitucija itd.). Ima i sve veći broj psihoterapeuta za psihološki suport, jer ima više psihoterapeuta- psihijatara, a i psiholozi se sve više uključuju u psihoterapiju. Osim toga se i pojam palijacije daleko udaljio od prvotnog tumačenja Balfour Mount-a, tvorca naziva i osnivača prve kanadske palijativne službe 1975.

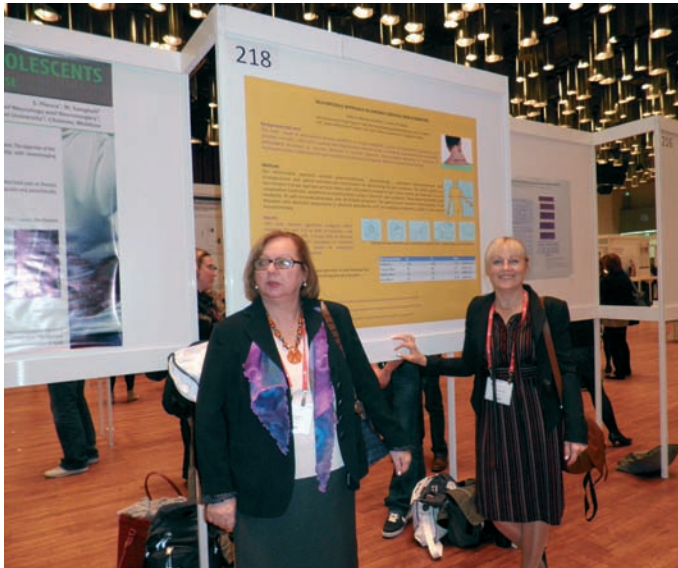
U RH se govori na pr. “o našoj obavezi pobrinuti se o 80.000 oboljelih od Alzheimerove bolesti”. Sigurno je to vrlo važan problem, problem su i tolike neurološke bolesti koje dovode do nepokretnosti, kao i niz bilo kardioloških ili pulmonalnih ili renalnih kroničnih bolesti. Ali to je zasebni i jedan od mnogih, u Hrvatskoj neprimjereno rješanih zdravstvenih problema. Na već citiranom “Prvom kongresu” profesorica Svjetlana Čala, poznati stručnjak za dijalizu, kaže “ **da je u Hrvatskoj paradoksalna činjenica da je lako doći do dijalize - skupog postupka, ali do relativno jeftine palijativne skrbi, za one, koji iz ovih ili onih razloga nemaju indikaciju, praktički nemoguće.**

Sve je to vrlo važno, ali nije osnovni problem Hospicijskog pokreta i palijativne medicine. Njihov je osnovni problem – umiranje. Osnovni je problem vezan uz novu bolesničku skupinu- skupinu umirućih. Dijagnoza je ovdje sporedna, zajedničko je suočavanje pojedinca i obitelji sa gubitkom / krajem života. Ova novo nastala grupa bolesnika traži specijalan pristup, u mnogočemu bitno različit od grupe kroničara. Metaboličke promjene su tu kompleksne, a o mentalnim da ne govorimo. U svijetu se opetuje činjenica, da se uz primjerene postupke, oboljeli od progresivnih neuromuskularnih bolesti mogu dovesti i do svjetskih parolimpijskih medalja. Naravno u situaciji gdje se mnogi od njih u Hrvatskoj bore za golo preživljavanje, o primjerenim “kronikarijima” za nepokretne uz mogućnost fizičke i psihološke rehabilitacije, nema smisla ni raspravljati.

Za one, koji su češće prisustvovali umiranju, smrt je nešto što krije premnogo tajni. Tajne koja počimlju sa onim kad ona zapravo nastupa, da li je to, kako je to na toliko mjesta prihvaćeno, trenutak “cerebralne smrti”, bez obzira na zadržanu srčanu akciju? Otkrivaju se savršenije dijagnostičke metode i činjenice. Dokle će nas one dovesti? Što je prividna/reverzibilna smrt?

Aktivni sudionici Hrvatskog društva za liječenje boli na Europskom kongresu iz liječenja boli-EFIC 2011., Hamburg od 20.-24. rujna 2011.

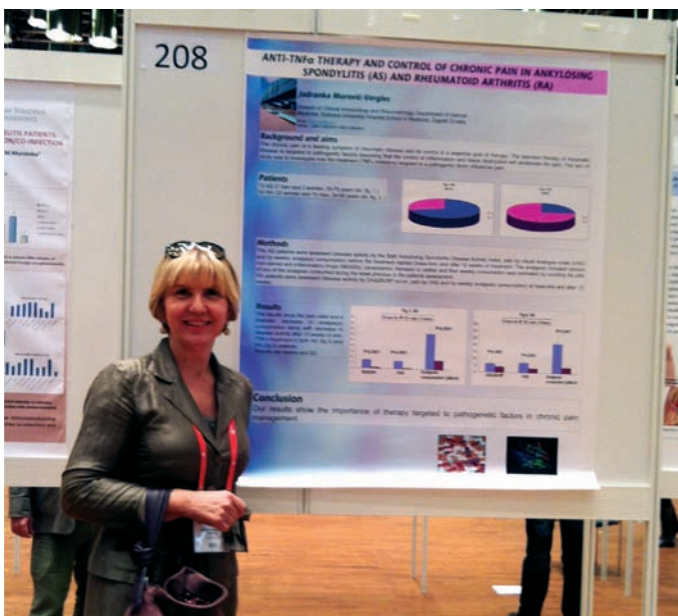
Slika 1. **I. Adanic-Mikloska, B. Maldini, T. Kukin, N. Pukljak**
Multimodal Approach in Chronic Cervical Pain Syndrome



Slika 3. **I. Rados, M. Fingler, H. Cernohorski, G. Fingler**
Stellate Ganglion Blocks in a Patient with Acute Herpes Zoster of the Trigeminal Nerve



Slika 2. **J. Morovic Vergles**
Anti-TNFA Therapy and Control of Chronic Pain in Ankylosing
Spondylitis (AS) and Rheumatoid Arthritis (RA)



Ostali aktivni sudionici kongresa:

1. **Z. Lončar, M. Bras, V. Milunović, O. Polasek, L. Brajković, I. Bicanic, G. Ćoric, V. Đorđević, R. Gregurek**
The Association of IL1B and IL1RN Polymorphism with Chronic Low Back in Chronic Combat Related Posttraumatic Stress Disorder
2. **M. Bras**
The Association of Comt Polymorphisms with Chronic Low Back Pain in Combat Related PTSD
3. **M. Bras, V. Đorđević, V. Milunović, O. Polašek, L. Brajković, I. Bičanić**
The Chronic Pain in Posttraumatic Stress Disorder: The Underestimated Phenomenon

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK
KATEDRA ZA ANESTEZIOLOGIJU I INTENZIVNO LIJEČENJE
KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR OSIJEK
HRVATSKO DRUŠTVO ZA LIJEČENJE BOLI
UDRUGA PRIJATELJA HOSPICIJA OSIJEK 1998

XI. POSLIJEDIPLOMSKI TEČAJ
ZA TRAJNO USAVRŠAVANJE LIJEČNIKA
I. KATEGORIJE

DIJAGNOSTIKA I LIJEČENJE NEUROPATSKE BOLI



21. – 22. listopada, 2011.
OSIJEK

HRVATSKO DRUŠTVO ZA LIJEČENJE BOLI
HRVATSKI LIJEČNIČKI ZBOR

KBC Osijek · J. Huttlera 4 · 31000 Osijek · Hrvatska
Telefon +385 (0)31 511-532 · faks: +385 (0)31 512-237
E-mail: hdlb@hdlb.org · www.hdlb.org



Tiskano u listopadu. Sva prava pridržana.
Nije dozvoljeno preuzimanje niti jednog dijela sadržaja
bez pismene suglasnosti uredništva. ISSN 1847-943X