

Principi palijativne medicine

M. Braš, V. Milunović¹, L. Brajković¹, V. Đorđević

SAŽETAK - Usprkos ubrzanom svjetskom razvoju palijativne medicine kao odgovoru na vodeće medicinske zahtjeve s porastom neizlječivih „kroničnih bolesti“, Hrvatska se nalazi tek na početku nakon godina sustavnog zanemarivanja ovog gorućeg problema.

Jedan od ciljeva ovog preglednog rada jest prikazati osnovne principe moderne palijativne medicine i njezine temeljne djelatnosti. Razmatrajući palijativne pojmove kroz njihov povijesni razvoj, od hospicijskog pokreta do palijativne medicine integrirane na svim razinama zdravstvene zaštite, autori će pokušati razjasniti paradigmatičke nedoumice unutar ovog područja. Drugi cilj se nalazi u osvrtu na moguće specifičnosti i potrebe palijativnog bolesnika u okviru ne-onkoloških bolesti, s obzirom da ta populacija čini značajan dio skupine palijativne skrbi. Treći cilj jest prikazati trenutačno stanje u Hrvatskoj s idejnim rješenjima za uvođenje palijativne medicine u svakodnevnu medicinsku praksu.

Iz ovih partikularnih zadataka nameće se i glavni cilj ovog pregleda, upoznati i educirati hrvatsku medicinsku javnost sa zadaćama palijativne medicine sa svrhom senzibilizacije na probleme palijativnog bolesnika.

Ključne riječi: bol, hospicij, onkologija, palijativna medicina, skrb o kraju života

O TERMINOLOŠKOJ „GUŽVI“ UNUTAR OSNOVNIH POJMOVA; HOSPICIJ, PALIJATIVNA MEDICINA, SKRB O KRAJU ŽIVOTA, SUPORTIVNA ONKOLOGIJA...

Prvo pitanje, koje se nameće unutar ovog područja široko nazvanog „palijativna medicina“ i koje svakako izaziva nedoumice u neupućenih, jest što je zapravo palijativna medicina i kakav je njezin

međuodnos s ostalim medicinskim djelatnostima kao što su hospicij i skrb o kraju života (EOL prema engl. „*End Of Life care*“). No, kako bi objasnili sve te pojmove i principe treba se vratiti na sam početak razvoja palijativne medicine, odnosno na

Medicinski fakultet u Zagrebu, Sveučilište u Zagrebu, Katedra za psihijatriju i psihološku medicinu, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Zagreb, Hrvatska

¹Medicinski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Zagreb, Hrvatska

Cecily Saunders, osnivačicu prve hospicijske ustanove „St. Christopher Hospice“ 1967. godine i autorice koncepta „totalne boli“ (1). Hospicij je, po definiciji, ustanova s ležecima i vanjskim bolesnicima koji pate od neizlječivih bolesti s prvotnim ciljem kontrole simptoma, kako somatskih (kaheksija, bol) kako i psihičkih, a ne liječenjem osnovne bolesti tijekom posljednjih šest mjeseci života (2). U konceptualnom smislu hospicijski pokret se temelji na (3):

1. uklanjanju boli unutar dijade bolesnik-obitelj,
2. ublažavanju emocionalnog, socijalnog, duhovnog i egzistencijalnog stresa,
3. pomaganju obitelji u procesu žalovanja.

No, postavlja se pitanje može li hospicij pokriti sve zahtjeve palijativnog bolesnika. Temeljeći se na striktno odvojenoj paradigmi aktivnog liječenja bolesti i simptomatskom liječenju bolesti, taj koncept ujedno, nesvjesno, negira potrebe bolesnika koje se javljaju kao reakcija na samu bolest, liječenje, odnosno sve aspekte „totalne boli“, koja se može manifestirati prije same terminalne faze bolesti (4). U začecima palijativne medicine, aktivno liječenje i palijativna medicina su bili strogo odvojeni, te u je u tom razdoblju bilo opravdano kao sinonime koristiti termine „hospicij“ i „palijativna skrb“. Međutim, već 1974. Balfourt osniva palijativnu službu pri Sveučilišnoj bolnici „McGill“ koja pokriva simptomatsko liječenje uznapredovalih onkoloških bolesnika uz aktivnu terapiju i uz samo liječenje naglašava istraživanje i edukaciju šireći tako polje djelatnosti palijativne medicine. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) 2002. godine u svojem viđenju palijativne skrbi ove zamjerke indirektno potvrđuje definirajući palijativnu skrb kao „pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemom za život ugrožavajuće bolesti, preko prevencije i smanjivanja patnje pomoću ranog uočavanja, obrade i liječenja boli i ostalih fizičkih, psihosocijalnih i spiritualnih problema“ (5). SZO dalje naglašava da se palijativna skrb treba i mora koristiti u ranom tijeku bolesti zajedno s terapijskim modalitetima koji produžuju život. Iz navedenog slijedi da je hospicijski pokret samo jedan od dijelova palijativne medicine i nikako ne može služiti kao njezina zamjena.

Drugo je pitanje koje se nameće jesu li hospicij i skrb o kraju života sinonimi. Skrb o kraju života jest pojam skovan u Sjevernoj Americi i odnosi se na brigu tijekom posljednjih dana života (6). Prva distinkcija naspram hospicija jest nespecifičnost bolesnika koji prima takvu skrb; svaki umirući bo-

lesnik, bez obzira na uzrok umiranja trebao bi primiti takvu skrb prema pravilima medicinske struke. Druga razlika leži u okruženju gdje se skrb o kraju života pruža te varira od akutnog odjela opće bolnice, hospicija do umiranja kod kuće. Zaključno, skrb o kraju životu svakako djelomično pripada domeni palijativne medicine, ali nije ekskluzivno vezan uz nju.

Treće pitanje vezano uz hospicij odnosi se na ključno značenje toga pojma: je li hospicij ustanova ili zasebna škola misli. Dok veliki dio stručnog osoblja smatra hospicij isključivo zdravstvenom institucijom, umiralištem (7), drugi naglašavaju da je hospicijski pokret, odnosno misao, skupina načela na kojima se treba temeljiti palijativna medicina (8).

Treći pojam, koji bi trebalo razjasniti, jest suportivna skrb odnosno suportivna onkologija. Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC prema engl. „*European Association for Palliative Care*“) smatra da je suportivna skrb „prevencija i suzbijanje nepoželjnih posljedica onkološke bolesti i terapije. To uključuje fizičke i psihosocijalne simptome i nuspojave tokom cijelog spektra onkološke bolesti, uključujući rehabilitaciju i preživljenje“ (9). No, je li moguće odvojiti suportivnu onkologiju od palijativne medicine? Radbruch i sur. su u svojem reprezentativnom istraživanju na 44 palijativnih odjela povezanih uz različite struke od interne medicine do anesteziologije pronašli da 10% palijativnih bolesnika prima neku vrstu anti-neoplastične terapije (10). Pri interpretaciji tog saznanja, treba uzeti u obzir specifičnu strukturu njemačkog modela, transkulturne razlike te postojanje mogućnosti da u ostalim zemljama palijativni bolesnici uzimaju u još većem postotku anti-neoplastičnu terapiju. Zaključak koji se nameće jest da se suportivna onkologija i palijativna medicina međusobno preklapaju, ali palijativna medicina odnosno skrb je hijerarhijski daleko širi pojam, jer uključuje ne samo onkološke bolesnike, nego i druge populacije te ima dodatne ciljeve osim suzbijanja simptoma.

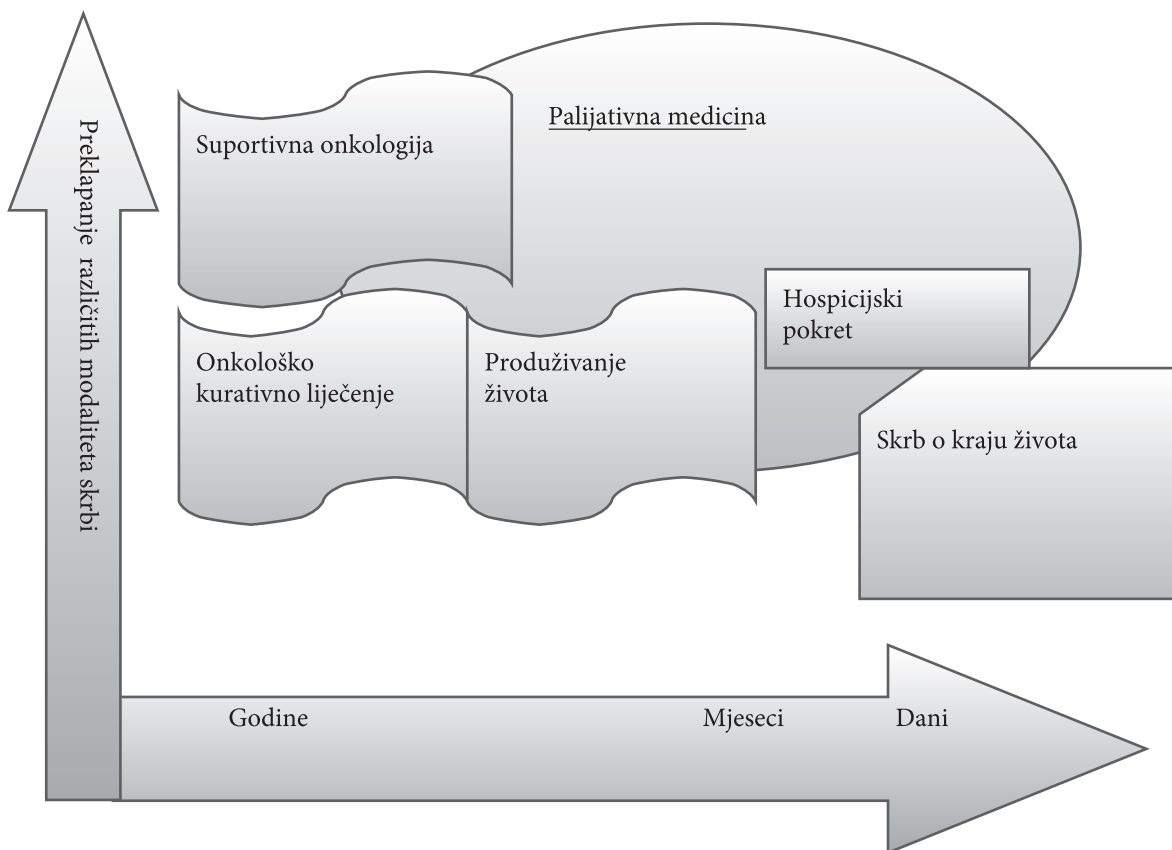
Nakon razmatranja tih pojmova potrebno je ustanoviti i razlike u definiranju palijativne skrbi. EAPC definira palijativnu skrb kao „aktivnu, totalnu skrb bolesnika čija bolest ne odgovara na kurativno liječenje. Kontrola boli i drugih simptoma te socijalnih, psiholoških i spiritualnih simptoma je od krucijalnog značenja. Palijativna skrb jest interdisciplinarna u svojem pristupu te obuhvaća bolesnika, obitelj te zajednicu. U tom smislu palijativna medicina nudi najosnovniji koncept skrbi; brine se

za bolesnikove potrebe bez obzira na mjesto gdje se on nalazi; kod kuće ili u bolnici. Palijativna skrb afirmira život i smatra da je umiranje normalan proces; ona ne ubrzava niti odgađa smrt. Ona pokušava sačuvati najbolju moguću kvalitetu života do smrti“ (9). No, uspoređujući EAPC-ovu definiciju s definicijom SZO, moguće je uočiti bitne razlike u pristupu palijativnoj skrbi. Prva razlika se vidi u određivanju bolesti koja kvalificira palijativnog bolesnika. Dok SZO ističe da je to „po život opasna bolest“, EAPC opisuje takvu bolest kroz nemogućnost kurativne opcije. Problem jednog i drugog stajališta jest da je prilično nejasno koje su to bolesti van onkološke problematike, te je potrebno jasno odrediti bolesti kojima bi se palijativna medicina bavila zbog dobivanja većeg fokusa i mogućnosti pružanja kvalitetne skrbi. Drugi problem koji proizlazi iz analize jest da SZO ne odbacuje eksplicitno mogućnost kurativnog rješenja navedene bolesti usprkos implementaciji palijativnog liječenja. Time se radikalno šire opcije i područje djelovanja palijativne medicine, dok je EAPC sužava. Treća razlika je trenutak početka djelovanja palijativne medicine. Dok SZO zagovara što raniji početak, vjerojatno u smislu prevencije

mogućih komplikacija, EAPC tvrdi da će većina bolesnika zahtijevati palijativnu skrb tek u uznapredovaloj bolesti, premda se ograničava da postoji manji broj bolesnika koji će trebati palijativnu skrb pri početku liječenja (11).

Međutim, sva rasprava o terminologiji i značenju pojmova vjerojatno se udaljava od suštinskog značenja palijativne medicine. Ovaj uvodni prikaz o „gužvi“ pojmova unutar palijativne medicine kroz njihovu superordiniranost, subordiniranost te interferiranost (zbog lakšeg pregleda ti su međudnosi prikazani na shemi u sl. 1), autori su željeli naglasiti sljedeće:

1. Palijativna medicina kao paradigma se neprestano razvija, te je teško odrediti jasne granice.
2. Palijativna medicina je visoko specifična u odnosu na palijativnog bolesnika te je vremenski neograničena.
3. Palijativna medicina je ponajprije usmjerena kvaliteti života dijade bolesnika-obitelj, te bilo koji sadržaji koji sputavaju njezinu aktivnost nisu prihvatljivi.



Sl. 1. Shema međudnosa pojmova unutar palijativne medicine na primjeru trajanja onkološke bolesti

TKO JE „PALIJATIVNI BOLESNIK“ I ŠTO ZA NJEGA PALIJATIVNA MEDICINA MOŽE UČINITI?

U početku razvitka palijativne medicine, taj pojam je bio usko vezan uz onkološke bolesnike u uznapredovalim ili terminalnim fazama bolesti. Međutim, s promjenama unutar epidemiološke slike vodećih bolesti, palijativna medicina polako ulazi u druga područja medicine od anesteziologije preko interne medicine do neurologije. Prema današnjim procjenama nešto više oko 60% bolesnika, koji bi se trebali nalaziti unutar sustava palijativne skrbi, boluje od neke onkološke bolesti, dok ostatak (40%) čini spektrum različitih bolesti od demencije i cerebrovaskularnog inzulta do posljednjih stadija kroničnog zatajenja jetre, kardijalne insuficijencije te kronične opstruktivne bolesti pluća (12). Zbog starenja stanovništva i posljedične demografske promjene u zapadnom svijetu te kronične bolesti postaju sve aktualnije i postavlja se pitanje jesu li ti bolesnici zapravo palijativni bolesnici. Usprkos različitom tijeku tih bolesti, ishod ostaje isti, tj. smrt (13). Drugi aspekt tih bolesti jest progresivno smanjivanje razine funkcioniranja, osjetno smanjivanje kvalitete života i nesposobnost. Treći aspekt tih bolesti možemo prevesti preko koncepta „totalne boli“; fizičke, mentalne, socijalne i spiritualne, originalno opisanog na onkološkim bolesnicima (14). Prema tim aspektima možemo zaključiti da pojedine kronične bolesti starijeg stanovništva spadaju u područje palijativne medicine. U neurologiji se svakako ističe problem demencije (neovisno o patogenezi), koja zahvaća 4% populacije starije od 70 godina s rastom na 13% u osoba starijih od 80 godina s medijanom preživljenja od 8 godina od trenutka dijagnoze (15). Demencija praćena progresivnom deterioracijom mentalnih funkcija i sposobnosti, popraćena je i nizom tjelesnih simptoma od urinarne kontinencije i anoreksije do bolnih poremećaja. Davies i Higginson ističu da usprkos kvalifikaciji dementnog bolesnika kao palijativnog bolesnika, postotak bolesnika s primarnom dijagnozom demencije ne prelazi 1% i time pokazuju da je pristup bolesniku koji boluje od ne-onkološke palijativne bolesti sustavu palijativne skrbi otežan (16). Iz navedenog se vidi da usprkos paradigmat-skoj promjeni te ne-onkološke bolesti još nisu postale praktični predmet palijativne medicine.

Međutim, postavlja se pitanje na čemu se temelji palijativna medicina odnosno što ona može učiniti za bolesnika. Prema EAPC-u palijativna medicina se temelji na sljedećim stupovima; autonomija, do-

stojanstvo, odnos zdravstveno osoblje-bolesnik, kvaliteta života, pozitivni stavovi prema životu i smrti, komunikaciji, edukaciji javnosti, multiprofesionalnom i interdiciplinarnom timu te potpori tokom žaljenja i gubitku voljene osobe (9). Smatramo da za potrebe ovog članka ne treba ulaziti u detaljnije objašnjavanje svakog pojedinog aspekta paradigme palijativne medicine, nego se radije usredotočiti na praktičnu stranu palijativne skrbi, odnosno kako je provesti.

Vijeće Europe u svojim preporukama razlikuje dvije razine palijativne medicine (11). Osnovna, opća palijativna skrb (prema engl. „*general palliative care*“) jest skrb od strane liječnika obiteljske medicine, medicinskih sestara te specijalista koji se često susreću s bolestima opasnim za život (onkolozi, neurolozi, internistički hematolozi). Zadaća osnovne skrbi jest pružiti farmakološko i nefarmakološko suzbijanje simptoma uz adekvatnu komunikaciju s bolesnikom i njegovom obitelji uz razvijanje partnerskog odnosa. Bitno je naglasiti da najčešće nije moguće pružiti kvalitetnu osnovnu palijativnu skrb bez dodatne edukacije profesionalaca koja je okosnica implementacije te skrbi u svakodnevnu medicinsku praksu. Druga razina jest specijalistička palijativna skrb (prema engl. „*specialist palliative care*“) koju čini interdisciplinarni tim visokoeduciranih profesionalaca u području palijativne medicine koji mogu rješavati kompleksne probleme u bolesnika u kojih opća skrb nije dovoljna. Prema njemačkim podacima specijalistička palijativna skrb obuhvaća manji dio populacije palijativnih bolesnika tako da se procjenjuje oko 20% onkoloških bolesnika i 5% ne-onkoloških bolesnika treba takvu skrb u posljednjoj godini života (17). Iz navedenog prolazi da se model palijativne skrbi temelji u većini slučajeva na timovima primarne, sekundarne i tercijarne zaštite i da specijalistički timovi palijativne medicine nisu i ne mogu biti odgovor na navedene probleme.

UMJESTO ZAKLJUČKA – PROBLEMI S KOJIMA SE HRVATSKA SUOČAVA I KAKO IH RIJEŠITI

Razvoj palijativne medicine u svijetu možemo pratiti po broju palijativnih kreveta na milijun stanovnika koji varira od 54 u Ujedinjenom Kraljevstvu do 17 u Francuskoj (18). No, ostavljajući članice Europske Unije po strani, postavlja se pitanje koliki je broj palijativnih kreveta u Hrvatskoj? Odgovor

na to pitanje jest, nažalost, da palijativni kreveti u Hrvatskoj ne postoje. Razvoj palijativne medicine u Hrvatskoj se do nedavno isključivo temeljio na entuzijastičnom hospicijskom pokretu unutar segmenta civilnog društva predvođenim pionirkom palijativne medicine Anicom Jušić (19), ali su svi pokušaji institucionaliziranja palijativne medicine preko zakonske legislative propali. Promjene na tom području će možda omogućiti prva institucija unutar medicinskog sustava, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET), osnovanom pri Medicinskom fakultetu u Zagrebu 2011. godine (20). Taj centar jest, među ostalim, zadužen za implementaciju palijativne medicine na svim razinama zdravstvene zaštite. Neke naznake se već naziru preko predloženog modela „šest karika“ Ranka Stevanovića koji se sastoji od bolničke palijativne skrbi, centara za palijativnu skrb, timova obiteljske medicine zaduženih za palijativnu skrb, ustanova za smještaj starih, oboljelih i nemoćnih, hospicija te ekonomske analize potreba palijativne skrbi (21) u čije detalje autori neće ulaziti, ali ovim člankom apeliramo na medicinsku javnost da aktivno sudjeluju u uvođenju palijativne skrbi u Hrvatsku.

LITERATURA

1. Saunders C. The working of St. Christopher's. U: Foundation of Thanatology. Medical Care of the Dying Patient. New York: Foundation of Thanatology, 1974.
2. Toot J. Physical therapy and hospice - concept and practice. *Phys Ther* 1984; 64: 665-71.
3. Rizzo RF, Rizzo L. Hospice program. *NY State J Med* 1978;78:1244 -7
4. Brooksbank M. Palliative care: Where have we come from and where are we going? *Pain* 2009; 144: 233-5.
5. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care retrieved 6/2011 from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
7. Sanders BS, Burkett TL, Dickinson GE, Tournier RE. Hospice referral decisions: the role of physicians. *Am J Hosp Palliat Care*. 2004; 21: 196-202.
8. International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/Palliative Care. Retrieved 6/2011 from www.hospicecare.com/Organisation/#Definition
9. European Association for Palliative Care White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care Retrieved 6/2011 from <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>
10. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M *et al.* What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471-83.
11. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. Retrieved 6/2011 from [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24)
12. Morrison RS, Meier DE. Palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350: 2582-90.
13. Lynn J, Asamson DM. Living well at the end of life; adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA: Rand Health, 2003.
14. Saunders CM. The Management of Terminal Disease. London: Arnold. 1978.
15. Hofman A, Rocca WA, Brayne C *et al.* The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol* 1991; 20: 736-48.
16. Davies E, Higginson IJ, eds. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
17. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept, 2005. Retrieved 6/11 from www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf
18. Clemens KE, Jaspers B, Klaschik E. The History of Hospice. In: Walsh TD, Caraceni AT, Fainsinger R, Foley KM, Glare P, Goh C, Lloyd-Williams M, Nunez Olarte J, Radbruch L: Palliative Medicine. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2009.
19. Jusić A. The hospice movement in Croatia – short review. *Acta Med Croatica* 2009; 63: 335-40.
20. Đorđević V, Braš M, Milunović V, Brajković L, Stevanović R, Polašek O. The founding of the Centre for Palliative Medicine, Medical Ethics

and Communication Skills: a new step toward the development of patient-oriented medicine in Croatia. *Croat Med J* 2011; 52 : 87-8.

21. Stevanović R. . Palijativna skrb - management, ekonomika i farmakoeconomika. *Sandoz* in 2010; 4: 13-17.

Adresa za dopisivanje: Vibor Milunović, dr. med., Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Medicinski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Šalata 3, 1000 Zagreb, Hrvatska; e-pošta: v_milunov@yahoo.com

Principles of palliative medicine

ABSTRACT – Although palliative medicine has been advanced rapidly during the last few decades as an institutionalized response to the emergence of oncologic and other chronic diseases carrying the huge health burden, the Croatian medical system finds itself at the beginning after years of neglecting the palliative medicine problems. One of the goals of this short overview is to describe the basic principles of palliative medicine and the area of its practice. While assessing the various paradigms of palliative medicine, varying from hospice movement to palliative medicine integrated into the three levels of health care, the authors will try to clarify conceptual dilemmas in the area. Second goal arises in presenting the palliative care needs in the non-oncologic patients suffering from various chronic diseases and assessing the possible distinctions in these populations. Third goal is to bring an overview of palliative care in Croatia with the possible practical solutions for the implementation of palliative medicine in daily practice. From these particular goals, the ultimate goal of this overview arises, i.e. making the Croatian medical society familiar with the basic palliative medicine principles in order to additionally sensitize it for the overwhelming needs of palliative patients.

Key words: advanced care planning, oncology, hospice, pain, palliative medicine