

PALIJATIVNA SKRB U KUĆNIM UVJETIMA

Teško oboljeli žele svoje zadnje trenutke provesti u svome domu. To je osobito naglašeno u slučajevima gdje postoji adekvatna medicinska skrb, koja se bavi kako bolesnikom tako i njegovom porodicom. No, i prije tih zadnjih trenutaka, određen broj bolesnika bira kućnu njegu, kada za to postoje tri osnovna preduvjeta: da osobitost bolesti dozvoljava takvu vrstu njege, da dom to omogućuje i da porodica želi aktivno učestvovati u skrbi.

Prednosti liječenja u kućnim uvjetima su brojne. Ponajprije vlastiti dom daje osjećaj nezavisnosti i psihološkog blagostanja: to je mjesto prisnosti i udobnosti, bez institucionalnih zakonitosti kao što su to npr. bolnice. U svome domu bolesnik se druži sa ukućanima i sudjeluju zajedno u planiranju aktivnosti, odmora, dijete. Bolesnici mogu izvršavati određene zadaće i održati svoje mjesto unutar porodice. Privatnost je također vrlo važna: bolesnici nisu izloženi neugodnim, pokatkad i potpuno nepotrebnim medicinskim aktivnostima (prisjetimo se samo jutarnje „vizite“ i kvalitete takvog pristupa teškom bolesniku). Isključeno je prisustvovanje patnjama drugih osoba u višekrevetnim sobama. Nadalje, bolesnici se u svome domu osjećaju više zaštićeni jer su manje izloženi medicinskim zahvatima koji su u uznapređovalim stadijima neizlječivih bolesti ponekad nepotrebni pa i štetni (intenzivna terapija, parenteralna prehrana, dijagnostičke pretrage). U svakodnevici se porodica lakše i postupnije adaptira na promjene zdravstvenog stanja, a smrt bližnjega u ambijentu koji su zajednički dijelili je način da se spozna kako je i to normalan, uobičajen stadij života.

Sama činjenica da je netko proveo zadnje dane svojeg života u kući nije dostatna za procjenu kvalitete života tog perioda. Ako je kućna palijativna skrb dobra, tada je kontrola simptomatologije slična onoj koja se postiže u institucijama koje nude istu uslugu, a svakako bolja od institucije (bolnice) koja nema palijativnu skrb.

Postoje i neke negativne strane kućnog liječenja. Kada je bolesnik u svome domu često je porodična ravnoteža samo djelomično ustrojena, štoviše, ona se poremeti svakom promjenom stanja bolesnika, njegovog raspoloženja i ponašanja. Porodica suočena sa promjenama obično iskazuje negativne emocije anksioznosti, straha, krivnje, ljutnje. Značajna je redukcija aktivnosti pa i sati sna a sve zajedno može biti i ekonomski teško izdrživo (troškovi liječenja, odsustvo sa posla).

Palijativna skrb u domu je onemogućena kada je bolesnik ne želi, kada živi sam ili sa porodicom koja ne želi, ne može ili ne zna pružiti njegu. Novonastala situacija u porodici može ponekad stvoriti veliku napetost i nelagodu, osobito povezano sa određenom simptomatologijom (konvulzije/grčenje, krvarenja, zadah, inkontinencija). Također, učestalija potreba za specijaliziranom medicinskom skrbi te udaljenost od najbliže bolnice mogu utjecati na odluku o izbjegavanju njege u kući.

U većini zemalja se kućna palijativna skrb sprovodi sa velikim udjelom dobrovoljaca: javni i privatni zdravstveni sistemi ne potpomažu takvo liječenje i to je najčešće razlog zašto veliki dio terminalnih bolesnika svoje zadnje dane (ponekad tjedne ili mjesec) provodi u zdravstvenim ustanovama koje im mogu garantirati dostupnost zdravstvenog osoblja, lijekova, tehnike, kao i određeni stupanj kontrole simptomatologije. Također, takve ustanove u pravilu omogućuju i medicinske zahvate koji su često kod tih bolesnika nepotrebni i skupi. Srećemo se ovdje sa upitnom situacijom u kojoj griješimo pri efikasnom i efektivnom trošenju sredstava: za palijativnu skrb nema novaca, ali ima za prijem u

zdravstvene ustanove u kojima se, štoviše, ohrabruju agresivna i često nepotrebna liječenja (primili smo ga u bolnicu, hajde da mu onda nešto „napravimo“, da opravdamo hospitalizaciju!). Pravilnim promišljanjem moguće je sa manjim troškovima pružiti kvalitetniju skrb teškim/terminalnim pacijentima a istovremeno odteretiti zdravstvene ustanove.

S druge strane, nemoguće je pružiti dobru kućnu skrb sa slabo plaćenim, slabo motiviranim i slabo educiranim osobljem. U našim uvjetima svakodnevicu predstavljaju kasno uočavanje potrebe za palijativnom njegom, neobavješćavanje bolesnika i porodice sa mogućim terapijskim postupcima i alternativama, loše zbrinjavanje simptoma (boli), rijetke kućne posjete. A kada nešto zapne – eto uputnice za bolnicu. Cijelo društvo treba biti upoznato sa mogućnošću palijativne skrbi, kako bi osviješteni bolesnici zahtijevali takvo liječenje. To bi bio vrlo snažan faktor razvoja palijativne skrbi. Ipak, i uz najbolju volju, nije moguće kvalitetno skrbiti u domu oboljelog ako on nema tekuće vode, grijanja, osnovnih uvjeta za život. Tada je, naravno, izbor bolnica.

U studijama gdje su se usporedili troškovi pravilne kućne njege sa bolničkom jedina stavka na kojoj se uštedjelo je bila ona bolno-opskrbnog dana.

U mojoj praksi imao sam vrlo često, rekao bih svakodnevno, slučajeve kada su bolesnici bili hospitalizirani i po nekoliko dana zbog nečega što se moglo učiniti i u kućnim uvjetima. Sjećam se pacijenta koji je bolovao od zloćudnog tumora pluća, koji je bio uznapredovao te je kao posljedicu izazvao izljev tekućine u prsište. Opće stanje gospodina je bilo općenito dobro, ali bi ga za krevet vezao nedih koji se javljao i pri manjem naporu. Pri prvom pregledu kod onkologa utvrđena je dijagnoza, postavljene smjernice za kombinirano liječenje radio i kemoterapijom te utvrđen termin početka terapije. Na prvom kontrolnom pregledu, po završetku liječenja, opće stanje bolesnika je bilo bolje, u par navrata izvađen je izljev iz prsišta i čovjek se vratio uobičajenim dnevnim aktivnostima. Nakon nekoliko mjeseci opće stanje se znatno pogoršalo, bolest je napredovala a i izljev se ponovno javio. Bolesnik je imao kvalitetnu kućnu njegu, bez bolova, ali ga je mučilo što se zapaše i kod najmanjeg napora pa je bio veći dio dana vezan uz postelju. Učinjena snimka pluća je ukazala na opsežni izljev koji se odmah ambulantno odstranio, bolesnik je znatno bolje disao i upućen je na kućnu njegu. Nakon otprilike tjedan dana zatičem gospodina ponovno u svojem dežurstvu, sa istim tegobama kod disanja, a kako mi je njegovo stanje poznato, bez dodatne dijagnostike, uz klinički pregled ponovno nalazim opsežan izljev. Ista procedura, bolesnik odlazi kući da bi se za desetak dana ponovno javio u moju ambulantu. Nisam naveo da je bolesnik bio iz centralne Istre, da je bilo zimsko doba i da je dolazio ambulantnim kolima u hitni trakt u Rijeku. Pitam se da li je to bilo nužno? Nije li bilo moguće kod tako teškog bolesnika postupiti drukčije? Nije li se pleuralni izljev mogao tretirati i u kućnim uvjetima? Naravno da se moglo pa i trebalo u specifičnoj situaciji, jer mu put od ukupno par sati, čekanje po raznim bolničkim hodnicima na pregled liječnika koji ga vjerojatno vidi prvi put, zahvat, zasigurno nisu pružili bolju kvalitetu života nego da se pleuralna punkcija učinila u kućnim uvjetima. Ukoliko je učini osoba vična tom zahvatu, uz poštivanje svih zahtjeva koji uz to idu. Bolesnik je ubrzo umro, a ja sam se pitao, kadgod bih ga se sjetio, da li sam mogao još nešto učiniti za njega.

Ili slučaj bolesnice koja je cijeli niz godina bolovala od zloćudnog tumora dojke: oboljela je kada je njena kćerka imala sedam godina i sve njene želje su bile usmjerene na to da proživi kako bi osposobila svoju curicu za samostalan život. Prve dvije godine, na redovitim kontrolnim pregledima nije bilo znakova bolesti (tada, pred gotovo trideset godina nisu postojale još sve današnje sofisticirane tehnike dijagnostike i terapije), ali se bolest pojavila najprije u obliku kožnog čvorića na

mjestu odstranjene dojke, što je liječeno lokalnom radioterapijom i ponovljenom kemoterapijom. Još godinu dana mira, ponovno lokalni recidivi i tako, malo po malo bolest se počela lokalno širiti. Naše liječenje nije davalo značajnog rezultata, ali je uspjelo usporiti napredovanje bolesti. Kvaliteta života gospođe je bila zadovoljavajuća, ona je obavljala sve svoje kućanske poslove i nije imala većih tegoba, osim povremenih trnaca i otoka ruke. Još je prošla godina dana, pa još jedna. Uvedeni su novi lijekovi u liječenju tumora dojke pa su primijenjeni i na našoj pacijentici. Njena je kćerka već stasala i krenula u gimnaziju. Odnos koji se bio stvorio među nama je bio više od uobičajenog liječnik/bolesnik, naši su se razgovori najmanje vrtjeli oko njene bolesti i općeg stanja. Nije izbjegavala govor o tumoru, već je htjela, vjerujem, ljudsku prisnost. Nažalost, bolest se proširila na unutarnje organe, odnosno na kosti. Najprije na jednom mjestu i javila se bol. Rendgenska snimka, konzilij, scintigrafija, pregledi, dakle sve ponovne muke do dijagnoze: metastaze u kostima kralješnice i zdjelice. Bolna mjesta smo zračili, bol je nestala, ali oštećenja kosti su ostala. Ukratko iz „punog zdravlja“ bolesnica je legla u krevet iz koga se više nije digla. Imala je veliku podršku porodice koja je cijelo vrijeme njene bolesti bila uz nju, brižnog partnera, krasnu kćer koja je upravo navršavala punoljetstvo. Bolest je bila nemilosrdna. Imala je odličnu svakodnevnu medicinsku skrb, stalnu podršku udruge mastektomiranih žena, brojne prijatelje koji su činili sve da joj olakšaju patnje. Nedugo pred smrt sam je posjetio: nije bila tužna, više spokojna, okružena njegovateljicama i rodbinom. Rekla mi je da je uspjela: njena kćer je sada bila samostalna.

Taj primjer sam naveo da bih zorno prikazao kako se kućna palijativna skrb može kvalitetno vršiti kroz duže vrijeme i da je posjet bolnici sveden na ono krajnje neophodno (mi smo bolesnicu, sjećam se, zračili jednokratno na bolna mjesta, pa hospitalizacija nije bila nužna).

Koja stanja, najčešće zahtijevaju specijaliziranu medicinsku skrb a mogu se vršiti u kućnim uvjetima?

Dijelimo ih na akutna i kronična. Jasno, kod akutnih moramo odmah intervenirati, kako bi spriječili veće posljedice ali i kako bi vratili kvalitetu života. Najčešće se javlja bol, o čemu bi trebalo posebno govoriti jer predstavlja složen psihoorganski ali i socijalni fenomen. Potom su smetnje od strane probavnog trakta (mučnina, povraćanje, zatvor, anoreksija, kaheksija), dišnog sustava (kašalj, pojačana sekrecija, izljev, štucavica), živčanog sustava (depresija, anksioznost, konfuzija, delirij, smetnje sna), metaboličke tegobe (dehidracija), infekcije, svrbež, dekubitus i tako dalje. Cijeli niz različitih i različito teških stanja je vezano uz teškog i terminalnog bolesnika. Dio izazvanih tumorom i njegovom biologijom, ali dio od ranije poznatih bolesti (bubrežne bolesti, dijabetes, jetrene bolesti...)

Palijativno liječenje bolesnika je vrlo kompleksno i s pravom zahtjeva posebnu edukaciju zdravstvenog osoblja već za tjeka njihove primarne edukacije. Postoji tako naznaka da će već od ove godine palijativna medicina biti uvrštena kao zaseban (nadam se obvezan) kolegij na Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

Mr.sc. Diego Brumini, radioterapeut-onkolog, Udruga „VITA“ za pomoć i podršku oboljelima od zloćudnih bolesti, Pazin, www.udruga-vita.com, 052-621-661

