DVA ŽIVOTA ANICE JUŠIĆ

Razvoj neurologije i hospicijskog pokreta u Hrvatskoj
tijekom druge polovine 20. stoljeća



RASPRAVE I GRAĐA
ZA POVIJEST ZNANOSTI

KNJIGA 13

ZAGREB, 2014

RASPRAVE I GRAĐA ZA POVIJEST ZNANOSTI
KNJIGA 13

RAZRED ZA MEDICINSKE ZNANOSTI
SVEZAK 9

Urednici

Akademik Marko Pećina
Prof. dr. sc. Stella Fatović-Ferenčić

Recenzenti

Akademkinja Vida Demarin
Prof. dr. sc. Boris Labar, dr. med.

CIP zapis dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 894175.

ISBN 978-953-347-014-6

Publikacija je priređena u okviru znanstvenoistraživačkog programa Odsjeka za povijest medicinskih znanosti Zavoda za povijest i filozofiju znanosti Hrvatske akademije znanosti i umjetnosti.
Knjiga je tiskana zahvaljujući sredstvima Zaklade Hrvatske akademije znanosti i umjetnosti i Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta RH.

HRVATSKA AKADEMIJA ZNANOSTI I UMJETNOSTI

DVA ŽIVOTA ANICE JUŠIĆ

Razvoj neurologije i hospicijskog pokreta u Hrvatskoj tijekom druge polovine 20. stoljeća

Zagreb, 2015.

PREDGOVOR

Trinaesta knjiga edicije *Rasprave i građa za povijest znanosti* sadrži podatke, dokumentaciju i autentično svjedočanstvo prof. dr. sc. Anice Jušić, specijalistice neuropsihijatrije, sveučilišne profesorice, osobe široj javnosti poznatije kao utemeljiteljice hospicijskog pokreta na našim prostorima.

Knjiga je podijeljena u dva dijela. Prvi dio obuhvaća rad i brojne originalne doprinose Anice Jušić na području neurologije, drugi je posvećen rekonstrukciji prvih početaka organizacije hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Te su se dvije cjeline (dva života) međusobno nadopunjavale. Neurološka je kazuistika kojom se tijekom čitavog svog radnog vijeka bavila potaknula pitanja vezana uz zbrinjavanje onih kojima medicina više nije mogla pomoći, uz pokretanje programa palijativne skrbi ranih 90-ih godina prošlog stoljeća. Bilježenje samih početaka razvoja ideje hospicijskog pokreta time postaje i prinos razvoju društva i uljudbe na području Hrvatske.

Anica Jušić svoja stručna, znanstvena i ljudska iskustva u ovoj knjizi iznosi precizno i dokumentacijski utemeljeno, razvijajući unutar neurologije novu subspecijalizaciju neuromuskularnih bolesti i znanstveno i didaktički i praktično, boreći se s različitim pristupima u tretiranju mijastenije gravis, amiotrofične lateralne skleroze i niza drugih bolesti. Svaki bolesnik, pa i onaj u terminalnoj fazi bolesti, zahtijeva puni tretman. Rješenja koja su se nudila u međunarodnim okvirima bila su pretežno za bogatije zdravstvo i pojedince. U traganju za konkretnijim rješenjima primjenjivim za naše okvire odlazi do Cicely Mary Saunders, utemeljiteljice modernog hospicijskog pokreta u svijetu i započinje dug proces stjecanja znanja, iskustva i usvajanja specifične filozofije koji će odrediti njezine glavne aktivnosti u idućih dvadeset godina života. Postaje inicijatorica, propagatorica i realizatorica primjene palijativne medicine kao neodvojivog dijela cjelokupnog medicinskog djelovanja: preventive, kurative i palijative, postavlja jasne kriterije u skladu s međunarodnim iskustvima, daje smjernice za djelovanje i modele realizacije, provodi usmjerenu izobrazbu, posreduje pri prvom uvrštenju osnovnih pojmova o palijativnoj skrbi u hrvatsko zdravstveno zakonodavstvo te uspostavlja i na ovom području međunarodnu suradnju s istaknutim stručnjacima stječući izuzetnu reputaciju.

Ova knjiga dokument je tih aktivnosti i prinos poznavanju ne samo jednog segmenta razvoja znanosti/medicine tijekom druge polovine 20. stoljeća, već i brige o umirućima – onog dijela njezine primjene koji čovječanstvo čini humanijim. Knjiga je ostvarena zahvaljujući sredstvima Zaklade HAZU. Zahvaljujemo recenzentima akademkinji Vidi Demarin i prof. dr. sc. Borisu Labaru na pomnom čitanju i vrijednim sugestijama.

Marko Pećina Stella Fatović-Ferenčić

Mojem dalekom suncu,
mojem ocu Pavliću!
Anica Jušić

1. DIO

Kljenut, pokret i... budućnost?

Osnivanje i razvitak Centra/Zavoda za neuromuskularne bolesti

O MOJEM STRUČNOM PUTU

Počet ću nekim svojim mislima što sam ih izrekla kao laureatkinja tijekom svojeg obraćanja slušateljstvu na svečanoj sjednici Akademije medicinskih znanosti Hrvatske 2002. godine: „Oduvijek sam išla vlastitim putem, bez stranputica, i to je – prema riječima Henrija Bordauxa – tajna sreće. Na maturi 1945. zarekla sam se da neću nikada pripadati nijednoj političkoj ni vjerskoj organizaciji, nisam bila čak ni član Narodne studentske omladine. Nisam htjela imati djece, premda sam kao tinejdžerica sanjala o njih pola tuceta. Odlučila sam pomagati onima koji su, eto, preživjeli veliku ratnu tragediju i moraju dalje živjeti – i tako sam upisala medicinu.

Diplomirala sam 1952. godine na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Još 1950. upisala sam studij psihologije na Filozofskom fakultetu i nastavila ga kasnije kao liječnica Stanice za hitnu pomoć do apsolutorija. I onda je počelo volontiranje u Neuropsihijatrijskoj klinici do jeseni 1956., kada je raspisan natječaj za tri sveučilišna asistenta na Katedri za neuropsihijatriju. Dobila sam vrlo lijepu preporuku Radoslava Lopašića[1] i Sergija Dogana.[2] Mojem izboru suprotstavio se Arpad Hahn[3] s argumentom „da sam klerikalka". Odlučno mu je replicirao Anton Zimolo[4], tada predstavnik asistenata Medicinskog fakulteta, izjavivši: „Ne znam je li ona klerikalka ili nije, ali znam da je dobar radnik, pa preporučujem njezin izbor." Tako je započela moja karijera.

Bila sam još specijalizantica na neurologiji 1958., kad je došao gost iz Londona koji je održao predavanje o novoj metodi uvedenoj u Nacionalnoj bolnici *Queen Square (National Hospital Queen Square)* u Londonu. Bila je to elektromiografija, koja analizira mišićne kontrakcije. Na ekranu osciloskopa promatraju se potencijali koji su određeni pokretom ispitivanog bolesnika. To me oduševilo i tada je nastala moja odluka o bavljenju elektromiografijom. Oduševljavala me i neurologija, osobito onaj njezin dio koji se odnosio na dijagnostiku poremećajā kretanja – razlikovanje njihova nastanka.[5]

Neurologija, posebno neuromuskularne bolesti i elektromioneurografija, bila je i ostala moj najdraži posao i hobi. Rad s bolesnikom, opservacija uz indirektno gledanje i slušanje onoga što bolesnik iznosi, uz nešto laboratorijskih testova dovodili su me do osobitih zapažanja. Trebalo ih je prikupiti, organizirati i zabilježiti – ubrzo su slijedili brojni radovi, od kojih ističem one u publikaciji kao što je *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry.* Bio je to naime časopis koji je u ono vrijeme primao samo

---

1 Radoslav Lopašić (1896. – 1979.), neuropsihijatar. Bio je istaknuti stručnjak na području biologijske psihijatrije, redoviti profesor te predstojnik Neuropsihijatrijske klinike u Zagrebu.

2 Sergije Dogan (1916. – 1979.), redoviti profesor i dekan Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu (1966. – 1970.), utemeljitelj hrv. kliničke neurofiziologije i prvi predstojnik Neurološke klinike, uveo elektroencefalografsku dijagnostiku, izv. član JAZU.

3 Arpad Hahn (1903. – 1967.), internist, redoviti profesor i dekan Medicinskoga fakulteta (1960. – 1963).

4 Anton Zimolo (1912. – 2011.), patolog, redoviti profesor i dekan Medicinskoga fakulteta (1970. – 1975.).

5 Ubrzo nakon tog posjeta Sergije Dogan poslao me u London, u pratnji bolesnika. Tom prilikom prisustvovala sam sastanku kliničkog tima i raspravama tijekom kliničkih „vizita" u Nacionalnoj bolnici *National Hospital Queen Square,* čije sam principe vrlo dobro upamtila.

24% prispjelih radova. Ti su moji radovi kasnije citirani i u nizu međunarodnih udžbenika neurologije i u video-disk kolekciji[6] te u nizu časopisa[7].

Vrlo brzo uočila sam da samo holistički pristup bolesniku može dovesti do precizne ocjene stanja i uspješne terapije. Simptomi se mijenjaju ovisno o emocionalnom i socijalnom statusu bolesnika i zato sam već vrlo rano u organizaciji neuromuskularnih simpozija uvela i sjednice o psihosocijalnim problemima takvih bolesnika. One su zabilježene i u tri zbornika radova.[8] Uspostavila sam kontakte s brojnim svjetskim centrima, a godinama sam se redovito dopisivala s Junom Kimurom, Johnom Waltonom i drugim međunarodnim ekspertima u neuromuskularnim bolestima.

Prolazile su godine, došla je i ratna 1991. Ja sam umirovljena, ali i aktivirana na novom području, na kojem sam počela raditi još 1989. godine. Usred rata uspjela sam organizirati, uz mali broj entuzijasta pomagača, među kojima moram istaknuti Branka Richtera[9] i Roka Živkovića[10], *Prvi simpozij o hospiciju i palijativnoj skrbi.* Ujesen iste godine osnovano je i Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb kao dio Hrvatskoga liječničkog zbora. To je bio početak niza različitih tipova sastanaka. Objelodanjuju se brojne publikacije, uspostavljaju se međunarodni kontakti kako bi se uvjerilo hrvatsku i medicinsku i nemedicinsku javnost da postoji drugačiji način gledanja na terminalni dio života, a to je stav različit od onoga o kojem nam ništa ne govore. Pokušavala sam proširiti informaciju o činjenici da postoji nova grana medicine, da postoje liječničke i sestrinske specijalizacije iz palijativne medicine, da postoje katedre i profesure s toga područja. Istodobno moderne i stare, ideje palijativne medicine ili skrbi o postojanju psihosocijalne i duhovne komponente bolesti, uz organsku, moraju prodrijeti u cijelu medicinu. Medicina će se u budućnosti dijeliti na preventivnu, kurativnu i palijativnu.

I na pragu ovoga novog, trećeg, segmenta medicinske skrbi, kada se u Hrvatskoj o tome još vrlo malo znalo, konačno sam se zaustavila. O tome ću opširnije pisati u drugome dijelu ove knjige.

POČECI I TRAGANJA

Čim sam 1950. apsolvirala na Medicinskom fakultetu, upisala sam jednopredmetni studij psihologije na Filozofskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Ono što sam tražila bilo je da se egzaktnije upoznam sa psihološkim stanjem osobe u analizi. Na tadašnjem

---

6 Layzer RB. Motor Unit Hyperactivity States. Čitav veći odlomak posvećuje „Hereditary persistent distal cramps" U: Vinken/Bruyn (ur.) Handbook of clinical neurology, Diseases of muscle. 1979: 41, 302; Adams RD, Maurice V eds: Principles of Neurology; Walton L. ed: Brain's diseases of the Nervous System, 8. izd.; Kimura J: Electrodiagnosis in diseases of nerve and muscle; „POSSUM" video disk kolekcija, Murdoch institut, Australia, uvrstio je originalne slike iz mojeg članka „L'acropathie ulcero-mutilante, with involovement of the distal mixed nerves and long bones fractures"(J Neurol Neurosurg Psychiat 1973.) te slike iz članka „Rigid spine syndrome associated with tent-like configuration of the thoracic cage, cerebral lesion and delayed sexual maturation in three patients" (J Neurol, 1985.), uz zahtjev za dozvolu daljnih uvrštenja.

7 Van den Bergh P, Bulcke JA, Dom R: Familial muscle Cramps with Autosomal Dominant Transmission. Eur Neurol 1980.; 19:207-212; Rowland LP. Cramps, spasms and muscle stiffness. Rev Neurol 1985.; 4: 261-73; Reynaldo P, Lazaro MD, Russell D, Rollinson MD, Gerald M, Fenichel MD. Familial Cramps and Muscle Pain. Arch Neurol 1981; 38:22-4.

8 Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima, Neurologija, 1978.; vol. 26, br. 1-4.; Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima, Neurologija, 1979.; vol. 27, br.1-4.; Novosti u Neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji, Zagreb: Školska knjiga, 1989.

9 Branko Richter (1920. – 2012.), parazitolog, ekspert Svjetske zdravstvene organizacije za malariju i tropske bolesti. Sveučilišni profesor i autor našeg prvog udžbenika medicinske parazitologije.

10 Roko Živković (1919. – 2003.), internist/gastroenterolog u Općoj bolnici *Dr. J. Kajfeš* u Zagrebu, pionir nutricionizma, prvi predsjednik Senata HAMZ-a.

Odsjeku za psihologiju nisam našla ono što sam tražila. Profesor Zoran Bujas[11] nije posvećivao osobitu pozornost kliničkoj psihologiji ni testovima ličnosti koji čine njezinu osnovu tvrdeći da je sve to neobjektivno. Poticao je testove racionalne inteligencije, u čijem je kreiranju imao velik udio. Bavio se fiziološkim osnovama psihičkih pojava – psihologijskim eksperimentima na elementarnoj razini doživljaja osjeta okusa, umora itd. Predavao nam je i statističku obradu koju smo slušali tri semestra. Opću psihologiju slušali smo kod Rudija Supeka[12], koji se ubrzo orijentirao na sociologiju.

Počela sam volontirati na psihijatriji na zagrebačkom Rebru paralelno radeći u Stanici za hitnu pomoć u Martićevoj ulici. Otprilike svaki treći dan radila sam posao liječnika hitne službe (poslijepodne i noć) i potom odlazila na Rebro. Sergije Dogan i Duška Blažević pokušavali su me angažirati kao apsolventa psihologije za klinička psihologijska testiranja epileptičara i taj je rad publiciran.[13] Sergije Dogan još me u to vrijeme volontiranja na psihijatriji uključivao u čitanje EEG-a. Gledala sam u papire i vrtjela ih, ali mi je nedostajala veza s bolesnikom. Uključivali su me povremeno i u dežurstva. Zapravo sam prva neurološka dežurstva odradila još 1953. za vrijeme pripravničkog staža. Josip Breitenfeld[14] „posudio" me s Odjela za internu Bolnice *Dr. Mladen Stojanović,* kamo sam službeno dodijeljena na pripravnički staž, i slao me na uzimanje neurološkog statusa bolesnika kojima je bio pozvan u konzilij. Manjak liječnika u to je vrijeme bio izrazit, pa mi je prepuštao elementarne vježbe iz neurologije za studente jer je uočio da imam smisla za egzaktno.

Na psihijatriji sam pokušavala pronaći kriterije razlikovanja normalnog i bolesnog, posebno mi je bila nejasna granica između patologije i kriminalnog ponašanja. U pokušaju razumijevanja logike patoloških zbivanja često sam nailazila na brisanje granica spram krivnje – izgledalo je kao da se sve, pa i ono najgore, može razumjeti, pa onda i opravdati. To me zbunjivalo. Trebala sam čvrsto i konkretno tlo, pa sam jedva dočekala prijelaz na neurologiju, u područje koje se služi objektivnijim mjerilima.

I onda je 1958. došao predavač iz Nacionalne bolnice *Queen Square* u Londonu s izlaganjem o novoj metodi – elektromiografiji. Slika na osciloskopu odražava stanje bolesnikova mišića. To me impresioniralo! Željela sam pobliže upoznati metodu. U Ljubljani, na Institutu za neurofiziologiju, već su je počeli primjenjivati najprije upotrebljavajući EEG aparat za registraciju mišićnih potencijala, a onda i elektromiografski aparat. Fizijatar Franjo Gračanin[15] počeo je u Bolnici *Dr. Mladen Stojanović* u Zagrebu raditi elektromiografije nakon kratkog boravka u Ljubljani. I neurolog Milivoj Dupelj[16], također nakon kratkog boravka u Ljubljani, počeo je u podrumskim prostorijama

---

11 Zoran Bujas (1910. – 2004.), psiholog. Bio je redoviti profesor psihologije, najprije na Prirodoslovno-matematskom, kasnije na Filozofskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, dekan Filozofskog fakulteta (1955. – 1956.), rektor Sveučilišta u Zagrebu (1956. – 1958.), redoviti član JAZU od 1968. te potpredsjednik JAZU (1989. – 1991.). Njegov otac Ramiro počeo je s predavanjima iz psihologije – unutar predmeta Fiziologija – na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

12 Rudi Supek (1913. – 1993.), profesor Opće psihologije na Psihološkom odsjeku Prirodoslovno-matematskog i kasnije Filozofskog fakulteta.

13 Dogan S., Blažević D., Jušić A. Relation between mental state and EEG in epileptic patients, 4. International Congress EEG and Clin. Neurophysiology, 1957.

14 Josip Breitenfeld (1898. – 1964.), predstojnik Neuropsihijatrijskog odjela Bolnice *Dr. Mladen Stojanović* u Zagrebu.

15 Franjo Gračanin, fizijatar u Bolnici *Dr. Mladen Stojanović*, predstojnik Klinike za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju (1981. – 1985.). Bavio se neurološkom rehabilitacijom i utemeljio je jedinicu za bol.

16 Milivoj Dupelj (1919. – 2007.), profesor neurologije na Klinici za neurologiju KBC-a Rebro u Zagrebu.

Stanice za epilepsiju provoditi elektromiografiju pomoću EEG aparata i kasnije elektromiografa *Galileo*, uz Franju Hajnšeka,[17] šefa Stanice.

Pošla sam i ja u Ljubljanu, ali budući da nisam bila zadovoljna opsegom dobivenih informacija, tražila sam dalje. Ono što mi se tamo činilo korisno bila je informacija o pozitivnim rezultatima intratekalne primjene fenola kod spastičnosti. Vrativši se iz Ljubljane, s odobrenjem Sergija Dogana i ja sam počela primjenjivati fenol u subarahnoidalnom likvorskom prostoru.

Na ovome mjestu htjela bih ukazati na neke činjenice koje se u novijoj historiografiji zanemaruju. Naime, navodi se podatak da je Centar za epilepsiju Neurološke klinike utemeljen 1956., a kao njegov osnivač navodi se Franjo Hajnšek.[18] Činjenica jest da je te, 1956., godine netom završeni specijalist neuropsihijatrije Franjo Hajnšek postavljen za voditelja Stanice za epilepsiju s EEG laboratorijem. Isto je tako činjenica da je prije njega Stanicu za epileptičare, kako se tada zvala, uz mnoge druge poslove, vodio Vlado Rogina.[19] On je primljen za sveučilišnog asistenta kad i Franjo Hajnšek i ja, samo sam ja dvije godine od njih mlađa, pa su oni već imali završenu specijalizaciju. U stanici je već bio i prvi EEG aparat, poklon UNRAE iz 1952., a Sergije Dogan i Petar Erak, pedijatar, još su 1953. predavali o epilepsiji u okviru tada promicane popularizacije znanosti. Slušala sam ih kao liječnička pripravnica. Zahvaljujući Andriji Štamparu, Sergije Dogan dobio je stipendiju u Engleskoj i Švedskoj. Posebno je održavao veze s epileptologom Nacionalne bolnice *Queen Square* u Londonu Denisom Williamsom. Uspješno se izborio za domaću produkciju EEG aparata i definitivno oblikovao Stanicu postavljanjem specijalista neuropsihijatrije Franje Hajnšeka za voditelja. Dakle, osnivač je Stanice nedvojbeno Sergije Dogan.

Specijalistički ispit iz neuropsihijatrije[20] položila sam 1960. godine. Područje kojim sam se bavila zahtijevalo je kontinuirano usavršavanje. Ujesen 1963. dobila sam stipendiju, najprije na Institutu za istraživanje mozga *Max-Planck (Max-Planck – Institut für Hirnforschung)*[21], a potom i stipendiju Zaklade *Alexander von Humboldt*.[22] Albrecht Struppler kod mene je cijenio kliničko znanje, koje zahvaljujem svojem prethodnom učitelju Sergiju Doganu, đaku vrhunske londonske Neurološke škole *Queen Square*, u kojoj se posebno njegovala klinička diferencijalna dijagnostika. Laboratorij u kojem sam

---

17 Franjo Hajnšek (1924. – 1989.), bavio se kliničkom neurofiziologijom, elektroencefalografijom i epileptologijom te je u zagrebačkoj Neuropsihijatrijskoj/Neurološkoj klinici vodio Stanicu/Centar/Zavod za epilepsiju. Bio je redoviti profesor Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu te izvanredni član JAZU od 1983. godine.

18 Barac B., Jadro-Šantel D. (ur.) Spomen-knjiga povodom 65 godišnjice osnivanja neurologije na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu (1921. – 1986.). Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1986., str. 9.

19 Vlado Rogina (1924. – 1990.) bavio se posebno psihičkim promjenama kod epileptičara. Stručnu karijeru završio je kao ravnatelj Bolnice za živčane i duševne bolesti u Vrapču (1965. – 1975.). Rukovodio je i Zavodom za forenzičku i kliničku psihijatriju iste bolnice.

20 Ranije je neuropsihijatrija bila jedinstvena specijalizacija i većina je specijalista starije generacije titulirana specijalistima neuropsihijatrije. Razvojem medicine razvijale su se i širile i neurologija i psihijatrija, toliko da su se morale odvojiti. Na zagrebačkom su Rebru 1971. odvojene Neurološka i Psihijatrijska klinika kao zasebne klinike, s time da je Sergije Dogan bio prvi predstojnik Neurološke klinike, a Nikola Peršić prvi predstojnik Psihijatrijske klinike.

21 Kod kliničara neurologa i neuropatologa K. J. Zülch, Max-Planck- Institut für Hirn forschung, Köln-Merheim i kasnije kod eksperimentalnog neurofiziologa Hasslera u Institut für Hirnforschung, Frankfurt/Main.

22 Tu stipendiju dobila sam direktnim posredovanjem Albrechta Strupplera (1919. – 2009.), poznatoga njemačkog neurologa i kliničkog neurofiziologa, kod predsjednika Zaklade *Alexander von Humboldt* Heisenberga.

tada radila bio je u sklopu Interne klinike *(II. Medizinische Klinik)* na čelu s internistom i neurologom Gustavom Bodechtelom.[23]

Disertaciju pod naslovom *Sekundarni potencijali malih mišića ruku i nogu* s materijalima iz Münchena dovršila sam 1966., kada sam se vratila natrag u Zagreb. Obranila sam je na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu 1967., a već sljedeće godine habilitirala sam za naslovnog docenta predavanjem *Spontana elektromiografska aktivnost*, također sa slikovnim materijalom iz Münchena. Iste godine odlazim na jednomjesečnu stipendiju *Deutsche Akademische Austausch Dienst* (DAAD) k Hans-Joachimu Hufschmidtu[24] u Frankfurt, gdje se upoznajem s metodom niskofrekventne elektrostimulacije u terapiji spastičnosti. Moja suradnja s profesorom Albrechtom Strupplerom dopunjena je za vrijeme višemjesečne stipendije tijekom 1970. To je sada bilo u Kliničkom centru „Desno od Isara" Tehničkog sveučilišta u Münchenu (*Klinikum rechts der Isar*, TUM), u novootvorenoj Neurološkoj klinici na čelu s Albrechtom Strupplerom.[25]

OD SVLAČIONICE ZA OSOBLJE DO CENTRA/ ZAVODA – RAZVOJ I DJELOKRUG RADA „MOJE" SLUŽBE OD 60-ih DO 90-ih GODINA 20. STOLJEĆA

Nakon povratka sa stipendije u Njemačkoj u Zagrebu sam svoju radnu svakodnevicu specijalistkinje neuropsihijatrije odrađivala na „II. ženskoj neurologiji", gdje je šefica bila Nada Hamel-Puškarić.[26] Između ostalog, aktivnosti sam usmjerila i na „osvajanje" svlačionice za osoblje na kraju odjela. U njoj sam planirala urediti elektromiografski laboratorij. Uspjelo je! Prihvatila sam *Tektronix 565,* elektromiografski aparat bez zvuka, koji je nabavio Sergije Dogan za vrijeme mojega boravka na stipendijama za eksperimentalne radove (koje je planirao nakon povratka sa stipendije u SAD-u). Budući da sam imala već mnogo iskustva, mogla sam raditi na tome inače vrlo kvalitetnom aparatu, ali bez zvuka, što je za kliničara manje povoljan način. Dobila sam stari ormar iz radne sobe predstojnika Klinike za arhivu. Od kuće sam donijela pisaću mašinu i diktafon. Dodijeljena mi je na pola radnog vremena u okviru porodiljskog dopusta tehnička asistentica, medicinska sestra na psihijatriji, Nada Fronjek. I tako je počela raditi „moja" laboratorijska služba.

Dobila sam i aparat za niskofrekventne elektrostimulacije po Hufschmidtu te sam Nadu Fronjek uputila u primjenu. Liječili smo spastičnost niskofrekventnom elektrostimulacijom po shemi Hufschmidt. Prvi smo u svijetu počeli primjenjivati tu metodu i kod rigidnosti Parkinsonove bolesti, u nekim slučajevima s iznenađujućim učinkom. Koncentrirali smo se na različite oblike poremećaja mokrenja i na razvitak optimalne,

---

23 Gustav Bodechtel (1899. – 1983.) bio je jedan od vodećih njemačkih internista i neurologa, autor tada popularne i referentne knjige *Differentialdiagnose neurologischer Krankheitsbilder*.

24 Hans-Joachim Hufschmidt, profesor neurologije koji se bavio i elektromiografijom. Posebno se bavio uvođenjem niskofrekventne elektrostimulacije u liječenju spastičnih stanja.

25 S te pozicije Albrecht Struppler prešao je tijekom 80-ih, kao predstojnik Neurološke klinike, na prostorno izdvojenu kliniku *(Neurologische Klinik der Technischen Universität München)* u Möhlstrasse 28.

26 Nada Hamel-Puškarić (1917. – 2009.), redovita profesorica Medicinskog fakulteta u Zagrebu, predstojnica „II ženske neurologije" Neuropsihijatrijske/Neurološke klinike KBC-a Rebro. Jedna od prvih žena hrvatske neurologije i dugogodišnja suradnica prof. dr. Radoslava Lopašića. Opširnije o toj liječnici vidi u Barac B. Prof. dr. sc. Nada Hamel-Puškarić. Liječ Vjesn 2011.; 133: 294.

nove lokacije elektroda. Od tvornice *Rade Končar* dobili smo i drugi aparat, ovaj put modifikaciju već nabavljenog.

Ubrzo sam postavila i terapiju elektromiografski kontroliranim blokadama kod *Hemispasmus facialisa* po principima usvojenim u Münchenu. Budući da sam kao odjelna liječnica od početka svoje aktivnosti na neurologiji bila zainteresirana za probleme oboljelih od mijastenije gravis, razvijali smo elektromiografsku dijagnostiku mijastenije gravis. Na vrata smo tada stavili tablu: „Ambulanta za neurološka motorička poremećenja".

U međuvremenu nam se broj elektromiografija i elektroneurografija bitno povećao, pa sam tražila pomoć. Godine 1969. dodijeljena mi je prva suradnica liječnica u statusu kliničke specijalizantice neuropsihijatrije Marija Šoštarko. Godine 1969. počeli su dolaziti i drugi specijalisti na supspecijalizaciju iz elektromiografije. Bio je to najprije neuropsihijatar Stanko Milić iz Opće bolnice Osijek. Sestra Nada uvježbavala je elementarnu tehniku, rad s aparaturom, a ja diferencijalnu dijagnostiku električnih fenomena i kliničku diferencijalnu dijagnostiku. Dodijeljen nam je još i prostor ispred laboratorija, koji smo podijelili „harmonikom" u dva dijela: čekaonicu i drugi elektromiografski laboratorij prilagođen u prvom redu za nastavu iz elektromiografije. A dobili smo i drugi, „pravi" elektromiografski aparat *DISA*, sa zvukom. Ja sam dobila svoju sobu u neposrednoj blizini. Do onda sam bila „podstanar" kod Nade Hamel-Puškarić.

Godine 1973. imenovana sam i formalno šefom Elektromiografskog laboratorija, sada već Neurološke klinike. Natpis na tabli na vratima mijenja se u „Elektromiografski laboratorij".

Već u to vrijeme uz elektromiografski laboratorij postoji velik ambulantni pogon za neuromuskularne bolesti, na „II. ženskoj neurologiji" stalno su popunjeni kreveti neuromuskularnim bolesnicima, posebno onima koji boluju od mijastenije gravis. Pokrenula sam tada akciju formalnog preimenovanja *de facto* postojeće trodijelne jedinice u Centar za neuromuskularne bolesti. Imenovanje šefom Centra za neuromuskularna oboljenja Neurološke klinike i Zavoda za neuropatologiju KBC-a uslijedilo je istom 6. siječnja 1978. Time je i formalno potvrđeno postojanje Centra za neuromuskularne bolesti, koji je postojao barem od 1973., ako ne od 1969., kad su počeli pristizati prvi supspecijalizanti. Godine 1975. imenovana sam naslovnom, izvanrednom sveučilišnom profesoricom, a 1977. redovitom u kumulativnom radnom odnosu.

Prije odlaska Marije Šoštarko na stipendiju k Ingemaru Petersenu u Stockholm 1974. godine u Neurološku je kliniku primljen Zdravko Brzović. Ubrzo jedinica dobiva još dva suradnika specijalizanta – Dubravku Jurenić i Vlastu Kadoić na račun EPA/SAD projekta, kojega sam bila nositeljica preko Instituta za medicinska istraživanja i medicinu rada JAZU. Dobili smo potom i treći laboratorij, u tzv. „poprečnom traktu", jer smo preko spomenutog projekta nabavili i treći elektromiografski aparat *Medilog*. Dubravka Jurenić ubrzo odlazi na nekoliko godina u Libiju, a Vlasta Kadoić, koja je bila pred završetkom magisterija na temu autonomnih poremećaja kod neuromuskularnih bolesti, smrtno stradava u prometnoj nesreći. Godine 1978. i 1979. kao novi specijalizanti Neurološke klinike primljeni su Marija Žagar i Zoran Mitrović. U puni radni odnos primljen je i inženjer elektronike Miroslav Kolaj.[27] Dobili smo još tri laboratorija u prosto-

[27] Prije njega pomagali su nam kao honorarci u tehničkim problemima ing. Aleksa Šantić i ing. Stanko Tonković, oba u kasnijoj stručnoj karijeri profesori i dekani Fakulteta elektrotehnike i računarstva u Zagrebu.

rijama nove poliklinike u tzv. „zelenoj zgradi“, pa od 1986. Centar za neuromuskularne bolesti obuhvaća pet laboratorija, od kojih je jedan posebno prilagođen za nastavu. Laboratoriji su vrlo suvremeno opremljeni. U punom radnom odnosu zaposleno je šest liječnika, razvijen je velik ambulantni terapeutski pogon i odvojen stacionar s devet kreveta unutar „II. ženske neurologije“. Taj je pogon predstavljao – i kadrovski, i opremom, i publikacijama – najbolji centar te vrste u jugoistočnoj Europi. Centar nastavlja organizirati niz važnih sastanaka međunarodnoga značenja, uz aktivno uključivanje u svjetska zbivanja.

Moje imenovanje voditeljicom Zavoda za neuromuskularne bolesti uslijedilo je 14. listopada 1987. S tog sam položaja umirovljena 30. rujna 1991. zbog „ispunjenih zakonskih uvjeta za mirovinu“. Nisam htjela tražiti produženje. Promijenili su se i suradnici i ravnateljstvo. Nisam tom krugu ljudi više pripadala.

I. NAGLASCI U ISTRAŽIVANJIMA CENTRA/ ZAVODA ZA NEUROMUSKULARNE BOLESTI NEUROLOŠKE KLINIKE SA ZAVODOM ZA NEUROPATOLOGIJU KBC-a REBRO

Tijekom svoje dugogodišnje službe uspjela sam neuromuskularne bolesti svrstati u zasebnu struku unutar neurologije, a u skladu s međunarodnim tendencijama – i elektromioneurografiju kao zasebnu struku unutar kliničke neurofiziologije. Realizacija se odvijala u vrlo dobro kadrovski i materijalno opremljenoj jedinici, a pratio ju je i odgovarajući spektar publikacija.

Stečeno iskustvo neprestano me poticalo na razvijanje novih tehnika i interpretacija elektroneurografije, na nova razmišljanja i terapijske postupke.

Svaki je bolesnik problem za sebe, premda i bolesnici i bolesti imaju mnogo poveznica. Ali ono što se često u našoj liječničkoj praksi zaboravlja – jesu razlike. Naravno, takav stav i pristup traži i vrijeme i empatiju ispitivača, a posebno osjetljivost za detalje. Bez toga nema ni ispravnog rješavanja dnevnih problema, a pogotovo otkrivanja novih činjenica i odnosa, dakle znanstvenog istraživanja. Ponavljanje identičnih odnosa i pojava potvrđuje njihovu vjerojatnost ili čak zakonitost. Tu počinje uloga statističke kvantitativne obrade.

Okosnicu mojih istraživanja činili su kliničko opažanje i elektrofiziološke analize, u prvom redu modifikacije elektrostimulativnih tehnika (sekundarni potencijali, diferencijalna dijagnostika kanalikularnih sindroma, distalni kompresivni sindromi, tehnike izazivanja senzornih potencijala, testiranje neuromuskularne sinapse, elektrofiziološka analiza uretralnog i analnog sfinktera, *n. facialis* analize, simpatički odgovor). Dopunjavala sam ih prema potrebi drugim grupama testova. Skovala sam naziv „elektromioneurografija" čvrsto zagovarajući koncept da se detekcijska elektromiografija ne može i ne smije odijeliti od stimulacijske. Stimulacijska se elektromiografija, ili češće nazivana elektroneurografija, u mnogo laboratorija u svijetu prepuštala elektromiografskim tehničarima i zato se možda njezin razvitak na svjetskoj razini usporio.

Razvijali smo različite oblike terapije u prvom redu bolesti koja u svom nazivu već ima pridjev „gravis" – mijastenija gravis *(myasthenia gravis)*. Izdvajali smo zatim simptom/sindrom mišićne hipertonije centralne ili periferne geneze tražeći putove njegova odstranjenja. Kod nekih oblika bolesti bili smo vrlo uspješni, kod drugih je učinak bio privremen ili nikakav. Analogno smo razgraničavali i kompleks SMA/ALS (spinalna mišićna atrofija/amiotrofična lateralna skleroza). Vrlo je vjerojatno da će novi laboratorijski testovi otvoriti nove mogućnosti, pogotovo ako se budu kombinirali s ovdje iznesenom osnovnom filozofijom pristupa bolesniku.

A. RAZVOJ ELEKTROSTIMULACIJSKIH DIJAGNOSTIČKIH TEHNIKA NAKON MOJEGA POVRATKA S HUMBOLDTOVE STIPENDIJE U MÜNCHENU

Dobila sam stipendiju Zaklade *Alexander von Humboldt,* zahvaljujući kojoj sam mogla raditi u Laboratoriju za elektromiografiju i kliničku neurofiziologiju na čelu s Albrechtom Strupplerom tijekom 1965. i 1966. Taj period bio je izrazito važan za moj kasniji stručni razvitak. Laboratorij je bio dio II. interne klinike Sveučilišta u Münchenu *(II Medizinischen Klinik der Universität München).* Na čelu klinike bio je profesor interne medicine i neurologije Gustav Bodechtel. On je bio glavni autor u ono vrijeme vrlo proširenog udžbenika *Diferencijalna dijagnoza neuroloških slika bolesti* (*Differentialdiagnose neurologischer Krankheitsbilder*, G. Thieme Verlag) Tjedno je držao po četiri predavanja iz područja internih bolesti, a jedno iz neurologije.[28] Ta neurološka predavanja bila su izvanredno posjećena. Sjećam se da su studenti sjedili i na podiju na kojem je stajala katedra i da je naša grupica sa Strupplerom na čelu morala prilaziti postraničnim hodnikom. Takvom modelu nastave i prakse i sama sam težila. Predavanja su počinjala prikazom bolesnika kojeg je pregledavao student i onda bi se zajednički raspravljalo o mogućoj diferencijalnoj dijagnostici. Predavač je kredom na ploču bilježio ključne podatke važne za konačnu dijagnozu i onda bi se krug diferencijalnih mogućnosti sužavao dok se konačno ne bi izdvojila dijagnoza koju bi trebalo još dodatnim pretragama potvrditi. Potom je slijedilo izlaganje o kliničkom entitetu.

Albrecht Struppler u elektromiografiji je bio đak Fritza Buchthala, danskog fiziologa, „oca" elektromiografije. Uspio ga je kao kliničar uvjeriti u važnost korelacije slike na osciloskopu s kliničkim nalazom. Smatrao je vrlo važnom i stimulacijsku elektromiografiju analizirajući u prvom redu potencijal direktnoga mišićnog odgovora i njegovu latenciju (a ne onaj kasniji, tzv. sekundarni). On se već u to vrijeme bavio i stereotaktičkim registriranjem cerebralnih odgovora na „periferne" podražaje. Uglavnom, u svojem pristupu problemima imao je potrebnu širinu. Pod Strupplerovim vodstvom usvojila sam osnove koje sam nakon povratka u Zagreb razvijala tijekom godina. U svoja istraživanja diferencijalne dijagnostike uključivala sam učenike i suradnike, koji bi pojedine ideje razrađivali i objavljivali bilo kao članke bilo kao magisterije ili doktorate te promicali rezultate u njihovoj praktičnoj primjeni. Strupplera sam više puta pozivala kao predavača u Zagreb i Opatiju, a ja sam iznova odlazila kao stipendistkinja Zaklade *Alexander von Humboldt* u München. Pisao je i predgovor mojoj knjizi iz 1981. U vrijeme početka Domovinskog rata pozvao me da dođem raditi u njegov laboratorij, koji je, nakon što je umirovljen, otvoren na Psihijatrijskoj klinici u Kliničkom centru „Desno od Isara" Tehničkog sveučilišta u Münchenu (*Klinikum rechts der Isar*, TUM) i u tom se laboratoriju stalno radilo na istraživačkim projektima. Nisam se mogla odlučiti na takav za mene vrlo radikalan zaokret u životu.

a. Sekundarni potencijali

Od početka mojega rada u Münchenu zanimali su me značenje sekundarnog mišićnog potencijala i faktori njegove varijabilnosti. Marljivo sam pravila i snimke i bilješke o

[28] Neuropsihijatrijska klinika u Münchenu imala je svoju katedru i svoj zasebni pogon u neposrednoj blizini.

kliničkom nalazu. Skupila sam toga mnogo i 1966. referirala na zajedničkoj njemačko-francuskoj konferenciji u Parizu.[29] Objavila sam rezultate u *Révue Néurologique*[30] i kasnije ih razradila u doktorskoj tezi. Zaključak je bio da kvalitativna analiza sekundarnih potencijala može biti korisna u razlikovanju perifernog od centralnog oštećenja. Međutim naš rezultat objavljen 1968. godine[31] bio je iznenađenje, jer se u ekstremnom centralnom oštećenju našao u *m. triceps surae* sekundarni potencijal F-tipa. Revizija hipoteze počela je analizom sekundarnih potencijala, u tri dijela *tricepsa surae*, na zdravim ispitanicima. Rezultati su objavljeni 1986. godine[32]. H-refleks osobine nisu znak promjena u centralnim motornim neuronima. Prisutnost F-potencijala osobina, čak i sa znatnim ispadanjem potencijala, ne treba smatrati znakom oštećenja perifernih motornih neurona. Budući da se osobine mijenjaju ovisno o tome koji se mišić analizira, treba ih povezati s normalnom strukturom i funkcijom motorne jedinice[33]. Nema korelacije ni sa živahnoću vlastitih refleksa. I tako se razvila jedna od prioritetnih tema istraživanja u elektromiografskim laboratorijima Centra/Zavoda za neuromuskularne bolesti i osnova za dva doktorata i jedan magisterij.

Bitan je rezultat to što su F-osobine i H-osobine sekundarnih potencijala vezane uz mišićnu funkciju/strukturu. Opsežna analiza proksimalnih i distalnih mišića i nogu i ruku pokazuje relativno konstantan nalaz. H-osobine u najvećem se postotku nalaze u nogama, u *m. quadriceps*, *m. triceps surae* i *m. peroneus longus*. Na rukama se one nalaze najčešće u *flexor digitorum sublimis*, manje često u *flexoru carpi ulnaris* i *pronatoru quadratus*. Nikada ih se ne nalazi u ekstenzorima bilo nogu bilo ruku. Tu se nalaze samo F-potencijali ili izostanci sekundarnog potencijala. H-potencijali javljaju se dakle u mišićima koji su bitni u skoku i penjanju.[34] Vjerojatno je da su te osobine filogenetski određene. U analizi predškolske djece[35] otkrivena je slična distribucija osobina sekundarnih mišićnih odgovora, što bi također govorilo u prilog hipotezi takva podrijetla.

b. Diferencijalna dijagnostika kanalikularnih sindroma

Osnovna formula za izračunavanje brzine provodljivosti izračunava se kao put kroz vrijeme, odnosno kvocijent udaljenosti stimulacijskih točaka u centimetrima i razlike u latencijama evociranih potencijala u milisekundama. Nastavila sam razrađivati principe koje sam upoznala u laboratoriju A. Strupplera i iz toga su područja bili moji prvi članci nastali nakon povratka sa stipendije. Odnosili su se na diferencijaciju lokaliziranog usporenja u plurisegmentnoj primjeni. Vrlo je važno bilo razvijanje te metode kod diferencijacije sindroma kubitalnog tunela i drugih kanalikularnih sindroma za čije pojavljivanje postoji lokalna anatomska dispozicija, tj. suženje kanala kroz koji živac normalno prolazi.[36] Plurisegmentna analiza pokazala se bitnom, posebno u identifika-

---

29 Réunion commune de la société d'électroencephalographie et de neurophysiologie clinique de langue francaise et de la Deutsche EEG Gesellschaft, Paris, 1966.

30 Bibliografija časopisa ref. pod br. 10. Citira je Kaeser H.E. Nerve conduction velocity measurements. U: Vinken/Bruyn (ur.) Handbook of clinical neurology. Diseases of Nerves, dio I, poglavlje 5. 1970.

31 Dogan S. Jušić A. Sekundäre Potentiale und Nervenleitungsgeschwindigkeit bei mehrjähringem Decerebrationszustand. Zbl ges Neurol Psychiat 1968.; 191:55.

32 Bibliografija časopisa ref. pod br. 83.

33 Bibliografija časopisa ref. pod br. 91.

34 Bibliografija časopisa ref. pod br. 104.

35 Bibliografija časopisa ref. pod br. 105.

36 Bibliografija časopisa ref. pod br. 8.

ciji stečenog lokaliziranog kompresivnog faktora i posljedičnih neuroloških promjena.[37] U didaktičke svrhe najčešći kompresivni sindromi i njihova elektromioneurografska i klinička diferencijalna dijagnostika uz kazuističke prikaze, sheme i slike, pa i novi neurološki simptom „reverzibilne fleksijske kontrakture" te ilustracije elektroneurografske tehnike objavljeni su i u mojoj knjizi.[38]

Svakako je u razvitku navedenih metoda bila važna upotreba specijalnih igličastih/žičanih elektroda za proksimalnije stimulacijske točke koje su se mogle upotrebljavati i kao stimulacijske i kao registracijske elektrode, kao i razvoj prstenastih ili vrpčastih elektroda za stimulaciju prstiju. Prenijela sam ih iz Münchena i po njihovu modelu izrađene su elektrode u Zagrebu, u prvom redu zahvaljujući ing. Miroslavu Kolaju. Njihovu je duljinu on planirao prema mjestu stimulacije živca. Dulje su morale biti kad je bio u pitanju živac u dubini, kao u području ramenog pojasa ili posebno kad se radilo o proksimalnoj stimulacijskoj točki *n. pudendalisa*. Na taj smo način uspjeli diferencirati i sindrome gornje torakalne aperture[39] i najjače usporenje u proksimalnom segmentu kod poliradikulitisa.[40] U daljnja dva kvalifikacijska rada koja sam mentorirala[41] diferencirane su fiziološke osobine i aferentne i eferentne provodljivosti živčanih vlakana *n. femoralisa* i *n. radialisa*.

c. Distalni kompresivni sindromi

Bili su to: češće sindromi karpalnog tunela, odnosno rjeđe sindromi kompresije *n. ulnarisa* u zapešću ili dubokog palmarnog ogranka *n. ulnarisa* u dlanu. Bitna je ovdje bila precizna procjena krajnje latencije i njezin prikaz kao kvocijent: put u cm kroz vrijeme u ms.[42] Jednako je važna bila registracija fizioloških varijacija u inervaciji šake, ideja koju sam prenijela iz Münchena te je razradila i objavila.[43] Ideja traganja za fiziološkim varijacijama u inervaciji znatno se proširivala. Važnom se pokazala i paralelna procjena stanja aferentnih vlakana. Uz navedeno, važne su i osobine evociranog direktnog mišićnog odgovora.[44]

d. Razvijanje tehnika izazivanja senzornih/aferentnih neuralnih potencijala

U početku smo izazivali potencijale aferentnih živčanih vlakana najdistalnije metalnim prstenastim elektrodama, koje sam donijela iz Münchena, a kasnije vrpčastim elektrodama. Te posljednje bile su u prednosti zbog veće mogućnosti prilagođivanja opsegu prstiju uz podraživanje većeg broja senzornih receptora. U proksimalnijim segmentima u primjeni su se pokazale preciznijima i jednostavnijima neizolirane, bipolarne igla-elektrode od površinskih stimulacijskih elektroda. Bilo je dovoljno

---

37 Bibliografija časopisa ref. pod br. 33.

38 Jušić A. Klinička elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti. Zagreb: JUMENA, 1981., str. 55-77 i 133-139.

39 Bauer V. Plurisegmentna analiza vlakana n. ulnarisa u diferencijalnoj dijagnozi sindroma gornje torakalne aperture i sindroma kubitalnog sulkusa. Magistarski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.

40 Bibliografija časopisa ref. pod br.100.

41 Baraba R. Motorna i senzorna neurografija n. femoralisa u zdravih ispitanika i oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Magistarski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1985. Šragalj Lj. Polisegmentna analiza eferentnih i aferentnih vlakana radialnog živca. Magistarski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1986.

42 Bibliografija časopisa ref. pod br. 30.

43 Bibliografija časopisa ref. pod br. 29.

44 Vuletić D. M-odgovor u diferencijalnoj dijagnozi neuromuskularnih bolesti. Magistarski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.

samo na aparatu promijeniti polarnost i s njim pravac tijeka uzbuđenja. Uz površinske elektrode trebalo je ponovno tražiti optimalno mjesto za podraživanje/odvod.

Još nam je 1970. u plurisegmentnoj analizi najveća amplituda živčanog potencijala u najproksimalnijem segmentu potvrđivala spinalno porijeklo atrofije malih mišića šake.[45]

Tako nas je, u sklopu istraživanja naravi i diferencijalnodijagnostičkih razgraničenja spinalne mišićne atrofije/amiotrofične lateralne skleroze, analiza senzornih vlakana navela i na učestalo postojanje varijacija u senzornoj inervaciji.[46] Na kongresu u Marseilleu 1973.[47] prikazali smo prognostičku vrijednost prisutnosti neuralnih potencijala na amputiranim prstima. Na amputiranim prstima na kojima se nije mogao izazvati neuralni potencijal javljao se nesnosan osjećaj pečenja, zbog kojeg su se obavljale i reamputacije. To se međutim pokazalo neopravdanim jer se s regeneracijom živca i neuralnog potencijala subjektivna simptomatologija smirila. Na susjednim amputiranim prstima bez pratećeg pečenja neuralni se potencijal mogao izazvati. Nažalost, nismo umnožili analize te vrste.

Budući da kolegica nije uspjela prenijeti iz Petersenova laboratorija u Švedskoj (gdje je bila na stipendiji) Buchtalovu metodu izazivanja neuralnih potencijala površinskom stimulacijom palca noge, pokušala sam razviti vlastitu metodu. Nastojali smo zahvatiti što veće područje osjetnih receptora stimulirajući senzorna inervacijska područja *n. peroneus superficialisa*, *n. tibialisa* i *n. suralisa* uz odvod neizoliranim bipolarnim igličastim elektrodama proksimalno na živcu.[48] Pokušali smo i supkutanom stimulacijom neizoliranim, bipolarnim igličastim elektrodama[49] u slučajevima patologije s promjenama u supkutanom tkivu. Tom tehnikom mogao se izazvati čak i normalan neuralni potencijal, koji se inače nije mogao izazvati površinskom stimulacijom.[50] Kako su varijacije u inervaciji, i motornoj i senzornoj, često prisutne kod iste osobe i na ruci i na nozi, pokušali smo pojavu interpretirati kao prirođenu dijatezu.[51] Koautor je preuzeo problem kao doktorsku tezu, ali je nije priveo kraju. U doktorskom su radu[52] u inervacijskom području *n. radialisa* diferencirane brojne varijacije u senzornoj i motornoj inervaciji na račun već poznatih inervacijskih zona *n. ulnarisa* ili *n. medianusa.*

Nametnulo se još jedno pitanje, vezano uz značenje vrijednosti senzorne/aferentne provodljivosti u korelaciji s kliničkim funkcioniranjem. U desetak bolesnika našli smo velika usporenja i odsutnost neuralnog potencijala, a oni su ipak normalno funkcionirali kao pijanist, slikar, daktilografkinja, stomatolog. Čini se da demijelinizacija ne utječe bitno na tijek aferentnih uzbuđenja![53]

U vezi s uspješnim razvitkom elektrostimulacijskih tehnika razvila se i intenzivna, dugotrajna i sustavna suradnja s Odjelom/Zavodom za plastičnu kirurgiju Kirurške klinike na čelu s Ivicom Prpićem. Ta suradnja postoji od prvih godina osnutka Elektromioneurografskog laboratorija zbog elektrofiziološke diferencijalne dijagnostike

---

45 Bibliografija časopisa ref. pod br. 27.

46 Bibliografija časopisa ref. pod br. 90.

47 Jušić A., Milić S., Šoštarko M. Nerve potentials in finger amputations. 8th International Congress of Electroencephalography and Clin Neurophysiology. Marseille, 1973.; EEG Clin. Neurophysiol 1973.; 34 (7): 800-1.

48 Bibliografija časopisa ref. pod br. 74.

49 Ing. Miroslav Kolaj u tu je svrhu konstruirao posebne vrpčaste elektrode.

50 Bibliografija časopisa ref. pod br. 106.

51 Vujić M., Jušić A. Varijacije u motornoj i senzornoj inervaciji šaka i stopala. Dijateza? U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zagreb: Školska knjiga, 1989., 457-61.

52 Šragalj Lj. Fiziološke varijacije u inervacijskim zonama radijalnog živca. Doktorska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1991.

53 Bibliografija časopisa ref. pod br. 93.

povreda i bolesti živaca na šaci, koje je specijalizirana kirurška ekipa trebala zbrinuti. Ja sam im sa svojim timom, zahvaljujući razvitku metoda koje sam usvojila u laboratoriju Albrechta Strupplera u Münchenu, mogla bitno pomoći. Surađivali smo redovito i na njihovim godišnjim simpozijima pod nazivom *Bolesti i povrede šake* zahvaljujući pojedinačnim ili grupnim predavanjima – od atrofija malih mišića šake, „spastične šake", šake u Parkinsonovoj bolesti itd. sve do trofičkih smetnji ulceromutilirajuće akropatije ili refleksne mišićne distrofije. Organizirali smo tjedne konzultativne sastanke, čak i u prisutnosti voditeljice fizikalnih terapeuta. Zbog preopterećenja, prepustila sam te već uhodane sastanke Zdravku Brzoviću.

Posebni je rezultat suradnje sa Zavodom za plastičnu kirurgiju bila publikacija novoga neurološkog simptoma „reverzibilna fleksijska kontraktura kao znak perifernog živčanog oštećenja" *(The Reversible Flexion Contracture as a Sign of Peripheral Nerve Lesion)*.[54] Ja bih elektroneurografski diferencirala kompresiju *n. ulnarisa* i postavila indikaciju za lokalni kirurški zahvat. Kolega Prpić, ili drugi operater, oslobodio bi živac i kontrakture III. IV. i V. prsta bi nestale. Po definiciji, kontraktura je ireverzibilno stanje. Kolega Prpić referirao je o rezultatima na proljetnom sastanku Britanskog društva za kirurgiju šake *(British society for surgery of the hand)*, Oxford, 1974., s velikim uspjehom.

e. Testiranje neuromuskularne spojnice

U okviru projekta koji sam vodila preko američke Agencije za zaštitu okoliša (*Enviromental Protection Agency* – EPA) obavljala su se ispitivanja utjecaja pesticida na ljudsko zdravlje. Posebno smo razrađivali uvjete testiranja i varijacije rezultata kod klinički zdravih ljudi. Uz kliničku te standardnu miografsku i neurografsku analizu bio je bitan i test živčano-mišićne sinapse. Smatralo se da je pesticidna intoksikacija usmjerena u prvom redu na neuromuskularnu spojnicu. Rezultat naše analize na zdravim ispitanicima bio je da i uz najveću pažnju, kad se radi s površinskim elektrodama, ipak dolazi do većih ili manjih artefakata opadanja amplitude evociranog mišićnog potencijala.[55] S druge strane, u dva slučaja suicidalne intoksikacije (jedan letalan) u elektromiografskom testiranju nije došlo do opadanja amplitude.[56]

U rujnu 1988. godine primila sam od Johna Waltona,[57] predsjednika Istraživačke grupe neuromuskularnih bolesti Svjetske neurološke federacije (WFN), pismo kojim me informira o mojem uvrštavanju u grupu. Prilaže mi i skraćenu novu klasifikaciju neuromuskularnih bolesti, koju je grupa prihvatila (šira je već bila u tisku). U pismu koje sam mu napisla 12. listopada 1988. osvrnula sam se na podatak prema kojem je holinergična kriza i u toj klasifikaciji uvrštena među bolesti živčano-mišićne spojnice. Poslala sam mu, odijeljeno, kopiju publikacije dvaju slučajeva akutne suicidalne intoksikacije pesticidom, bez promjena u elektromiografskom testu, uz opsežne krampe i fascikulacije i velik porast aktivnosti krvne holinesteraze.

---

54 Bibliografija časopisa ref. pod br. 33.
55 Bibliografija časopisa ref. pod br. 37.
56 Bibliografija časopisa ref. pod br. 42.
57 Lord Walton of Detchant, istaknuti stručnjak za neuromuskularne bolesti iz Newcastle upon Tynea. Bio je dvadeset godina predsjednik Istraživačke grupe neuromuskularnih bolesti Svjetske neurološke federacije, predsjednik Općeg medicinskog vijeća (*General Medical Council* 1982. – 1989.), predsjednik Britanske akademije medicinskih znanosti 1984. – 1986., zatim britanski političar i član parlamenta te predsjednik Kuće lordova i Svjetske neurološke federacije.

f. Elektrofiziološka analiza uretralnog i analnog sfinktera

Poremećaji mokrenja kod neuroloških bolesnika često izazivaju veće subjektivne smetnje i društvenu izolaciju od kljenuti. Janko Hančević[58] 1971. je na *III. kongresu urologa Jugoslavije* vodio sjednicu *Neurogeni mjehur*. To je bio snažan poticaj za moja daljnja istraživanja. Kasnije sam razvila istraživačku suradnju i s Danijelom Derežićem[59] s Klinike za urologiju. On je metodu niskofrekventne elektrostimulacije ustrajno primjenjivao na grupi bolesnika sa smetnjama pri mokrenju nakon operacije prostate i nakon mojeg umirovljenja.

Važna etapa bila je suradnja s Bolnicom za rehabilitaciju *Božidar Maslarić* u Lipiku, posebno s njihovom neurologinjom Zdenkom Barišić.[60] Ona je vodila novootvoreni Centar za rehabilitaciju neurogenog mjehura, prvi u zemlji. Nije smjela izvjesiti tablu jer su ti poremećaji u ono vrijeme još uvijek spadali u tabu područja. Bolesnice su od nje tražile da se nikom ne kaže zbog čega su one zapravo došle. Razvijala je kombinacije metoda liječenja i metode kvantifikacije efekata. Terapijski blok obuhvaćao bi elektrostimulacije po shemi razvijenoj u Centru za neuromuskularne bolesti u Zagrebu, ciljanu kineziterapiju te već poznatu medikamentnu. Bolesnice i bolesnici dolazili su s cijelog područja ondašnje države i po dva puta godišnje, čak i uz financiranje zdravstvenog osiguranja. Rat je prekinuo rad te vrlo napredne jedinice i ona više nije obnovljena.

Smetnjama pri mokrenju pristupili smo najprije kao terapeuti. Ipak, paralelno s razvojem elektromioneurografskih tehnika diferencijalne dijagnostike oštećenja centralnog i perifernog živčanog sustava, počela sam razvijati i elektromiografiju vanjskog uretralnog i analnog sfinktera te neurografiju *n. pudendalisa* i publicirati rezultate.[61] Elektroneurografiju *n. pudendalisa* razradila sam s dvije stimulacijske točke radi diferencijacije visine neuralne lezije u maloj zdjelici[62] pomoću neizoliranih bipolarnih igličastih elektroda kakve smo upotrebljavali u diferencijaciji visine lezije perifernih živaca ekstremiteta (samo veće dužine prilagođene smještajnoj dubini *n. pudendalisa,* osobito u proksimalnoj stimulacijskoj točki).

Razvitak tih tehnika bio je podloga za posebnu suradnju, na konzilijarnoj i poslijediplomskoj razini, s Duškom Miličićem, odnosno Odjelom/Zavodom za ginekološku urologiju Klinike za ženske bolesti i porode KBC-a Zagreb u Petrovoj ulici. Odobren mi je i projekt SIZ-a za znanost NRH *Neurogeni mjehur*.

Akcije i druge vrste umnažale su se. Na inicijativu tadašnjeg predsjednika Medicinske akademije Hrvatske (MAH)[63] Stojana Kneževića[64] te u suradnji s Jankom Hančevićem i Danijelom Derežićem pokrenula sam u veljači 1985. organizaciju dvodnevnog *Prvog simpozija o neurogenom mjehuru.* Već sljedeće godine izašla je i prva knjiga na tu temu.[65]

---

58 Janko Hančević, redoviti profesor kirurgije, šef Zavoda za traumatologiju, kasnije i predstojnik Klinike za kirurgiju KBC-a Rebro u Zagrebu.

59 Danijel Derežić, redoviti profesor urologije, Klinika za urologiju KBC-a Rebro u Zagrebu.

60 Zdenka Barišić, neurologinja – elektromiografičarka, nakon razaranja Bolnice za rehabilitaciju u Lipiku radi kao neurologinja Zavoda za reumatske bolesti u Mihanovićevoj ulici 3 u Zagrebu.

61 Bibliografija časopisa ref. pod br. 70.

62 Jušić A, Fronjek N. Elektromiografija uretralnog sfinktera i n. pudendalis neurografija (vlastita modifikacija). II. jugoslovanski simpozij o nevrourologiji in urodinamiki. Ljubljana, 1987., str. 59-60.

63 Danas Akademija medicinskih znanosti Hrvatske.

64 Stojan Knežević (1923. – 2009.), redoviti profesor interne medicine, pročelnik Zavoda za gastroenterologiju Interne klinike KBC-a Rebro; predsjednik Zbora liječnika Hrvatske (1965. – 1974.) i Medicinske akademije Hrvatske (1983. – 1992.).

65 Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985.

U konceptu i simpozija i knjige imala sam pred sobom ideju oblikovanja udžbenika iz tog prevažnog, u javnosti tada još uvijek tabu, područja. Sastanci vezani uz neurogeni mjehur nastavljeni su te su se u modificiranu obliku održavali bijenalno, svaki put u drugoj republici (Ljubljana, Ohrid, Novi Sad), sve do raspada Jugoslavije.

g. Elektrofiziološka analiza *n. facialisa*

Počela sam s analizama još u grupi laboratorija A. Strupplera.[66] U Zagrebu je kazuistika s oštećenjem *n. facialisa* bila česta. Analizirali smo i primarni i rijetki sekundarni mišićni odgovor živca u regeneraciji. Razvijali smo postupke praćenja reinervacije sa suprotne strane.

Hemispasmus facialis uspjela sam zaustaviti na nekoliko tjedana blokadama Xylocainom u količinama 1 – 2 ccm. Injicirala sam istom onda kad sam na minimalni podražaj dobila puni potencijal direktnog mišićnog odgovora. U to vrijeme u Zagrebu je bilo prošireno liječenje Bellove paralize s po 10 ccm Xylocaina injicirano u pravcu živčanog *truncusa*, bez prethodne provjere neposredne blizine. To je bio oblik terapije koji i principijelno nisam mogla prihvatiti kao oblik liječenja te bolesti. Jedan od mojih užih suradnika trebao je doraditi započete analize u okviru magisterija, međutim nije se uživio u tematiku. Počeli smo i s analizama „refleksa treptanja" itd.

h. Trofičke smetnje i simpatički odgovor

Godinama sam pratila, uz motorne i senzorne simptome, i trofičke promjene kod svojih bolesnika, uglavnom na ekstremitetima. U diferencijalnoj dijagnostici počeli smo naglašavati i neurogeno porijeklo „trofičkog ulkusa".[67] Posebno opsežno obradili smo familijarni oblik[68] i počeli razvijati kožni električni simpatički odgovor.[69]

Morali smo zaključiti da elektrostimulacijske metode, tako postavljene, znatno povećavaju preciznost diferencijalne dijagnostike. Iako u primarnoj izvedbi, pogotovo kao grupa, traže i vrijeme i posebnu umješnost istraživača, u konačnici ipak štede vrijeme. Postotak dijagnostičkih lutanja i krivih dijagnoza uvelike se smanjuje, a time i količina izgubljenog vremena i novca. Nažalost, nove se metode teško probijaju, osobito u najbližoj sredini.

B. RAZVOJ LIJEČENJA MIJASTENIJE GRAVIS I DRUGIH AUTOIMUNIH BOLESTI

Šezdesetih godina prošlog stoljeća mijastenija je uistinu bila *gravis* bolest. Liječilo se antiholinesteraznim lijekovima i timektomijom, oblicima terapije koji su izazivali brojne kontroverze. Mijasteničke su krize bile česte i traheotomije iznova indicirane. U Liverpoolu sam doživjela što znači ekstremno štedjeti s inhibitorima holinesteraze. Brojne su bolesnice u invalidskim kolicima dočekivale redovitu kontrolu kod D. V. Robertsa. On je 1972. na Rebru predavao u okviru kolokvija (kojim sam predsjedala) pod naslovom: *Electromyography, Neuromuscular*

---

66 Jacobi H., Jušić A., Struppler A. Hemispasmus facialis – peripher oder zentral bedingt? 8. Internationaler Kongress für Neurologie Beč, 1965.

67 Jušić A., Perković T. Trofički ulkus stopala – simptom neuralne lezije. Zbornik o bolestima stopala 1971., str. 175-84.

68 Bibliografija časopisa ref. pod br. 28.

69 Sabra A. K. Kožni električni simpatički odgovor (SSR) u diferencijalnoj dijagnozi i prognozi oštećenja perifernog živčanog sustava. Magistarski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.

Transmission And Anticholinesterase Compounds. Moje bolesnice u Zagrebu bile su u kolicima samo u mijasteničkoj krizi! I timektomija je tada bila operacija s velikim stupnjem vjerojatnosti teškog postoperativnog pogoršanja.

a. ACTH – terapija mijastenije gravis

Zahvaljujući Albrechtu Struppleru, došla sam za vrijeme *Svjetskoga neurološkog kongresa* u New Yorku 1969. do K. Ossermana. On je tada bio smatran vrhunskim stručnjakom za mijasteniju gravis.[70] Prvi ju je počeo liječiti nizom ACTH injekcija. One bi izazivale početno pogoršanje, nakon čega bi slijedilo znatno i dugotrajno poboljšanje. Nakon povratka u Zagreb pokušala sam uvesti tu terapiju. Pogoršanje je znalo ići do respiratorne krize, pa se kura nikako nije mogla provoditi na „običnom" neurološkom odjelu. Smještala sam bolesnice najprije na intenzivnu njegu Klinike za zarazne bolesti, k doc. Jurju Rulnjeviću, kamo smo i inače smještali bolesnike u mijasteničkoj krizi. Kad se konstituirala Klinika za torakalnu kirurgiju na Jordanovcu, smještali smo ih k prof. Ljubiši Topaloviću, njezinu predstojniku. On nam je obavljao timektomije još kao djelatnik Opće kirurgije na Rebru, naravno u daleko skučenijim uvjetima. Prvi je prihvatio preoperativnu pripremu kortikosteroidima, što je naglo smanjilo i broj i intenzitet postoperativnih pogoršanja.

U nastavku smo primjenjivali azathioprin (Imuran), koji su 1969. u terapiju mijastenije gravis uveli u Neurološkoj klinici u Hamburgu. Davali smo ga najprije kao izoliranu terapiju, ali bez uvjerljivog efekta. U nastavku na ACTH seriju učinak je bio bolji, izgledalo je da produžuje remisiju. Gledano u cjelini, ACTH terapija bila je komplicirana, rizična i u konačnici učinak ponovno nije zadovoljavao.

Usput napominjem da smo ACTH terapiju primijenili kao pokušaj liječenja mlade žene s laboratorijski verificiranom *Porphyria acuta intermittens,* u vrlo lošem stanju. Rezultat je bio odličan, a remisija potpuna. U nastavku na niz injekcija primijenili smo flukortolon. Postignuta je remisija čak i kod bolesničine sestre, koja je oboljela nekoliko godina poslije. Rezultat je objavljen.[71]

b. HSDAD – kortikosteroidna terapija mijastenije gravis

Godine 1975. bila sam u Nacionalnom institutu Bethesda u državi Maryland,[72] gdje sam dobila korisne dodatne informacije o HSDAD-u *(High Single Dose Alternate Day),* odnosno terapiji prednisonom.[73] Prednison se davao u velikoj dozi, jednokratno ujutro, svaki drugi dan. Tu sam shemu uvela ubrzo nakon povratka u Hrvatsku i ubrzo modificirala. U prvom sam redu primjenjivala preparat kortikosteroida najviše koncentracije u jednoj tableti do kojega sam onda mogla doći, a opet sa srednjim poluvremenom raspadanja. Bio je to fluokortolon (Ultralan oral), tableta, po 20 mg, s poluvremenom raspadanja 24 – 36 sati. Na dan bez kortikosteroida kod težih je oblika MG-a dolazilo do velikih pogoršanja. Bila sam prisiljena davati manju dozu fluokortolona i drugi dan. U težim bi slučajevima primjena nepromijenjenih visokih doza fluokortolona bila svakodnevna do stabilizacije kliničke slike. Tada bi se postupno – *decrescendo* – doziranjem drugog dana

---

70 Radio je u Bolnici *Mount Sinai (Mount Sinai Hospital)* u New Yorku.

71 Bibliografija časopisa ref. pod br. 36.

72 *National Institute Bethesda*, Maryland, tada poznat kao *White House Hospital*.

73 Warmolts JR, Engel WK, Whitaker JN. Alternate day prednisone in patient with myasthenia gravis. Lancet 1970.; 2: 1198-9. Engel WK, Warmolts JR. Myasthenia gravis: a new hypothesis of the pathogenesis and a new form of treatment.

prelazilo na svaki drugi dan. To je znalo potrajati više tjedana, a iznimno i mjesecima. Bitnom se pokazala jednokratna doza ujutro, kad je u okviru cirkadijanog ritma koncentracija kortizola u krvi – fiziološka razina kortizola u krvi – najviša. Nepoštivanje fizioloških ritmova i prirodnih zakona uopće ima loše posljedice. Večernja doza kortikosteroida koju su kolege često propisivali imala je kao najblažu nuspojavu – nesanicu.

Tom primjenom, pogotovo još uz kombinaciju s Imuranom (azathioprinom), znatno smo promijenili prognozu mijastenije gravis u Hrvatskoj. Bolesnikova se mobilnost brzo popravljala i skraćivao se boravak u bolnici. Mijasteničke krize, a pogotovo traheotomije, postale su rijetkost. Mogućnost plazmafereze bila je daljnji bitan iskorak u korist bolje prognoze MG-a.

Teške kritike upućivali su nam neki internisti i reumatolozi koji uporno nisu htjeli prihvatiti kortikosteroidnu terapiju držeći je vrlo opasnom. Važan je izbor medikamenta. Njihov je izbor bio Dexamethason, i to višekratno u tijeku dana. Njegove su nuspojave uistinu bile teške, od izraženog Cushingova sindroma do izolirane arterijalne hipertenzije, hiperglikemije, osteoporoze itd.

Još bih neke kontroverze trebalo istaknuti. Kraće davane velike doze imaju manje nuspojava od malih doza davanih u beskraj. „Pulsna terapija" sve se više afirmira.[74] Ona jednostavno naglo prekida tijek razvitka imunološkog zbivanja. Malim početnim dozama možemo izgubiti vremensku utrku s brzim razvitkom imunološkog procesa. Naravno, „pulsna" terapija dolazi u obzir samo u stacionarnim uvjetima s mogućnošću intervencije u slučaju iznimnih pogoršanja.

Interdisciplinarno,[75] sustavno počeli smo tražiti potencijalne nuspojave. Istodobno smo pokrenuli analize koštanog sustava s ing. Magdom Harmut s Instituta za medicinska istraživanja i medicinu rada JAZU. Preliminarni su rezultati objavljeni najprije na *1. simpoziju o neuromuskularnim bolestima* u Zagrebu 1977., potom i na *2. simpoziju o neuromuskularnim bolestima* u Dubrovniku 1979. godine. Rezultati su pokazali da je kortikosteroidna terapija davana po HSDAD shemi manje opasna nego što se prethodno predmnijevalo, pogotovo ako se rijetkim nuspojavama suprotstave pozitivni efekti tog oblika terapije. Vrijednosti 11-OHCS, 17-OH, sekrecije kortizola, kalciurija, OGTT ne odstupaju bitnije od normale. Može se iznimno razviti tip IV diferencijalnog lipidograma po Friedrichsonu, konvergentna hipertenzija te *facies lunata*, ali oni nestaju nakon prestanka terapije. Snižena kalciurija bila je prisutna i prije početka terapije.[76]

Godine 1990. na *IV. jugoslavenskom simpoziju o neuromuskularnim bolestima* održano je i pet okruglih stolova. Četvrti je nosio naziv *Problemi primjene kortikosteroida kod neuromuskularnih bolesti*. U sažetku pod naslovom *Fluocortolon Long-Term Therapy of Myasthenia Gravis and Polymyositis* navedeno je da sam uvela Fluokortolon u liječenje dviju posebno važnih autoimunih neuromuskularnih bolesti. Primjenjivao se po shemi: jedna visoka doza davana je svako jutro poslije doručka, prije 8 sati, tijekom 3 – 6 tjedana, ovisno o

---

74 Pulsna terapija, intravenozna je terapija kratkodjelujućeg kortikosteroida u dozi 500 – 1.000 mg, koja se daje tijekom pet do sedam dana. Prvu pulsnu terapiju mijastenije gravis s Metilprednisolonom, 1.000 mg iv, u kombinaciji s plazmaferezom u Hrvatskoj je davala Ranka Baraba još 1985. na Neurološkom odjelu Opće bolnice *Dr. Josip Kajfeš*. Radilo se o ženi, staroj 31 godinu, oboljeloj od mijastenije gravis, s hipertireozom i sekundarnom hipotireozom te ekstremno malignim egzoftalmusom. Došlo je brzo do izdašnog povlačenja simptoma, a u nastavku s peroralnim kortikosteroidima i do pune remisije.

75 U suradnji s profesorom Vanjom Mikuličić i dr. Danilom Tepavčevićem s Endokrinološkog odjela Interne klinike KBC-a Rebro u Zagrebu te poslije s profesorom Mirkom Koršićem.

76 Bibliografija časopisa ref. pod br. 47.

kliničkom nalazu. Poslije je fluokortolon davan dinamikom jedan dan početna doza, a drugi dan sve manja doza. U razdoblju 1975. – 1990. liječeno je na taj način 212 oboljelih od mijastenije gravis i 37 bolesnika oboljelih od polimiozitisa. Najmlađa bolesnica bila je trogodišnja djevojčica s fulminantnim oblikom MG-a. Najstarija bolesnica s MG-om imala je 76 godina. Oboljeli od MG-a brže su se oporavljali od bolesnika s polimiozitisom. Kod oboljelih od MG-a 2 – 4 tjedna primjene fluokortolona daju prve znakove oporavka. Kod bolesnika s polimiozitisom bila je potrebna primjena u trajanju 1 – 3 mjeseca kako bi se postiglo poboljšanje. Kad su se klinički simptomi stabilizirali, dozaža se fluokortolona vrlo postupno smanjivala. Prenaglo smanjivanje dovodilo bi do pogoršanja.

Nepoželjne su nuspojave bile rijetke. Povećanje tjelesne težine moglo se izbjeći dijetom. Bolesnice bi znale imati neredovite menstruacije, bez potrebe za korektivnom terapijom. Retencija bi se vode korigirala diureticima, niske vrijednosti kalija supstitucijom. Katarakta se razvila u 16 slučajeva, samo je u četiri bila potrebna operacija. Samo se u dva slučaja razvio *diabetes mellitus.* U jednom je davanje fluokortolona prekinuto, u drugom je samo dijeta pomogla. Samo je jedna bolesnica razvila psihotičnu reakciju, koja je potpuno nestala nakon izostavljanja fluokortolona. Pomoću gama apsorpciometrijske denzitometrije nije se našla znatnije izražena osteoporoza. Rezultati endokrinološkog testiranja (kortizol, aldosteron, hormon rasta, inzulin, inzulinski hipoglikemički test) nisu pokazali većih odstupanja od normale. Najduži je period primjene fluokortolona u proučavanoj grupi bio 12 godina. Najveća je primijenjena doza bila 120 mg/dan, svaki dan, tijekom tri mjeseca. Redukcija bi doze drugi dan, naime, uvijek nanovo rezultirala pojačanjem mijasteničkih simptoma. Dvije godine poslije bolesnik, po zanimanju učitelj, još je uvijek bio na 30 mg svaki drugi dan, bez bitnijih nuspojava, osposobljen za posao uz tek povremena bolovanja.

O rezultatima liječenja mijastenije gravis referiralo se i na sastancima u Münchenu[77] te u Puli.[78] Referiralo se tada o iskustvima liječenja ukupno 410 oboljelih od mijastenije gravis, i to tijekom petnaest godina (1978. –1993.). Oni su liječeni u Zavodu za neuromuskularne bolesti na Rebru u različitim modifikacijama.

Kao potpredsjednica Društva oboljelih od mijastenije gravis referirala sam 1992. u Den Haagu[79] o našim iskustvima i principima liječenja mijastenije gravis. Istaknula sam tom prigodom sukladnost s principima H.J.G.H. Oosterhuisa (Groningen, Nizozemska), izloženima u Marseilleu 1988.[80]

c. Posebno indicirane primjene kortikosteroida po modificiranoj HSDAD shemi

Timektomija. Rezultati timektomije postali su bitno bolji kad su bolesnici primali preoperativno fluokortolon tijekom 2 – 3 mjeseca i onda bez prekida i perioperativno te u

---

77 Šoštarko M., Jušić A. Fluocortolon in myasthenia gravis therapy, Abstracts of the VII international congress of neuromuscular diseases. J Neurolog Sci 1990.; Suppl 98: 416.

78 Žagar M., Šoštarko M., Jušić A. Late onset myasthenia gravis. 33th international neuropsychiatric symposium. Pula, 1993., str. 53.

79 Sheveningen, sastanak EAMDA-e *(European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)*, povezane s Istraživačkom grupom neuromuskularnih bolesti Svjetske neurološke federacije *(Research Group on Neuromuscular Diseases of the World Federation of Neurology).*

80 Razlika u odnosu na naš pristup bila je samo u činjenici da Oosterhuis počinje s 200 mg Prednisona svaki dan. On citira i Toykin preferencijalni izbor kortikosteroida sa srednjim vremenom poluraspada (Klinische Neuroimmunologie, 1987.). To su Prednison, Prednisolon, Methylprednisolon i 3-alpha-Fluor-Prednisolon (Fluocortolon). I mi smo se već u početku opredijelili za zadnji od navedenih.

nastavku na operaciju. Oni koji se nisu podvrgavali preoperativnoj pripremi, barem u skraćenu obliku, čak su i umirali. Bolesnica sa samo okularnom mijastenijom, koja je otišla na operaciju u Hamburg bez pripreme, završila je fatalno. U Hrvatskoj su bolesnici koji su zbog stava pojedinih operatera ignorirali preporuku, pozivajući se na bolju operativnu tehniku, i dalje ulazili u postoperativne krize. Kod timektomije zbog timoma terapija se kombinirala s Endoxanom parenteralno.

Multipla skleroza (Sclerosis multiplex). Ističem primjer bolesnice s multiplom sklerozom *(Sclerosis multiplex)*, koju sam godinama pratila. Počela sam s visokim peroralnim dozama Ultralan orala i kasnije Medrola po modificiranoj HSDAD shemi.[81]

Tanja, rođ. 1971. Prva ataka sa 16 godina (1988.), spontano se povlači. Godine 1989. druga ataka liječena po modificiranoj HSDAD shemi Ultralan oralom. Predviđeno je produženje uzimanja lijeka usprkos odličnoj remisiji. Majka je prekinula uzimanje lijeka na sugestiju iz Švicarske. Već za 2 – 3 tjedna teški recidiv. Isti se scenarij ponovio još dva puta. Godine 1993. majka konačno prihvaća kontinuiranu terapiju u posebno teškom recidivu te se djevojka liječi *up and down* titriranjem do 2008. Još se 1999. prelazi na metilprednisolon (Medrol). Već na znatnije sniženje doze stanje se uvjerljivo pogoršava. Bitno pogoršanje nastupa nakon loma kuka na terapeutskom jahanju. Drugo je nastupilo nakon osobito teške psihološke traume. Oporavci su sada sa sve većim ostatkom simptoma spastičnosti, ataksije i dizartrije.

Klinička se slika uspjela stabilizirati istom 2008. te je izostavljena terapija kortikosteroidima nakon 15 godina kontinuirane primjene, bez bitnijih kliničkih znakova zatajivanja kore nadbubrežne žlijezde. Zabilježili smo samo *moon face,* koji nestaje nakon izostavljanja kortikosteroida. Nikada nije imala arterijalne hipertenzije, hiperglikemije, promjene KKS-a, lipidograma, većeg oticanja ili većeg pada kalija u krvi. Razvila se katarakta malog intenziteta. Imala je neredovite menstruacije i nešto strija. Nakon ukupno 21 godine bolesti, s ekstremno teškim periodima, može sjediti i oskudno komunicirati, pridržavati sendvič rukom itd.

Neuromiotonija (neuromyotonia). Ivan, 48 godina. Bolest je počela tri godine prije progresivnom slabošću ruku i nogu uz generalizirane fascikulacije. Klinička i elektromiografska analiza potvrdila je dijagnozu neuromiotonije. Simptomi bolesti smanjili su se zahvaljujući karbamazepinu. Rezultat analize likvora: totalni proteini (Rieder) i postotak *gamma* globulina bio je povećan; IgG je također bio povećan; fosfati u urinu bili su učetverostručeni, s normalnim kalcijem, fosfatima i alkalnom fosfatazom u serumu. Metilprednisolon je uveden, a karbamazepin izostavljen uz daljnje bitno kliničko poboljšanje. Poboljšanje je registrirano i u svim kontrolnim testovima. Postavljena je hipoteza autoimune bolesti na osnovi likvorskih nalaza i kliničke remisije na kortikosteroidnu terapiju te je članak o tome poslan u jedan austrijski časopis. Nije primljen uz obrazloženje da je imunološka obrada nedovoljna. Preliminarno su nalazi objavljeni 1982.[82]

PER sindrom. Vlado, 52 godine. Susrela sam ga u hospicijskim kućnim posjetima. Ležao je na postelji nepokretan više od pet dana. Na svaki pokušaj pijenja ili jedenja, premještanja ruku, na iznenadan zvuk ili malo jači dodir javljale su se neobične atake

---

81 HSDAD – kratica za *High Single Dose Alternate Day,* tj. visoka jednokratna doza svaki drugi dan.

82 Jušić A., Mitrović Z., Brzović Z: Electromyoneurography, CT and immunobiochemistry in neuromyotonia case analysis. (Preliminary report). 5th Congr I.S.E.K: Ljubljana, 1982., Zdrav Vestn 1982.; 51: 124-6.

i danju i noću. Ataka se sastojala od vrlo nagle, gotovo simetrične antefleksije ruku u ramenima, ekstenzije u laktu i volarne fleksije u ručnom zglobu. Istodobno bi se noge maksimalno ispružile uz plantarnu fleksiju stopala. Atake su trajale 1 – 2 minute. Nakon prestanka, ekstremiteti su bili nepokretni i valjda povišenog tonusa. Točnije je ispitivanje bilo nemoguće jer bi izazivalo novu ataku. Sve se to odvijalo pri punoj svijesti uz jezovite krikove zbog bolnosti kontrakcije. Bio je dehidriran, s golemim sakralnim dekubitusom (15 : 10 cm) i urinarnim kateterom zbog retencije mokraće. Liječenje: Prije opisane kulminacije drugi su mu neurolozi ordinirali diazepam, baklofen, femiton, gabapentin – bez efekta. Zbog anamnestičke i MRI sličnosti s multiplom sklerozom *(Sclerosis multiplex)*, uvela sam Medrol 64 mg svaki dan. Poslije šest dana atake su se prorijedile, 13 dana poslije javljaju se aktivni pokreti u nogama, koji ne izazivlju ataku. U rukama se pokret može nastaviti usprkos lakšim spazmima. Nakon 20 dana nema više noćnih ataka, a nakon daljnjih 30 dana hoda uz pomoć hodalice.

Počinje smanjivanje doze u razmaku 2 – 3 tjedna (64/32, 64/16, 64/8, 64/0). Na zadnje smanjenje vraćanje starih ataka, koje se ubrzo zaustavlja vraćanjem na 64/64 uz postupniji *decrescendo*. Rezultat je samostalan hod i djelomična kontrola sfinktera, ali i pojava jakih otoka, zbog kojih se prelazi na Decortin 60/60. Promjena vrlo brzo dovodi do ponavljanja ataka. U ataci pada i lomi kuk. Liječen samo imobilizacijom. Vraćanjem na Medrol 96/96 uz vrlo postupno smanjivanje postignuto je nakon godine dana stanje bez recidiva. Doza je smanjena na 4/0 i konačno 0/0. Devedesetpostotna remisija traje već tri godine (2009.). Kaže da radi i po 8 – 12 sati dnevno u vrtu.

Dystrophia musculorum progressiva (Duchenne). U nekoliko bolesnika oboljelih od te bolesti, koji nisu bili posve tipični ni histološki, pokušali smo po uhodanoj shemi primijeniti kortikosteroide. Nadali smo se da se možda ipak radi o polimiozitisu. U pojedinim se slučajevima postiglo i znatno poboljšanje pokretljivosti, no, nažalost, u trajanju od nekoliko mjeseci. Vjerojatno smo smanjili infiltrate reaktivne upale.

d. Suradnja s drugim ustanovama radi pružanja pomoći oboljelima od mijastenije gravis

Odjel/Klinika za torakalnu kirurgiju MEF-a u Bolnici za plućne bolesti Jordanovac bio je ustanova bez koje dugo nismo mogli ni zamisliti praktično liječenje mijastenije gravis. Do sada smo tu suradnju više puta spomenuli.

Centar za dijalizu KBC-a Rebro. Suradnja je vezana uz uvođenje plazmafereze, čak i plazmafereze s portabilnim aparatom uz bolesničku postelju ili respirator.

Imunološki laboratorij KBC-a Rebro bio nam je preko HLA-tipizacije pomoć u diferencijalnoj dijagnozi i pokušaju oblikovanja prognoze mijastenije gravis.

Opstetrički odjel/Zavod Klinike za ženske bolesti i porođaje KBC-a Zagreb, Petrova. Gravidnost kod bolesnica s mijastenijom gravis bio je poseban problem, koji smo relativno uspješno rješavali. Surađivali smo s opstetričarom Antom Dražančićem i neonatologinjom Vlastom Goričan u povodu nadolazećeg poroda te u vezi s problemima indikacije za abortus. Moj je stav bio da kod MG-a nema medicinske indikacije za abortus, tim više što u prve dvije trećine trudnoće nastupa imunološka inercija i kliničko poboljšanje. Svakako bolesnica mora biti pod stalnom kontrolom i neuromuskularaca i opstetričara. Nakon dulje suradnje naš je konzilijarni opstetričar prihvatio kortikosteroidnu terapiju u zadnjim mjesecima trudnoće. Nije bilo loših posljedica osim

nešto boljeg apetita. Suradnja se kasnije nastavila s Josipom Đelmišem. Ne sjećam se da smo aktivnije ulazili u promjenu već uhodane sheme za neonatalni MG.

Endokrinološki Odjel/Zavod Klinike za unutarnje bolesti MEF-a. U potrazi za objektivizacijom i kvantifikacijom nuspojava kortikosteroidne terapije, koje su internisti i reumatolozi toliko naglašavali, počeli smo već vrlo rano suradnju s Vanjom Mikuličić i Danilom Tepavčevićem te poslije s Mirkom Koršićem u potrazi za potencijalnim nuspojavama. Istodobno smo pokrenuli analize koštanog sustava s ing. Magdom Harmut s Instituta za medicinska istraživanja i medicinu rada JAZU. Ni krajem osamdesetih godina dvadesetog stoljeća ponovljena endokrinološka testiranja (kortizol, aldosteron, hormon rasta, inzulin, inzulinski hipoglikemički test) nisu pokazala bitnijih odstupanja od normale. Takvi su bili i rezultati ponavljanja koštane kontrole.[83]

C. DIFERENCIJALNA DIJAGNOSTIKA I LIJEČENJE RAZLIČITIH STANJA MIŠIĆNE HIPERTONIJE

Uvijek sam nanovo, sama sebi i drugima, u pristupu bolesniku ponavljala isto pravilo: Gledaj, slušaj i „svojom glavom" prosuđuj ono što vidiš i čuješ. Analiziraj zašto u konkretnom slučaju simptomi nastaju i u logiku njihova nastajanja uključi terapiju. Prati i opetovano pitaj i bolesnika i kolege i literaturu što bi se još moglo učiniti. I putovi se otvaraju.

Mišićni tonus smatramo u neurologiji povišenim ako se pri pasivnom kretanju ekstremiteta ili njihovih dijelova javlja otpor, a bolesnik je ipak potpuno opušten. Naziva se kontrakturom ako se položaj dijela ekstremiteta uopće ne može pasivno promijeniti. Suzbijanjem povišenog tonusa, a pogotovo kontrakture, oslobađa se pokret. Još kao mlada specijalistkinja neuropsihijatrije posebno sam promišljala kako pomoći bolesnicima sa stanjima povišenoga mišićnog tonusa.

a. Stanja povišenoga mišićnog tonusa zbog oštećenja centralnih živčanih putova

To su bili uglavnom bolesnici sa spastičnošću ili s Parkinsonovim sindromom. Kad pokušaji suzbijanja spastičnosti fenolskim blokadama nisu doveli do željenog efekta, otišla sam 1968. H. F. Hufschmidtu u Frankfurt želeći upoznati njegovu metodu niskofrekventne elektrostimulacije u terapiji spastičnosti. Nakon mojeg povratka Neuropsihijatrijska klinika s Rebra nabavila je Hudfschmidtov aparat i počeli smo s primjenom metode po autorovoj shemi, najprije samo u slučajevima spastičnosti.[84] Pokušala sam zatim s novim indikacijama. Bio je to u prvom redu Parkinsonov sindrom i dobili smo u nizu slučajeva vrlo lijepe efekte.[85] Došla je, međutim, i u Hrvatsku l-dopa, do čijih se pozitivnih efekata moglo doći brže i lakše te je prethodni oblik liječenja Parkinsonove bolesti zanemaren. Kao usputni efekt primijećeno je poboljšanje mokrenja, retencije i inkontinencije, pa i djelovanje na seksualne funkcije. Razradili smo Hufschmidtovu shemu u shemu stimuliranja mišića udaljenih od mokraćnog mjehura i takvim indirektnim putem postizali željene efekte.[86] Metoda se održala desetljećima u Varaždinskim i Krapinskim toplicama i posebno na Klinici za urologiju Rebro.

---

83 Bibliografija časopisa ref. pod br. 86.
84 Bibliografija časopisa ref. pod br. 19.
85 Bibliografija časopisa ref. pod br. 24.
86 Bibliografija časopisa ref. pod br. 68.

b. Stanja povišenoga mišićnog tonusa zbog oštećenja perifernog živčanog sustava i mišića

Razvijanjem Centra za neuromuskularne bolesti u Zagrebu i privlačenjem neuromuskularne kazuistike na jedno mjesto, u centar proučavanja dolaze stanja povišenoga mišićnog tonusa vezana uz bolesti izvršnog organa, tj. mišića, odnosno njihove neposredne inervacije. Kao prvi entitet diferencirali smo – sindrom hereditarnih distalnih mišićnih krampa u jednoj obitelji. A. Struppler je taj rad ocijenio vrlo pozitivno i omogućio mi je put i sudjelovanje na *Međunarodnom neurološkom kongresu* u New Yorku 1969. kako bih mogla rezultate prikazati stručnoj javnosti.[87] Ohrabrena rezultatima i interesom, tekst sam poslala u prestižni neurološki časopis, kao što sam već prethodno navela. Tekst o naknadno otkrivenim obiteljima s istim sindromom objavljen je u domaćoj literaturi,[88] a o tome je snimljen i video.[89] Aktivnost mimovoljne kontrakcije uključivala se i u evocirani elektromiografski sekundarni mišićni potencijal, kojim sam se posebno bavila. Nažalost, nisam uspjela pronaći bolji način suzbijanja tih vrlo neugodnih simptoma osim istezanja i gnječenja mišića, što su bolesnici spontano primjenjivali.

c. Lokalizirano i generalizirano kočenje, kontrakture i „spontana" EMG aktivnost

Otprilike u isto vrijeme u centru mojeg interesa bile su i tetanije. Donijela sam i nabavila francusku literaturu o spazmofiliji zbog pomanjkanja magnezija, temi koja je krajem šezdesetih tamo bila aktualna, posebno u Parizu, u bolnici Salpétiere. Postavila sam ishemički i hiperventilacijski test provokacije multipleta i klinički vidljivih distalnih spazama tetanije. Pozitivnost smo relativno često nalazili kod različitih neuromuskularnih nozoloških jedinica, pa je jedan od suradnika iz Splita dobio zadatak da fenomen razradi na većoj skupini u okviru magisterija. Nije ga nikad dovršio. Osnovni su ostali tekstovi[90] te[91].

Kočenje je opaženo i kod endokrinoloških poremećaja, u prvom redu paratireoidne žlijezde. U članku[92] je opisana mišićna ukočenost i spontano elektromiografsko izbijanje kod bolesnice s hipofunkcijom paratireoidne žlijezde. Već smo ranije opisivali[93] neuropatije primarnog i sekundarnog hiperparatireoidizma.

Simptom kočenja stalno sam pratila i još 1972. izašao je članak o djelovanju karbamazepina na kočenje u miotoničnoj distrofiji *(Dystrophia myotonica)*, bez djelovanja na elektromiografska serijska izbijanja. Tijekom 1976. opisujemo prolongirano djelovanje intramuskularnih injekcija Lignocaina na distrofičnu miotoniju i na *stiff-man* sindrom[94] s kočenjem i u gutanju i žvakanju.[95] I karbamazepin je imao pozitivan efekt.

U preliminarnom priopćenju koje smo objavili 1982. o svojem prvom slučaju dijagnosticirane neuromiotonije ističe se nalaz likvora, uz nalaz opsežne redukcije spontane

---

87 Tom prigodom omogućio mi je i posjet K. Ossermanu u vezi s ACTH terapijom mijastenije gravis.

88 Bibliografija časopisa ref. pod br. 34.

89 Jušić A., Šoštarko M. Hereditary Persistent Muscle Cramps (video presentation). Electromyographic school/1st advanced course. Rovinj, 1988.

90 Jušić A. Normokalcemična kriptogena tetanija. Zbornik II. simpozija o kalciju. Ljubljana, 1970., str. 131-3.

91 Bibliografija časopisa ref. pod br. 56.

92 Bibliografija časopisa ref. pod br. 81.

93 Bibliografija časopisa ref. pod br. 49, 69.

94 Kasnije bismo umjesto *stiff-man sindrom* postavili dijagnozu neuromiotonije.

95 Bibliografija časopisa ref. pod br. 35.

elektromiografske aktivnosti i kočenja na karbamazepin, a kasnije potpuni nestanak i kočenja i spontane aktivnosti na fluokortolon. Istaknuta je kombinacija s cerebralnom atrofijom i vrlo živahnim, čak nakon supresije karbamazepinom prolazno kloničkim vlastitim refleksima, uprkos sigurnim znakovima periferne živčane lezije.

U eksperimentalnom proučavanju spontana je aktivnost iščezavala istom na distalnu infriltraciju Xylocainom. Na proksimalnu ili na mišićnu nije se bitno mijenjala.[96] Nastavili smo s nizanjem kazuistike i objavljivanjem rezultata.[97], [98], [99]

d. Kontrakture koje se moglo korigirati izdašno i trajno

Bila je to relativno nagla pojava ograničena na treći, četvrti i peti prst te ručni zglob uz nešto senzibilitetnih znakova oštećenja *n. ulnarisa.* U dva slučaja uzrok je bio u području lakta, u jednom na podlaktici. Umjesto tenotomiji ili zahvatu na samom mišiću, pristupilo se neurolizi. Lokacija je indicirana plurisegmentnom elektroneurografijom. Efekt je bio nestanak kontrakture ubrzo nakon operacije.[100]

e. Kontrakture koje se nisu mogle korigirati

Vrlo detaljna obrada sporo progresivne difuzne kontrakture kralježnice praćene deformacijom grudnog koša, s pretežno proksimalnom miopatijom i odgođenim spolnim sazrijevanjem, otkrivena je kod tri nesrodna bolesnika.[101] Krajem 80-ih godina 20. stoljeća objavila sam vrlo sporo progresivan, do tada neopisan, sindrom u dvije generacije. Reumatolozi ili fizijatri spominjali su ga kao bolest zglobova. Međutim očito je to bolest iz područja miologije. Dominira vrlo sporo progresivna kontraktura prstiju. Perkusija mišića samo na jeziku izazivlje udubljenje, na ekstremitetima je to napadno visoko izbočenje. Na istezanje mišića javlja se repetitivna EMG aktivnost, registrirana specijalnim žičanim elektrodama.[102] U regionalnom kurare testu kontraktura se ipak mogla privremeno popraviti.

f. Paroksizmalna generalizirana bolna zakočenost pri punoj svijesti

Takva vrsta zakočenosti dovela je, nakon pet dana pojavljivanja svakih nekoliko minuta, gotovo do smrti. Na individualno podešavanu terapiju metil-prednisolonom dolazi do gotovo potpune remisije s normalnim životom tijekom niza godina. Na MR-u su se demijelinizirajuće promjene kralježničke moždine povukle kad i paroksizmi hipertonije ekstremiteta, odnosno već u prvim mjesecima liječenja.[103]

---

96 Sinanović O. Korelacijska analiza akcijske, perkusijske i elektromiografske miotonije u miopatija tipa distrofične i kongenitalne miotonije. Doktorska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1988.

97 Bibliografija časopisa ref. pod br. 77, 78.

98 Sinanović O., Jušić A. Neuromiotonija kod dvanaestogodišnje djevojčice, Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Jušić A., (ur.) Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 270-4.

99 Jušić A., Sinanović O: Sindrom polineuropatije s kontinuiranom aktivnošću motornih jedinica i „akcijskom miotonijom" (4 bolesnika). – Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Jušić A., (ur.) Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 159-67.

100 Bibliografija časopisa ref. pod br. 33.

101 Bibliografija časopisa ref. pod br. 82.

102 Bibliografija časopisa ref. pod br. 88.

103 Bibliografija časopisa ref. pod br. 108.

Niz stanja i simptoma definirali smo djelomično ili potpuno. To je onaj prvi odlučni korak – saznati što nam je objekt suzbijanja, odnosno ublažavanja simptoma. Negdje nismo mogli ništa učiniti, u drugoj smo skupini uspjeli smanjiti neugodni simptom, a u nekim smo slučajevima i radikalno suzbili neugodnu bolest. Svakako možemo zaključiti da se veliki i sistematski trud isplatio. Možda nas netko odluči i slijediti?!

D. DIFERENCIJALNA DIJAGNOSTIKA SPINALNIH MIŠIĆNIH ATROFIJA/AMIOTROFIČNE LATERALNE SKLEROZE I POKUŠAJI UTJECANJA NA RAZVOJ BOLESTI

„Bolest motornih neurona" – te njezin češći oblik: spinalna amiotrofija (SMA), odnosno njezin rjeđi oblik: amiotrofična lateralna skleroza (ALS) – svakako je bila bolest s kojom sam se, uz mijasteniju gravis, najviše bavila. To je u principu još uvijek neizlječiva fatalna bolest. Postalo je očito da postoje i klinički slični oblici, ali s posve drugačijom prognozom. Kod njih diferencijalnodijagnostička analiza i terapeutski pokušaji daju određene pozitivne rezultate. Konačno u medicini postoji i pojam dijagnoze *ex iuvantibus*. Kad se radi o fatalnoj bolesti, treba diferencirati i najmanje vjerojatnu alternativu i pokušati pomoći barem i malo i privremeno. Težište sam stavila na što precizniju diferencijalnu dijagnostiku, i to u prvom redu metodom kojom sam se posebno bavila, a to je elektroneurografija i elektromiografija.

a. Precizna diferencijalna dijagnostika klinički slične pojavnosti

U svim fazama razvitka senzorne neurografije objavljivali smo rezultate, pa i one povezane s MND/ALS-om. Plurisegmentnim elektrofiziološkim analizama uspjeli smo, uz osnovnu bolest, diferencirati i lokalni kompresivni sindrom u kojem je neuroliza omogućila zaustavljanje propadanja bar jedne mišićne skupine.[104] Neobična je bila pozitivnost ishemičkog testa kronične tetanije kod tipične spinalne amiotrofije.[105] Već u osnovnoj EMG analizi tragali smo za diferencijalnodijagnostičkim fenomenima, u prvom redu veličine i frekvencije izbijanja potencijala motornih jedinica. U *m. quadricepsu* nailazili smo na pozitivne „gigantske" potencijale.[106] Nalaz nas je iznenadio, pa smo pratili bolesnike koji su se žalili na zamaranje u kretanju. Neki su se oporavili od zamaranja, ali nalaz je ostao. Konačno smo ga našli i kod posve zdravih muskuloznih osoba; logičan je zaključak da spomenuti fenomen ne može biti znak početne spinalne amiotrofije.

U okviru magistarskog rada razrađivana je vrijednost neurofizioloških tehnika u procjeni težine i prognoze bolesti. Tijekom provođenja tih minucioznih analiza naišla sam na fenomen varijacija u senzornim inervacijskim zonama,[107] koji sam u početku interpretirala kao patološki fenomen. Vrlo se brzo međutim pokazalo da, kao što postoje varijacije u motornoj inervaciji, isto tako postoje varijacije i u senzornoj inervaciji. O tome smo izvijestili u nizu radova. Bavili smo se hereditarnim oblicima spinalne ami-

---

104 Bibliografija časopisa ref. pod br. 50.
105 Bibliografija časopisa ref. pod br. 56.
106 Bibliografija časopisa ref. pod br. 63.
107 Bibliografija časopisa ref. pod br. 90.

otrofije i tzv. „pseudomiopatskim“ histološkim nalazima[108] te kardiološkim nalazima patološkog provođenja[109]. Nažalost, u ono vrijeme još nam nisu bila pristupačna genetska istraživanja. Izdvajali smo spinalnom angiografijom porijeklo nekih oblika spinalne amiotrofije kao posljedicu poremećaja u spinalnoj cirkulaciji. CT pretragom u mlade osobe sa sindromom monomeličke amiotrofije dokazali smo cervikalnu hidromijeliju.[110]

Posebno je poglavlje predstavljalo istraživanje u okviru projekta Instituta za medicinska istraživanja i medicinu rada JAZU – analize bolesnika s ekspozicijom i intoksikacijom olovom i amiotrofičnim sindromom. Uz terapiju d-penicillaminom (Metalcaptase) i uz prestanak ekspozicije, uspijevalo je zaustaviti progresiju, pa čak i postići oporavak.[111] Istraživanje me dovelo i do direktnih izmjena iskustava s Pamellom Fullerton iz Bolnice *Middlesex* u Londonu. Ona je tada smatrana vodećim svjetskim ekspertom s tog područja. Iznenađujući je bio oporavak bolesnice sa spinalnom amiotrofijom relativno nagle progresije, bez znakova intoksikacije olovom, na liječenje d-penicillaminom[112], čak i u recidivu. Rezultati su u primjeni kod drugih bolesnika s istom dijagnozom varirali.

Sedamdesetih godina imali smo u stacionaru bolesnike s Wilsonovom bolesti (hepatolentikularna degeneracija), koje smo također liječili d-penicillaminom (Metalcaptase). Istu grupu diferencijalnodijagnostičkih laboratorijskih testova upotrijebili smo i kod pojedinih bolesnika sa SMA/ALS-om. O nekolicini bolesnika s kliničkim ALS nalazom uz pozitivne laboratorijske nalaze poremećaja metabolizma bakra referirali smo u Solihullu u Engleskoj.[113]

Budući da smo razradili „pravila igre“ u primjeni kortikosteroida kod mijastenije gravis i imali relativno nizak postotak komplikacija, češće smo pokušavali tu terapiju primijeniti i kod SMA/ALS-a. Opisali smo učinke na tri slučaja s manje ili jače izraženim znakovima imunološkog zbivanja i u biopsiji kože ili mišića.[114] Uvjerljiv je učinak kortikosteroida opisan i u bolesnice s monomeličkom kljenuti.[115]

b. Neizlječivi oblici u krajnjem stadiju

Ponavljali su se slučajevi na koje nikako nismo mogli utjecati. Osobito mi je bilo bolno pratiti i slušati mlađe osamljene bolesnike s bulbarnom simptomatologijom; ne mogu im pomoći, a ne mogu ih dulje zadržati na odjelu zbog pomanjkanja slobodnih kreveta i pritiska onih koji dolaze na opsežnu diferencijalnu dijagnostiku, koju drugdje

---

108 Bibliografija ref. pod br. 22.

109 Rakuljić I., Brida V., Batinić Z., Drinković N., Peršić T., Jušić A. Osobitosti atrijskog provođenja u Kugelberg-Welanderovoj bolesti. – Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Jušić A., (ur.) Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str.149-56.

110 Bibliografija ref. pod br. 97.

111 Jušić A., Šoštarko M., Beritić T., Markičević A. Motor neurone disease of lead poisoning 3th international congress of electrophysiological kinesiology. Pavia, 1976., str. 76-9.

112 Bibliografija ref. pod br. 40.

113 Jušić A., Šoštarko M., Žagar M. Spinal amyotrophy with copper metabolism changes improved on metalcaptase, Abstracts. New evidence in MND/ALS research, The first international symposium on MND/ALS, Solihull, 1990.

114 Vrca A., Žagar M., Jušić A. Spinalne amiotrofije sa znakovima autoimune bolesti i povoljnom reakcijom na kortikosteroide. – Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986., ur. A. Jušić, Školska knjiga, Zagreb, 1989.; str. 123-127.

115 Jušić A., Hundozi Z.. Poliopathia cervicalis localisata iuvenilis sa znakovima autoimune agresije koji se povlače na terapiju kortikosteroidima istodobno s oporavkom monopareze. – Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 120-2.

nisu mogli naći. Tražila sam rješenje. Organizirala sam međunarodni skup na koji su bili pozvani V. Askanas i K. W. Engel, kodirektori Centra za neuromuskularne bolesti Neurološke klinike u Bolnici dobrog samaritanca u Los Angelesu. Središnja rasprava okruglog stola odvijala se pod nazivom: *Postupci u terminalnom stadiju amiotrofične lateralne skleroze*. Rješenja koja je ponudio K. W. Engel bila su za bogate bolesnike i bogato zdravstvo ili obustava liječenja uz informirani pristanak (u ono vrijeme slabo poznat postupak u FNRJ) i sedaciju. Raspravu na tu temu ponovila sam na *IV. Jugoslavenskom simpoziju o neuromuskularnim bolestima* 1990. u Zagrebu, a rezultati su objavljeni 1999.[116]

U traganju za konkretnijim rješenjem tijekom *Prvoga međunarodnog simpozija o MND/ALS-u (The First International Symposium on MND/ALS)* 1990. u Solihullu u Engleskoj uputili su me na Cicely Saunders i Hospicij sv. Kristofora *(St. Christopher's Hospice)* u Londonu. Do vremena mojeg posjeta u toj je ustanovi bila pružena skrb za više od 100 osoba s takvom fatalnom dijagnozom.[117] Taj je posjet odredio moje glavne aktivnosti u idućih dvadeset godina života u mirovini. Pokrenula sam hospicijski pokret u Hrvatskoj ponajprije osnivanjem Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb Hrvatskoga liječničkog zbora i nekoliko drugih građanskih udruga. Osnovala sam Regionalni hospicijski centar u Zagrebu, uz podršku Ministarstva zdravstva, namijenjen praktičnim aktivnostima, u prvom redu hospicijskim kućnim posjetima. Publicirala sam više od sto članaka, izdala niz knjiga i brošura, osnovala i uređivala *Bilten za palijativnu medicinu/skrb* itd. Kao predsjednica Povjerenstva za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva RH posredovala sam pri prvom uvrštenju osnovnih pojmova o palijativnoj skrbi u hrvatsko zdravstveno zakonodavstvo. Ipak se nismo uspjeli ni približiti engleskim, pa čak ni poljskim uzorima. Kao i u tolikim drugim područjima, za prihvaćanje novih ideja potrebna je promjena osnovnog mentaliteta većine građana. A za to je potrebno vrijeme – koje je ipak tako dragocjeno...

Liječnik mora uvijek nanovo nastojati suzbiti pojedine simptome; lijepo je kad mu uspije bolest barem zaliječiti, a još ljepše ako je uspije i izliječiti. Kod svakog bolesnika nastojali smo napraviti što preciznije diferencijalnodijagnostičko razgraničenje, tj. što bolje idetificirati poremećaj. To je prva stepenica i temelj za, možda, uspješno liječenje. U nekim slučajevima bili smo i pozitivno iznenađeni pronalaženjem terapeutskog izlaska iz tragične situacije. Uspjeli smo ponekad spasiti i život!

U drugim slučajevima naišli smo na nerješiv problem. I preostalo je samo ono što nudi moderni hospicijski pokret kako ga je definirala Cicely Saunders. Nikad ne treba reći: „Za vas se više ništa ne može učiniti" – jer mnogo se toga može učiniti. A dati psihološku podršku može se i mora – uvijek.

---

116 Jušić A. O raspravama okruglog stola u Zagrebu 1989. i 1990. godine na temu terminalnih stanja neuromuskularnih bolesti. Bilten za palijativnu medicinu/skrb, 1999.; 5: 17-19.

117 Cicely Saunders poslala mi je primjerak članka: O'Brien T., Kelly M., Saunders C. Motor neurone disease: a Hospice perspective. BMJ 1992.; 304: 471-3.

II. ZNANSTVENA SURADNJA S USTANOVAMA

a. Institut za medicinska istraživanja i medicinu rada JAZU

Počelo je s prvim pojedinačnim slučajevima konzultacija, a nastavilo se posredovanjem doc. Sergija Dogana, koji je redovito odlazio u Institut na sastanke. U početku su to bile konzultacije u vezi s ekološkim projektima Tihomila Beritića.[118] Preko Instituta za medicinska istraživanja, kojem je bio na čelu moj kolega s godine Marko Šarić[119], i tzv. „žitnog fonda" dobiven je projekt NIOH-a *Olovna neuropatija*. Vodio ga je Tihomil Beritić. Ja sam vodila kliničku i EMG dijagnostiku u suradnji s Marijom Šoštarko. Tijekom 1971. posjetila me Pamella Fullerton/Le Quesne, vrhunski ekspert – elektroneurofiziolog u olovnoj neuropatiji i službeni konzultant projekta. Bila je vrlo zadovoljna onime što je našla u mojim laboratorijima. Iduće godine, 1972., ja sam bila njezin gost u Londonu u Bolnici *Middlesex.* Zaključila sam da radimo bolje od njih, počevši od dezinfekcije elektroda (mi smo imali već orginalni *DISA* aparat za sterilizaciju, a oni tekućinu u kojoj su ležale elektrode i prije i nakon upotrebe) do same tehnike EMG analize.

Ubrzo je Institut pod vodstvom svojega utjecajnog ravnatelja Marka Šarića dobio još jedan ekološki projekt preko „žitnog fonda" i ugovora s američkom Agencijom za zaštitu okoliša (*Environmental protection agency* – EPA). Ja sam bila službeni voditelj tog projekta. Suradnici liječnici bili su Stanko Milić i Dubravka Jurenić. Problem je bio – utjecaj pesticida na ljudsko zdravlje. Uz krvne, neurološke i elektromioneurografske pretrage, predložila sam i psihologijsku obradu koju je provodila psihologinja Jelena Turdiu-Šimunec s Neurološke klinike Rebro. Terenska ispitivanja osoba izloženih pesticidima ili intoksiciranih pesticidima u okolici Osijeka organizirao je Stanko Milić. Ekipa iz Zagreba u više je navrata odlazila Institutovim automobilom u Osijek, gdje bi se radilo pomoću portabilnog EMG aparata. Čak je i Marko Šarić odlazio s nama na teren. Vrhunac istraživanja svakako je bila konstatacija da kriza slabosti u okviru intoksikacije nije kriza neuromuskularne sinapse kao kod mijastenije gravis. Dobiveni elektromiografski rezultati drugih autora očito su artefakti, koje je ekipi uspjelo reproducirati na zdravim, neeksponiranim osobama, kao što je primjerice artefakt primjene površinskih elektroda. Oni se mogu umanjiti vrlo brižnom primjenom posebno prilagođenih elektroda. Naravno, sve je to objavljeno te su 1988. započete pismene rasprave s predsjednikom Istraživačke skupine za neuromuskularne bolesti Svjetske neurološke federacije lordom Waltonom. U međuvremenu sam postala i članicom te respektabilne međunarodne skupine.

U sklopu pesticidnog projekta pozvana sam da održim predavanje o rezultatima istraživanja u sveučilišnom kampusu u Cincinatti (Ohio). Tom prigodom putovala sam i na suprotni kraj SAD-a, u Boise, odakle su bili moji američki suradnici na projektu. Tamo sam došla održati predavanje o dijagnostičkoj vrijednosti elektromioneurografije. Posjetila sam i središnjicu EPA-e na Floridi te uspostavila direktne kontakte s protagonistima ekoloških ideja u SAD. Moj boravak u SAD-u organizirao je Institut za medicinska istraživanja.

---

118 Tihomil Beritić tada je bio voditelj Odjela za toksikologiju Klinike za unutarnje bolesti KBC-a Rebro.

119 Marko Šarić, akademik, specijalist medicine rada. Godine 1981. izabran je za redovitog profesora (medicina rada i zdravstvena ekologija). U razdoblju 1964. – 1991. vodi Institut za medicinska istraživanja i medicinu rada u Zagrebu. Redoviti je član HAZU od 1991. godine.

b. Republičke ustanove za financiranje u znanosti

One su mi, nakon povratka iz Njemačke i postizanja znanstvenih kvalifikacija, kao predlagatelju/voditelju projekata redom odobravale njihovo financiranje. Bio je to najprije Republički fond za naučni rad za projekte: 1. *Metaneoplastički neuromuskularni sindromi,* 2. *Elektrofiziološki aspekti spasticiteta,* 3. *Neuromuskularne bolesti, diferencijalna dijagnostika i terapija*. SIZ za znanost SRH kasnije mi je odobrio vodstvo i financiranje projekata: 1.*Neurogeni mjehur* i 2. *Amiotrofična lateralna skleroza (ALS).*

SIZ za znanost SRH pružio mi je izdašnu financijsku potporu u organizaciji *III.* (Opatija, 1986.) i *IV.* (Zagreb, 1990.) *simpozija o neuromuskularnim bolestima*. Projekt *Amiotrofična lateralna skleroza* formalno je bio odobren za razdoblje 1991. – 1994. Poticaj za njegovo ponovno produžavanje dolazio je od financijskog nasljednika, Ministarstva za znanost i tehnologiju RH, zbog velikog broja ranijih radova koji su u kontinuitetu objavljivani u stranom i domaćem tisku. Posebno je razrađivano pitanje optimalnog pristupa terminalnim stadijima bolesnika s ALS-om. Iz tog projekta i kasnijih projekata koje je odobrio isti financijer djelomično se financirala i organizacija Prvog hrvatskog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* (Zagreb, 1994.). Ministarstvo je sudjelovalo, na nove zamolbe, i u kasnijim sastancima i izdavačkoj djelatnosti hospicijskog pokreta sve do 2008. Te je godine Ministarstvo za znanost i tehnologiju RH restrukturirano – i lokacijski, i personalno, i idejno – te na zamolbe više nisam dobivala odgovora, ni pozitivnog ni negativnog...

c. Klinika za pedijatriju KBC-a Rebro

Suradnja sa Zavodom za dječju neurologiju Klinike za pedijatriju odvijala se u prvom redu preko Nine Barišić[120], koja je stekla početnu naobrazbu iz elektromioneurografije u Centru za neuromuskularne bolesti. Suradnja je tijekom godina nastavljena na nizu publikacija[121], sastanaka i simpozija. Ana Radica sa Zavoda za dječju endokrinologiju Klinike za pedijatriju Rebro kao pedijatrica je završila Prvi dvogodišnji 4-semestralni poslijediplomski studij iz neurologije i u tom okviru kolegij iz elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti! Bila sam joj mentorica na izradi magistarskog rada iz područja elektromioneurografije, koji je uspješno obranila. Ponovno smo surađivale i objavljivale publikacije[122]. Svoju kolegicu sa studija medicine Ljiljanu Zergollern-Čupak, predstojnicu Zavoda za genetiku, pozivala sam da održi predavanja o temama iz genetike neuromuskularnih bolesti.

d. Klinika za ORL KBC-a Šalata

Bila je to u prvom redu suradnja sa Santom Večerina oko uvođenja EMG obrade laringealnih mišića. Suradnja je rezultirala s nekoliko publikacija[123],[124]. Kolegica je sudjelovala i na našim znanstvenim sastancima (npr. onom o MND/ALS-u 1989.).

---

120 Nina Barišić, predstojnica Zavoda za dječju neurologiju Klinike za pedijatriju KBC-a Rebro i organizatorica brojnih događanja s međunarodnim sudjelovanjem. Autorica knjige *Pedijatrijska neurologija*.

121 Bibliografija časopisa ref. pod br. 93, 98, 102, 103.

122 Bibliografija časopisa ref. pod br. 84.

123 Bibliografija časopisa ref. pod br. 38.

124 Bibliografija časopisa ref. pod br. 79.

e. Klinika za ortopediju KBC-a Šalata

Rutinski je tražila konzilijarne preglede. Uvijek iznova diferencirali smo im „kanalikularne sindrome" elektromioneurografskim metodama koje sam ja originalno razvijala i standardizirala, posebno dijagnostiku sindroma karpalnog tunela. Suradnja na navedenom području postala je jačom nakon dolaska na Kliniku za ortopediju, Marka Pećine, koji se bavio proučavanjem njihove anatomske podloge i kirurškim liječenjem. Zajedno sa Jelenom Krmpotić objavio je 1987 knjigu „Kanalikuilarni sindromi". Engleski prijevod (Tunnel syndromes. Pripheral Nerve Compression Syndromes.) je izašao u tri navrata: 1991, 1997 i 2001. Krajem osamdesetih pozvao me je na sudjelovanje u kreiranju ovog engleskog izdanja. Bio je to za mene izazov koji bih rado prihvatila i preferirala nad brojnim drugim obavezama. Odgađala sam konkretnu suradnju jer je nisam ni mogla ni htjela ostvariti u razdoblju prepunom nagomilanih problema i iscrpljenosti... Značajna je bila suradnja s Vladom Kovačem na kirurško-ortopedskim problemima kralježnice i stopala bolesnika sa živčano-mišićnim bolestima, kao i suradnja s Veljkom Mandićem i njegovim timom u Zavodu za primjenu ortopedskih pomagala u Božidarevićevoj.

f. Stomatološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Suradnja se odvijala u više smjerova. Prvo je bilo razvijanje EMG-a *m. massetera* u diferencijalnoj dijagnozi ispravne okluzije zubi kao funkcionalne kontrole u protetici (Danko Nikšić, Melita Valentić-Peruzović). Razvijala sam posebno interesantnu suradnju s Marinkom Mravak-Stipetić iz područja oralne stomatologije – promjene na sluznici usne šupljine u neuromuskularnim bolestima (bulbarna ALS i dr.). Surađivala sam u vođenju više doktorata Stomatološkoga fakulteta. Sama sam bila mentorica pri izradi doktorata[125]. Suradnja s Marinkom Mravak-Stipetić nastavljena je na novim temama i u vrijeme mojeg umirovljenja zahvaljujući njezinim didaktički odličnim predavanjima na hospicijskim kongresima. Posebna je bila praktična pomoć pri zbrinjavanju štićenika Doma za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14 (edukacijskog poligona za „moje" hospicijske, nezdravstvene dobrovoljce).

g. Fakultet elektrotehnike i računarstva (FER) Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatsko društvo za medicinsku i biološku tehniku

Suradnja je trajala godinama. Njihovi ugledni članovi bili su moji prvi tehnički suradnici i savjetnici. Bio je to najprije moj honorarac Aleksa Šantić, ing. (kasnije nastavnik i dekan FER-a). Njegov nasljednik bio je Stanko Tonković, ing. (također kasnije nastavnik i dekan FER-a). Kontakti preko Ratka Magjarevića, ing., predsjednika društva, na skupštinama društva nastavili su se i kad sam otišla u mirovinu, kao i kontakti s Melitom Valentić-Peruzović sa Stomatološkog fakulteta, koja je i u tom društvu bila aktivna. Godine 1998. počeli smo planirati održavanje *I. međunarodne konferencije o funkcionalnim i strukturalnim karakteristikama mišićnog vlakna* za 2000. godinu. Ja sam ušla u Međunarodni znanstveni odbor. Godine 1998. međutim slomila sam kuk i bila operirana...

---

[125] Stipetić D. Gnatosonijsko-elektromiografsko ispitivanje kinetike mandibule i okluzije zubi. Doktorska radnja. Zagreb: Stomatološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1991.

III. SURADNJA S GRAĐANSKIM UDRUGAMA OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

a. Udruženje distrofičara Hrvatske / Savez distrofičara Jugoslavije[126]

Moji susreti s oboljelima od mišićne distrofije počinju u vrijeme usavršavanja iz elektromiografije i neurografije u Njemačkoj. Kad sam se 1966. vratila u Zagreb, a na inicijativu Stjepana Bosaka[127], oboljele od distrofije posebno sam evidentirala radi uvida u njihovu brojnost, dijagnostičke kontrole i liječenje. Već 1977. godine u Zagrebu smo organizirali dvodnevni *Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima*. Bila je to prva veća/višednevna interdisciplinarna manifestacija te vrste na području tadašnje države u koju su bile uključene i teme kao medicinsko-društveni faktori prognoze, a radovi su bili publicirani. Zaključilo se da prognoza ovisi o dijagnozi, ali je i bitno ovisna o uvjetima u kojima bolesnik živi. Pravilno hranjen, opremljen ortopedskim pomagalima, aktivan, uključen u život zajednice, on će razviti lakše mehanizme nadoknade defekta. Osobe oboljele od neuromuskularnih bolesti kronični su bolesnici s najčešće normalnim intelektualnim i emocionalnim životom, pa se psihosocijalni problemi moraju rješavati kao važni dijelovi programa rehabilitacije i resocijalizacije.

Drugi simpozij održan je dvije godine kasnije, 1979., u Dubrovniku, ali u tragičnim okolnostima. Dogodio se potres u nedalekom crnogorskom primorju i – što je za nas bilo još gore – tragično je poginuo predsjednik Znanstvenog odbora simpozija prof. Sergije Dogan. U takvim uvjetima dobro sam upoznala Stjepana Bosaka, koji je bio prvi tajnik Organizacijskog odbora. Ostao je stabilan i aktivan. Pozvala sam ga na večeru iznad Pila. Njegov ga je asistent uprtio na leđa, iznio po stepenicama i onda izvalio u fotelju, kao „vreću krumpira"... sve se to događalo u ležernoj, vedroj atmosferi, atmosferi nečeg što je samo po sebi razumljivo. Kasnije sam bila u njegovim svatovima, plesalo se... i on je plesao u kolicima sa svojom suprugom... bilo je vrlo lijepo i veselo. Kao posebno dragocjena uspomena na njega ostala mi je nešto kasnija slika iz Ilice, u blizini Trga Republike. Vozio se sredinom kolnika, u električnim invalidskim kolicima, s prvim sinom Matijom na koljenima... Ne znam koji je od njih dvojice bio sretniji...

Nakon opisanih događaja neko vrijeme nije bilo simpozija. Sastajali smo se u Centru za neuromuskularne bolesti, na manjim sastancima, jednom mjesečno. Ja sam pisala knjigu, odnosno udžbenik iz Kliničke elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti. Uvodila sam i kreirala nove metode i razvijala nove nastavne oblike. Zajedno smo obilazili Sekretarijat za zdravstvo i socijalnu politiku kako bismo došli do novca za financiranje novog simpozija. I tako je to bilo do 1986., kad smo se ponovo okupili na *Trećem jugoslavenskom simpoziju* u Opatiji. Među brojnim temama isticale su se: *Psihološki i socijalni aspekti neuromuskularnih bolesti* i *Arhitektonske barijere*.

Uvijek sam se nanovo sastajala sa Stjepanom Bosakom, koji je bio odličan oganizator. Uporno je razvijao ideje o odstranjenju „arhitektonskih barijera" u resocijalizaciji

---

126 Točniji bi bio naziv Udruženje oboljelih od neuromuskularnih bolesti, međutim okolnosti u svijetu i u tadašnjoj Jugoslaviji diktirale su takav naziv.

127 Stjepan Bosak (1944. – 1991.), osnivač Udruženja distrofičara Hrvatske 1970. (prije toga tajnik Udruženja distrofičara Jugoslavije, koje je osnovano 1966. u Fojnici) i mnogobrojnih udruga invalida diljem Hrvatske. Predsjednik Udruženja distrofičara Hrvatske do smrti 1991. godine. Po njemu je 1998. godine nazvan i šahovski klub.

invalida i izdao na tu temu i knjigu. Usprkos velikoj pismenoj promidžbi i upornosti na sastancima, teško je napredovao u realizaciji predloženog. Čak se i nova, „zelena zgrada" poliklinike KBC-a Rebro izgradila bez „rampe za invalide". Napravljena je naknadno, na moju intervenciju – postrance, ne uz glavni ulaz.

Četvrti simpozij bio je i opet u Zagrebu 1990. godine. Bio je najopsežniji po broju tema i sudionika (čak pet rasprava za okruglim stolom, jedna od njih pod naslovom *Medikolegalni aspekti fatalnih kroničnih neuromuskularnih bolesti*). Stjepan Bosak i taj mi je put puno pomogao, premda je suorganizator tada bio Savez društava distrofičara Jugoslavije. Sudjelovao je i s predavanjima pod naslovom *Ortopedski problemi neuromuskularnih bolesnika* i *O problemu indikacija za elektromotorna kolica.*

Rano se počelo govoriti o ustanovi u kojoj bi osoba s invalidnošću mogla stanovati, raditi i rehabilitirati se. Slovenci su nam bili u tome uzor, premda je to bila određena getoizacija bolesnih. Kasnije je dobivena i parcela te je započeta gradnja, no nikad nije dovršena. Dva osnovna problema ostala su neriješena: primjerena radna mjesta i senzibilizacija društva za razvijanje osjećaja za pomaganje slabijem.

Umirovljena sam 1991. godine. Ujesen, za vrijeme granatiranja Banskih dvora, pale su bombe i u blizinu Bosakove kuće u Bestovju kraj Samobora. Uzrujao se i kao dugogodišnji hipertoničar podlegao akutnom hemoragičkom inzultu.

Na *Trećem* i *Četvrtom simpoziju o neuromuskularnim bolestima* sudjeluje i tajnica Saveza društava distrofičara Jugoslavije Gordana Rajkov i sam Savez kao suorganizator. Gordana Rajkov i Savez sudjeluju i u *Prvoj elektromiografskoj školi* u Rovinju.

b. Društvo oboljelih od mijastenije gravis Hrvatske

Osnovano je radi pružanja kontinuirane, individualne i međusobne pomoći oboljelima. U njegovu stvaranju problem je bio odvajanje od već godinama organiziranog i aktivnog Društva distrofičara Hrvatske pod vodstvom Stjepana Bosaka. On je pokazao razumijevanje za naše argumente vezane uza specifičnost problematike. Međutim, Udruženje distrofičara Hrvatske bilo je već dio Saveza društava distrofičara Jugoslavije, na čelu s Gordanom Rajkov, i s te pozicije otpor je bio stalan. Podupirala sam stav Josipe Gazibara, predsjednice, za neovisnošću organizacije. Sama bolesna od mijastenije, bila je izuzetno aktivna. Kao viša medicinska sestra radila je u ORL klinici i već se onda pokazala kao odličan organizator. Društvo je pod njezinim vodstvom napredovalo. Neovisnost se društva nakon 1990. mogla lako održati.

Prva godišnja skupština društva održana je za vrijeme *IV. simpozija o neuromuskularnim bolestima* u dvorani „A" na Medicinskom fakultetu u Zagrebu 1990. Josipa Gazibara razvila je u okviru društva vrlo važne aktivnosti, koje bih podijelila u četiri grupe: 1. održavanje redovitih sastanaka društva, 2. akcije pribavljanja novca i projekata, 3. organizacija boravaka bolesnika u rehabilitacijskom lječilištu ili na morskoj obali i 4. izdavanje *Glasnika* te pojedinačnih instruktivnih brošura za oboljele.

Sastanci su se vrlo redovito održavali sa stručnim gostom predavačem na temu mijastenije gravis i uz nju vezanih problema. Josipa Gazibara organizirala je i sastanke s više predavača i domjenkom u prostorijama Velesajma u Zagrebu. Manji sastanci i neslužbena druženja s članovima održavala su se u prostorijama društva u Laginjinoj 2 u Zagrebu, gdje se nalazila i stalna zaposlenica, najčešće socijalna radnica. Sredstva za akcije nabavljala su se preko aukcijske prodaje darovanih slika naših umjetnika u

Mimari u Zagrebu te u Beču ili Stuttgartu, uz pomoć lokalnih Hrvata – emigranata. Predsjednica se redovito obraćala zagrebačkom Gradskom poglavarstvu i ono je bilo glavni financijer odlazaka bolesnika u Krapinske toplice ili na more u Zaton pokraj Šibenika.

U Krapinskim toplicama razvile smo poseban program praćenja kretanja/plivanja s obzirom na simptome mijastenije gravis. Svi su bolesnici prolazili liječnički pregled s preciznim bilježenjem u unaprijed pripremljene upitnike neurološkog statusa, aktualne terapije kortikosteroidima i azatioprinom. Bolesnici/ispitanici podvrgavali su se i psihološkoj obradi te manualnom mišićnom testiranju. Radna hipoteza bila je: oprezna gimnastika i dobro raspoloženje poboljšava neurološki status oboljelih. Dio slabosti koje iskazuju oboljeli jest i posljedica neaktivnosti. Bolesnice su plivale, uvečer je organiziran i ples ili barem veselo druženje. Organizirano je, naravno, i retestiranje. Obradili smo rezultate na 27 bolesnica i članak poslali u fizijatrijski engleski časopis *Clinical rehabilitation* 1996. godine. Do pogoršanja je došlo samo kod jedne bolesnice, a izrazito dobar efekt registriran je kod triju. Kod ostalih su bila zamijećena lakša poboljšanja. Primitak u tisak odgođen je jer nije opisana kontrolna skupina, koju u ono vrijeme više nisam mogla organizirati.

Kasnije su organizirani odlasci na more u Zaton pokraj Zadra. I tamo smo slijedili princip aktivacije. Uz kupanje, sudionice su imale redovitu terensku gimnastiku, u kojoj su sve rado sudjelovale. Ti odlasci u Zaton dugo su se održali, iako u skraćenom vremenu boravka i bez grupne gimnastike. Svi odlasci bili su u pratnji neurologa koji se bavi posebno mijastenijom gravis.

Godine 1992. u Den Haagu, tj. Sheveningenu, sudjelovale smo s predavanjima na sastanku Europske asocijacije udruga oboljelih od mišićne distrofije (*European Alliance of Muscular Dystrophy Associations* – EAMDA), suradne organizacije Istraživačke grupe neuromuskularnih bolesti Svjetske neurološke federacije *(Research Group on Neuromuscular Diseases of the World Federation of Neurology).* Kao potpredsjednica Društva oboljelih od mijastenije gravis referirala sam o principima liječenja mijastenije gravis u Zagrebu, a Josipa Gazibara, predsjednica Društva, detaljno je prikazala aktivnosti toga društva.

IV. RAZVOJ SUVREMENIJIH NASTAVNIH OBLIKA

a. Sudjelovanje u dodiplomskoj i poslijediplomskoj nastavi Katedre za neurologiju Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i u programima srodnih fakulteta

Kao sveučilišni nastavnik MEF-a u Zagrebu uključivana sam u dodiplomske programe katedre, najprije „vježbe", koje sam posebno pripremala i voljela jer su mi omogućivale direktan kontakt s bolesnikom i studentima te sam mogla provoditi induktivnu shemu nastave od konkretnog prema općenitom. Nažalost, kao nastavnik u okviru općeg predmeta Neurologije (kasnije „turnusne nastave" pod nazivom Neurologija, neuropatologija i neurokirurgija), nisam mogla primijeniti oblik nastave za koji sam se u Münchenu uvjerila da je posebno uspješan. Isticala se tada neuropatologija Nenada Grčevića.[128] Dodijeljena su mi samo 4 sata predavanja iz neuromuskularnih bolesti i 2 sata iz elektromioneurografije, u okviru kojih sam jedva stizala dati osnovni pregled materije. Pokušala sam vremenski deficit kompenzirati brojnim dijapozitivima, koje sam pretežno sama izradila.

S početkom poslijediplomske nastave iz neurologije, u 4 semestra, koju je vodio Sergije Dogan, mogla sam organizirati kolegij Klinička elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti – u III. i IV. semestru. On je obuhvatio 20 sati predavanja raspoređenih na 8 tjedana i 180 sati praktičnog rada u jednom semestru. S tom izobrazbom polaznik bi mogao početi samostalno raditi, u supspecijalizaciji[129] kontaktirajući i dalje „Centar".

Sudjelovala sam s pojedinim, rjeđe grupnim, predavanjima na poslijediplomskim studijima: Zavoda za ginekološku urologiju, Zavoda za plastičnu kirurgiju, Klinike za ortopediju, ORL klinike, Zavoda za dijabetes *Vuk Vrhovac*, Zavoda za protetiku Stomatološkoga fakulteta, Zavoda za kineziologiju Fakulteta za fizičku kulturu, Odsjeka za studij motoričkih poremećaja, kroničnih bolesti i art terapije Fakulteta za defektologiju / Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta itd. Nastojala sam svoja predavanja, sadržajno i metodološki, prilagoditi specifičnim područjima i opet uz obilje dijapozitiva, jer mi govorništvo nije bilo jača strana.

Na specijalističkim ispitima iz neurologije sudjelovala sam kao ispitivač iz područja neuromuskularnih bolesti. Dugo sam čuvala više od 80 rješenja o imenovanju za člana ispitnog povjerenstva te bilješke svojih ispitnih pitanja za specijalističke ispite iz neurologije.

Predavanja i ispite iz neurologije na Višoj školi za medicinske sestre i tehničare, kako sam napisala skripta, predala sam Zdravku Brzoviću. Sudjelovanja u nastavi neurologije u Splitu i kasnije u Osijeku izbjegavala sam koliko sam god mogla jer su mi oduzimala previše vremena i snage, a ja sam imala toliko aktualnih poslova u kojima nisam mogla naći zamjenu. A osim toga, u principu se nisam mogla složiti s predavanjima u kojima jedan predavač predaje u jednom danu 4 – 6 školskih sati.

---

128 Za vrijeme Nenada Grčevića naziv klinike glasi: Neurološka klinika sa Zavodom za neuropatologiju, kasnije Neurološka klinika i Zavod za neuropatologiju. Riječ je o povijesnom naslijeđu s obzirom na to da se, npr. u Njemačkoj, neurologija razvijala bazirajući se na znanstvenim i dijagnostičkim dosezima neuropatologije. Kasnije, u eri razvitka drugih dijagnostičkih laboratorija i supspecijalizacija, to isticanje više nije bilo opravdano.

129 Studij je, primjerice, prošla Ana Radica, pedijatrinja s Klinike za pedijatriju Rebro, i pod mojim je mentorstvom magistrirala 1987.

Supspecijalistička izobrazba iz elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti

Morala sam početi od prvih početaka odgajati u tehnikama koje sam upoznala ili ih sama razvila najprije tehničku asistenticu Nadu Fronjek, a onda prvu suradnicu u punom radnom vremenu – od 1969. specijalizanticu neuropsihijatrije za Neurološku kliniku – Mariju Šoštarko. Ona i kasniji suradnici Centra/Zavoda za neuromuskularne bolesti, specijalizanti neurologije u punom radnom odnosu, postupno su se uključivali i u supspecijalističku nastavu. Supspecijalizacija se odnosila na završene specijaliste neuropsihijatrije ili neurologije, rjeđe pedijatrije i fizijatrije. Oni su, nakon u početku šest a kasnije tri plus tri mjeseca provedena u Centru/Zavodu za neuromuskularne bolesti, trebali pokušati samostalno voditi laboratorij u matičnoj ustanovi. Ti „supspecijalizanti iz elektromioneurografije" ostajali bi u kontaktu s Centrom/Zavodom godinama, uz dodatne dulje ili kraće ponovne boravke u Centru/Zavodu. U anonimnim upitnim arcima ocjene tog sustava edukacije bile su vrlo povoljne.

Nabrojit ću one „učenike" čije su kopije „Potvrdā o sudjelovanju na tečaju I stupnja iz elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti" sačuvane. Tom popisu dodani su i drugi, na osnovi drugih izvora i sjećanja. S popisa su izostavljeni suradnici (6) koji su u punom radnom odnosu s Centrom/Zavodom za neuromuskularne bolesti, odnosno s Neurološkom klinikom, jer su spomenuti u uvodnim poglavljima i njihova se izobrazba podrazumijevala, pogotovo zbog njihove kasnije funkcije nastavnika i koautora. Važnost je u poimeničnom nabrajanju sudionika[130] i u tome što njihov broj predstavlja i približan broj novoosnovanih elektromiografskih laboratorija diljem tadašnje države. Sve su to bili specijalisti u prvom redu neuropsihijatrije ili neurolozi. Na supspecijalističku je izobrazbu međutim došlo i nekoliko pedijatrinja/pedijatara te nekoliko fizijatrinja (3).

Nada Fronjek, tehnička asistentica, medicinska sestra i profesorica defektologije – smjer tjelesni invalidi, uvježbavala je ono elementarno, standardno baratanje aparaturom, a ja sam upućivala u dinamiku pristupa bolesniku i diferencijalnoj dijagnostici – i elektrofiziološkoj i kliničkoj. Osnovno je i primarno bilo uspostavljanje dobrog kontakta s bolesnikom i njegovim pratiocem jer se radi o bolnoj pretrazi u kojoj je suradnja bolesnika osnovni uvjet vjerodostojnosti rezultata. Kontrakcija se trebala razvijati postupno do maksimuma, a relaksacija je morala biti potpuna. Izbor mišića bio je vrlo važan, jer se može i smije obraditi samo mali broj. U izboru je odlučan, nakon dobre anamneze, detaljan kliničkoneurološki pregled (redovito smo bolesnike kompletno svlačili, što

---

130 Antonić Mirna, Bauer Vladimir (Varaždin), Baraba Ranka (Zagreb), Barada Ante (Zagreb), Barišić Emil (Zagreb), Barišić Nina (Zagreb), Barišić Zdenka (Lipik), Bogunović-Rastovčan Anka (Zagreb), Bošnjak Ivan (Zenica), Cesarik Marijan (Slavonska Požega), Dedić Jasna (Sarajevo), Doko Zora (Subotica), Doko-Guina F. (Zagreb), Dragičević Drago (Split), Dubravica M. (Zagreb), Grčić-Giljević Radmila (Osijek), Guna Vida (Ljubljana), Gušić Soko (Banja Luka), Hundozi Zulfija (Priština), Jerkunica Lovre (Split), Jurjević D. (Rijeka), Klisović Željko (Zagreb), Kovač Ida (Zagreb), Kuzmanović Miloš (Zenica), Kurepin Milivoj (Doboj), Kulić Petar (Split), Lišćić Rajka (Zagreb), Marković Dubravko (Pula), Madjaraj Rahman (Peć), Miletić Miroslav (Šibenik), Milić Stanko (Osijek), Milohanović S. (Rijeka), Mirić Davor (Vinkovci), Mirić-Gabrić I. (Vinkovci), Nikolić Vidak (Zagreb), Passek Silvije (Stubičke toplice), Pavlović K., Pavošević Miodrag (Virovitica), Perić Zoran (Niš), Petrinjac-Nenadić Rada, Pirić Nermina (Tuzla), Popović Nada (Titovo Užice), Radanović Branko (Osijek), Radica Ana (Zagreb), Reljanović M. (Zagreb), Rakita Marinko (Banja Luka), Sabolski Marija, Sabra A. K. (Gaza), Sasso Antun (Rijeka), Sinanović Osman (Tuzla), Šarko Borislav (Bjelovar), Šragalj Ljiljana (Zagreb), Šušnić Mira (Zagreb), Tomić Milan (Zenica), Trikić Rajko (Beograd), Turkalj Zvonimir (Varaždinske toplice), Vrca Anđelko (Zagreb), Vrebalov Veselin (Split), Vujić Miloš (Osijek), Vuletić Dušan (Zagreb), Zamurović Dragan (Beograd).



"Đaci" na ulazu u Elektromiografski laboratorij. U prvom redu od lijeva na desno: Nina Barišić, Anica Jušić i Zdenka Barišić (Lipik). U drugom redu: Dragan Zamurović (Beograd) i Borislav Šarko (Bjelovar).

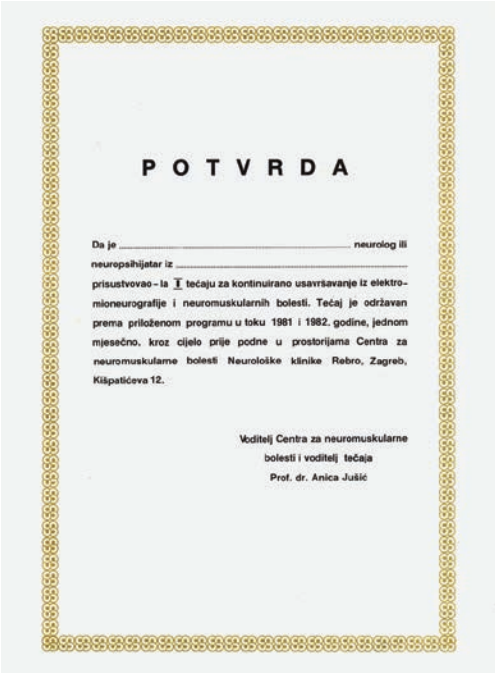
Diktiranje nalaza u EMG laboratoriju. U sredini N. Fronjek piše na pisaćoj mašini. Desno A. Jušić diktira, lijevo. O. Sinanović traži podatke na mobitelu.



dodatno oduzima vrijeme). Takav se postupak u konačnici redovito ipak pokazivao kao optimalnim jer se količina dijagnostičkih pogrešaka znatno smanjivala.

S vremenom bi supspecijalizanti dobivali posebne zadatke, koje bi oblikovali u predavanja, publikacije, magisterije i doktorate. Trebalo je upoznati i različite neuromuskularne bolesti i njihove mogućnosti liječenja. Supspecijalizanti elektromiografije uključivani su i u istraživačke projekte kojih sam bila nositeljicom.

Dana 22. listopada 1981. prijavila sam Znanstveno-nastavnom vijeću Medicinskog fakulteta, Odboru za kontinuiranu izobrazbu u medicini, novi nastavni oblik supspecijalizacije. Priložen je i program prošlih i predviđenih sastanaka. Od početka godine održavao se, jednom mjesečno, tijekom jednog radnog vremena, kao dopunska izobrazba za učenike Centra za neuromuskularne bolesti koji su prošli I. stupanj izobrazbe iz kliničke elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti. Prva tri sastanka novog tipa nastave već su bila održana s uspjehom, pa sam predvidjela nastavak nakon ljetne pauze. Termin sastanka u principu je bio svaki prvi petak u mjesecu s početkom u 9

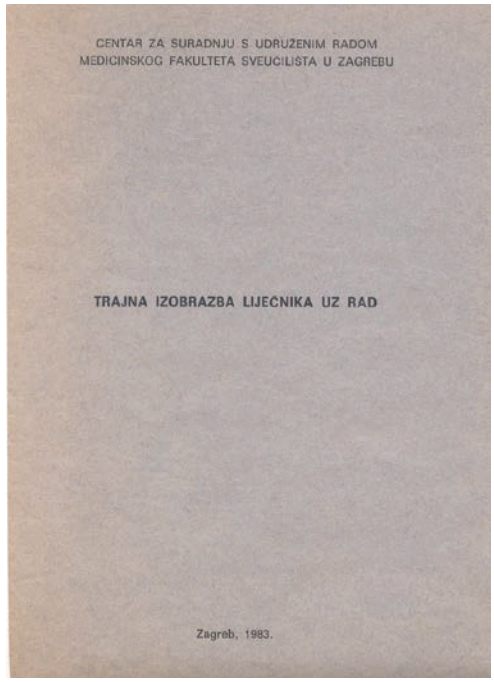


POTVRDA

Da je _____ neurolog ili neuropsihijatar iz _____ prisustvovao - la I tečaju za kontinuirano usavršavanje iz elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti. Tečaj je održavan prema priloženom programu u toku 1981 i 1982. godine, jednom mjesečno, kroz cijelo prije podne u prostorijama Centra za neuromuskularne bolesti Neurološke klinike Rebro, Zagreb, Kišpatićeva 12.

Voditelj Centra za neuromuskularne bolesti i voditelj tečaja
Prof. dr. Anica Jušić

Potvrdnica o sudjelovanju na " tečaju uz rad" iz 1981. i 1982.



Prve službene upute o organizaciji "tečajeva uz rad" iz 1983.

h u prostorijama Centra za neuromuskularne bolesti. Prvi dio programa, do 11,30 h, obuhvatila bi demonstracija – praktična elektromioneurografska analiza i rasprava o slučajevima koje bi sudionici unaprijed predložili. Od 12,30 do 14,30 h bila su predavanja, a predavači, uz mene, supspecijalizanti ili pozvani gosti. Tečaj se održavao prema unaprijed određenom programu tijekom 1981. i 1982. godine u prostorijama Centra za neuromuskularne bolesti Neurološke klinike Rebro. Prisutni sudionici potpisali bi se ispod dnevnog programa. U to vrijeme to je bio potpuno nov oblik poslijediplomske nastave, odnosno studija uz rad, na Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

Na kraju tečaja sudionici su dobivali poluslužbenu potvrdu o prisustvovanju *I. tečaju kontinuiranog usavršavanja iz elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti*. Nisam dobila odgovor na službeni dopis od 22. listopada 1981. Daljnje održavanje tečaja prekinula sam zbog spleta nepovoljnih službenih i zdravstvenih okolnosti. Istom 1983. dobila sam „prve tiskane upute o održavanju tečaja": *Trajna izobrazba liječnika uz rad* koje je izdao Centar za suradnju s Udruženim radom Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Dodatna izobrazba iz elektromioneurografije nastavljala se u individualiziranom obliku; bila je *ad hoc* oblikovana, na inicijativu studenata. Uključivalo ih se u manje sastanke ili na predavanja, primjerice ono prigodom posjeta Hidea Sugite[131] ili pak u radni sastanak o ALS-u s Kingom Engelom i Valerijom Askanas. Odlazili smo zajedno i na tuzemne kongrese, na bijenalne urološke simpozije ili na internacionalne kongrese.

[131] Hideo Sugita, šef japanskog Nacionalnog instituta za neuroznanost,Tokio, je 1986. Velikoj predavaonici KBC-a Rebro u Zagrebu držao predavanje o svojem otkriću miozina *(myosin).*



King Engel u šetnji gornjim gradom sa A.Jušić (i suprugom koja snima)



N.Fronjek, Ivan Šreter (ravnatelj Bolničkog lječilišta, Lipik, ubijen u jesen 1991) i A.Jušić. na šetnji po Ohridu nakon "III jugoslovenski simpozium za nevrourologija i urodinamika", 1989.



Dio grupe na proputovanju za kongres u Sorrentu, 1987. Od lijeva na desno : V. Bauer stoji oslonjen, sjede A. Bogunović-Rastovčan, A. Jušić, N. Fronjek. U drugom redu stoje LJ. Šragalj i M. Žagar.

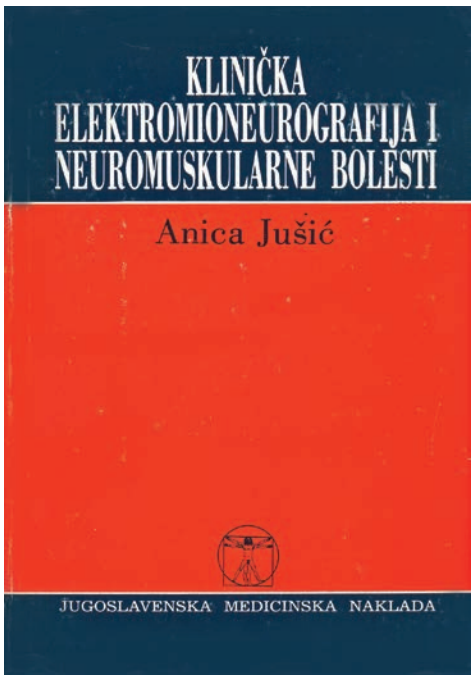
Posebna su bila uključivanja u simpozije o neuromuskularnim bolestima i u napredne tečajeve *Electromyographic Schools* na engleskom jeziku.

Supspecijalistička izobrazba bila je besplatna do 1990. godine.[132] Pripremala sam tada i financijsku podlogu za izdavanje materijala s *I* i *II Electromyographic School* (Rovinj i Zagreb) i *IV. jugoslavenskog neuromuskularnog simpozija* (Zagreb). Materijali s ta tri sastanka bili su uistinu vrhunski i po svojem konceptu i po originalnosti, odnosno doprinosu znanosti.

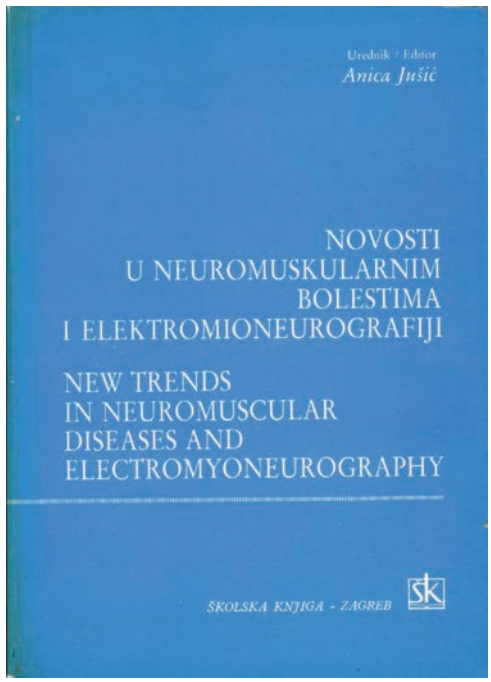
c. Udžbenici

1981. *Klinička elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti* – prvi udžbenik na jugoistoku Europe

Nastavna djelatnost u novoj supspecijalizaciji zahuktavala se te je pisanje i objavljivanje udžbenika postalo imperativ. U to vrijeme nisam mogla naći za prijevod prikladan, sveobuhvatan udžbenik među rijetkim inozemnim publikacijama, a osim toga imala sam niz vlastitih pogleda na struku koje sam željela prenijeti na svoje đake. Podatke i



Prvi udžbenik ove vrste na jugoistoku Europe



Izabrani članci s III. jugoslavenskog neuromuskularnog simpozija, Opatija 1986., koncipiran kao i IV. simpozij 1990. te Electromyographic school 1. i 2. kao bazu za novi prošireni udžbenik iz Kliničke elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti

[132] Tada smo uz oznaku: *za Novosti iz neuromuskularnih bolesti – Vol.II.* počeli tražiti uplatu na žiro-račun Medicinske akademije Hrvatske, u iznosu 350,00 din. tjedno.

posebno originalne fotografije skupljala sam godinama, međutim nikako naći mjesec/dva vremena za dovršenje rukopisa. Nakon perioda neizvjesnosti zbog identifikacije uzroka mojih tegoba postavljena mi je konačno dijagnoza i indicirana operacija. Ja sam postoperativno bolovanje uspjela produžiti i završiti rukopis i knjiga je ugledala svjetlo dana u ožujku 1981. kao prva te vrste u jugoistočnoj Europi. Knjiga je tiskana pod naslovom *Klinička elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti* u nakladi Jugoslavenske medicinske naklade. Potpisi pod slikama i predgovor prevedeni su na engleski. Predgovor je napisao moj učitelj Albrecht Struppler i u njemu je rekao i sljedeće: „... Veseli me da je moja nekadašnja suradnica prof. Anica Jušić upotrijebila svoje izuzetno mnogogodišnje iskustvo napisavši udžbenik za kolege u svojoj domovini. Ova knjiga sadržava opsežan pregled tipičnih nalaza kod praktički svakog poremećaja živaca i mišića, kao i podatke o znanstvenim osnovama i upotrebi moderne dijagnostičke metodologije. Sistematska organizacija i jasno prikazivanje vrijedit će mnogo čitaocu koji proučava neuromuskularne bolesti. Na korist bolesnika želim prof. Jušić da se njezina knjiga nadaleko proširi."

1989. *Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji,* Školska knjiga, Zagreb

Knjiga *Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji* bila je četvrta o neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Pri uređivanju knjige izbor radova usmjerila sam na nove podatke, posebice na one koji su važni u diferencijalnodijagnostičkim razgraničenjima i sveobuhvatnijem razumijevanju problema naših bolesnika. Smatrala sam da je na osnovi upotrijebljenih kriterija selekcije bilo opravdano dati knjizi naslov *Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji*. Svaki članak imao je naslov i sažetak i na engleskom jeziku. Niz članaka pisan je u cijelosti na engleskom sa sažetkom prevedenim na hrvatski jezik. Kako su mnogi od članaka originalan doprinos znanosti ili pregled najnovijih znanstvenih dostignuća, djelo ima i znanstveni karakter. A zamislila sam i *III. jugoslavenski simpozij* u Opatiji i tu knjigu kao publikaciju – koja bi premostila vrijeme do izlaženja novog, proširenog izdanja moje knjige/udžbenika *Neuromuskularne bolesti i klinička elektromioneurografija* iz 1981. godine.

Još bogatiji bio je sadržaj *IV. jugoslavenskog simpozija*, Zagreb, 1990., te *Prve* (Rovinj) i *Druge* (Zagreb) *elektromiografske škole*. Nažalost, ti su važni događaji ostali samo na prigodnim publikacijama na hrvatskom i engleskom jeziku. Poznati događaji i moje umirovljenje zaustavili su „bujicu".

V. NASTAVNI OBLICI ČIJA JE SVRHA POVEZIVANJE S VODEĆIM STRUČNJACIMA NA MEĐUNARODNOJ I NACIONALNOJ RAZINI

a. SIMPOZIJI O NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA

***I. Simpozij o neuromuskularnim bolestima,* Zagreb, svibanj, 1977.**

Godine 1977. i 1979. bile su vrlo važne u razvitku i proširenju znanja o neuromuskularnim bolestima u SRH. Organizirala sam nov pristup problemu na samostalnim višednevnim sastancima s pozvanim predavačima. Na prvi simpozij pozvani su isključivo domaći (SNRJ) predavači uz zadane teme predavanja. Predavanja će se onda objaviti u četverobroju časopisa *Neurologija*. Pri tome mi je bila neprocjenjiva potpora: moralna Sergija Dogana, predstojnika Neurološke klinike, tehničko-praktična moje tehničke asistentice Nade Fronjek te financijsko-organizacijska Stjepana Bosaka, predsjednika Udruženja distrofičara Hrvatske.

Pokrovitelj je bila Herma Kraus-Delpin[133]. Organizatori su bili: Centar za neuromuskularna oboljenja Neurološke klinike sa Zavodom za neuropatologiju; Neurološka sekcija Zbora liječnika Hrvatske te Udruženje distrofičara Hrvatske. Sudjelovali su pozvani predavači iz cijele Hrvatske te iz Ljubljane i iz Beograda, uz vrlo velik auditorij. Ja sam, nažalost, drugi dan morala izostati zbog bolova u koljenu, međutim simpozij se po predviđenom scenariju uspješno odvijao do kraja.

***II. Simpozij o neuromuskularnim bolestima,* Dubrovnik, travanj, 1979.**

Pokrovitelj je bila Skupština Općine Dubrovnik, a organizatori Centar za neuromuskularna oboljenja, Neurološka klinika sa Zavodom za neuropatologiju, Neurološka sekcija Zbora liječnika Hrvatske i Udruženje distrofičara Hrvatske. Predsjednik Znanstvenog odbora bio je Sergije Dogan, dok sam ja predsjedala Organizacijskom odboru.

Koncept tog simpozija bio je drugačiji od onog prije dvije godine. Izdvojila sam posebne entitete/bolesti koje je trebalo u detalje obraditi i u uvodu prikazati uz pomoć istaknutih autoriteta u tom području. Tako smo pozvali Sir Johna Waltona[134] da govori o polimiozitisu, dok sam Irenu Hausmanowu-Petrusewicz[135] zamolila za predavanje o spinalnim amiotrofijama. Druga i treća sjednica bile su vrlo provokativne. Uključivale su periferne hiperkinezije (mimovoljnu mišićnu aktivnost), kojima sam se ja posebno bavila, i imunosupresivnu terapiju neuromuskularnih bolesnika. Od stranih predavača sudjelovali su i ugledni stručnjaci H. Schulze (Berlin DDR), P. Feudell (Berlin, DDR) te H. E. Kaeser (Basel, Švicarska). Predviđena su tri glavna predavanja u trajanju od po 45 minuta i 56 prijavljenih s izlaganjima od po 10 minuta. Brojni su bili predavači iz Zagreba, Rijeke i Osijeka uz niz predavača iz Beograda i Ljubljane, a taj put i iz Makedonije.

---

133 Herma Kraus-Delpin tadašnja republička tajnica za narodno zdravlje i socijalnu zaštitu SRH i članica Izvršnog vijeća SRH.

134 John Walton – u vrijeme sudjelovanja na *II. simpoziju* sveučilišni profesor i šef Odjela za neuromuskularne bolesti u Newcastle upon Tyneu u Engleskoj, predsjednik Istraživačke grupe neuromuskularnih bolesti WNF-a.

135 Irena Hausmanowa-Petrusewicz, sveučilišna profesorica, predstojnica Neurološke klinike Medicinske akademije u Varšavi (a kasnije i same Akademije) u Poljskoj.

U nedjelju prije početka simpozija crnogorsku obalu pogodio je jak potres. On je u manjoj mjeri zahvatio i Dubrovnik. John Walton i supruga već su bili došli u Dubrovnik. Pitala sam u ponedjeljak Sergija Dogana da li da održimo simpozij u tim uvjetima. On je odgovorio: „Da, naravno!" U utorak poslijepodne pošao je automobilom u Dubrovnik vozeći ujedno pakete s materijalima s *I.* i *II. simpozija*. I ja sam trebala ići s njime, ali sam se bojala njegove prebrze vožnje. Planirala sam poći u srijedu avionom. U utorak uvečer dobila sam obavijest da je profesor Dogan poginuo u frontalnom sudaru s kamionom, na izlazu iz tunela, nadomak Dubrovnika. Usprkos svemu, nastavila sam sa simpozijem... Predavanja su tiskana po kriterijima redovitih članaka i opet u četverobroju *Neurologije* 1979.

***III. jugoslavenski simpozij o neuromuskularnim bolestima,* Opatija, travanj, 1986.**

Organizatori simpozija bili su MAH; Centar za neuromuskularne bolesti, Zagreb; Klinika za neurologiju KBC-a i MEF-a Rijeka te Savez distrofičara Jugoslavije. Predsjednik simpozija i Programskog odbora bila je A. Jušić, potpredsjednici su bili M. Janko (Ljubljana), J. Gospavić (Beograd), i S. Milohanović (Rijeka), tajnici S. Apostolski (Beograd), O. Sinanović (Tuzla) i J. Zidar (Ljubljana); blagajnica je bila N. Fronjek (Zagreb), predsjednik lokalnog organizacijskog odbora bio je S. Milohanović (Rijeka), a glavni sponzori: SIZ znanosti SRH i *Medilog – Medical electronics* iz Nizozemske.

Sastanak je bezuvjetno trebalo nazvati kongresom jer je to po svim svojim karakteristikama i bio. Bio je izuzetno dobro posjećen: došli su specijalisti iz svih jedinica SNRJ. Morale su se, zbog velikog broja prijavljenih referata, prvi put uvesti paralelne sjednice u dvorani „A", „B" i „C". Ukupno je bilo 177 izlaganja, 3 audiovizualne demonstracije i 1 rasprava u sklopu okruglog stola.

Bilo je devet pozvanih predavača. Pozivalo ih se prema temi u kojoj su bili eksperti, a koja je bila aktualna i za koju je bio pokazan poseban interes. Naslovi njihovih predavanja bili su redom sljedeći. J. Newsom-Davis (London): *O najnovijim podacima u vezi s autoimunim procesima kod Myasthenia Gravis i Lambert-Eaton sindroma;* H. A. F. Schulze, R. Zchenderlein (Berlin, DDR): *Naša iskustva u vezi s uspješnosti plazmafereze kod neuromuskularnih bolesti;* N. Rizzuto (Verona): *Indikacije i granice elektronske mikroskopije i histokemije kod neuromuskularnih bolesti;* E. Kuhn (Heidelberg): *O miotonijama izazvanim lijekovima*. L. O. Badalian (Moskva): *O Schwarz-Jampelovu sindromu;* D. Kamala (Madras, Indija): *Sonografija skeletnih mišića kod djece* i predavanje s K. Githa: *Neuritis Hansenove bolesti – veliki diferencijalnodijagnostički problem*; H. P. Ludin (Bern) održao je izlaganje pod sljedećim naslovom: *Fiziologija i patofiziologija neuralnog provođenja. Refrakterno vrijeme i kolizione tehnike perifernih živaca. Analiza sporih komponenti evociranih živčanih i mišićnih potencijala*; A. Struppler (München): *Fiziologija i elektrofiziologija aferentnih vlakana mišića*; M. Janko (Ljubljana): *Granice i dometi „single fiber" elektromiografije*.

Za vrijeme tog vrlo uspješnog sastanka u Opatiji jasno se očitovala potreba za organizacijom posebnih sastanaka, i to svake godine, za one koji su aktivno uključeni u elektromiografsku i neurografsku dijagnostiku. Potrebna je razmjena iskustava s kolegama i nove informacije kako bi se njihov razvoj održavao na svjetskoj razini, koju smo u međuvremenu u Centru sigurno postigli, a u nekim područjima i prestigli. Izložena predavanja užih suradnika, a i struktura te nastavne jedinice to je jasno dokazala. Doktorand Centra Dubravko Marković iz Pule ponudio je da će osigurati uvjete za takav sastanak u Rovinju, u Bolnici za ortopedsku kirurgiju i rehabilitaciju *Prim. Martin Horvat*.

Projekt *Electromyographic School, 1st Advanced Course* realiziran je u rujnu 1988. i ponovljen u rujnu 1989. u Zagrebu kao *Electromyographic School, 2nd Advanced Course.*

I tako se dalje oblikovala i razvijala Zagrebačka škola elektromiografije.

***IV. jugoslavenski simpozij o neuromuskularnim bolestima,* Zagreb, svibanj 1990.**

Organizatori su bili MAH, Zavod za neuromuskularne bolesti, Zagreb, Neuropsihijatrijski odjel Vojne bolnice, Neurološki odjel Opće bolnice *Dr. Josip Kajfeš,* Udruženje neurologa Jugoslavije, Društvo oboljelih od mijastenije gravis Hrvatske, Savez distrofičara Jugoslavije. U međuvremenu se na mene nastavio pritisak kako bi se promijenila republika održavanja simpozija. S takvom sam se promjenom za *Neurogeni mjehur* suglasila, međutim ubrzo sam požalila jer se sadržaj i cilj tih sastanaka znatno promijenio. Uspjela sam simpozij zadržati u Zagrebu, koji je te godine slavio niz povijesnih obljetnica, i za Medicinski fakultet, koji je slavio svoju pripadnost višestoljetnom sveučilištu. Slikarica Maja Landau Nejašmić oblikovala je umjetnički vanjsku stranu dvojezičnog programa na temu karakterističnih zagrebačkih građevina. Uključila ih je i u plakate simpozija uz crteže motorne jedinice. Opsežni sažeci, pretežno na engleskom, fotokopirani su, uvezani i predani sudionicima s materijalima o Zagrebu. Planirano je da se selekcionirana predavanja kao članci objave u knjizi *Novosti u neuromuskularnim bolestima,* Vol. II. Počeli smo i s prikupljanjem novca, na računu MAH-a, za njezino izdavanje.

Otvorenje simpozija bilo je u srijedu u 18 h u muzeju Mimara.

Program se odvijao u novom dijelu Dekanata MEF-a u Zagrebu u dvije prostorije: u Velikoj predavaonici „Čačković" bile su glavne teme, a u dvorani „A" bile su slobodne teme i poster-sjednice. U toj su se dvorani održavale, za vrijeme relativno velike podnevne pauze, i sastanci Medicinskog savjeta Saveza distrofičara Jugoslavije i Prva godišnja skupština Društva oboljelih od mijastenije gravis. U Velikoj dvorani u to su



Vanjska naslovna stranica programa IV. jugoslavenskog simpozija o neuromuskularnim bolestima, Zagreb 1990., Autor: Maja Landau-Nejašmić

vrijeme bile videoprojekcije. U petak su to bile: 1. J. Špoljarić, A. Bogunović, Z. Panić: *Monitoriranje respiracije – polisonografija – apnoični sindrom*; 2. A. Jušić i M. Šoštarko: *Hereditary Persistent Muscle Cramps*. U subotu su to bili: A. Jušić, K. Pavlović, V. Bauer, R. Baraba i Lj. Šragalj: *Polisegmentna elektroneurografija.* Posteri su bili izloženi u predvorju I. kata, a komercijalni izlagači bili su na II. katu. Tamo se servirala kava i sendviči za vrijeme pauzi. Svečana večera bila je u Gradskom podrumu na Trgu Republike.

Obrađivalo se šest glavnih tema: 1. *Neuromuskularne bolesti razvojne dobi,* 2. *Kardiomiologija*, 3. *Neuromuskularne bolesti starije životne dobi,* 4. *Autonomne disfunkcije koje prate bolesti perifernih živaca i mišića*, 5. *Ortopedski problemi neuromuskularnih bolesnika* i 6. *Mehaničke povrede mišića i živaca*. Broj prijavljenih izlaganja bio je iznenađujuće visok. Za 80 predavanja rezervirano je po 10 minuta, za 53 poster-predavanja moglo se odijeliti samo po 5 minuta. Naravno, za pozvane strane predavače (I. Gamstorp, Uppsala; E. P. Hoffman, Boston; C. Angelini, Padova; G. Nigro, Napulj) rezervirano je 30 – 40 minuta.

Program je uključivao još i *pet okruglih stolova:* 1. *Respiratorni problemi neuromuskularnih bolesnika*, moderator O. Sinanović; 2. *Medikolegalni aspekti fatalnih kroničnih neuromuskularnih bolesti,* moderator A. Jušić; 3. *Mikrokirurška i transplantaciona terapija povreda perifernih živaca,* moderator J. Unušić; 4. *Problemi primjene kortikosteroida kod neromuskularnih bolesti,* moderator A. Jušić; i 5. *Tehnike i rezultati terapijske plazmafereze u jugoslavenskim centrima*, moderator S. Apostolski.

Poseban interes pobudile su rasprave 1, 2 i 4.

U 1. raspravi O. Sinanović iznio je podatak s nedavnog sastanka u Danskoj – bolesnica s ekstratorakalnim respiratorom, montiranim na invalidska kolica, izlazi iz kuće i polazi tečaj spremajući se za preuzimanje radne obveze!

Rasprava broj 2, sudeći po reakcijama slušateljstva i po posljedicama, posebno je doživljena. Sudjelovalo je 12 pozvanih predavača (nisu svi ni stali za stol već su raspravljali iz prvog reda, a i ja sam vodila raspravu iz prvog reda): Slobodan Apostolski, Silvije Degen, Slobodan Lang, Živko Kulčar, Višnja Majerić-Kogler, Gordana Rajkov, Lidija Roić, Osman Sinanović, Branko Šubić, Valentin Pozajić, Janez Zidar.

Na magnetofonu zabilježene poruke kasnije su se često citirale, osobito tijekom razvitka hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. V. Pozajić rekao je: „Ne možemo uime humanizma ubiti čovjeka. Naša je dužnost pomoći onima koji pate." S. Lang rekao je: „Moramo kao zadatak medicinara i Medicinskog fakulteta prihvatiti odgovornost prema umirućima. Nije problem umrijeti - već umirati. S bolesnikom se ne smije rutinski postupati: moramo biti svjesni da je on konkretna i neponovljiva osoba. Liječnici ne mogu reći kako je normalno da im je potrebno šest sati da bi izvršili jednu operaciju, a da im je dovoljno samo pet minuta sjediti s bolesnikom kako bi mu priopćili hoće li on dalje živjeti ili ne."[136]

U raspravi br. 4 (u kojoj su sudjelovali I. Bakran, N. Čikeš, M. Koršić, i M. Šoštarko) voditeljica je istakla da je to područje u kojem skala stavova varira od potpunog prihvaćanja do gotovo potpunog odbijanja. Radi se o moćnom sredstvu u očajnim situacijama. Je li to sredstvo uistinu tako opasno ili su koristi daleko veće, tako da se rizik „isplati"?

---

[136] Opsežan izvadak iz te rasprave kao i onaj iz rasprave s Kingom Engelom iz 1989. objavljen je pod naslovom „O raspravama okruglog stola u Zagrebu iz 1989. i 1990. godine na temu terminalnih stadija neuromuskularnih bolesti". *Bilten za palijativnu medicinu/skrb,* 1999.; 5:17-19.

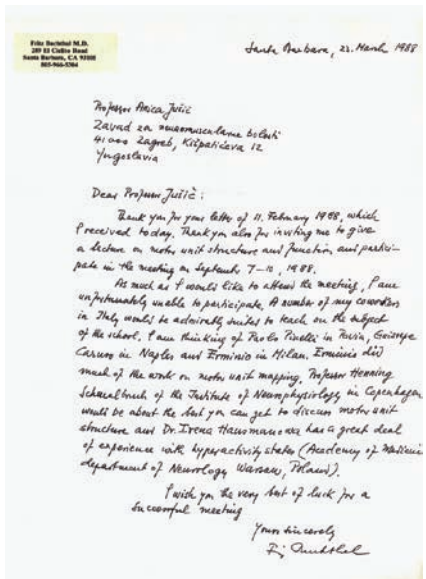
Stajališta kolega s malo iskustva u terapiji visokim dozama i modifikacijama u dužem trajanju bila su – očekivano drugačija od onih „neuromuskularaca".

U završnoj riječi naglasila sam: „Oko nas se sve mijenja – i principi organizacije društva i međuljudski odnosi i skala onoga što je u životu vrijedno. Nadajmo se da će ovaj duh slobode dovesti do značenja i neka osnovna životna pravila. Za pravi uspjeh i stvaranje novoga, treba red i rad – sustavan, ciljan i pošten rad, s puno samoinicijative i samoprijegora. Za sretan život treba voljeti ono što se radi i one s kojima se radi..."

b. ELEKTROMIOGRAFSKE ŠKOLE – NAPREDNI TEČAJEVI

***Elektromyographic School, 1st Advanced Course*, Rovinj, 7. – 10. rujna 1988.**

Organizatori *Škole* bili su MAH; Neurološka klinika, Milano; Zavod za neuromuskularne bolesti, Zagreb; Neurološki odjel i Znanstvena jedinica, Medicinski centar Pula; Istarska podružnica Zbora liječnika Hrvatske te Savez distrofičara Jugoslavije. Koordinatori *Škole* bili smo Paolo Pinelli i ja. Prethodno sam za vodstvo zamolila Fritza Buchthala[137]. Predložio je, međutim, za koordinatora škole svojega bivšeg suradnika Paola Pinellija[138].



Fritz Buchthal M.D.
Santa Barbara, 23. March 1988

Professor Marica Jušić
Zavod za neuromuskularne bolesti
41000 Zagreb, Kišpatićeva 12
Yugoslavia

Dear Professor Jušić:

Thank you for your letter of 11. February 1988, which I received today. Thank you also for inviting me to give a lecture on motor unit structure and function and participate in the meeting in September 7–11, 1988.

As much as I would like to attend the meeting, I am unfortunately unable to participate. A number of my coworkers in Italy would be admirably suited to teach on the subject of the school. I am thinking of Paolo Pinelli in Pavia, Goiorgio Carsoni in Naples and Erminio in Milan. Erminio did much of the work on motor unit mapping. Professor Henning Schmalbruch of the Institute of Neurophysiology in Copenhagen would be about the best you can get to discuss motor unit structure and Dr. Irena Hausmanowa has a great deal of experience with hyperactivity states (Academy of Medical Department of Neurology, Warsaw, Poland).

I wish you the very best of luck for a successful meeting.

Yours sincerely,
F. Buchthal

Odgovor Fritz Buchthala na moj poziv voditi 1st Electromyographic school, Rovinj. On predlaže Paolo Pinellia

Voditelj lokalnog organizacijskog odbora bio je inicijator ideje sastajanja u Rovinju Dubravko Marković.[139] Članovi su bili liječnici Medicinskog centra Pula te Bolnice *Prim. Martin Horvat* i Doma zdravlja Rovinj. Značajnu organizacijsku pomoć ovaj sam put dobila od Gordane Tobisch, profesorice engleskog jezika, tajnice predstojnika Neurološke klinike u Zagrebu i suurednice zbornika radova. Jezik sastanka i programa bio je engleski. Svi studenti dobili su fotokopije predavanja *in extenso*, na hrvatskom i na engleskom, a predavači na engleskom. U svakodnevnim problemima i opet mi je pomogla moja nezaobilazna tehnička asistentica i najuža suradnica Nada Fronjek.

Tečaj sam zamislila kao oblik kontinuirane edukacije ograničenog broja liječnika specijalista koji se aktivno bave elektromioneurografijom. Htjela sam im omogućiti rasprave i međusobne i s istaknutim svjetskim stručnjacima s tog područja, uz pristup najnovijim podacima iz teorije i prakse elektromiografije i elektroneurografije. Predvidjela sam za taj tečaj dvije osnovne teme 1. *Struktura i funkcija motorne jedinice* i 2.

---

137 Fritz Buchthal, „otac" elektromiografije, usprkos tome što se približavao osamdesetoj, još je uvijek radio u Santa Barbari u SAD-u.

138 Paolo Pinelli, predstojnik Neurološke klinike Sveučilišta u Milanu. On je prije 27 godina, tj. 1956., organizirao *Prvi svjetski kongres elektromiografije i srodne kliničke elektrofiziologije* u Paviji.

139 Dubravko Marković tada je bio voditelj EMG laboratorija i Odsjeka za neuromuskularne bolesti u Medicinskom centru u Puli.



1st Electromyographic school, Zagreb.Skupna slika predavača i polaznika. U prvom redu u kolicima Gordana Rajkov (Beograd) i Reinhardt Rüdel (Ulm), čuči Osman Sinanović (Tuzla). Stoje : u svjetlom odijelu Eijiro Satoyoshi (Tokio),Gerta Vrbova (London), Irena Hausmanowa Petrusewicz (Varšava), iznad nje Robert Lovelace (New York)

Stanja hiperaktivnosti motorne jedinice. Ti napredni kratki tečajevi trebali bi se održavati svake godine u rujnu. Glavna tema iduće godine trebala bi biti *Elektroneurografija i fiziološke varijacije u inervaciji*.

Pozvala sam na sudjelovanje mnogo vrhunskih stručnjaka za koje sam znala da nam mogu pomoći u rasvjetljavanju naših problema. To su bili Irena Hausmanowa-Petrusewicz, koja nam je već predavala na *II. simpoziju o neuromuskularnim bolestima* u Dubrovniku; Hyam Isaacs[140]; Robert E. Lovelace[141]; Fabrizio Pisano[142]; Reinhardt Rüdel[143]; Eijiro Satoyoshi[144]; Constantin Vasilescu[145]; Gerta Vrbova[146] te Jože Trontelj[147] i Osman Sinanović[148].

Bilo je mogućnosti i za dulje druženje, kako na brodu, tako i na domjenku pod šatorom uz lokalnu glazbu i delicije, pa je raspoloženje bilo više nego odlično. *Škola* je zamišljena kao tečaj za usavršavanje, međutim njezina visoka znanstvena razina oblikovala ju je u jedinstven monotematski sastanak svjetske razine. Organizatori su dobili

---

140 Hyam Isaacs, neurofiziolog i čelnik Kliničkog neuromuskularnog istraživačkog laboratorija u Johannesburgu. Poznat je po opisu sindroma kontinuirane mišićne aktivnosti i odgođene relaksacije nakon mišićne kontrakcije *Syndrome of Continuous Muscle-Fibre Activity.* Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 1961.; 24: 319-325.) Opis je poznat u literaturi kao eponim *Isaac-Mertens sindrom*.

141 Robert E. Lovelace, kodirektor Odjela za neuromuskularne bolesti Neurološke klinike Sveučilišta Columbia u New Yorku.

142 Fabrizio Pisano, Neurofiziološka jedinica Medicinskog rehabilitacijskog centra Veruno u Italiji.

143 Reinhardt Rüdel, pročelnik Odjela opće fiziologije na Sveučilištu u Ulmu.

144 Eijiro Satoyoshi, profesor interne medicine i neurologije, direktor Nacionalnog instituta neuroznanosti u Nacionalnom centru neurologije i neuropihijatrije u Tokiju.

145 Constantin Vasilescu, Odjel neuromuskularnih bolesti Instituta za neurologiju i psihijatriju u Bukureštu.

146 Gerta Vrbova, profesor razvojne neuroznanosti u Sveučilišnom koledžu u Londonu.

147 Jože Trontelj, profesor na Sveučilišnom institutu za kliničku neurofiziologiju u Ljubljani.

148 Osman Sinanović, Odsjek kliničke neurofiziologije Neurološke klinike Medicinskog fakulteta u Tuzli.

izuzetno pohvalna pisma i usmene čestitke te ponovljeni zahtjev da se materijal objavi u monografiji. Za sljedeću je godinu najavljena tema *Elektroneurografija* i obećano je da će i za tu *Školu – 2. napredni tečaj* sudionici dobiti prevedene rukopise prije početka predavanja.

***Elektromyographic School, 2nd Advanced Course*, Zagreb, 6. – 9. rujna 1989.**

Vojna bolnica u Dubravi bila je netom otvorena i moderno uređena. Inicijativu za tu lokaciju *Škole* dala je Anka Bogunović Rastovčan, voditeljica tamošnje Neurofiziološke jedinice. Organizatori su bili: MAH; Zavod za neuromuskularne bolesti KBC-a Rebro; Neurofiziološka jedinica Neuropsihijatrijskog odjela Vojne bolnice Dubrava; Neurološki odjel Opće bolnice *Dr. J. Kajfeš* i Savez distrofičara Jugoslavije.[149] Ja sam bila voditeljica *Škole* na kojoj je bilo oko 80 sudionika.

Osnovna misao tečaja bila je: što intenzivnije uključiti se u rad i tehnike europskih i američkih laboratorija. Mi želimo saznati što misle i kako rade naši gosti predavači, ali želimo pokazati i kakva su naša iskustva i inovacije, od kojih su mnoge u razradi za disertacije ili magisterije ili su pak već i obranjene i objavljene. Izlagat ćemo na engleskom jeziku i na taj ćemo se način prisiliti na uporabu općeprihvaćenog jezika znanstvene komunikacije.

Svi sudionici dobili su, uz program na engleskome, fotokopirno umnožene materijale i knjigu sažetaka (do 2 stranice A10 formata) na engleskom i na hrvatskom jeziku (urednice smo bile Gordana Tobisch i ja). Glavna tema bila je, prema planu u Rovinju: *Elektroneurografija – diferencijalna dijagnoza mjesta oštećenja živca*. Iz uredničina uvoda proizlazi da se za dvije godine čak planira organizacija tečaja na temu *Elektromiografije oštećenja centralnih neurona*. Predviđene su dvije godine odgode, a ne jedna, jer se u međuvremenu trebao organizirati *IV. jugoslavenski simpozij o neuromuskularnim bolestima.*

Ponovno su pozvani P. Pinelli, F. Pisano, R. Rüdell. Novi je gost bio Jun Kimura. Drugi su predavači bili pozvani iz Beograda, Tuzle, Novog Sada, Sarajeva, Varaždina, Prištine i Osijeka; oni su uglavnom iznosili rezultate iz svojih magistarskih ili doktorskih radova.



2nd Electromyographic school, Zagreb : posjeta Juna Kimure Zavodu za neuromuskularne bolesti: od desna na lijevo: Jun Kimura, Anica Jušić, Marija Šoštarko, Nikola Gubarev, Osman Sinanović

[149] Uz tvrtku *Medilog,* i tadašnji je SIZ znanosti SRH znatno pomogao ostvarenju projekta. Obračun je išao preko MAH-a. Ukupni troškovi bili su 9,247.510 din., a od SIZ-a za znanosti dobiveno je 4,480.000 din.

U izvještaju MAH-u i Odboru za primjenu medicinske znanosti naglašava se da se radi o novom organizacijskom obliku.[150] Cilj je aktualne *Škole* i opet sučeljavanje s rezultatima autora međunarodne razine, uz prezentaciju vlastitih pristupa i specifičnosti. Nastavili smo put sadržajnog i formalnog razvijanja „Zagrebačke škole".

Program je bio podijeljen u četiri dijela: *1. dan,* srijeda poslijepodne: predstavljanje knjige/dopunskog udžbenika *Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji* i uvodna predavanja pozvanih stranaca; *2. dan: Analize živaca na rukama* – prijepodne predavanja, poslijepodne demonstracije; *3. dan: Analize živaca na nogama* – prijepodne predavanja, poslijepodne demonstracije predavanog i demonstracije analiza sekundarnih potencijala; *4. dan:* prijepodne predavanja o sekundarnim potencijalima i završetak *Škole*.

Praktične demonstracije odvijale su se u dvije prostorije, na četiri EMG aparata, uz pomoć inž. Kolaja, inž. Jonkera i tehničkih asistentica s Rebra, posebno Nade Fronjek.

[150] U Münchenu je 1990. prvi put održan skup s tematikom koju smo obrađivali u Rovinju i sa sličnom organizacijskom shemom.

VI. MOJE DOPISIVANJE S MEĐUNARODNIM STRUČNJACIMA, PREDAVAČIMA NA NEUROMUSKULARNIM SIMPOZIJIMA ILI NAPREDNIM TEČAJEVIMA

a. John Nicolas Walton

Prva pisma koja sam razmijenila s Johnom Waltonom[151] bila su još iz razdoblja *Drugog simpozija o neuromuskularnim bolestima* 1979. Kasnija su se odnosila na informacije o mojem uključivanju u Istraživačku grupu WFN-a te izražavanje interesa vezanog uz elektromiografska iskustva s holinergičnom krizom zbog suicidalne intoksikacije pesticidima. Konzultirala sam se s njime i u vezi s liječenjem polimiozitisa dječaka ciklosporinom.

Drugi tip pisama bio je upućen meni i svim ostalim članovima grupe, a odnosio se na sastanke Izvršnog odbora grupe na svjetskim kongresima o neuromuskularnim bolestima. Godine 1986. to je bio kongres u Los Angelesu kad je planiran *VII. međunarodni kongres o neuromuskularnim bolestima,* 1990. u Münchenu. Za 1994. planiran je sastanak u Kyotu. U Münchenu će voditi A. Struppler, F. Lehmann-Horn i R. Rüdell; u Japanu će jedna od vodećih osoba biti Eijiro Satoyoshi, član Izvršnog odbora Istraživačke grupe (a članica je Izvršnog odbora i I. Hausmanowa-Petrusewicz!).

Osnovan je i Pododbor za studij perifernog živca, u fazi je osnivanja Pododbor za bolesti motornog neurona koji bi trebao preuzeti T. L. Munsat[152] (izabran je na *Svjetskom neurološkom kongresu* u New Delhiju 1989., na kojem je Istraživačka grupa sudjelovala sa *Simpozijem o molekularnoj genetici)*.

Članovi grupe radili su na Novoj klasifikaciji neuromuskularnih bolesti. Radili su i na skraćenoj verziji za potrebe EAMDA-e i drugih građanskih organizacija itd. Pripremaju izvještaje o indikacijama i vrijednosti mišićne biopsije, o definiciji kronične inflamatorne demijelinizirajuće polineuropatije, o miogenezi itd. Zadnje pismo primila sam 1994. godine. U njemu predsjednik, među ostalim, izvještava o svojem povlačenju s aktualne funkcije – nakon 20 godina vođenja neuromuskularne istraživačke grupe WFN-a.

b. Jun Kimura

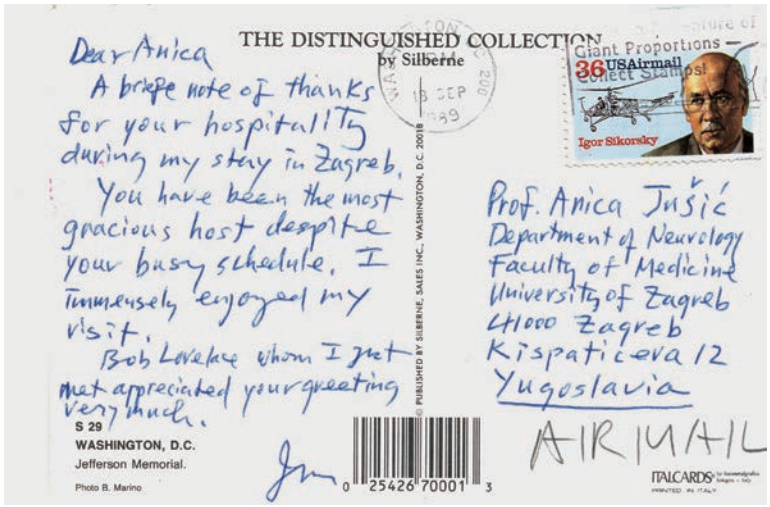
Juna Kimuru[153] upoznala sam na međunarodnim sastancima u Europi, SAD-u i Japanu. Imala sam s njime živahnih rasprava, osobito na temu testiranja neuromuskularne sinapse. Posebno se bavio studijama neuralne provodljivosti i spinalnom ekscitabilno-

---

151 John Nicolas Walton, usporedi fusnotu br. 60.

152 Theodore L. Munsat, direktor Neuromišićne istraživačke jedinice i Centra za liječenje i istraživanje MDA-ALS, Tufts-New England Medical Center, Boston, Massachusetts, SAD. Poslao mi je 1989. fotokopiju publikacije *Syllabus for Update of Neuromuscular Diseases AAN Annual Meeting,* Chicago, 1989., pod naslovom *The Therapy of ALS*. Prepisku smo započeli 1991. Odgovara mi pozitivno na moju zamolbu vezanu za prijevod *syllabusa* za studente medicine kao i na onu koja se odnosila na slanje Marije Šoštarko i Mihaela Riesa na izobrazbu u Neuromišićnu istraživačku jedinicu, u kojoj se istražuje i palijativno liječenje ALS-a.

153 Jun Kimura iz Kyota (Japan), profesor neurologije i šef Elektrofiziološkog odjela Neurološke klinike Sveučilišta Iowa u SAD-u. Kasnije profesor i predstojnik Klinike za neurologiju na Sveučilištu u Kyotu u Japanu. Kao profesor emeritus vraća se u SAD. Prvi potpredsjednik i kasnije (2002. – 2005.) predsjednik Svjetske neurološke federacije (*World Federation of Neurology* – WFN). Autor udžbenika: *Electrodiagnosis in diseases of nerve and muscle: Principles and practise,* 1983., te glavni urednik časopisa *Muscle and Nerve*.



šću. Pozvala sam ga na sudjelovanje u radu *II. škole elektromiografije (II Electromyographic School).* Tom prigodom posjetio je i „moje" laboratorije u Neurološkoj klinici Rebro. Naši su se kontakti nakon toga održavali godinama. Izmjenjivali smo pisma, e-poštu i redovito novogodišnje čestitke.

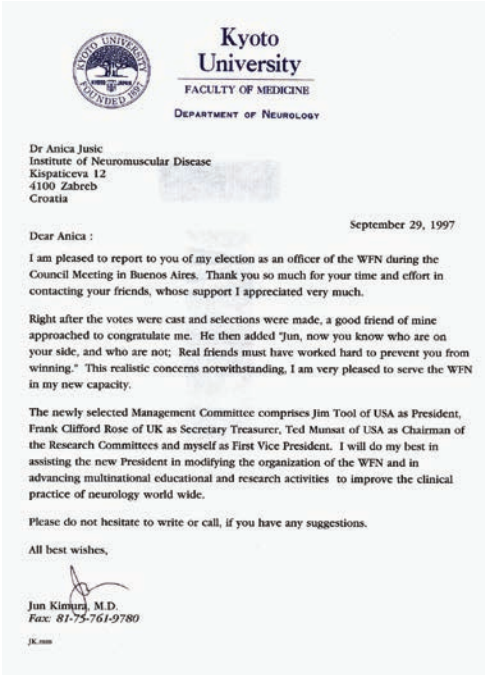
U rujnu 1997. primila sam pismo, nakon njegova izbora za prvog potpredsjednika WFN-a, u kojem me traži pismene ili telefonske prijedloge organizacijskih promjena u WFN-u kako bi pomogao predsjedniku u unapređenju multinacionalne edukacijske i istraživačke aktivnosti radi poboljšanja kliničke neurološke prakse širom svijeta.

U svojem odgovoru, ujedno i čestitki na izboru, zahvalila sam mu i na poslanoj knjizi.[154] Istakla sam da sam se posebno bavila tim područjem prije umirovljenja i da sam sudjelovala i na prvom radnom sastanku MND/ALS-a u Solihullu u Engleskoj 1990. Tom prigodom posjetila sam i Cicely Saunders i Hospicij sv. Kristofora u Londonu, u kojem je završilo život više stotina oboljelih od ALS-a. Informirala sam ga i o svojim aktivnostima na pokretanju hospicijskog pokreta u Hrvatskoj u vrlo nepovoljnim ratnim okolnostima. U istom pismu predložila sam mu da unutar WFN-a organizira grupu koja bi se bavila terminalnim stanjima neuroloških bolesti, odnosno palijativnom medicinom neuroloških poremećaja.

U siječnju 2000. primila sam pismo u kojem mi priopćuje da je unutar WFN-a osnovano Povjerenstvo za neuroetiku, koje vodi Franz Gerstenbrand iz Beča. Kaže da mu je dao moju adresu za kontakt. Istaknuo je da mu je drago što sam i dalje aktivna kao neurolog/elektromiografičar te da se rado sjeća svog posjeta *II. školi elektromiografije* u Zagrebu. Budem li planirala i *III. školu*, rado bi i osobno sudjelovao. U listopadu 2005. primila sam njegovu e-poruku; tada je obnašao funkciju predsjednika WFN-a i pripremao je *Svjetski neurološki kongres* u Sydneyu. Bio je spreman pomoći mi u dobivanju projekta unutar *Japan's Grant Assistance for Grassroots Human Security Projects.* Ja sam, iscrpljena, odustala.

---

154 Kimura J. Kaji R. (ur.), *Physiology of ALS and Related Diseases*, izišla je upravo te, 1997. godine.



Kyoto University
FACULTY OF MEDICINE
DEPARTMENT OF NEUROLOGY

Dr Anica Jusic
Institute of Neuromuscular Disease
Kispaticeva 12
4100 Zabreb
Croatia

September 29, 1997

Dear Anica :

I am pleased to report to you of my election as an officer of the WFN during the Council Meeting in Buenos Aires. Thank you so much for your time and effort in contacting your friends, whose support I appreciated very much.

Right after the votes were cast and selections were made, a good friend of mine approached to congratulate me. He then added "Jun, now you know who are on your side, and who are not; Real friends must have worked hard to prevent you from winning." This realistic concerns notwithstanding, I am very pleased to serve the WFN in my new capacity.

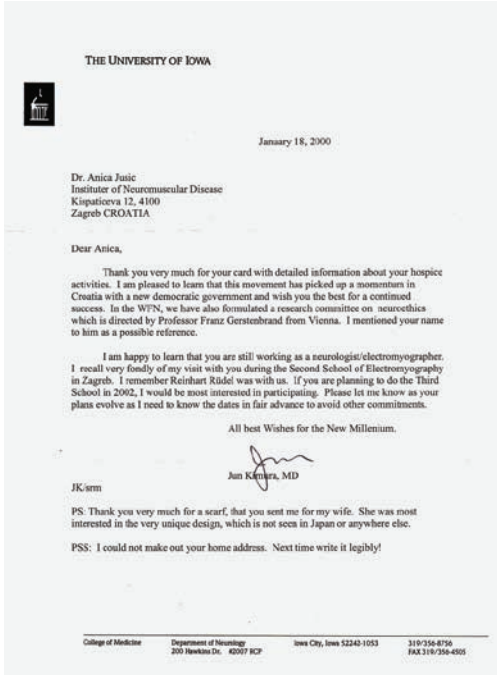
The newly selected Management Committee comprises Jim Tool of USA as President, Frank Clifford Rose of UK as Secretary Treasurer, Ted Munsat of USA as Chairman of the Research Committees and myself as First Vice President. I will do my best in assisting the new President in modifying the organization of the WFN and in advancing multinational educational and research activities to improve the clinical practice of neurology world wide.

Please do not hesitate to write or call, if you have any suggestions.

All best wishes,

Jun Kimura, M.D.
Fax: 81-75-761-9780

JK:mm



THE UNIVERSITY OF IOWA

January 18, 2000

Dr. Anica Jusic
Instituter of Neuromuscular Disease
Kispaticeva 12, 4100
Zagreb CROATIA

Dear Anica,

Thank you very much for your card with detailed information about your hospice activities. I am pleased to learn that this movement has picked up a momentum in Croatia with a new democratic government and wish you the best for a continued success. In the WFN, we have also formulated a research committee on neuroethics which is directed by Professor Franz Gerstenbrand from Vienna. I mentioned your name to him as a possible reference.

I am happy to learn that you are still working as a neurologist/electromyographer. I recall very fondly of my visit with you during the Second School of Electromyography in Zagreb. I remember Reinhart Rüdel was with us. If you are planning to do the Third School in 2002, I would be most interested in participating. Please let me know as your plans evolve as I need to know the dates in fair advance to avoid other commitments.

All best Wishes for the New Millenium.

Jun Kimura, MD

JK/srm

PS. Thank you very much for a scarf, that you sent me for my wife. She was most interested in the very unique design, which is not seen in Japan or anywhere else.

PSS: I could not make out your home address. Next time write it legibly!

College of Medicine | Department of Neurology, 200 Hawkins Dr. 4200? RCP | Iowa City, Iowa 52242-1053 | 319/356-8756 FAX 319/356-4505

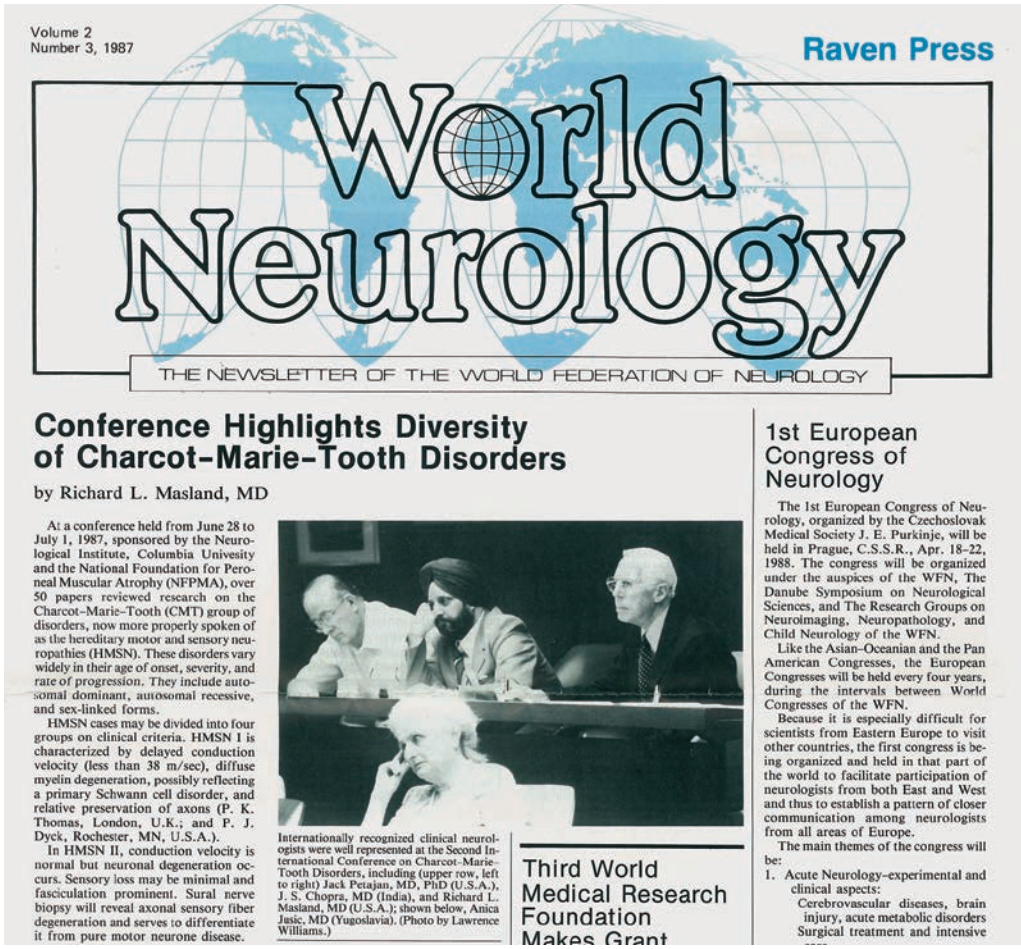
U prosincu 2005. pisala sam mu o radu na EMG atlasu, za koji sam prikupila mnogo originalnih fotografija. Željela sam da mi napiše predgovor. Svakako moram prije dovršetka tog projekta na neki način zaokružiti onaj za mene aktualniji – uključivanje palijativne skrbi u redoviti zdravstveni sustav. To je vrlo teško kad se ministri zdravstva stalno mijenjaju[155] provodeći reforme reformi..., a meni će uskoro biti 80 godina.

c. Drugi predavači u Elektromiografskoj školi (Electromyographic Schools)

Tijekom godina prikupila sam lijepu kolekciju japanskih čestitki koje mi je slao Jun Kimura sa suprugom, ali i onih koje potpisuje ***Eijiro Satoyoshi***, pozvani predavač *1. elektromiografske škole* u Rovinju sa suprugom Mitsuko. Slao mi ih je kontinuirano više od 20 godina priželjkujući da budem i dalje aktivna i da se ponovno negdje sretnemo.

Sjećam se i pisama predavača s *I. elektromiografske škole* ***Roberta E. Lovelacea*** i njegove supruge iz New Yorka. U proljeće 1987. bila sam njegov gost predavač na ekskluzivnom sastanku o Charcot-Marie-Tooth bolesti u Internacionalnom centru za konferencije Sveučilišta Columbia u Harrimanu u New Yorku. Tamo sam imala prilike osobno upoznati Fritza Buchthala. Budući da je to bio ekskluzivni sastanak, svjetskog značenja, referiran je na naslovnoj stranici časopisa *World Neurology* (časopis WFN) – i tako sam se pojavila na slici s potpisom: „Svjetski priznati klinički neurolozi bili su zastupljeni

155 U razdoblju 1999. – 2005. promijenilo se pet ministara zdravstva.



Volume 2
Number 3, 1987

Raven Press

World Neurology

THE NEWSLETTER OF THE WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY

Conference Highlights Diversity of Charcot-Marie-Tooth Disorders

by Richard L. Masland, MD

At a conference held from June 28 to July 1, 1987, sponsored by the Neurological Institute, Columbia University and the National Foundation for Peroneal Muscular Atrophy (NFPMA), over 50 papers reviewed research on the Charcot-Marie-Tooth (CMT) group of disorders, now more properly spoken of as the hereditary motor and sensory neuropathies (HMSN). These disorders vary widely in their age of onset, severity, and rate of progression. They include autosomal dominant, autosomal recessive, and sex-linked forms.

HMSN cases may be divided into four groups on clinical criteria. HMSN I is characterized by delayed conduction velocity (less than 38 m/sec), diffuse myelin degeneration, possibly reflecting a primary Schwann cell disorder, and relative preservation of axons (P. K. Thomas, London, U.K.; and P. J. Dyck, Rochester, MN, U.S.A.).

In HMSN II, conduction velocity is normal but neuronal degeneration occurs. Sensory loss may be minimal and fasciculation prominent. Sural nerve biopsy will reveal axonal sensory fiber degeneration and serves to differentiate it from pure motor neurone disease.

Internationally recognized clinical neurologists were well represented at the Second International Conference on Charcot-Marie-Tooth Disorders, including (upper row, left to right) Jack Petajan, MD, PhD (U.S.A.), J. S. Chopra, MD (India), and Richard L. Masland, MD (U.S.A.); shown below, Anica Jusic, MD (Yugoslavia). (Photo by Lawrence Williams.)

Third World Medical Research Foundation Makes Grant

1st European Congress of Neurology

The 1st European Congress of Neurology, organized by the Czechoslovak Medical Society J. E. Purkinje, will be held in Prague, C.S.S.R., Apr. 18–22, 1988. The congress will be organized under the auspices of the WFN, The Danube Symposium on Neurological Sciences, and The Research Groups on Neuroimaging, Neuropathology, and Child Neurology of the WFN.

Like the Asian–Oceanian and the Pan American Congresses, the European Congresses will be held every four years, during the intervals between World Congresses of the WFN.

Because it is especially difficult for scientists from Eastern Europe to visit other countries, the first congress is being organized and held in that part of the world to facilitate participation of neurologists from both East and West and thus to establish a pattern of closer communication among neurologists from all areas of Europe.

The main themes of the congress will be:

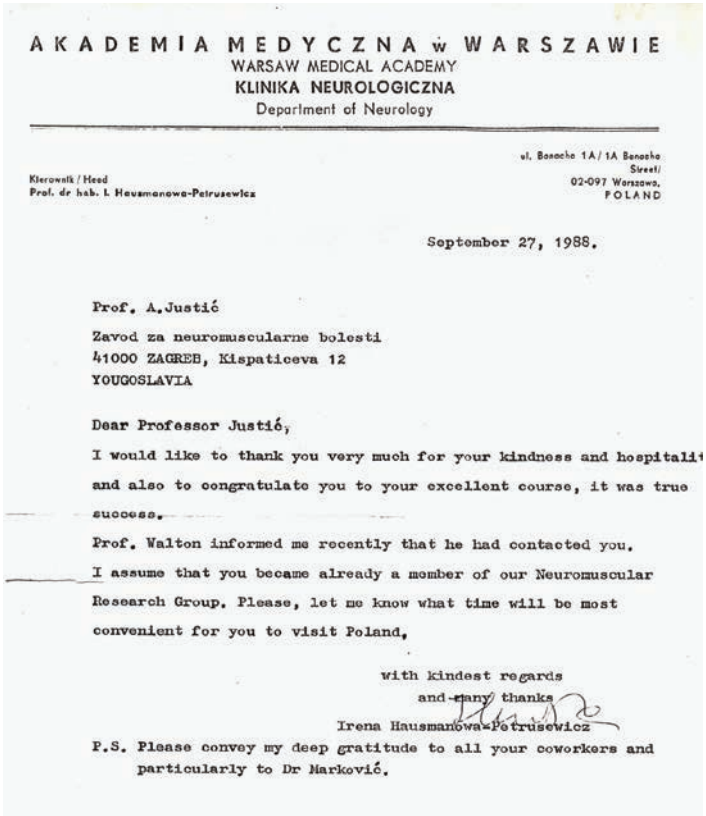
1. Acute Neurology-experimental and clinical aspects:
   Cerebrovascular diseases, brain injury, acute metabolic disorders
   Surgical treatment and intensive

Izvještaj o sastanku u Harriman-u, NY, na naslovnici časopisa World Neurology u kojem se među „internacionalno priznate kliničke neurologe“ ubraja i Anicu Jušić



Moja slika sa sastanka u Harriman-u,NY.

Pismo Irene Hausmanowe-Petrusewicz 1988, nakon „škole“ u Rovinju.



AKADEMIA MEDYCZNA w WARSZAWIE
WARSAW MEDICAL ACADEMY
KLINIKA NEUROLOGICZNA
Department of Neurology

Kierownik / Head
Prof. dr hab. I. Hausmanowa-Petrusewicz

ul. Banacha 1A / 1A Banacha Street
02-097 Warszawa, POLAND

September 27, 1988.

Prof. A.Justić
Zavod za neuromuscularne bolesti
41000 ZAGREB, Kispaticeva 12
YOUGOSLAVIA

Dear Professor Justić,

I would like to thank you very much for your kindness and hospitali
and also to congratulate you to your excellent course, it was true success.

Prof. Walton informed me recently that he had contacted you. I assume that you became already a member of our Neuromuscular Research Group. Please, let me know what time will be most convenient for you to visit Poland.

with kindest regards
and many thanks
Irena Hausmanowa-Petrusewicz

P.S. Please convey my deep gratitude to all your coworkers and particularly to Dr Marković.

na *Drugoj međunarodnoj konferenciji o Charcot-Marie-Tooth poremećajima*: u gornjem redu slijeva nadesno Jack Petajan, SAD; J. S. Chopra, India; i Richard I. Masland, SAD; te dolje Anica Jusic, Jugoslavija«.

Posebno mi je draga bila korespondencija s ***Irenom Hausmanowom-Petrusewicz.*** Možda je tu bila posrijedi i ženska solidarnost, jer smo nas dvije bile ženski izuzetci u vodstvu neuromuskularne zajednice i obje iz komunističkog bloka. U početku bih dobivala rukom pisana pisma uz pravu fotografiju neurološkog instrumentarija kao opetovani prilog u različitim prigodama i blagdanima (vjerojatno zbog aktualne financijske situacije u Poljskoj i neizdavanja prigodnih razglednica). Zadnje pismo dobila sam nakon *I. elektromiografske škole* 1988., u kojem me, uz čestitku na uspjehu, poziva u Poljsku.

Citirala sam samo izrazito intenzivnu korespondenciju. Moje dopisivanje trebalo je biti i učestalije i upravljeno većem broju gostiju ili samo pomagačima upoznatima kroz literaturu, ali naprosto nisam imala dovoljno snage i vremena. Pisma su se pisala na pisaćoj mašini ili rukom, bez tajnice.

VII. SUDJELOVANJA NA INOZEMNIM I TUZEMNIM KONGRESIMA I SASTANCIMA

Aktivno sudjelovanje na tuzemnim i inozemnim kongresima ili manjim sastancima uvijek sam smatrala važnim oblikom vlastitoga stručnog razvitka i htjela sam suradnike maksimalno uključiti i u taj oblik stjecanja novih informacija. Povoljna okolnost bila je da se u vrijeme mojega službenog radnog odnosa relativno lako moglo dobiti financiranje od matičnih ustanova i KBC-a te Medicinskoga fakulteta, uz uvjet aktivnog sudjelovanja, potvrđenog prihvaćenim sažetkom izlaganja. I SIZ znanosti znatno je pomagao, pogotovo ako ste imali njihov projekt. Pomoć od tvrtki u to je vrijeme bila iznimna. Veliku sam važnost polagala na sadržaj izlaganja koji je pripreman za inozemne znanstvene skupove. U početku sam tražila od svojih suradnika svojevrsnu „generalnu probu" izlaganja, ali to nije nailazilo na razumijevanje, pa sam ubrzo odustala.

Sudjelovalo se na ukupno više od 70 internacionalnih/nacionalnih kongresa ili sastanaka, pretežno u Europi, ali i u SAD-u i Japanu. Sigurno je svakako da smo se sa svakog takvog sudjelovanja vraćali s novim porukama. Ja sam ih pokušavala zabilježiti, primijeniti i proširiti. Vraćali smo se s novim poznanstvima, koja su se mogla kasnije iskoristiti i za stručno i za ljudsko obogaćenje.

a. Sudjelovanja u inozemstvu – posebno važni naslovi

Po najvećem broju prihvaćenih tema suradnika Centra/Zavoda za neuromuskularne bolesti (10 predavanja) ističe se kongres u Sorrentu u Italiji 1987. godine.

***The VIIIth International Congress of Electromyography and Related Clinical Neurophysiology,* Sorrento, 1987.**

- Marković D., Jušić A.: The unloading frequency of motor unit potentials in experimental and disease conditions.
- Radanović B., Jušić A., Fronjek N.: Percutaneously and subcutaneously evoked nerve potentials of superficial peroneal, tibial and sural nerves.
- Šragalj L., Jušić A.: Sensory innervation variation in the hand and forearm (radial nerve innervation regions).
- Vujić M., Jušić A., Fronjek N.: Variations in motor and sensory innervation of hands and feet. Diathesis?
- Žagar M., Jušić.: Serial polysegmental motor nerve conduction studies in Guillain-Barré syndrome.
- Marković D., Jušić A.: The unloading frequency of motor units potentials in experimental and disease conditions.
- Baraba R., Jušić A.: Femoral nerve evoked potentials in differential diagnosis of proximal nervous segments.
- Bauer V., Jušić A.: Multisegmental neurography of ulnar nerve fibres in the differential diagnosis of distal brachial plexus lesion with special reference to C8 spinal nerve stimulation.
- Hundozi Z., Bošnjak I., Jušić A.: Electrophysiologic signs of sensory fiber lesion in spinal amyotrophies and the role of physiologic variations of sensory finger innervation pattern.

- Jušić A., Fronjek N., Bogunović A., Šragalj Lj., Baraba R., Tomić M.: Secondary evoked muscle potentials mapping, according the H, F, FH features or non-exsistence in proximal and distal limb muscles, correlated with terminal latency quotient and morphological muscle findings

S brojnim sudionicima i izlaganjima pojavili smo se i na drugim svjetskim događajima onih godina[156],[157],[158].

b. Sudjelovanja u tuzemstvu – posebno važni naslovi

Još brojnija bila su sudjelovanja na kongresima i sastancima diljem tadašnje države. Nabrojit ću samo sudjelovanja s posebnim ciljevima. Bili su to: *III. jugoslavenski kongres za EEG i kliničku neurofiziologiju,* Zadar, 1984., *IV. jugoslavenski simpozij o neuromuskularnim bolestima,* Zagreb, 1990., te *IV. jugoslovenski simpozijum za neurourologiju i urodinamiku sa međunarodnim učešćem,* Novi Sad, 1991.

U okviru *prvoga* u grupi tuzemnih sudjelovanja trebalo je naglasiti opseg i originalnost elekromioneurografije kao skupine rješavanja problema koji se jasno izdvajaju unutar EEG-a i kliničke neurofiziologije i u našim uvjetima. *Drugo* je sudjelovanje trebalo naglasiti suvremenost i originalnost područja kojima se bave suradnici Zavoda za neuromuskularne bolesti. *Treće* je sudjelovanje bilo pokušaj da se spektar tema bijenalnih sastanaka, koji su počeli u Zagrebu, opet skrene na onaj iz 1985., umjesto dominacije tema iz ginekološke urologije. To je bilo ujedno moje zadnje suorganizacijsko sudjelovanje kao čelnika Zavoda za neuromuskularne bolesti. Sve se to odvijalo u želji da se „Zagrebačka škola" što jasnije definira, i to zahvaljujući drugim stručnjacima, a ne samozvano, i da kao takva dobije i formalno priznanje.

***III. jugoslavenski kongres za EEG i kliničku neurofiziologiju,* Zadar, 1984.**

- Jušić A.: O evociranim mišićnim potencijalima. Miješani neuralni potencijali ili senzorni potencijali? Uvod.
- Žagar M., Mitrović Z., Jušić A.: Sekundarni potencijali u m. gastrocnemius kod dijabetičke polineuropatije u korelaciji sa parametrima motornih i senzornih vlakana.
- Baraba R., Jušić A.: Analiza motornih i senzornih vlakana n. femoralisa.
- Baraba R., Jušić A., Fronjek N.: Neurografija n. saphenusa.
- Fronjek N., Kolaj M., Jušić A., Vujić M., Senzorni potencijali distalnih dijelova živaca na nogama. Nova metoda.
- Grčić R., Jušić A., Fiziološke varijacije u inervaciji malih mišića šake, konfrontacija dijagnostičkih tehnika.
- Grčić R., Jušić A., Krajnja latencija u diferencijalnoj dijagnostici visine neuralne lezije.
- Šragalj Lj., Jušić A., Fronjek N., Plurisegmentalna analiza motornih i senzornih vlakana n. radialisa kod zdravih ispitanika i neuroloških bolesnika.
- Tomić M., Jušić A.: Sekundarni mišićni potencijali u m. gastrocnemius kod zdravih ispitanika.
- Bošnjak I., Jušić A.: Neuralni potencijali kod spinalnih amiotrofija.

---

156 The XIth International Congresse of Electroencephalography and Clinical Neurophysiology, London, 1985. – 7 izlaganja.

157 9es journées internationales de pathologie neuromusculaire, Marseille, 1988. – 5 izlaganja.

158 The VIIth International Congress of Neuromuscular Diseases, Münich, 1990. – 5 izlaganja.

IV. jugoslavenski simpozij o neuromuskularnim bolestima, **Zagreb, 1990.**

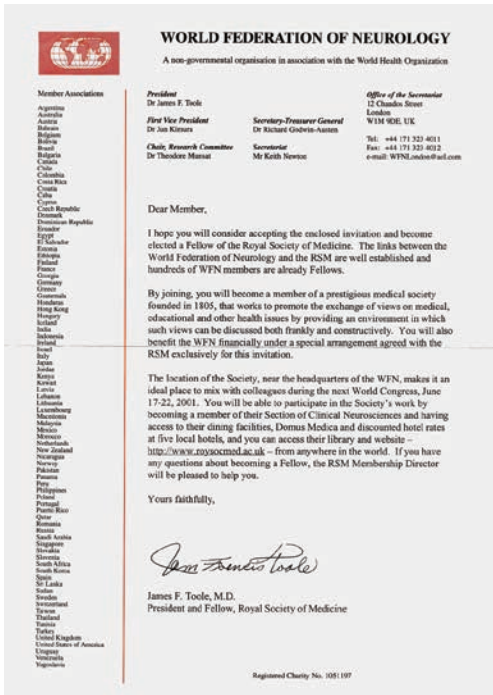
- Đelmiš J., Jušić A., Dražančić A.: Myasthenia gravis in pregnancy.
- Šoštarko M., Jušić A.: Course and prognosis of myasthenia gravis in childhood and adolescence.
- Jušić A., Šoštarko M., Majerić-Kogler V.: Fluocortolon long-term therapy of myasthenia gravis and polymyositis.
- Sinanović O., Jušić A., Pirić N.: Neuromyotonia with hereditary motor and sensory neuropathy.
- Barišić N., Škarpa D., Jušić A.: Steroid responsive familial neuropathy with liability to pressure palsies.
- Rakuljić I., Brida V., Banfić Lj., Jušić A.: Cardiac changes in the rigid spine syndrome.
- Rakuljić I., Brida V., Banfić Lj., Jušić A.: Silent atrium and dilated cardiomyopathy in Charcot-Marie-Tooth disease.
- Stojanović J., Papa J., Jušić A., Šoštarko M.: Angiographic and CT-myelographic model of spinal amyotrophy.
- Šoštarko M., Jušić A.: Motor neuron disease and copper metabolism disorder; further observations.
- Žagar M., Jušić A.: Spinal amyotrophy without nerve potentials (late, rapidly progressing, abundant with fasciculations and cramps).
- Sabra A., Jušić A.: Sympathetic skin response (SSR) after peripheral nerves injury.
- Kovač V., Jušić A., Stojanović J.: Neurologic deterioration after anterior fusion of the spine in a patient with spinal amyotrophy, probably due to primary or secondary hipotrophy of spinal circulation.
- Kovač I., Jušić A.: A contribution to the pathogenesis of pes cavus. A clinical, electromyographic and plantographic analysis
- Jušić A., Žagar M.: Posttraumatska refleksna mišićna distrofija.
- Jušić A.: Iatrogenic billateral compression lesion of axillary nerves segments due to tying up of patient with delirium.
- Sinanović O., Jušić A.: Hereditary motor and sensory neuropathy with "no-no" head tremor, and ataxia, with improvement on corticosteroids
- Sinanović O., Jušić A.: Temporomandibular, elbow, wrist and ankle joint contractures in patients with myotonic myopathy.
- Sinanović O., Jušić A.: Electromyographic analysis of prolonged voluntary muscle contraction in patients with myotonic myopathy.
- Vuletić D., Jušić A.: The direct muscle response changes due to methodology or disease.
- Barišić Z., Jušić A.: Some observations on direct and secondary muscle response in urethral sphincter.
- Bogunović A., Jušić A.: Kartografija H refleksa na mišićima ruku.

***IV. jugoslovenski simpozijum za neurourologiju i urodinamiku sa međunarodnim učešćem.* Novi Sad, svibanj 1991.**

- Živković V., Jušić A., Miličić D.: Usporedna analiza urodinamskih, elektrofizioloških i ginekoloških nalaza u diferencijalnoj dijagnostici poremećaja mokrenja kod žena.
- Barišić Z., Šreter I., Jušić A.: Niskofrekventna elektrostimulacija mjehura kombinirana sa termoterapijom kod rezistentnih retencija.
- Jeršić D., Barišić Z., Jušić A.: Psihološka obrada pacijenata sa smetnjama mokrenja.
- Barišić Z., Kostić D.: Incidencija smetnji mokrenja kod zdravstvenih radnika, „tabu" simptomatologija.
- Subotić S., Hauptfeld V., Jušić A.: Ličnost bolesnika s urinarnom inkontinencijom i mogućnosti grupne psihoterapije.

VIII. NOMINACIJE

Do sada sam opisivala neposredne kontakte sa svojim učenicima i različitim svjetski priznatim stručnjacima područja mojega užeg interesa. Uz navedeno, nositeljica sam i nekih priznanja/nominacija i od ustanova s kojima nikada nisam imala izravnog kontakta. Na prvo mjesto stavila bih pismo Jamesa F. Toolea iz 1990. On je tada bio i predsjednik Svjetske neurološke federacije i predsjednik Kraljevskog društva za medicinu. Pozivao me da postanem članom Kraljevskoga medicinskog društva naglašavajući da ću moći sudjelovati u radu Društva kao član Sekcije za kliničku neuroznanost uz niz materijalnih pogodnosti. Kao potporu svojem prijedlogu priložio je i niz priloga koji promiču takvo članstvo. Odgađala sam odgovor i nakraju uopće nisam odgovorila jer sam bila neizmjerno umorna i nisam mogla zamisliti da opet putujem u London i dalje nastupam, izlažem, raspravljam... Svega mi je bilo dosta... Prečesto sam si postavljala pitanje: čemu sve to kad je okruženje takvo kakvo jest?



WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY

A non-governmental organisation in association with the World Health Organization

Member Associations

Argentina
Australia
Austria
Bahrain
Belgium
Bolivia
Brazil
Bulgaria
Canada
Chile
Colombia
Costa Rica
Cuba
Cyprus
Czech Republic
Denmark
Dominican Republic
Ecuador
Egypt
El Salvador
Estonia
Ethiopia
Finland
France
Georgia
Germany
Greece
Guatemala
Honduras
Hong Kong
Hungary
Iceland
India
Indonesia
Ireland
Israel
Italy
Japan
Jordan
Kenya
Kuwait
Latvia
Lebanon
Lithuania
Luxembourg
Macedonia
Malaysia
Mexico
Morocco
Netherlands
New Zealand
Nicaragua
Norway
Pakistan
Panama
Peru
Philippines
Poland
Portugal
Puerto Rico
Qatar
Romania
Russia
Saudi Arabia
Singapore
Slovakia
Slovenia
South Africa
South Korea
Spain
Sri Lanka
Sudan
Sweden
Switzerland
Taiwan
Thailand
Tunisia
Turkey
United Kingdom
United States of America
Uruguay
Venezuela
Yugoslavia

President
Dr James F. Toole

First Vice President
Dr Jun Kimura

Chair, Research Committee
Dr Theodore Munat

Secretary-Treasurer General
Dr Richard Godwin-Austen

Secretariat
Mr Keith Newton

Office of the Secretariat
12 Chandos Street
London
W1M 9DE, UK

Tel: +44 171 323 4011
Fax: +44 171 323 4012
e-mail: WFNLondon@aol.com

Dear Member,

I hope you will consider accepting the enclosed invitation and become elected a Fellow of the Royal Society of Medicine. The links between the World Federation of Neurology and the RSM are well established and hundreds of WFN members are already Fellows.

By joining, you will become a member of a prestigious medical society founded in 1805, that works to promote the exchange of views on medical, educational and other health issues by providing an environment in which such views can be discussed both frankly and constructively. You will also benefit the WFN financially under a special arrangement agreed with the RSM exclusively for this invitation.

The location of the Society, near the headquarters of the WFN, makes it an ideal place to mix with colleagues during the next World Congress, June 17-22, 2001. You will be able to participate in the Society's work by becoming a member of their Section of Clinical Neurosciences and having access to their dining facilities, Domus Medica and discounted hotel rates at five local hotels, and you can access their library and website – http://www.roysocmed.ac.uk – from anywhere in the world. If you have any questions about becoming a Fellow, the RSM Membership Director will be pleased to help you.

Yours faithfully,

James F. Toole, M.D.
President and Fellow, Royal Society of Medicine

Registered Charity No. 1051197

Poziv Anici Jušić da prihvati postati „fellow" of Royal society of medicine, London i Sekcije za kliničke neuroznanosti, upravljen od predsjednika James Toole-a. Naglašava da su već stotine članova Svjetske neurološke federacije (kojoj je on također aktuelno predsjednik) pristupili.

Nominacije ustanova/biografskih centara odvijale su se u razdoblju 1989. – 2012. Do 2001. oblikovane su 43 nominacije usprkos tome što sam prihvatila samo neke (4), i to među prvima. Nazivi nominatora bili su: *International Biographical Centre* (IBC), Cambridge, UK; *American Biographical Institute* (ABI), North Carolina, SAD; *Marquis Who's Who,New Providence,* SAD; *Barons WHO'S WHO*, SAD. Prva dva biografska centra, i IBC i ABI, bila su osobito zainteresirana za moju biografiju te su nakon pauze od nekoliko godina, 2009., počeli s novim nominacijama. Do 2012. poslali su ih još 13. Primila sam dakle ukupno 56 nominacija.[159]

[159] Nominacije su se odnosile i na neke funkcije/položaje. ABI mi je tako još u veljači 1989. nudio titulu: *Life Fellow of ABIRA (Board of Governors of the American Biographical Institute Research Association),* a u prosincu iste godine položaj – *Deputy Governor of ABIRA.* Godine 1991. nudi mi da postanem: *Member of the ABI Research Board of Advisors.* Nisam uopće odgovorila! Međutim nominacije su se nastavljale. Slične su stizale i od IBC-a.

Među brojnim titulama ABI-a ponovila se *Women of the year* 1990.,1991.,1992. i 1993. U svibnju 1992. ABI predlaže, među ostalim, i titulu *Most Admired Woman of the Decade*. IBC me 1991./92. nominira za titulu *International Woman of the Year,* a 2012. za titulu *Women of the Year* itd.

I... ŽIVOT TEČE DALJE!

Godine 1990. tadašnji SIZ znanosti odobrio mi je znanstvenog novaka Mihaela Riesa, koji se ubrzo pokazao kao izvrstan mladi suradnik. Brzo se razvijao i učio, pa sam mu mogla rano povjeriti razne poslove.

Iduće mi je godine, tj. 1991., Ministarstvo znanosti, tehnologije i informatike odobrilo i projekt primijenjenog znanstvenog istraživanja *Amiotrofična lateralna skleroza* s 10 suradnika iz 8 istraživačkih zavoda/odjela. Projekt je odobren u trajanju od četiri godine. Kasnije se produljavao zbog vrlo brojnih radova, na inicijativu iz Ministarstva, postavši financijskom bazom početka hospicijskog pokreta u Hrvatskoj, odnosno prvog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* 1994. godine. Taj razvojni tijek razumljiv je kao logični razvoj mojih predhodnih ideja i iskustava, i... mojega upornog traženja rješenja za uočene probleme.

U rujnu 1991. umirovljena sam. Moja domovina bila je u preteškom iskušenju, a ja sam bila na vrhuncu istraživanja, svjetskih priznanja i - domaćih frustracija. Uza sve to bila sam i neizmjerno iscrpljena, i fizički i emocionalno, po svemu sudeći zahvaćena „sindromom sagorijevanja".

Ipak, nisam „sagorjela"...

BARONS WHO's WHO (SAD) donosi 2000. titulu: *The Europe 500-Leaders for the New Century* (500 vođa Europe za novo stoljeće), a 2001. godine – *500 Great Minds of the early 21st century* (500 velikih umova 21. stoljeća) itd.

ADDENDUM

POPIS OBJAVLJENIH PUBLIKACIJA

KVALIFIKACIJSKI RADOVI

1. Jušić A. Sekundarni potencijali male muskulature ruku i nogu. Komparativna analiza F-valova u normalnim i patološkim okolnostima. Doktorska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu 1966.
2. Jušić A. Prilog poznavanju elektromiografski registrirane „spontane" aktivnosti. Habilitacijska radnja. Zagreb, 1968.

KNJIGE

1. Jušić A. Klinička elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti. Zagreb: JUMENA 1981., 231 str., 107 slika i crteža.
2. Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.). Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985.
3. Jušić A. (ur.). Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zagreb: Školska knjiga, 1989.

BIBLIOGRAFIJA RADOVA OBJAVLJENIH U ČASOPISIMA

1. Jušić A. Dietilamid-lizergična kiselina (LSD 25). Neuropsihijatrija 1957.; 5: 323-35.
2. Jušić A. Nešto o simptomima oštećenja parijetalnog režnja. Neuropsihijatrija 1958.; 6: 214-23.
3. Peršić N., Jušić A. O kirurškim komplikacijama kod elektrošoka. Neuropsihijatrija 1959.; 7: 274-86.
4. Jušić A., Hamel-Puškarić N., Dogan S. EEG kod akutnih vaskularnih cerebralnih oštećenja. Neuropsihijatrija 1961.; 9: 12-18.
5. Hamel-Puškarić N., Dogan S., Ivačić-Bohaček V., Jušić A., Dupelj M. Naša iskustva u liječenju akutnog vaskularnog cerebralnog inzulta. Neuropsihijatrija 1961.; 9: 44-53.
6. Dogan S., Jušić A. Subarahnoidalna aplikacija fenola u liječenju spastičnosti. Neuropsihijatrija 963.; 9: 261-8.
7. Jušić A., Wechsler W. Über die Veränderungen am Gehirn beim Aortenbogensyndrom. Dtch Z Nervenheilk 1965.; 187: 229-43.
8. Jušić A. Stimulaciona elektromiografija u dijagnostici visine neuralne lezije na ruci. Neuropsihijatrija 1966.; 14: 67-75.
9. Jušić A. Elektromiografski registrirani sekundarni potencijali malih mišića ruku i nogu u bolesnika sa sindromom spasticiteta odnosno „stiff-man" sindromom. Neuropsihijatrija 1967.;15: 145.
10. Jušić A. Les ondes F de l'electromyographie de stimulation dans des conditions normales et pathologiques. Rév Neurol (Paris) 1967.; 117: 155-9.

11. Jušić A. Electromyographic F waves in normal and pathological conditions. Electroencephalogr Cli Neurophysiol 1967.; 23: 386-7.
12. Dogan S, Jušić A. Sekundäre Potentiale und Nervenleitungsgeschwindigkeit bei mehrjährigen Decerebrationszustand. Zbl. ges. Neurol. Psychiat. 1968.; 191: 155.
13. Jušić A. Prilog diferencijalnoj dijagnostici neurogene atrofije malih mišića šake, Reumatizam 1969.; izvanredni broj IV (Zbornik o bolestima šake),141-6 .
14. Dogan S., Jušić A. Secondary potentials and nerve conduction velocity in a case of decerebration of several years'duration. Electroencephalogr Cli Neurophysiol 1969.; 26: 438.
15. Hamel-Puškarić N., Jušić A. Parkinsov sindrom, permanentna retrakcija gornjih vjeđa i migrena kod arteriovenozne malformacije stražnje lubanjske jame. Neuropsihijatrija 1969.; 3-4: 141-8.
16. Jušić A. Usporenje brzine motoričke provodljivosti n. ulnarisa u području lakta u zdravih osoba i kod bolesnika. Neuropsihijatrija 1969.; 1-2: 37-43.
17. Jušić A. Electrophysiological analysis of spontaneous repetitive serial discharges in electromyography. Electroencephalogr Cli Neurophysiol 1970.; 28: 325.
18. Hamel-Puškarić N., Beritić T., Jušić A., Franjić J. Neurološke komplikacije otrovanja ugljičnim monoksidom. Neuropsihijatrija 1970.; 2-3: 147-55.
19. Jušić A., Fronjek N. Niskofrekventna ritmička mišićna elektrostimulacija po Hufschmidtu u terapiji spastičnosti. Naša iskustva i modifikacije. Neuropsihijatrija 1970.; 18: 387-96.
20. Hamel-Puškarić N., Novak Z., Grčević N., Barac B., Jušić A., Ivačić-Bohaček V. Prilog patogenezi hipertenzivnih intrakranijalnih krvarenja. Neuropsihijatrija 1970.; 4: 407-12.
21. Jušić A., Peršić N., Sabolić A., Wolf I. Prilog poznavanju simptoma kalcificiranog subduralnog hematoma. Liječ Vjesn 1970.; 92: 357-63.
22. Šoštarko M., Popović R., Jušić, A. Atrophia musculorum spinalis pseudomyopathica – multipla pojava u jednoj generaciji. Neuropsihijatrija 1970.; 4: 363-73.
23. Jušić A., Hamel-Puškarić N., Šoštarko M. Nekompresivni neurološki sindromi visceralnog karcinoma. Liječ Vjesn 1971.; 93:867-81.
24. Jušić A, Dogan S, Fronjek N. Die rhythmisch-niederfrequente Muskelstimulation in der Therapie des Parkinson-Syndrom. Fortschr Neurol Psychiat 1971.; 39: 412-20.
25. Jušić A., Štimac D. Über die zentrale Genese der Dystrophia myotonica und die Tegretal Therapie. Fortschr Neurol Psychiat 1972.; 40:105-12.
26. Jušić A., Dogan S., Stojanović V. Hereditary Persistent Distal Cramps. J Neurol Neurosurg Psychiat 1972.; 3: 379-84.
27. Jušić A., Milić S. Nerve Potentials and Afferent Conduction Velocities in the Differential Diagnosis of Hand Amyotrophy. J Neurol Neurosurg Psychiat 1972.; 6: 861-64.
28. Jušić A., Radošević Z., Grčević N., Hlavka V., Petričević-Migić R., Hartl-Prpić V. „L'acropathie ulcero-mutilante familiale" with involvement of the distal mixed nerves and long bones fractures. J Neurol Neurosurg Psychiat 1973.; 36: 585-91.

29. Jušić A., Šoštarko M. „All ulnar hand“ – electromyographic diagnosis and diferential diagnostic meaning. Electromyogr. Clin Neurophysiol 1973.; 13: 435-42.
30. Vrabl M., Jušić A. Krajnja latencija (cm/msec) n. medianusa i n. ulnarisa kod ispitanika i bolesnika s distalnim kanalikularnim sindromima. Neuropsihijatrija. 1973.; 21: 261-65.
31. Milić S., Jušić A. Neuralni potencijali n. ulnarisa i n. medianusa (normalni parametri). Neuropsihijatrija 1974.; 164: 94-100.
32. Jušić A. Myasthenia gravis, ihre Äthiopathogenese und die electrophysiologische Differentialdiagnose. Psychiat Neurol med Psychol 1974.; 26:545-45.
33. Jušić A., Prpić I. The Reversible Flexion Contracture as a Sign of Peripheral Nerve Lesion. Eur Neurol 1975.; 13:13-18.
34. Jušić A., Šoštarko M. Hereditarni perzistentni distalni krampi u još dvije obitelji. Neuropsihijatrija 1976.; 24: 75-81.
35. Jušić A., Šoštarko M., Vöglein S. Produženo djelovanje Lignocaina na miotoničku distrofiju i „stiff man“ sindrom. Neuropsihijatrija 1976.; 24: 99-107.
36. Jušić A., Šoštarko M., Majić D. Long – Term ACTH and Corticosteroid Therapy in Two Siblings with Polyneuropathy due to Acute Intermittent Porphyria. Eur Neurol 1976.; 5: 294-301.
37. Jušić A., Milić S., Jurenić D. Electromyographic neuromuscular synapse testing in healthy adults. Electromyogr Clin Neurophysiol 1976.; 16: 473-81.
38. Večerina S., Jušić A. Analiza artikulacije i fonacije u bolesnika s atetozom dupleks. Symp Otorhinol Iug 1977.; 12: 349-55.
39. Jušić A. Multisegmental efferent and afferent conduction velocities measurements and evoked muscle and nerve potentials analyses as reliable localising peripheral nerve lesion signs. Electromyogr Clin Neurophysiol 1977.; 17: 419-25.
40. Jušić A., Šoštarko M. Improvement of spinal amyotrophy by penicillamine therapy. Lancet 1977.; 8046: 1034-5.
41. Jušić A., Brzović Z., Šantel D. O nekim novim diferencijalnim dijagnozama i terapiji mišićnih bolesti iz vlastitog iskustva. Neurologija 1977.; 25: 75-9.
42. Jušić A., Milić S. Neuromuscular synapse testing in two cases of suicidal organophosphorous pesticide poisoning. Arch Environ Health 1978.; 33: 240- 3.
43. Jušić A. O neuromuskularnim bolestima. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima, Zagreb,1977. Neurologija 1978.; 26: 3-9.
44. Šoštarko M., Jušić A. Klinika i klinička elektromiografija neuromuskularnih bolesti. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 11-16.
45. Jurenić D., Jušić A. Klinička farmakologija neuromuskularne spojnice kod miastenije gravis.Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 37-9.
46. Dražančić A., Jušić A., Jurenić D. Myasthenia gravis i trudnoća. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 41-6.
47. Jušić A., Mikuličić V., Tajić M., Jurenić D. Proučavanje utjecaja kortikosteroidne terapije HSDAD tipa na dnevni ritam 11-OHCS sekrecije, metabolite kortizola te kalciuriju u bolesnika s mijastenijom gravis. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26:63-66.

48. Mirić-Gabrić I., Jušić A. Polyradiculopathia chronica ascendens Waldenströmove makroglobulinemije. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija, 1978.; 26:109-12.
49. Tepavčević D., Mikuličić A., Jušić A., Rastovčan-Bogunović A. Neuropatija sekundarnog hiperparatireoidizma. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 113-16.
50. Šoštarko M., Jušić A. Generalizirana spinalna amiotrofija s lokaliziranim kompresivnim sindromom. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 117-21.
51. Mirić D., Jušić A. Spinalna mišićna atrofija kasnijeg djetinjstva. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 123-27.
52. Dekleva I., Jušić A. Polymyositis subacuta i „HSDAD" kortikosteroidna terapija. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26(1-4): 153-56.
53. Vejnović B., Brzović Z., Jadro-Šantel D., Jušić A. Prirođena miopatija s nemogućnosti antefleksije vratne i slabinske kralježnice. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 175-78.
54. Štimac-Crnošija D., Jušić A. O genezi miotonične distrofije i terapiji Tegretalom i Xylocainom. Prvi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1978.; 26: 207-10.
55. Harmut M., Jušić A. Terapija visokim dozama kortikosteroida (HSDAD) i gama-apsorpciometrijska denzitometrija podlaktice. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27:191-200.
56. Jerkunica L., Jušić A., Šoštarko M. Elektromiografski test hipereksitabilnosti motoneurona kod kronične tetanije i spinalna amiotrofija. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 141-44.
57. Jušić A. Hiperkineze čije je porijeklo u motornoj jedinici. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 129-39.
58. Jušić A., Šoštarko M., Majić D. Spinalna amiotrofija, D–DALK i Metalcaptase. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 99-102.
59. Jušić A., Žagar M. Ultralan, Azathioprine i Cyclophospamid u terapiji mijastenije gravis. Neurologija 1979.; 27: 167-79.
60. Kaštelan A., Jušić A. Antigeni glavnog sustava histokompatibilnosti HLA u bolesnika s miastenijom gravis. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 155-61.
61. Mitrović Z., Jušić A. Spinalna i bulbarna amiotrofija, blefarospazam, Parkinsonov sindrom i hiperurikacidemija. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 111-16.
62. Šoštarko M., Jušić A. Prolongirana ACTH i kortikosteroidna terapija polineuropatije akutne intermitentne porfirije. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 227-31.
63. Vujić M., Jušić A. Pozitivni gigantski potencijali nisu inicijalni simptom spinalne amiotrofije već fiziološki fenomen muskuloznih ljudi. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 117-20.

64. Žagar M., Mohaček I., Jušić A. Familijarna miopatija ramenog i zdjeličnog pojasa s kardiomiopatijom. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 67-71.
65. Tepavčević D., Mikuličić V., Tajić M., Jušić A. Endokrinološka kontrola kortikoidne terapije u bolesnika s miastenijom gravis. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija 1979.; 27: 181-9.
66. Žagar M., Jušić A., Topalović Lj., Vladović-Relja T. Problem indikacije za timektomiju. Drugi simpozij o neuromuskularnim bolestima. Neurologija, 1979.; 27: 205-12.
67. Jušić A., Jurenić D., Milić S. Electromyographical neuromuscular synapse testing and neurological findings in workers exposed to organophosphorous pesticides. Arch Environ Health 1980.; 35: 168-75.
68. Jušić A., Fronjek N. Hančević J. Niskofrekventna ritmična elektrostimulacija mišića udaljenih od mjehura u terapiji disfunkcija mokraćnog mjehura „centralnog" porijekla. Acta Med Iugosl 1981.; 35: 319-24.
69. Jušić A., Tepavčević D., Bogunović A. Prilog upoznavanju neurološke simptomatologije u bolesnika s primarnim i sekundarnim hiperparatireoidizmom. Srp arh celok lek 1981.; 109: 137-40.
70. Jušić A. Elektromiografija uretralnog i analnog sfinktera. Acta Med Iug 1981; 35: 311-18.
71. Šoštarko M., Jušić A., Škare-Egić P. Sindrom dubokog palmarnog ogranka. Neurologija 1982.; 30: 35-41.
72. Jadro-Šantel D., Grčević N., Jušić A. Kronična disglobulinemička neuropatija (svjetlosno i elektronskomikroskopska studija). Neurologija 1982.; 30: 23-34.
73. Jušić A. Neuropatija usled kriptogene tetanije u dve bolesnice. Srp arh celok lek 1982.; 110: 651-6.
74. Jušić A., Vujić M., Fronjek N. Normal sensory conduction in the feet nerves. New method. Electromyogr Clin Neurophysiol 1983.; 23:535-43.
75. Harmut M., Jušić A. Corticosteroid therapy in patiens with myastenia gravis controlled by gama absorptiometric densitometry. Period Biol 1983.; 1: 43-7.
76. Jušić A., Žagar M., Mitrović Z. Myastenia gravis and rarely associated diseases: alopecia universalis, neuromyelitis optica, oligodendroglioma and ankylosing spondylitis. Period Biol 1984.; 86: 35-41.
77. Jušić A., Ahmetović V., Mardešić D. Acute polyneuropathy with severe generalized rigidity in a child aged 16 months. J Neurol 1984.; 231: 233-4.
78. Jušić A., Mitrović Z., Brzović Z. Polyneuropathy with a syndrome of continuous motor unit activity. Neurologija 1984.; 32: 3-4.
79. Večerina-Violić S., Jušić A., Subotić R. Mechanism of dysphonia in Melkersson-Rosenthal syndrome. Folia Phoniatr 1984.; 36: 122-8.
80. Jušić A. Lijekovi i miastenija gravis. Liječ Vjesn 1984.; 106: 42-3.
81. Jušić A., Bogunović A. Generalized muscle stiffness and spontaneous electromyographic discharges in neuromuscular disease of parathyroid gland hypofunction. Acta Med Iug 1985.; 39: 225-37.

82. Jušić A. Rigid spine syndrome associated with tent-like configuration of the thoracic cage, cerebral lesion and delayed sexual maturation in three patients J Neurol 1985.; 232: 32-7.
83. Jušić A., Tomić M., Fronjek N. Secondary potentials of triceps surae muscles (F, FH and H potentials) in healthy subjects. Electromyogr Clin Neurophysiol 1986.; 26: 33-9.
84. Dumić M., Radica A., Jušić A., Stefanović N., Murko Z. Selective ACTH intensitivity associated with autonomic nervous system disordes and sensory polyneuropathy. Eur J Pediatr 1987.; 146: 592-4.
85. Jušić A., Stojanović J., Papa J., Mikuličić V., Milić S. A case of localised tetanus. Clinical findings, secondary spinal computerized myelography and electrophysiology. Acta Med Iug 1987.; 41: 151-61.
86. Harmut M., Kušec V., Matulić-Bedenić I., Jušić A. Bone mineral content in patiens with myasthenia gravis treated with cortisone. Arh Hig Rada Toksikol 1988.; 39: 359-63.
87. Bedenić B., Jušić A. The terminal latency quotient in patients with compressive syndromes. Neurologija 1989.; 38: 231-43.
88. Bedenić B., Jušić A. The terminal latency quotient in patients with compressive syndromes. Neurologija 1989.; 38: 231-43
89. Jušić A. Hereditary increased muscle mechanical irritability and progressive contracture with stretch-induced electromyographic activity. Muscle & Nerve 1989.; 12: 103-7.
90. Đelmiš J., Dražančić A., Jušić A., Petrić. Mijastenija gravis u trudnoći. Liječ Vjesn 1990.; 112: 301-04.
91. Jušić A., Bošnjak I., Hundozi Z. Electrophysiologic signs of sensory fiber lesion in spinal amyotrophies and the role of physiologic variations of sensory finger innervation pattern. Electromyogr Clin Neurophysiol 1990.; 30: 265-68.
92. Jušić A., Fronjek N., Bogunović A., Šragalj Lj., Baraba R., Tomić S. Secondary evoked muscle potential mapping, according to the F, H, FH features or nonexsistence in proximal and distal limb muscles. A preliminary communication. Electromyogr Clin Neurophysiol 1990.; 30:187-89.
93. Jušić A. Well preserved complex motor activities along with extreme electrophysiological pathology in patiens with M. Charcot-Marie-Tooth. Study of 10 cases. Electromyogr Clin Neurophysiol 1990.; 30: 253-59.
94. Barišić N., Škarpa D., Jušić A., Jadro-Šantel D. Steroid responsive familial neuropathy with liability to pressure palsies. Neuropediatrics 1990.; 21:191-92.
95. Trbojević-Čepe M., Kračun I., Jušić A., Pavliček I. Gangliosides of human cerebrospinal fluid in various neurological diseases. J Neurol Sci 1991.; 105: 192-99.
96. Jušić A. Karnitin: fiziološka uloga, primarni i sekundarni manjak. Liječ Vjesn 1992.; 114: 166-71.
97. Jušić A., Ries M., Šoštarko M. Amyotrophic lateral sclerosis. Neurol Croat 1992.; Vol. 41, 4: 213-26.
98. Ries M., Žagar M., Jušić A. Hydromyelia and juvenile monomelic spinal amyotrophy: a case report. Neurol Croat 1993.; Vol.42, 2: 173-76.

99. Barišić N., Jušić A., Krizmanić A. Guillain-Barre syndrome (GBS) in children – differences in electrophysiological and clinical expression. Neurol Croat 1993.; Vol. 42, 4: 325-35.
100. Doko-Guina F., Jušić A. Parametri izravnog mišićnog odgovora u djece do šest godina. Direct muscle response parameters in children to six years old. Acta Clin Croat 1993.; 32: 61-68.
101. Žagar M., Jušić A. Polysegmental motor nerve conduction velocity in Guillain-Barré Syndrome. Neurol Croat 1994.; Vol. 43, 4: 247-56.
102. Jušić A. Motor unit hyperactivity states (a correlative clinico-electromyographicalstudy). Acta Med Croat 1994.; 48: 37-49.
103. Barišić N., Pleša Z., Zurak N., Jušić A., Brinar V. Electroneurographic and thermographic studies in children with peripheral neuropathies. Nurol Croat 1995.; Vol. 44, 1-2: 45-60.
104. Barišić N., Pažanin L., Jušić A., Krizmanić A., Sarnavka V., Luetić T., Kračun I. Familial arylsulphatase A (ASA pd) pseudodeficiency associated with chronic hypertrophic relapsing polyneuropathy in children. Neurol Croat 1995.; Vol. 44, 3-4: 73-88.
105. Jušić A., Baraba R., Bogunović A. H-reflex and F-wave potentials in leg and arm muscles. Electromyogr Clin Neurophysiol 1995.; 35: 471-8.
106. Doko-Guina F., Jušić A. H-reflex, F-wave, transitional and missed response frequency distribution in limb muscles. Acta Med Croat 1997.; 51: 15-21.
107. Radanović B., Jušić A., Dmitrović B. Senzorni potencijali živaca stopala evocirani površinskom ili potkožnom stimulacijom. Neurol Croat 1999.; 1: 35-44.
108. Jušić A. On the development of the Rebro center for neuromuscular diseases. Acta Med Croat 1999.; 53: 37-42.
109. Baraba R., Jušić A., Sruk A. Progressive Encephalomyelitis With Rigidity: A Case Report. J Spinal Cord Med 2010.; 33: 73-6.
110. Jušić A. Memories of a myologist. Introducing corticosteroids therapy from 1969 to 1990 at the Centre/Institute for Neuromuscular Diseases, KBC Rebro, Zagreb, Croatia. Acta Myol 2012.; 31: 156-60.

POGLAVLJA U KNJIGAMA I ZBORNICIMA

1. Jušić A. Dijagnostika neuralnih kompresivnih sindroma u toku reumatoidnog artritisa na ruci. Zbornik radova I. simpozija o bolestima i ozljedama šake. Zagreb, 1969., 47-9.
2. Jušić A. Normokalcemična kriptogena tetanija. Zbornik del II. simpozija o kalciju. Ljubljana. 1970., 131-3.
3. Jušić A. Šaka u Parkinsonovoj bolesti. Zbornik radova II. simpozija o bolestima i ozljedama šake. Zagreb, 1970., 5-9.
4. Jušić A, Perković T. Trofički ulkus stopala – simptom neuralne lezije. Zbornik o bolestima stopala. 1971., 175-84.
5. Jušić A. Sindromi oštećenja n. ulnarisa i njihova elektromiografska i klinička diferencijalna dijagnostika. Zbornik radova III. simpozija o bolestima i ozljedama šake Zagreb,1972., 9-13.

6. Jušić A., Petričević-Migić R., Radošević Z. Šaka u ulceromutilirajućoj akropatiji, Zbornik radova III. simpozija obolestima i ozljedama šake. Zagreb, 1972., str. 371-3.
7. Jušić A., Hamel-Puškarić N., Šoštarko M. Nemetastatski neurološki sindromi u detekciji visceralnog karcinoma. Zbornik radova III. kongresa kancerologa Jugoslavije - Libri oncologici, Zagreb, 1972.
8. Jušić A., Dogan S., Fronjek N. The effects of low frequency muscular stimulation on extrapyramidal symptoms: Akademije nauka i umjetnosti Bosne i Hercegovine, Posebna izdanja – XVII Odjeljenje Medicinskih nauka, Knjiga 4. Sarajevo, 1972., 269-74.
9. Topalović Lj., Vladović-Relja T., Jušić A. Kirurško liječenje mijastenije gravis. U: Luetić V. (ur.) IX. postdiplomski tečaj iz kirurgije. Zagreb: Medicinska naklada, 1973., 93-200.
10. Jušić A. Elektromiografija. Medicinska enciklopedija, Dopunski svezak. Zagreb: Jugoslavenski leksikografski zavod *Miroslav Krleža*, 1974.; 142-8.
11. Jušić A. Miastenija gravis. Medicinska enciklopedija. Dopunski svezak. Zagreb: Jugoslavenski leksikografski zavod *Miroslav Krleža*, 1974.; 406-9.
12. Jušić A. Anticholinesterase pesticides of organophosphorus type: electromyographic, neurological and psychological studies in occupationally exposed workers. Behavioral toxicology. U: Xintaras Ch, Johnson BL, De Groot I. (ur.). Education and Welfare . Washington: US Department of Health 1974., str. 182-96.
13. Prpić I., Jušić A., Montani D., Šoštarko M., Martinec P., Unušić J. Kompresivne neuropatije na ruci. U: Prpić I. (ur.) X. postdiplomski tečaj iz kirurgije. Zagreb: Medicinska naklada 1974., str. 9-107.
14. Jušić A. Neuronografija i njezino diferencijalno dijagnostičko značenje. Zbornik radova. VI. kongresa liječnika Hrvatske. Zagreb, 1975., 358-60.
15. Jušić A., Topalović Lj., Grgić Z., Majerić V. Endoxan u terapiji bolesnice sa posttimektomičkom mijastenijom gravis i mijasteničkom krizom nakon operacije recidiva timoma. Zbornik V. kongresa nevrologov in psihiatrov Jugoslavije. Portorož, 1976., 166-7.
16. Jurenić D., Jušić A., Šoštarko M., Bolčić J. Decamethonium-Edrophonium test u dijagnostici mijastenije gravis. Zbornik radova V. kongresa nevrologov in psihiatrov Jugoslavije. Portorož, 1976., 149-50.
17. Jušić A., Radošević Z., Grčević N., Hlavka V., Petričević-Migić R., Hartl-Prpić V. Ulceromutilirajuća familijarna akropatija sa zahvaćanjem distalnih dijelova mišićnih živaca i lomovima dugih kostiju. Zbornik radova V. kongresa nevrologov in psihiatrov Jugoslavije. Portorož, 1976.; 382-5.
18. Jušić, A., Jurenić D., Komparativna studija efekata timektomije ACTH, HSDAD kortikosteroidne terapije i terapije Azathioprinom kod mijastenije gravis. Zbornik V. kongresa nevrologov in psihiatrov Jugoslavije. Portorož, 1976., 168-71.
19. Brzović Z., Jušić A., Šoštarko M. Trofički ulkus kao simptom kronične alkoholne polineuropatije. Zbornik radova V kongresa nevrologov in psihiatrov Jugoslavije. Portorož, 1976., 107-10.

20. Jušić A., Dogan S., Fronjek N. Ritmičko-niskofrekventna mišićna stimulacija u terapiji Parkinsonovog sindroma i kontraktura šake uzrokovana ovim oboljenjem. U: Prpić I. (ur.) Zbornik radova V. simpozija o bolestima i ozljedama šake. Zagreb, 1978., str. 8-9.
21. Jušić A., Šoštarko M. Selektivno oštećenje motornih odnosno senzornih vlakana kod mehaničkog oštećenja živaca na ruci. U: Prpić I. (ur.) Zbornik radova V. simpozija o bolestima i ozljedama šake. Zagreb, 1978., str. 10-11.
22. Jušić A. Što kaže neurolog o bolnoj šaci. U: Montani Đ. (ur.) VI. simpozij - Bolesti i ozljede šake. Zbornik radova Zagreb, 1980., str. 11-12.
23. Kadojić V., Jušić A., Fronjek N. Kožna i mišićna temperatura te prolongirano krvarenje nakon povrede živaca koji inerviraju šaku. U: Montani Đ. (ur.) VI. simpozij - Bolesti i ozljede šake. Zbornik radova Zagreb, 1980., str. 44-5.
24. Žagar M., Jušić A. Posttraumatska refleksna mišićna distrofija. U: Montani Đ. (ur.) VI. simpozij - Bolesti i ozljede šake. Zbornik radova Zagreb, 1980., str. 42-3.
25. Jušić A. Elektromioneurografija u dijagnostici radikularnih lezija. III savjetovanje liječničkih i invalidskih komisija Hrvatske. Zagreb: Samoupravna interesna zajednica mirovinskog i invalidskog osiguranja radnika Hrvatske 1980., str. 113-20.
26. Jušić A. Sekundarni mišićni potencijali i mjerenje brzine neuralne provodljivosti. Zbornik radova II. jugoslovenskog kongresa elektroencefalografije i kliničke neurofiziologije. Beograd, 1982., 340-5.
27. Jušić A. Klinička elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti. U: Popović B., Letica S., Škrbić M. (ur.) Medicinske struke, knjiga druga. Zagreb: JUMENA, 1981., 155-6.
28. Šoštarko M., Jušić A., Ižgum V., Nikolić V. Prednost ortodromnog evociranja neuralnog potencijala n. suralisa. Zbornik radova JUREMA 26, 1981., str.103-5.
29. Kadoić V., Žagar M., Fronjek N., Kolaj M., Jušić A. Cutaneus temperature and skin resistence in differential diagnosis of peripheral nerve lesions. (Preliminary report) 5th Congr I.S.E.K: Ljubljana 1982. Zdrav Vestn 1982.; 51: 115-16.
30. Jušić A., Vujić M., Fronjek N. Normal sensory nerve conduction in the feet nerves. New method (Preliminary report). 5th Congr I.S.E.K Ljubljana 1982. Zdrav Vestn 1982.; 51: 120-2.
31. Jušić A., Mitrović Z., Brzović Z. Electromyoneurography, CT and immunobiochemistry in neuromyotonia case analysis (Preliminary report). 5th Congr I.S.E.K: Ljubljana 1982. Zdrav Vestn 1982.; 51: 124-6.
32. Jušić A., Bogunović A., Žagar M. Electromyoneurographic findings in neuromuscular disease of hypoparathyreoidismus. 5th Congr I.S.E.K: Ljubljana 1982. Zdrav Vestn 1982.; 51: 127- 8.
33. Jušić A., Milić S.Organophosphorus pesticides and neuromuscular synapse testing. 5th Congr I.S.E.K: Ljubljana, 1982. Zdrav Vestn 1982.; 51: 205-7.
34. Jušić A. Elektromiografija i elektroneurografija. U: Hajnšek F, Pavić M. (ur.) Knjiga predavanja i sažetaka predavanja I. seminara o elektrofiziološkim tehnikama. Zagreb, 1984., str. 103-9.

35. Poljaković Z., Barac B., Jušić A., Hajnšek F. Epidemiološko praćenje i proučavanje bolesti središnjeg živčanog sustava. Zbornik radova VII kongresa neurologa Jugoslavije. Herceg-Novi, 1984., str. 112-16.
36. Bošnjak I., Jušić A. Distalna miopatija kod dvije sestre. Zbornik radova VII kongresa neurologa Jugoslavije. Herceg-Novi, 1984., str. 433-6.
37. Fronjek N., Jušić A. Psihološki faktori u provokaciji mijasteničkih simptoma. Preliminarno saopćenje. Zbornik radova VII kongresa neurologa Jugoslavije. Herceg-Novi. 1984., str. 443-5.
38. Jušić A. Hereditarna povećana mehanička mišićna iritabilnost, progresivna kontraktura prstiju i spontana elektromiografska aktivnost nakon mišićnog istezanja uz registraciju žica elektrodama. Novi sindrom. Zbornik radova VII. kongresa neurologa Jugoslavije. Herceg-Novi, 1984., str. 437-42.
39. Jušić A. Anamneza mokrenja u diferencijalnoj dijagnostici mjesta neurološkog oštećenja. U: Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 37-40.
40. Maštrović Z., Jušić A., Derežić D., Bašić M. Radioizotopna dinamika mikcije i elektromiografija u bolesnika sa sumnjom na neurogeno oštećenje mokraćnog mjehura. U: Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 59-64.
41. Jušić A. Elektromiografija vanjskog uretralnog i analnog sfinktera. U: Jušić A, Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 65-71.
42. Jušić A., Fronjek N.,Bošnjak I., Sinanović O. Kombinirana elektromiografija vanjskog uretralnog i analnog sfinktera te m. flexor hallucis brevis u diferencijalnoj dijagnostici visine neuralne lezije. U: Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 73-77.
43. Klopčić-Spevak M., Adamov Đ., Trbić-Bartulović V., Jušić A. Mogućnost elektrofiziološke dijagnostike lezija lumbosakralnog dela kičmene moždine i njenih korena. U: Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 93-101.
44. Stipić J., Stojanović J., Jušić A. Uporna retencija mokraće zbog spinalnog angioma i niskofrekventna elektrostimulacija mišića udaljenih od mjehura. U: Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 123-127.
45. Fronjek N., Jušić A., Kolaj M., Hančević J. Niskofrekventna elektrostimulacija mišića koji ne pripadaju mokraćnom mjehuru u terapiji poremećenja mokrenja. U: Jušić A., Hančević J., Derežić D. (ur.) Neurogeni mjehur. Zagreb: Medicinska akademija Hrvatske, 1985., str. 185-92.
46. Baraba R., Jušić A. Analiza motornih i senzornih vlakana n. femoralisa. Knjiga predavanja i sažetaka predavanja II seminara o neurofiziološkim tehnikama, Zagreb,1985., str. 67-9.
47. Šragalj Lj., Jušić A. Plurisegmentalna analiza motornih i senzornih vlakana radijalnog živca. Knjiga predavanja i sažetaka predavanja II seminara o neurofiziološkim tehnikama. Zagreb,1985., str. 63-6.

48. Nikolić V., Jušić A:Elektromiografija uretralnog i analnog sfinktera. Knjiga predavanja i sažetaka predavanja II seminara o neurofiziološkim tehnikama. Zagreb,1985., str. 61-2.
49. Fronjek N., Jušić A. Niskofrekventna elektrostimulacija mišića u terapiji poremećaja mokrenja u prvom redu retencije. Knjiga predavanja i sažetaka predavanja II seminara o neurofiziološkim tehnikama. Zagreb,1985., str. 70-3.
50. Jušić A. Refleksološka elektromiografija, Knjiga predavanja i sažetaka predavanja II seminara o neurofiziološkim tehnikama. Zagreb,1985., str. 39-46.
51. Jušić A. Kineziološka elektromiografija, Knjiga predavanja i sažetaka predavanja II seminara o neurofiziološkim tehnikama. Zagreb,1985., str. 47-50.
52. Jušić A. Centar za neuromuskularne bolesti - razvoj i djelatnost. U: Barac B, Jadro-Šantel D.(ur.) Spomen-knjiga, povodom 15 godišnjice osnivanja Neurološke klinike, 35 godišnjice Zavoda za neuropatologiju i 30 godišnjice Centra za epilepsiju. Zagreb, 1986., str. 17-18.
53. Jušić A. Elektromioneurografija i neuromuskularne bolesti u dječjoj dobi, Zbornik radova III. seminara o neurofiziološkim tehnikama. Zagreb, 1987., str. 21-9.
54. Jušić A., Fronjek N., Barišić Z. Elektromiografija uretralnog i analnog sfinktera i n. pudendalis u diferencijalnoj dijagnostici. Zbornik radova VIII. kongresa neurologa Jugoslavije. Novi Sad, 1988.
55. Jušić A. Kortikosteroidi u terapiji mijastenije gravis i drugih autoimunih neuroloških bolesti. Zbornika radova VIII. kongresa neurologa Jugoslavije. Novi Sad, 1988.
56. Jušić A. Neuromuskularni poremećaji. A. Poremećaji rada motoričke jedinice. B. Poremećaji senzoričke inervacije mišića i organizacije pokreta. U: Gamulin S., Marušić M., Krvavica S. (ur.) Patofiziologija. Zagreb: JUMENA, 1988., str. 1054-60.
57. Baraba R., Jušić A. Kompletna neurografija n. femoralisa kod zdravih ispitanika i perifernih živčanih oštećenja. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija. Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., 431-8.
58. Dumić M., Radica A., Jušić A., Stefanović N., Murko Z. Selektivna neosjetljivost na ACTH združena s poremećajima autonomnog nervnog sistema i senzornom polineuropatijom. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 281-6.
59. Glavaš-Boras S., Bratelj Z., Šoštarko M., Smetiško A., Puretić Z., Jušić A. Plazmafereza prenosivom aparaturom kod respiratorne miastenične krize. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., 61-6.
60. Hauptfeld V., Fronjek N., Jušić A. Neke karakteristike ličnosti bolesnika s miastenijom gravis. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 337-42.

61. Jušić A., Ahmetović V., Mardešić D. Akutna polineuropatija s kontinuiranom aktivnošću motornih jedinica i teškom generaliziranom rigidnosti kod 16-mjesečnog djeteta. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 265-9.
62. Jušić A., Šoštarko M., Žagar M. Amiotrofična lateralna skleroza i poremećenja u metabolizmu bakra. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 116-19.
63. Jušić A., Hundozi Z., Bošnjak I. Elektrofiziološki znakovi oštećenja senzornih vlakana kod spinalnih amiotrofija i uloga fizioloških varijacija u senzornoj inervaciji prstiju ruku. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija. Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 451-6.
64. Jušić A., Vrebalov V. Elektrofiziološki znakovi teškog oštećenja senzornih i motornih perifernih vlakana uz sačuvanu sposobnost kompleksnih i preciznih pokreta u bolesnika s hereditarnom motornom i senzornom neuropatijom. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova s III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 462-6.
65. Jušić A., Fronjek N., Bogunović A., Šragalj Lj., Baraba R., Tomić S. „Mapping" sekundarnih evociranih mišićnih potencijala, prema H i F karakteristikama te izostajanju u proksimalnim i distalnim mišićima udova. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 509-513.
66. Jušić A., Šoštarko M. Nasljedni trajni mišićni krampi kod tri srodne obitelji. Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 141-8.
67. Jušić A., Hundozi Z. Poliopathia cervicalis localisata iuvenilis sa znakovima autoimune agresije koji se povlače na terapiju kortikosteroidima istodobno s oporavkom monopareze. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 120-2.
68. Jušić A., Sinanović O. Sindrom polineuropatije s kontinuiranom aktivnošću motornih jedinica i „akcijskom miotonijom" (4 bolesnika). U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 159-67.
69. Jušić, A. Sindrom rigidne kralješnice povezan sa šatorastom konfiguracijom prsnog koša, cerebralnom lezijom i odgođenim spolnim sazrijevanjem u tri bolesnika. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 213-17.

70. Kračun I., Trbojević-Čepe M., Jušić A. Gangliozidi plazme i cerebrospinalne tekućine kod „bolesti motornog neurona". U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 103-8.
71. Kušec V., Harmut M., Jušić A. Gamaapsorpciometrijska denzitometrija u praćenju nuzefekata terapije miastenije gravis Ultralan oralom. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 80-3.
72. Marković D., Jušić A. Analiza učestalosti izbijanja voljno aktiviranih motornih jedinica u eksperimentalnim uvjetima i bolesti. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 532-9.
73. Nesek V., Jušić A. Akutna miokimija lica kao simptom multiple skleroze. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 551-4.
74. Perina-Šentija K., Jušić, A. Terapeutska praksa kod oboljelih od miastenije gravis u Centru za neuromuskularne bolesti u Zagrebu. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 45-5.
75. Radanović B., Jušić A., Fronjek N. Senzorni potencijali n. peroneusa superficialisa, n. tibialisa i n. suralisa, izazvani perkutano i supkutano u diferencijalnoj dijagnozi oštećenja perifernog živčanog sistema. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 439-45.
76. Rakuljić I., Brida V., Batinić Z., Drinković N., Peršić T., Jušić A. Osobitosti atrijskog provođenja u Kugelberg-Welanderovoj bolesti. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija Opatija 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 149-56.
77. Sinanović O., Nikolić M., Jušić A. Kontrakture distrofične miotonije i hereditarne polineuropatije s kontinuiranom aktivnošću motornih jedinica i lokalni kurare test. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga. 1989., str. 227-32.
78. Sinanović O., Jušić A., Marković D. Pojačani refleks m. tricepsa surae kod pseudohipertrofične progresivne mišićne distrofije. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 275-80.
79. Sinanović O., Jušić A. Neuromiotonija kod dvanaestogodišnje djevojčice. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 270-4.

80. Šoštarko M., Jušić A., Žagar M., Pavlović K. Miastenija gravis kombinirana s hereditarnom motornom i senzornom neuropatijom ili s distalnom spinalnom amiotrofijom. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova s III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. ur. A. Jušić, Školska knjiga, Zagreb,1989.; 41-44.
81. Šragalj Lj., Jušić A. Multisegmentna analiza motornih i senzornih vlakana radijalnog živca kod zdravih ispitanika i perifernih živčanih oštećenja. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova s III. neuromuskularnog simpozija Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 412-20.
82. Vrca A., Žagar M., Jušić A. Spinalne amiotrofije sa znakovima autoimune bolesti i povoljnom reakcijom na kortikosteroide. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatijia, 1986. ur. A. Jušić, Školska knjiga, Zagreb, 1989.; 123-127.
83. Vujić M., Jušić A. Varijacije u motornoj i senzornoj inervaciji šaka i stopala. Dijateza? U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova s III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 457-61.
84. Žagar M., Šoštarko M., Jušić A. Miastenija gravis i alopecija universalis. Daljnji razvoj. U: Jušić A. (ur.) Novosti u neuromuskularnim bolestima i elektromioneurografiji. Zbornik radova III. neuromuskularnog simpozija, Opatija, 1986. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 37-40.
85. Jušić A., Sinanović O. Hereditary polyneuropathy with „no-no" head tremor, ataxia and cerebellar atrophy. U: Lovelace R. E, Shapiro H.K. (ur.) Charcot-Marie-Tooth disorders. Pathophysiology, Molecular Genetics and Therapy. New York: Wiley-Liss 1990., str. 155-60.
86. Jušić A. Neuromuskularne bolesti. U: Zergollern Lj i sur. Pedijatrija 2. Zagreb: Naprijed, 1994., str. 1594-1615.
87. Jušić A. Mikcija, defekacija i seksualne funkcije. U: Barac B. i sur. Neurologija. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 37-8.
88. Jušić A. Elektromiografija i elektroneurografija. U: Barac B. i sur: Neurologija. Zagreb: Školska knjiga, 1989., str. 81-6.
89. Jušić A. Klinika neuromuskularnih bolesti i drugih bolesti živčanog i mišićnog sustava. U: Barac B. i sur. Neurologija. Zagreb: Školska knjiga 1989., str. 138-67.
90. Marković D., Jušić A. Značaj učestalosti izbijanja motorne jedinice u dijagnostici poremećaja motorike. U: Sinanović O. (ur.) Suvremeni pristup dijagnostici nekih neuromišićnih bolesti. Sarajevo: Savez distrofičara Bosne i Hercegovine 1992., str. 101-9.
91. Jušić A. Neurološke bolesti i trudnoća. U: Dražančić A. i sur. Porodništvo. Zagreb: Školska knjiga, 1994., 417-20.
92. Jušić A. Sjećanja na Četvrti jugoslovenski simpozij o neuromuskularnim bolestima Zagreb,1990. U: Sinanović O. (ur.) Neuromišićne bolesti. Prvi tuzlanski neurološki susreti. „Repro-Karić", Tuzla, i Udruženje neurologa Tuzlanskog Kantona, 2013., str. 5-9.

93. Jušić A., Baraba R. Kortikosteroidi: kada i kako? U: Osman S. (ur.) Neuromišićne bolesti. Prvi tuzlanski neurološki susreti. „Repro-Karić“, Tuzla, i Udruženje neurologa Tuzlanskog Kantona, 2013., str. 10-21.
94. Baraba R., Jušić A. Progresivni encefalomijelitis s rigiditetom kao maligna varijanta sindroma ukočene osobe. U: Osman S. (ur.) Neuromišićne bolesti. Prvi tuzlanski neurološki susreti. „Repro-Karić“, Tuzla, i Udruženje neurologa Tuzlanskog Kantona 2013., str. 22-31.

MENTORSTVA

Doktorati

1. Milić S. Elektromiografsko testiranje neuromuskularne sinapse kod nemijasteničnih neuromuskularnih oboljenja. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1976.
2. Šoštarko M. Elektrofiziološke osobine senzornih neuralnih vlakana u diferencijalnoj dijagnostici perifernih živčanih oboljenja. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1976.
3. Ljubin Č. Prilog istraživanju audiomotornog refleksa. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu 1986.
4. Sinanović O. Korelacijska analiza akcijske, perkusijske i elektromiografske miotonije u miopatija tipa distrofične i kongenitalne miotonije. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu 1988.
5. Guna V. Autonomna disfunkcija u Guillain-Barre sindromu. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.
6. Marković D. Analiza frekvencije voljno aktiviranih motornih jedinica u uvjetima eksperimenta i bolesti. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.
7. Bogunović-Rastovčan A. Sekundarni potencijali u mišićima šake i podlaktice. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.
8. Baraba R. Sekundarni potencijali u mišićima nogu. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1991.
9. Žagar M. Elektrofiziološki parametri u ocjeni težine i prognoze kod bolesnika sa Guillain-Barre sindromom. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1991.
10. Šragalj Lj. Fiziološke varijacije u inervacijskim zonama radijalnog živca. Doktorska disertacija. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1991.
11. Stipetić D. Gnatosonijsko-elektromiografsko ispitivanje kinetike mandibule i okluzije zubi. Doktorska disertacija. Zagreb: Stomatološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1991.
12. Deletis V. Prilog neurofiziološkim istraživanjima električno izazvanih „long loop“ refleksa kod čovjeka. Doktorska disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Sarajevu,1987.

Magisteriji

1. Žagar M. Thymus i Myasthenia gravis. Problem indikacije za timektomiju. Magistarska radnja. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, 1981.
2. Vujić M. Parametri normalnog elektromiografskog nalaza u musculus extensor digitorum brevis. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1982.
3. Bogunović A. Endokrino uvjetovane miopatije i neuropatije. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1983.
4. Nikolić V. Znakovi lezije perifernih motornih neurona u patogenezi enuresis nocturna vojnika. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1984.
5. Vrebalov V. Prilozi diferencijalnoj dijagnozi i prognozi neuralne mišićne atrofije (M.Charcot-Marie-Tooth). Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1984.
6. Baraba R. Motorna i senzorna neurografija n. femoralisa u zdravih ispitanika i oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1985.
7. Sasso A. Dijagnostička i kineziološka elektromiografija u analizi disfunkcije mekog nepca. Magistarska radnja. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, 1986.
8. Guna V. Vegetativni sindrom u respiratorno ugroženih bolesnika sa Guillain-Barre sindromom. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1986.
9. Radica A. Elektromioneurografska obrada djece s dijabetesom. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1987.
10. Hundozi Z. Elektromiografski i elektroneurografski parametri u diferencijaciji težine i prognoze ispada kod bolesti motornog neurona. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1987.
11. Dubravica M. Usporedba manuelnog mišićnog testiranja s nekim elektromiografskim parametrima. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1988.
12. Radanović B. Senzorni potencijali izazvani perkutanom stimulacijom stopala i prstiju šaka u diferencijalnoj dijagnostici visine neuralne lezije. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.
13. Grčić R. Krajnja latencija evociranih mišićnih potencijala u diferencijalnoj dijagnostici visine neuralne lezije. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.
14. Bauer V. Plurisegmentna analiza vlakana n. ulnarisa u diferencijalnoj dijagnozi sindroma gornje aperture i sindroma kubitalnog sulkusa. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.
15. Bošnjak I. Problemi dijagnoze, diferencijalne dijagnoze i klasifikacije distalnih miopatija. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.

16. Sabra A.-K. Kožni električni simpatički odgovor (SSR) u diferencijalnoj dijagnozi i prognozi oštećenja perifernog živčanog sustava. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.
17. Kovač I. Uloga mišića tibijalis anteriora, ekstenzora halucis longusa i tibijalis posteriora u nastanku pes kavusa. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.
18. Vuletić D. M-odgovor u diferencijalnoj dijagnozi neuromuskularnih bolesti. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1990.
19. Rakuljić I. Srčani poremećaji u bolesnika sa Kugelberg-Welanderovom bolešću. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu 1990.
20. Doko-Guina F. Direktni i sekundarni mišićni odgovori u razvojnoj dobi čovjeka. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1992.
21. Mirić D. Utjecaj dugotrajnog izlaganja subtoksičnim dozama pesticida na pojavu neuropatija u radnika u voćarstvu. Magistarska radnja. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1996.

Diplomski radovi

1. Vuković J. Prilog etiopatogenetskoj diferencijaciji spinalnih amiotrofija. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1984.
2. Prizmić I. Myasthenia gravis – etiopatogeneza. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1984.
3. Martić Z. HLA tipizacija kod miastenije gravis. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1986.
4. Karikari K.A.B.A. Trofički ulkus kao simptom oštećenja perifernog živčanog sistema. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1988.
5. Šušnjar Š. Nikotinski receptori. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1989.

2. DIO

... a zbogom?

Povijest početaka hospicijskog pokreta u Hrvatskoj

KLJUČNI DOGAĐAJI U RAZVOJU HOSPICIJSKE SKRBI U EUROPI I AMERICI

Početkom 4. st. naše ere Rimljanka Fabiola otvorila je – iz kršćanskih pobuda, po sirijskom uzoru – svoj dom gladnima, bolesnima, golima. Od tada je crkva nastojala pomagati bijednicima tijekom cijelog srednjeg vijeka sve do dokinuća samostana u vrijeme Henrika VIII. i reformacije. Nijedna od tih ustanova međutim nije bila specijalizirana za umiruće.

Prvu specijaliziranu ustanovu za njegu umirućih osnovala je Jeanne Garnier[160], a nazvana je *hospicij* ili *Dames de Calvaire*. Isprva je organizacija hospicijske skrbi bila u domeni religijskih redova, pa tako irsku sestru milosrdnicu Mary Aikenhead[161] smatramo utemeljiteljicom tamošnjeg hospicija. Njezin se utjecaj širio radom redovnica njezinih sljedbenica i u druge dijelove svijeta.

Prva svjetovna, medicinski obrazovana osoba koja osniva ustanovu što radi po principima modernog hospicija bio je liječnik Howard Barrett[162], koji krajem 19. stoljeća otvara *Dom sv. Luke za umiruće i siromašne*. On ostavlja opsežne godišnje izvještaje u kojima ne govori o siromašnom ili umirućem već o individualnoj ličnosti i pratećem obiteljskom očaju i bespomoćnosti. U njegovim se izvješćima spominju i postupci liječenja boli. U taj je hospicij uvečer navraćala i Cicely Saunders[163], kao dobrovoljna njegovateljica, proučavajući Barrettovu ostavštinu. Nakon što je diplomirala medicinu, vratila se 1958. u *Hospicij sv. Josipa*. Tamo su tako prvi put dobili liječnicu u punom radnom vremenu koja

---

160 Kao mlada udovica Jeanne Garnier 1842. godine upotrijebila je izraz *hospicij* za ustanovu u kojoj se njeguju umirući. Iste godine utemeljila je udrugu *L'Association des Dames du Calvaire* u Lyonu koja je već sljedeće godine otvorila dom za umiruće. Premda Jeanne Garnier umire 1853. godine, njena ideja i utjecaj doveli su do otvaranja šest sličnih ustanova u Parizu 1874. i New Yorku 1889.

161 Mary Aikenhead (1787. – 1858.) zaslužna je za otvaranje *St. Vincent's Hospitala* u Dublinu 1834. godine. Nadovezujući se na njezina nastojanja, samostan u kojem je Mary Aikenhead provela svoje zadnje godine 1889. prerasta u ustanovu nazvanu *Our Lady's Hospice for the Dying*. Ta su se nastojanja dalje širila preko reda sestara milosrdnica u Australiju, Njemačku, Englesku i Škotsku.

162 Howard Barret (1842. – 1921.), prvi liječnik koji je bio na čelu ustanove koja je radila po principima modernog hospicija. Njegov je hospicij pod nazivom *St. Luke's House* službeno otvoren 1893. i imao je 16 kreveta raspoređenih u četiri prostorije.

163 Dame Cicely Mary Saunders (1918. – 2005.), medicinska sestra, socijalna radnica i liječnica – utemeljiteljica modernog hospicijskog pokreta. Radila je u *Hospiciju sv. Josipa*, ali, zbog povrede kralježnice, napušta rad medicinske sestre. Upisuje 1944. studij za socijalni rad i 1947. postaje voditeljicom socijalne službe u *Bolnici sv. Tome*. Medicinski fakultet upisuje 1951., a 1957. postaje liječnicom i razvija iskustva stečena u svom dugogodišnjem radu s teškim/umirućim bolesnicima, posebno u *Hospiciju sv. Josipa*. Njezina posebna skrb za terminalno bolesne datira iz 1947./1948., pri čemu je bilo presudno poznanstvo s Davidom Tasmom, kojeg je susrela u *Bolnici sv. Tome*. Ostavio joj je malu sumu novca za prozor u ustanovi izgrađenoj za osobe kao što je on.

Hospicij sv. Kristofora u Londonu otvorila je 1967. i to je, po konceptu, bila prva takva ustanova u svijetu. Zahvaljujući tom hospiciju, revolucionarno je promijenila način na koji se društvo brine za bolesne, umiruće i ožalošćene. Godine 1969. otvorila je jedinicu hospicijske kućne skrbi prenijevši u mjesnu zajednicu i tu skrb i filozofiju te skrbi. Moderna se ustanova definira kao „medicinska ustanova, koja se skrbi za bolesnike sa uznapredovalom bolešću, podupirući i njihove obitelji, uz unapređenje i odgoja i istraživanja u palijativnoj skrbi". Prva je definirala koncept „totalne boli", koji uključuje fizičku, emocionalnu, duhovnu i društvenu sastavnicu u razvitku simptoma. Uvela je primjenu morfinskih tableta „na sat", umjesto „po potrebi". Tražila je da se sve učinjeno uvijek ponovno vrednuje i da se praktična pomoć umirućima bezuvjetno poveže s nastavom i istraživanjem. Dobitnica je brojnih nagrada i počasti, a 1980. postala je i „Dame" Britanskog Imperija.

prati kliničku praksu uz opsežno zapisivanje onoga što je vidjela i doživjela. Prvo što je Cicely Saunders uvela bilo je redovito davanje oralnih opioida „na sat" radi prevencije razvitka boli, upravo onako kako je to vidjela u *Domu sv. Luke*. Dokazala je mogućnost povezivanja znanstvene medicine i njege posebno naglašavajući da je terminalna skrb dio kontinuiteta postupaka.

Pedesetih godina prošlog stoljeća bila je vrlo važna i pojava velikog broja novih, uzročnih i simptomatskih lijekova na tržištu. Njihova pojava opravdava prisutnost liječnika u vođenju hospicija. S druge strane, širenje hospicijske ideje razvija se i kao protuteža depersonaliziranom umiranju u jedinicama intenzivne njege. Postavlja se sve češće pitanje – što je *dobra smrt?*

Godine 1967. Cicely Saunders otvara prvi moderni hospicij u Londonu. Tamo joj se odmah pridružila Mary Baines, a stacionarnoj se jedinici 1969. godine pridružuje i tzv. *hospicij u zajednici,* tj. kućna hospicijska skrb[164].

Prvi samostalni, multidisciplinarni, savjetodavni timovi s bazom u *St. Thomas hospitalu* počinju s radom 1978. godine; 1982. je u Oxfordu otvoren i *Helen & Douglas House, Hospice for Children and Young Adults,* prvi hospicij za djecu sa šest kreveta.

Godine 1987. u Ujedinjenom je Kraljevstvu odobrena prva specijalizacija iz palijativne medicine, a nešto kasnije i prva katedra i profesura. Tijekom 1990. palijativna skrb uključena je u program svih medicinskih fakulteta u Velikoj Britaniji. Od 1999. u Ujedinjenom Kraljevstvu donesen je zakon prema kojem svaki onkološki odjel mora imati palijativnu jedinicu, a svaka bolnica s više od 200 kreveta mora imati i odjel palijativne skrbi.

Marie Curie Homes i Sue Ryder Homes paralelno se razvijaju, ali nemaju onaj utjecaj i značenje što ih je imao *Hospicij sv. Kristofora.* Veliko značenje imaju i zaklada *MacMillan Cancer Relief* i njegove njegovateljice. Sve su spomenute usluge u Velikoj Britaniji besplatne. Troškovi se pokrivaju iz privatnih donacija i nasljedstva ili lokalnih institucija, a samo 30% preko Nacionalnog zavoda za zdravstvo *(National Health Service)*. Tek pojedini hospiciji dobivaju 70 – 80% pokrića troškova.[165]

Cicely Saunders redovito je posjećivala i Sjedinjene Američke Države. Posebno citira grupu koja je u Connecticutu 1974. pokrenula prvi tim hospicijskih kućnih posjeta, bez mogućnosti smještanja u stacionar radi liječenja. Tijekom 1975. u *hospitalu* u New Yorku započinje s radom savjetodavni bolnički tim bez vlastitih kreveta. Iste godine Balfour Mount[166] otvorio je palijativni odjel u *The Royal Victoria Hospitalu* u Montrealu. Nazvao ga je „palijativni" jer u francuskoj Kanadi *hospice* označava „kuću milosrđa" za starije osobe. Timovi toga palijativnog odjela djelovali su savjetodavno i u *hospitalu* i u privatnim kućama.

Sjevernoamerički hospicijski pokret u visokom je postotku obuhvaćao kućnu njegu i u velikoj mjeri sudjelovanje dobrovoljaca. Predstavnica dobrovoljačkih akcija Filipinka

---

164 Kasnije na čelu *Hospicija sv. Kristofora (St. Christopher Hospice),* kao medicinski direktor, ostaje uži suradnik Dame Cicely Nigel Sykes. Mary Baines odlazi u mirovinu i dugo radi kao upraviteljica Zaklade *Elleanor* (opširnije o tome u Baines M. *From pioneer days to implementation: lessons to be learnt. European Journal of Palliative Care,* 2011; 18(5): 223-227). *St. Christopher Hospice* ujedinjuje se s *King's Collegeom,* pa se osniva novi *Department for Palliative Care and Policy* na čelu s Irene Higginson.

165 Primjerice *Hospicij Wisdom,* Rochester.

166 Balfour M. Mount, kanadski kirurg, smatra se ocem palijativne skrbi u Kanadi.

Josefina Magno organizirala je 1983. u svrhu promicanja hospicijskih ideja među liječnicima Međunarodni hospicijski institut.

Svakako je naglom napretku hospicijskog pokreta u Americi pridonio projekt *Death in America* pod vodstvom Kathleen Foley[167] i Mary Callaway[168], pokrenut 1999. Smatra se da je američki hospicijski pokret jedan od najjačih humanitarno-zdravstvenih pokreta u toj zemlji.

U Sjedinjenim Američkim Državama 2005. godine bilo je 4.160 hospicija, a 2009. godine već oko 5.000. Usprkos tome porastu, pristup hospicijskoj skrbi ograničen je indikacijskim zahtjevima. Bolesnik mora imati prognozu trajanja života, bez posebnih postupaka održavanja, od šest mjeseci ili manje. Takav je indikacijski postupak prije prijema u hospicij obvezan.[169]

MOJI SUSRETI S DAME CICELY SAUNDERS

Za ulogu i rad Dame Cicely Saunders saznala sam tijekom 1990., u vrijeme Prvog radnog sastanka o ALS/SMA u Sollihulu/Birminghamu. Nazvala sam tada svoju kolegicu sa studija Veru Brandjolica-Whitehead, koja je već godinama radila u Londonu kao liječnica opće prakse, i zamolila je da mi organizira sastanak s Dame Cicely. Ona je to i učinila, pa smo se ubrzo obje našle u velikom svijetlom predvorju *Hospicija sv. Kristofora,* skromno namještenog, ali pomno dekoriranog slikama i cvijećem. Javile smo se starijoj gospođi na recepciji da provjerimo jesmo li uistinu ušle u hospicij[170]. Potvrdila je i spremno nas najavila Cicely Saunders. Tada sam je vidjela prvi put. Došla nam je u susret. Čvrste građe, uspravna držanja, doimala se vrlo odlučnom. Pozvala nas je u svoju sobu. Ondje smo se upoznale i razgovarale, a potom smo uz njenu pratnju posjetile odjel. Zaustavila se posebno kod bolesnice koja boluje od amiotrofične lateralne skleroze, sjela je uz nju na krevet i nježno joj prihvatila ruku. I tako smo razgovarale.

Nakon razgovora otišle smo u hospicijsku blagovaonicu za osoblje na zajednički ručak, na kojem nam se pridružila i Mary Baines[171]. Potom smo obišle hospicijsku knjižnicu, gdje sam dobila niz fotokopija i informacija. Otvorenost i susretljivost Dame Cicely uvela me u novi svijet i zasigurno novi segment moga života – koji sam nazvala *drugi* život. Od našeg prvog susreta do kraja njezina života bile smo u kontaktu.

Inspirirana svime što sam vidjela, odmah nakon povratka u Hrvatsku, tijekom 1990., odlučila sam osnovati grupu koja će pratiti bolesnike Zavoda za neuromuskularne

---

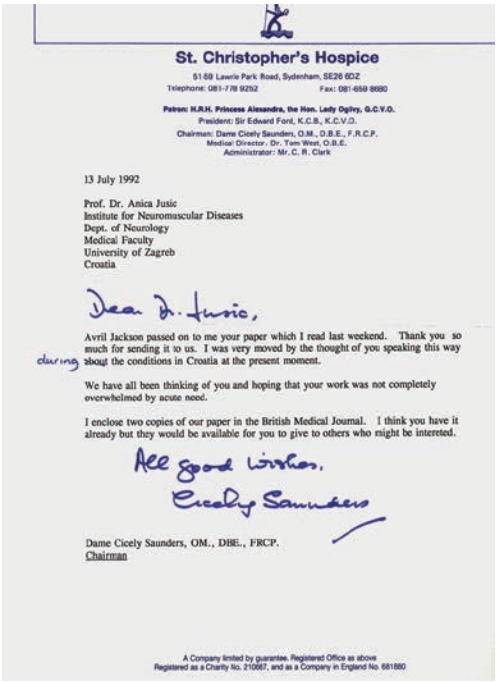
167 Kathleen Foley, profesorica neurologije, neuroznanosti i kliničke farmakologije na Sveučilištu *Cornell* te konzultirajući neuroonkolog u ustanovi *Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre*, New York. Godine 1981. tamo je osnovala prvu službu za bol u jednom centru za liječenje raka u SAD-u. Vođena je idejom da se smrt ne može izbjeći, ali da se golema patnja može. Vodila ga je do prelaska na vodstvo OSI projekta *Smrt u Americi* s ciljem promjene kulture umiranja preko različitih inicijativa i istraživanja. Poslije izuzetno brojnih i bitnih doprinosa svjetskom hospicijskom pokretu postala je i prvom predsjednicom Svjetskog društva za hospicij i palijativnu skrb (IAHPC) sa sjedištem u Houstonu.

168 Mary Callaway, izvršna direktorica projekta: OSI inicijativa u palijativnoj skrbi – *Smrt u Americi.*

169 *Manifest: Rethinking hospice eligibility criteria. Journal of the american medical association,* 2011; 305(10):1031-1032.

170 Bile smo iznenađene jer su se u predvorju igrala djeca. Na recepciji su nam rekli da su to djeca zaposlenih u hospiciju i bolesnika. Ovi drugi odlazili bi roditelju ili djedu/baki i onda se vraćali igri. Cilj je tog boravka bio odgojni – smrt je nešto normalno, dio svakodnevnog života.

171 Njezin sam tekst o liječenju simptoma, preveden, uključila u prvu knjigu o hospiciju i palijativnoj skrbi u Hrvatskoj 1995.



St. Christopher's Hospice

51-59 Lawrie Park Road, Sydenham, SE26 6DZ
Telephone: 081-778 9252 Fax: 081-659 8680

Patron: H.R.H. Princess Alexandra, the Hon. Lady Ogilvy, G.C.V.O.
President: Sir Edward Ford, K.C.B., K.C.V.O.
Chairman: Dame Cicely Saunders, O.M., D.B.E., F.R.C.P.
Medical Director: Dr. Tom West, O.B.E.
Administrator: Mr. C. R. Clark

13 July 1992

Prof. Dr. Anica Jusic
Institute for Neuromuscular Diseases
Dept. of Neurology
Medical Faculty
University of Zagreb
Croatia

Dear Dr. Jusic,

Avril Jackson passed on to me your paper which I read last weekend. Thank you so much for sending it to us. I was very moved by the thought of you speaking this way during about the conditions in Croatia at the present moment.

We have all been thinking of you and hoping that your work was not completely overwhelmed by acute need.

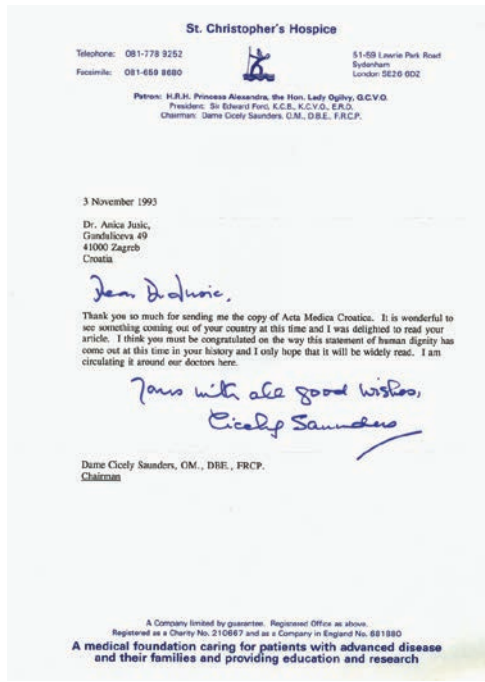
I enclose two copies of our paper in the British Medical Journal. I think you have it already but they would be available for you to give to others who might be interested.

All good wishes,
Cicely Saunders

Dame Cicely Saunders, OM., DBE., FRCP.
Chairman

A Company limited by guarantee. Registered Office as above
Registered as a Charity No. 210667, and as a Company in England No. 681880

Prvi odgovor C.S. 1992, iza kako je primila kopiju mog članka ref. pod br.1.



St. Christopher's Hospice

Telephone: 081-778 9252
Facsimile: 081-659 8680
51-59 Lawrie Park Road
Sydenham
London SE26 6DZ

Patron: H.R.H. Princess Alexandra, the Hon. Lady Ogilvy, G.C.V.O.
President: Sir Edward Ford, K.C.B., K.C.V.O., E.R.D.
Chairman: Dame Cicely Saunders, O.M., D.B.E., F.R.C.P.

3 November 1993

Dr. Anica Jusic,
Gundaliceva 49
41000 Zagreb
Croatia

Dear Dr Jusic,

Thank you so much for sending me the copy of Acta Medica Croatica. It is wonderful to see something coming out of your country at this time and I was delighted to read your article. I think you must be congratulated on the way this statement of human dignity has come out at this time in your history and I only hope that it will be widely read. I am circulating it around our doctors here.

Yours with all good wishes,
Cicely Saunders

Dame Cicely Saunders, OM., DBE., FRCP.
Chairman

A Company limited by guarantee. Registered Office as above.
Registered as a Charity No. 210667 and as a Company in England No. 681880
A medical foundation caring for patients with advanced disease and their families and providing education and research

Komentar C.S. mog članka ref.pod br. 3



St. Christopher's Hospice

Telephone: 081-778 9252
Facsimile: 081-659 8680
51-59 Lawrie Park Road
Sydenham
London SE26 6DZ

Patron: H.R.H. Princess Alexandra, the Hon. Lady Ogilvy, G.C.V.O.
President: Sir Edward Ford, K.C.B., K.C.V.O., E.R.D.
Chairman: Dame Cicely Saunders, O.M., D.B.E., F.R.C.P.

23 May 1994

Professor Anica Jusic
41000 Zagreb
Gundliveva 49
Croatia

Dear Professor Jusic,

Dr. Nigel Sykes seems to have had a most interesting time with you and I hope you all enjoyed his presentation. I was, of course, sorry that I could not come myself but as you know, my travelling days are over and it is time for the next generation to join in what is happening around the world.

Thank you so much for the very beautiful pendant that you sent back with Dr. Sykes. It is most unusual and I am delighted to have something from Croatia.

We all hope that your Conference will have had an influence much wider than your own work, but of course we wish you very well in what you are doing yourself in your own setting.

Yours very sincerely,
Cicely Saunders

Dame Cicely Saunders, OM., DBE., FRCP.
Chairman

A Company limited by guarantee. Registered Office as above.
Registered as a Charity No. 210667 and as a Company in England No. 681880
A medical foundation caring for patients with advanced disease and their families and providing education and research

Komentar C S. izvještaja Nigel Sykesa nakon I.simpozija 1994



ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE

51-59 Lawrie Park Road, Sydenham, London SE26 6DZ
HOSPICE: Telephone: 0181-778 9252 Fax: 0181-659 8680
HOME CARE: Telephone: 0181-776 5656 Fax: 0181-776 5798

Patron: H.R.H. Princess Alexandra the Hon. Lady Ogilvy, G.C.V.O.
President: Sir Edward Ford K.C.B., K.C.V.O., E.R.D.
Chairman: Dame Cicely Saunders O.M., D.B.E., F.R.C.P.

3rd May 1996

Professor Anica Jusic
Gunduliceva 49/1
Zagreb 41000
Croatia

Dear Anica,

Thank you very much for sending the book back with Nigel. He obviously enjoyed his week with you, although he is concerned at your anxiety as to who will carry on the work. I think that you must have made a considerable impact already and, of course, now you have quite a lot in print that will also be a help, but I certainly join with you in hoping that someone else will take up the torch.

I was very interested that you ended your Foreword with a quote from our book **Hospice - the Living Idea** from Fulton and Owen. I used the quote myself yesterday when opening our Council meeting and told them a little about you and your work in Croatia. All our Council members join me in wishing you well for the future.

Yours ever,
Cicely

Dame Cicely Saunders, OM., DBE., FRCP.
Chairman

A medical foundation caring for patients with advanced disease, supporting their families and advancing palliative education and research.

A Company Limited by Guarantee
Registered Office as above
Registered as a Charity No. 210667 and as a Company in England No. 681880

Komentar izvještaja Nigel Sykesa po povratku sa II.Simpozija 1996.i predgovora moje knjige Hospicij i palijativna skrb. Oslovljava me sada samo imenom i potpisuje se samo imenom.



ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE
51-59 Lawrie Park Road, Sydenham, London SE26 6DZ
HOSPICE: Telephone: 0181-778 9252 Fax: 0181-659 8680
HOME CARE: Telephone: 0181-776 5656 Fax: 0181-776 5798

Patron: H.R.H. Princess Alexandra the Hon. Lady Ogilvy, G.C.V.O.
President: Sir Edward Ford K.C.B., K.C.V.O., E.R.D.
Chairman: Dame Cicely Saunders O.M., D.B.E., F.R.C.P.

Anica Jusic
President
Croatian Society for Hospice/Palliative Care
Gunduliceva 49/I
Zagreb
Croatia 10,000

17 September 1998

Dear Anica,

Once again, thank you so much for your chapter in our book *Hospice Care on the International Scene*. The enclosed review has just appeared in the journal OMEGA and and I warned you to see it, as I found it both encouraging and stimulating. I am glad he thinks it is an essential resource and hope it will increase our sales.

I would be most interested to know how things are going with you now. We are very busy here extending our Education and Home Care while, at the same time, hoping that the individual attention to each patient and family remains close and supportive.

We all have our different challenges and problems and although our resources are so varied yet I think Palliative Care is progressing around the world, thanks to so many individual efforts.

The enclosed reprint will give you some of the history of how we have managed to co-operate in this country.

All good wishes to you as things are in your country at the moment.

Yours Sincerely,
Cicely (Saunders)

Dame Cicely Saunders, OM.,DBE.,FRCP
Chairman

A medical foundation caring for patients with advanced disease, supporting their families and advancing palliative education and research.

A Company Limited by Guarantee
Registered Office as above
Registered as a Charity No. 210667 and as a Company in England No. 661886

Pismo iz 1998 povodom izlaska moga članka u knjizi C.S.



ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE
51-59 Lawrie Park Road, Sydenham, London SE26 6DZ
HOSPICE: Telephone: 0181-778 9252 Fax: 0181-659 8680
HOME CARE: Telephone: 0181-776 5656 Fax: 0181-776 5798

Patron: H.R.H. Princess Alexandra the Hon. Lady Ogilvy, G.C.V.O.
President: Sir Edward Ford K.C.B., K.C.V.O., E.R.D.
Chairman: Dame Cicely Saunders O.M., D.B.E., F.R.C.P.

22 April 1999

Professor Anica Jusic
Gundulicova 49/1
Zagreb 41000
Croatia

Dear Anica,

I was very pleased to see the programme of your 3rd Symposium on Hospice and Palliative Care to be held from 5-8 May and send my very good wishes for an excellent meeting.

You have done a tremendous amount in bringing the challenge of palliative care to your country in a most imaginative way. I remember with pleasure our meeting in the past and the news I had from the first Symposium from Dr. Nigel Sykes on his return from taking there.

All good wishes for your health and the continuing work.

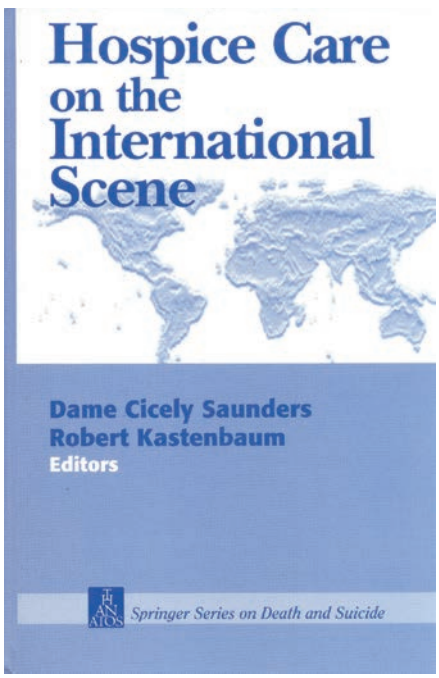
Yours Sincerely,
Cicely

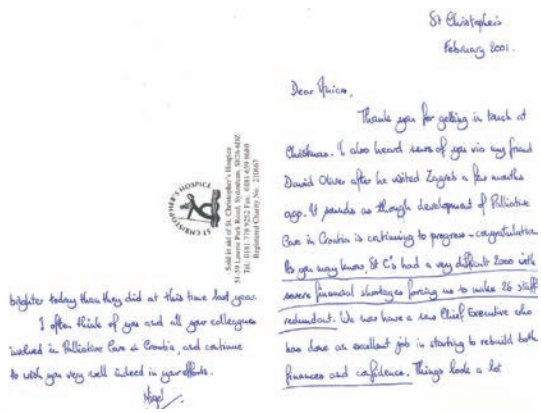
Dame Cicely Saunders, OM., DBE., FRCP.
Chairman

A medical foundation caring for patients with advanced disease, supporting their families and advancing palliative education and research.

A Company Limited by Guarantee
Registered Office as above
Registered as a Charity No. 210667 and as a Company in England No. 661886

Komentar C.S. programa III.simpozija Hospicij i palijativna skrb.1999





St Christopher's
February 2001.

Dear Anica,

Thank you for getting in touch at Christmas. I also heard news of you via my friend David Oliver after he visited Zagreb a few months ago. It sounds as though development of Palliative Care in Croatia is continuing to progress - congratulations.

As you may know, St C's had a very difficult year with severe financial shortages forcing us to make 26 staff redundant. We now have a new Chief Executive who has done an excellent job in starting to rebuild both finances and confidence. Things look a lot brighter today than they did at this time last year.

I often think of you and all your colleagues involved in Palliative Care in Croatia, and continue to wish you very well indeed in your efforts.

Nigel.

Nigel Sykes spominje velike teškoće s kojima se suočava Hospicij sv. Kristofora u 2001.

U knjizi je i članak: A.J. Palliative Medicine's First Steps in Croatia.

bolesti, oboljele od ALS-a, nakon što napuste bolnicu. Plan je bio uz pomoć Živka Kulčara[172] zabilježiti sve što se događa s bolesnicima oboljelima od malignih bolesti nakon otpusta iz specijaliziranih bolnica na teritoriju grada Zagreba. Neovisno o tom nastojanju organiziran je i seminar Sekcije Balintovih grupa HLZ-a 1990. pod nazivom *Teoretski i praktički pristup problemima smrti*. Bio je to prvi sastanak te vrste u Hrvatskoj. U međuvremenu je i moj učenik u Zavodu za neuromuskularne bolesti Marijan Cesarik pokrenuo osnivanje palijativnog odjela u Općoj bolnici u Požegi.

Krajem rujna 1991., kad sam umirovljena, počeo je Domovinski rat. Već sljedeće godine poslala sam kopiju svog članka o posjetu *Hospiciju sv. Kristofora,* tiskanog u časopisima *Neurologija* i *Liječnički vjesnik*, na adresu Dame Cicely. Bila je ganuta, osobito zbog činjenice da su moja nastojanja nicala u teško vrijeme ratnih razaranja u Hrvatskoj. Nada se da moj rad neće biti onemogućen zbog akutnih potreba ratnih okolnosti i šalje mi dvije fotokopije svojih članaka objavljenih u *British Medical Journalu.* Tijekom 1993. dobila sam njezinu suglasnost za prijevod knjige u suautorstvu s Nigelom Sykesom. Poslala sam joj kopiju svog članka *On death* objavljenog u publikaciji *Acta Medica Croatica*, pa mi tim povodom odgovara: „Krasno je dobiti nešto ovakvo, u ovo vrijeme, iz vaše domovine. Uživala sam čitajući. Moram čestitati na načinu kako je potvrda ljudskog dostojanstva došla do izražaja u ovom dijelu vaše povijesti. Nadam se da će ga mnogi čitati, jer sam ga proširila među našim liječnicima."

Nažalost, 1994., tada već u visokoj dobi, nije mogla doći na naš Prvi simpozij *Hospicij i palijativna skrb*. Tada mi je napisala: „Dani mojih putovanja sada su iza mene, iduća generacija mora se pridružiti onome što se u svijetu događa." Pismom napisanom u svibnju 1996. zahvaljuje mi na knjizi *Hospicij i palijativna skrb* posebno se osvrćući na odlomak: „U svijetu u kojem tehnologija prijeti razaranjem našeg osjećaja za vrijednosti i značenje, hospicij se pojavljuje ne samo kao obećanje olakšanja života onih koji moraju umrijeti već i kao obnova osnovnih obiteljskih i religioznih ideala koji su othranili našu civilizaciju."[173] Piše kako je dan ranije baš tim citatom otvorila sastanak savjeta i govorila o meni i mojem radu u Hrvatskoj.

Godine 1998. zahvaljuje mi na poglavlju koje sam napisala za knjigu *Hospice Care on the International Scene*.[174] Šalje mi prikaz knjige, koji je upravo objavljen u časopisu *Omega*[175] i koji djeluje ohrabrujuće. Pokazuje velik interes za razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj. U Londonu su vrlo zauzeti proširenjem edukacije i kućne skrbi nadajući se da će individualna pažnja i bolesnika i obitelji jače zaživjeti. Kaže da mi svi imamo svoje različite izazove i probleme i, premda su naši izvori tako različiti, ipak misli da palijativna skrb napreduje u cijelom svijetu zahvaljujući brojnim individualnim naporima. Prilaže i reprint svog članka[176] *Caring for Cancer* iz *Journal of the Royal Society of Medicine* nadajući se da će mi on dati određeni uvid u povijest razvitka ovdašnje suradnje. Oslovljuje me prvi puta sa "Anica" i potpisuje se samo sa "Cicely".

---

172 Živko Kulčar, epidemiolog i dugogodišnji djelatnik Škole narodnog zdravlja *Andrija Štampar*, osnivač Registra za rak 1959. godine.

173 Citat Cicely Saunders u njezinu predgovoru knjizi *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford Medical Publications, Oxford, 1993.; str. viii.

174 Jušić A. Palliative Medicine's First Steps in Croatia. U: Dame Cicely Saunders i Robert Kastenbaum (ur.) *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publlishing Company, New York, 1997., str. 125-129.

175 Omega, *Journal of Death and Dying*, osnovao ga je Robert J. Kastenbaum, njegov prvi urednik.

176 Saunders C. *Caring for cancer*. R Soc Med. 1998.; 91(8): 439-441.



hospice information bulletin 03.2003 9

HOSPICE WORLDWIDE

The Hospice movement in Croatia – an update

by **Anica Jusic**, President of Croatian Society for Hospice/ Palliative Care and Croatian Association of Hospice Friends

The Hospice movement in Croatia is not only alive but making progress too. You may remember our article published in the *Hospice Bulletin* in autumn 1994 on "First steps of palliative care in Croatia", announcing the formation of the Croatian Society for Hospice/ Palliative Care as part of the Medical Association of Croatia, and the First Symposium on Hospice/palliative Care in Zagreb, with an introductory lecture by Dr Nigel Sykes. It was in the middle of a very cruel war.

Dr Dunja Skoko-Poljak, Ministry of Health, at the inauguration of the hospice unit with Prof Dr Anica Jusic (left) and volunteers looking on

Since then a huge number of conferences, with or without participation from the West and East, have been held. Several hospice and palliative care and malignant pain treatment symposia have been organised, as well as courses (even postgraduate) in Croatian or in the English language. Many single lectures have also been held all over the country penetrating into very different social structures, from the Academy of Medical Sciences, Catholic Physicians' Society, A.v.Humboldt's Fellows' Society to meetings for primary care physicians, nursing staff and so on. Many associations have been constituted: the Association of Friends of Hope, Croatian Association of Hospice Friends, Pain Treatment Society as part of the Croatian Medical Association and others. There has also been TV and radio coverage and we took part in the 2001 Voices for Hospices event with a performance from Zagreb's renowned Philharmonic Orchestra. And all that – and more –was directed from the private flat of the president, at Gundulićeva 49, Zagreb!

home care, counselling, bereavement service, education and research and a publications and communications department.

Home care visits are made entirely by volunteers (four doctors, two nurses, a social worker, a psychologist and a few specially trained and selected volunteers who are not health professionals.) This can be difficult and so our next goal is to secure ongoing financial support in order to employ two full-time staff. But the lasting solution will be obtained only when palliative medicine/care is recognised by the new health protection law.

Bereavement care is conducted by an experienced psychologist who trains her collaborators on a voluntary basis. There are currently small courses with no more than 20 participants and weekly meetings. The first research has started under the title " What is meant by a good death in Croatia?"

Regional Hospice Centrum is also a repository for different home care aids and printed materials. Our palliative care

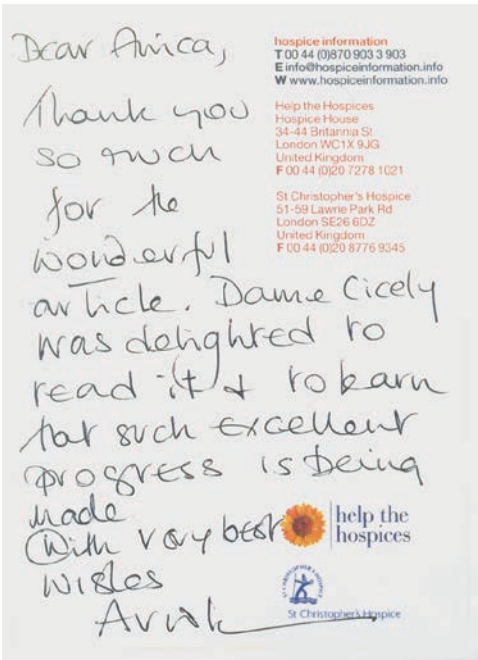
In autumn 2001, together with Kathleen Foley and Nessa Coyle from New York we visited the Minister of Health, Dr Andro Vlahusic. At his suggestion we founded the Ministry of Health's Committee for Palliative Care which includes a committee of international experts. The committee started by defining new problems and discussing solutions.

Collaboration with the Medical Faculty, Zagreb, was first established through postgraduate chronic malignant pain courses and extended through one week postgraduate courses on palliative care conducted by David Oliver of the University of Kent at Canterbury.

The radical Croatian health reform is slowly proceeding beginning with primary care issues. The inclusion of the palliative care unit as one of the new units of "Health homes" will lead to health insurance payments.

And finally I must mention something I am very proud of – Croatia's first conference on palliative care for children will be held

Članak objavljen u Biltenu Hospicija sv. Kristofora (kasniji naziv je The Hospice Information Service at St Christopher's), povodom otvorenja RHCa. Na slici Dunja Skoko – Poljak u ime MZ,RH, reže vrpcu.



Dear Anica,

Thank you so much for the wonderful article. Dame Cicely was delighted to read it & to learn that such excellent progress is being made

With very best wishes

Avril

hospice information
T 00 44 (0)870 903 3 903
E info@hospiceinformation.info
W www.hospiceinformation.info

Help the Hospices
Hospice House
34-44 Britannia St
London WC1X 9JG
United Kingdom
F 00 44 (0)20 7278 1021

St Christopher's Hospice
51-59 Lawrie Park Rd
London SE26 6DZ
United Kingdom
F 00 44 (0)20 8776 9345

help the hospices

St Christopher's Hospice

Avril Jacson, urednica, čestita na rezultatima objavljenim u Biltenu Hospicija sv. Kristofora. Čestita i umjesto C.S.

Subject: Message from Dame Cicely Saunders
From: Chris Kearney <c.kearney@stchristophers.org.uk>
Date: Tue, 25 Mar 2003 14:55:10 +0000
To: anica.jusic@zg.tel.hr

I was delighted to see your photgraph and the article in the recent copy of Hospice Bulletin. You have done a wonderful job and I think you can look back with real satisfaction on the developments in your country now. I remember meeting you, now many years ago, and hoped then that you would see the realisation of your dream. You have been very imaginative in the way you have developed the work in Croatia. I am delighted to see that you are now looking at developing a childrens Hospice and wish you well with that.

All good wishes to you personally.

Cicely Saunders

Ipak stiže još i čestitka C.S. u e-mail pismu, 2003. Cicely Saunders je umrla 2005.

Odgovorila sam opsežnim pismom žaleći se na brojne lokalne administrativne zapreke, koje u poslijeratnom periodu još jače dolaze do izražaja. Ipak u fazi je osnivanja algološka sekcija Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb, osnovano je Društvo prijatelja nade, pokrenut je *Bilten*, napravljen je preliminarni program za Treći simpozij *Hospicij i palijativna skrb* usprkos tome što sam slomila desni kuk i bila pet mjeseci na štakama. Uime Dame Cecily, koja je u to vrijeme na operaciji koljena, odgovara mi 1998. Nigel Sykes.[177] Evo dijela pisma: „... jako mi je žao što ste slomili kuk, što čini ono što ste postigli još vrednijim. Izobrazba je bila jedan od osnovnih principa *Hospicija St. Kristofora* i premda se ispričavate što ne radite više praktično, oboje – i Dame Cicely i ja – mislimo da se uz dobru edukaciju palijativnom skrbi može pomoći mnogo većem broju ljudi nego što bi to učinila mala grupa koja radi praktično izolirano. Naravno da se oboje nadamo da ćete u budućnosti imati servis koji radi za teritorij Zagreba. U međuvremenu, oboje smo sigurni da će ovo što vi radite biti neizmjerno vrijedno. Bilo je vrlo instruktivno čitati o poteškoćama s kojima se susreću vaša domovina i vaša vlastita organizacija u poraću. Naravno, mnoge se promjene presporo odvijaju. Različiti problemi koje ste spomenuli moraju biti za vas jako frustrirajući, ali je zato još dojmljivije to što ste ipak ostvarili tako uspješan edukacijski program i da planirate nove događaje u 1999. I Cicely i ja Vam čestitamo. Nije još sigurno, ali mislim da ćemo opet organizirati *Overseas Colleagues Week* na ljeto 1999. i da ćemo imati novca za stipendije. Zanima me, ako se tečaj bude realizirao, hoće li koji liječnik ili medicinska sestra iz Hrvatske imati interesa za sudjelovanje. Sjećam se da je dr. Cesarik prije nekoliko godina trebao prisustvovati tečaju, mislim onome u organizaciji *British Councila*. Očito nije uspio, pa bi ovo bila nova mogućnost. Javit ću Vam čim o detaljima bude odlučeno. Vi imate toliko vrijednih inicijativa u tijeku, koje će sigurno, u dogledno vrijeme, donijeti plodove. Očito je da neke od njih već i donose plodove...“

Zadnji izravni kontakt s Dame Cicely bio je preko e-pošte – u njemu mi čestita na fotografiji i članku u *Hospice Bulletinu* napisanom u povodu otvorenja Regionalnog hospicijskog centra. Veseli se što sada nastojim razviti i dječji hospicij.

Dame Cicely – žena koja je nadahnula moje nastojanje oko razvitka hospicijskog pokreta u Hrvatskoj – preminula je u srpnju 2005.

Na području Hrvatske razvitak hospicijske skrbi tekao je sporo i uz mnoštvo zaprека. Pa ipak, učinjeni su važni pomaci. Sudjelovala sam u tom procesu i oblikovala ga. To je za mene bilo osobito iskustvo, koje se logično nadovezalo na moju dugogodišnju neurološku praksu. Pokušat ću ga ovdje detaljnije iznijeti.

[177] Tada medicinski direktor *Hospicija sv. Kristofora* i konzultant za područje palijativne medicine.

O POČECIMA RAZVOJA HOSPICIJSKOG POKRETA U HRVATSKOJ

U svijetu u kojem tehnologija prijeti da će potkopati naš smisao za vrijednost i značenje, hospicij se pojavljuje s obećanjem ne samo da će olakšati onima koji moraju umrijeti već da će obnoviti osnovne obiteljske i religiozne ideale koji su hranili našu civilizaciju. Njegova filozofija mijenja osnovna medicinska razmišljanja i može poslužiti kao model za reformu socijalne i zdravstvene politike.[178]

Nalazimo se u epohi velikih otkrića u vezi sa strukturom svemira i mogućnosti postojanja uvjeta za nastajanje živih bića izvan Zemlje. S druge strane, u eri golemog napretka civilizacije ignoriramo uništavanje stotina milijuna živih bića u svojoj neposrednoj blizini, često zbog društvenih nepravdi. Sporo do nas prodire ideja o zaštiti i rođenog i nerođenog čovjeka, o zaštiti onih slabijih, koji se najmanje mogu braniti.

Historia magistra vitae est. Tko ne poštuje svoje korijene, iščupat će ga ili barem savinuti – vjetar činjenica. Na iskustvima prošlosti, a ne samo na novim idejama, treba graditi budućnost.

Radila sam mnogo i s jasnim ciljevima, nažalost, u vrlo turbulentnim vremenima Domovinskog rata i godinama nakon njegova završetka. Bili su to pretežno suradnici starije životne dobi, ali svoj doprinos dali su i pojedini mlađi sudionici. Trebalo je upoznati barem principe nove struke, koja obuhvaća zasebnu skupinu ugroženih – onih na kraju života. Bez obzira na etiološke i simptomske različitosti, njima je ono bitno zajedničko – a to je približavanje kraju samoga postojanja. Trebalo se osloboditi straha od onoga što svima nama, bez iznimke, predstoji. Mislim da je to rijetkima uspjelo, a ipak je to temeljni uvjet za uključivanje u akciju pravog pomaganja u smislu hospicijske/palijativne skrbi. Sve ono drugo samo je suportivna terapija, koju mora razvijati manje ili više svaka zdravstvena struka. Možda smo citiranjem brojnih predavanja i publikacija pridonijeli tome da se barem pojedinci za korak približe postavljenom cilju. Svakako smo pokrenuli s mrtve točke novu medicinsku struku, koja se u svijetu postavlja kao treće veliko medicinsko područje, nakon preventivne, odnosno kurativne medicine – palijativna medicina.

Nismo razvili entuzijazam karakterističan za mlađe geneneracije, vjerojatno i zbog same tematike, koju je trebalo osloboditi tabu karakteristika. Gradili smo po principu: „kamen do kamena." i „zrno do zrna". Glavna zapreka bio je stalan nedostatak razumijevanja, krutost koja je dolazila od vodećih struktura te pomanjkanje političke volje za nešto što se ne da izraziti kao „bruto i neto". Važne su bile i kasnije prečeste promjene ministara zdravstva, s počinjanjem ispočetka, bez uvažavanja onog dobrog što je prethodnik napravio. Važna je u negativnom smislu i ona toliko ponavljana uzrečica među našim zdravstvenim radnicima: „Mi to sve radimo, mi to sve znamo!" Ona se prečesto u nas ponavlja, na različitim područjima, s tragičnim posljedicama na kvaliteti. Treba znati upotrijebiti tuđa iskustva, to je velika prednost!

---

[178] Izvadak iz uvoda Cicely Saunders u djelu *Oxford texbook of Palliative Medicine* i autorskog pregleda Anice Jušić, izvještaja Wolfganga Wodarga, na skupštini Parlamenta Vijeća Europe – *Palijativna skrb: model za reformu zdravstvene i socijalne politike*. Medix, 2009.; 82: 178-81.

Palijativna skrb bila je osnovni pristup bolesniku i ozlijeđenom sve do vremena medicinskih otkrića radikalnog liječenja mnogih bolesti. Smrt se danas smatra neuspjehom medicine, liječnika ili zdravstvene ustanove. Prihvatili smo činjenicu, koja se izbjegava, a to je da je smrt normalna pojava, kao i rađanje. Treba samo stalno pri tome misliti da čovjek u krajnjim trenucima života najviše ovisi o drugim ljudima, o zajednici i njezinoj pomoći. Ući u život i izići iz njega može se bolje uz „pridržavanje".

Moramo se baviti problemima s tog područja i zato što, kako je isticao naš stalni gost Poljak Piotr Krakowiak, „*ars moriendi* može promijeniti *ars vivendi*". „Smrt ne može biti nešto dostojanstveno, jer se radi o degradaciji biološke dimenzije ljudskog bića, ali se može i treba govoriti o ljudskom dostojanstvu u bolesti i tijekom umiranja", kazao je Valentin Pozaić, dugogodišnji savjetnik u problemima hrvatskog hospicijskog pokreta.

Moji su stari interesi za probleme kraja života došli do konkretnog izražaja u suočavanju s bespomoćnosti u pomaganju oboljelima od naglo napredujuće amiotrofične lateralne skleroze. Prvi pokušaj izazivanja javne rasprave o tom problemu učinila sam organizirajući jednodnevnu konferenciju 1989. u Zagrebu. Pozvani gosti bili su King Engel[179] i Valerie Askanas. King Engel sudjelovao je na toj konferenciji u raspravi za okruglim stolom i dao neka rješenja, uglavnom za bogate.

U proljeće 1990. organizirala sam u sklopu *IV. jugoslavenskog neuromuskularnog simpozija* u Zagrebu i raspravu za okruglim stolom o problemima terminalnih stanja, pod nazivom *Medikolegalni aspekti fatalnih kroničnih neuromuskularnih bolesti.* S Valerie Askanas susrela sam se, kao i s kasnijim bliskim suradnikom na hospicijskoj problematici Davidom Oliverom, ujesen 1990. na radnom sastanku u Sollihulu/Birminghamu. Tamo su me uputili na Cicely Saunders i *Hospicij sv. Kristofora* u Londonu, kamo redovito šalju oboljele od amiotrofične lateralne skleroze u završnoj fazi života. Problem se ovdje za svakog oboljelog rješava na zadovoljavajući način, bez obzira na njegovo materijalno stanje, narodnost, vjeru, rasu itd.

Pokušaji rješavanja problema na koje sam nailazila tijekom svog rada na području neurologije bili su vezani uz vrlo trnovit put. Stvari se na ovim našim prostorima ne odvijaju glatko. No nisam bila sama. Na tom putu moji su suputnici, u manjoj ili većoj mjeri, bili pojedinci i ustanove. Naši su se putovi ukrštavali, pratili ili razdvajali, što je neizbježno u velikim pothvatima. Više sam puta iz bitaka izlazila ogorčena ili razočarana. Danas, kad se bližim kraju osmog desetljeća života, vjerujem da ostavljam iza sebe dobro utrt trag. Nadam se da će njime kročiti ljudi s istom vjerom da se ipak može pomoći i najosjetjivijem dijelu naše populacije – umirućima.

[179] King Engel i Valerie Askanas bili su tada kodirektori Neuromuskularnog centra Bolnice *Good Samaritan* u Los Angelesu, SAD.

I. STVARANJE DRUŠTVENIH I ZAKONSKIH OKVIRA ZA NOVU MEDICINSKU STRUKU

HRVATSKA AKADEMIJA MEDICINSKIH ZNANOSTI/AKADEMIJA MEDICINSKIH ZNANOSTI HRVATSKE (HAMZ/AMZH) I NJEZINA POTPORA HOSPICIJSKOM POKRETU U HRVATSKOJ

Kao što sam u prvom dijelu ove knjige već navela, moj interes za umiruće proizlazio je iz posla kojim sam se bavila u svakodnevici. U tom sam poslu surađivala s mnogim ustanovama i brojnim pojedincima. Među njima ističem Stojana Kneževića, koji je kontinuirano podupirao aktivnosti Centra/Zavoda za neuromuskularne bolesti. U vrijeme kad je bio njezin predsjednik, 1985. godine, Medicinska akademija Hrvatske[180] bila je prvi organizator dvodnevnog simpozija *Neurogeni mjehur*, zatim dvaju trodnevnih simpozija *Jugoslavenski simpozij o neuromuskularnim bolestima* (1986. i 1990.) te dvaju dvodnevnih tečajeva *Electromyographic school* (1988. i 1989.). Za redovitog člana MAH-a izabrana sam 1988., a za začasnog člana iste organizacije 1994.[181] Povjereno mi je da uime izabranih zahvalim na izboru.

Posjetom *Hospiciju sv. Kristofora* u Londonu 1990. počelo je moje konkretno bavljenje hospicijskim pokretom. U nastojanjima senzibiliziranja hrvatske javnosti za to važno područje objavila sam članak pod naslovom *Moj susret s Dame Cicely Saunders i njezinim djelom: pokretom „St. Christopher's Hospice"*[182]. Članak je prvi uočio Branimir Richter, član HAMZ-a i potpredsjednik tada netom osnovanog Hrvatskoga katoličkog liječničkog društva (HKLD). Zamolio me da održim predavanje o hospiciju. Prihvatila sam poziv, pa sam tako svoje prvo predavanje o hospiciju održala 1992. u HKLD-u. Godine 1993. osnovan je Senat HAMZ-a. Theodor Dürrigl[183] predložio me za tajnicu i ja sam jednoglasno izabrana na tu dužnost. Suradnja s predsjednikom Senata Rokom Živkovićem bila je produktivna, jer je i on, kao i potpredsjednik Ivo Mlinarić, pokazivao interes za palijativnu skrb. Predsjedništvo je u istom sastavu ponovno izabrano 1997. Već u prvom mandatu jedan od triju projekata Senata, projekt koji sam ja vodila, bio je *Hospicij i palijativna skrb.*

U proljeće 1994., kada je organiziran Prvi hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb,* glavni organizator bio je HAMZ, tj. njegov Senat. Ujesen iste godine vodim osnivanje Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb (HDH/PS) u sklopu HLZ-a i opet uz pomoć uglednih Akademijinih članova. U radnom predsjedništvu tada su bili Roko Živković, Branimir Richter i Nikola Peršić. Oni su, uz Antona Zimola, bili posebno aktivni u raspravi o prijedlogu Statuta novog društva – predložila sam ga na temelju smjernica HLZ-a. Amandmani su uvaženi i poslani na odobrenje u HLZ. Tajnim je

---

180 Medicinska akademija Hrvatske (MAH) bio je naziv (početni nakon uspostave bio je samo Akademija Zbora liječnika Hrvatske) do uspostave RH. Najprije je promijenjen u Hrvatska akademija medicinskih znanosti (HAMZ), a zatim u Akademija medicinskih znanosti Hrvatske (AMZH).

181 Izabrana sam istodobno s Matom Granićem te Nijemcima H. G. Fassbenderom i H. Schadewaldtom.

182 Jušić A. Moj susret s Dame Cicely Saunders i njezinim djelom *St. Christopher's Hospice* pokretom. Liječ vjesn, (1990); 112: 276-277.

183 Theodor Dürrigl, reumatolog, sveučilišni profesor Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, član suradnik HAZU te začasni član i laureat Akademije medicinskih znanosti.

glasovanjem izabrano predsjedništvo: Anica Jušić, predsjednica, Roko Živković, prvi dopredsjednik, i Ruža Sabol, druga dopredsjednica.

Sljedeće, 1995. godine izdana je i prva od tri knjige udžbeničkog karaktera *Hospicij i palijativna skrb,* koju sam uredila sa suradnicima. Recenzirala su je četiri člana HAMZ-a: Ljubo Barić, Vasko Muačević, Branimir Richter i Anton Zimolo.

Akademija, posebice njezin Senat, odigrala je važnu ulogu u organizaciji velikog broja simpozija vezanih uz *Hospicij i palijativnu skrb,* i to kao glavni organizator sve do 2008. godine.

Član Senata Janko Vodopija[184] uključio je 1996. u dnevni red 9. sjednice Nacionalnog zdravstvenog vijeća temu *Hospicij – ublažavanje boli – rad volontera.* Trebalo je u pola sata izložiti probleme. Ja sam govorila o filozofiji hospicija i palijativne medicine, Marijana Persoli Gudelj o uvozu opijata, a Natalija Rulnjević o dobrovoljcima. Tražili smo: 1. financiranje osnovnih članova hospicijskog tima u punom radnom odnosu: jednog liječnika opće prakse i dviju medicinskih sestara tijekom dvije godine; ostale članove i konzultante našli bismo među dobrovoljcima; 2. prostor 80 – 100 m^2: dvije prostorije kao minimum za početak praktičnog rada; 3. oblikovanje zakona ili pravilnika o zdravstvenoj djelatnosti hospicijskog tipa; 4. dozvolu uvoza peroralnih pripravaka morfina i njegovo stavljanje na pozitivnu listu HZZO-a; 5. oblikovanje pravilnika o zaštiti na radu dobrovoljaca; 6. pomoć u financiranju kontinuirane edukacije dobrovoljaca. Konkretni rezultat tog nastupa bio je samo uvoz Kapanola iz Australije.

Ujesen te, 1996., godine na drugoj redovitoj godišnjoj skupštini HDH/PS-a posebno sam zahvalila na pomoći članovima Senata Akademije, u prvom redu čelnicima Mladenu Štulhoferu i Roku Živkoviću. U siječnju 1997. Senat Akademije sudjeluje kao prvi organizator na jednodnevnom minisimpoziju o palijativnom liječenju maligne boli koji se održavao u Karlovcu. U zaključnoj raspravi koju sam vodila zaključeno je da se oblikuje povjerenstvo koje bi trebalo pokrenuti hospicijsko-palijativne praktične aktivnosti na četiri razine: 1. polikliničko-konzultativna djelatnost u kojoj bi važno mjesto imala ambulanta za bol sa šifrom sekundarnog zdravstvenog liječenja; s tom bi ambulantom trebalo povezati i 1 – 2% kreveta opće bolnice namijenjenih palijativnoj skrbi; 2. treba osnovati regionalne hospicije – stacionarne ustanove palijativne skrbi; 3. listu lijekova HZZO-a trebalo bi popuniti novim lijekovima nužno potrebnim u racionalnoj modernoj skrbi za ugrožene; 4. trebalo bi pokrenuti osnivanje novih bolesničkih udruga i oživjeti već postojeće bolesničke udruge za samopomoć i promicanje hospicijskih principa.

Konstituirajući sastanak predloženog povjerenstva održan je već u veljači 1997. u prostorijama HAMZ-a. Jednodnevni karlovački simpoziji nastavili su se jednom godišnje i postupno su prerasli u kongrese.

U povodu ponovnog dolaska Virginije Gumley u Zagreb 1997. godine Senat HAMZ-a, HDH/PS HLZa, Hrvatsko društvo medicinskih sestara i tehničara te Škola za medicinske sestre u Zagrebu organiziraju niz sastanaka. Iste godine, zajedno s Rokom Živkovićem i Ivom Mlinarićem, održavam predavanje *Kako poboljšati palijativnu skrb kod kuće* na *14. danima primarne zdravstvene zaštite u Labinu.*

---

[184] Janko Vodopija, infektolog, izv. profesor Medicinskog fakulteta (MEF) u Zagrebu. U razdoblju 1955.-91. radio je u Zavodu za zaštitu zdravlja grada Zagreba u kojem od 1969. vodi Odjel za epidemiologiju. U razdoblju 1995. – 2002. bio je predsjednik Nacionalnoga zdravstvenog vijeća Ministarstva zdravstva RH.

Odbor za palijativnu medicinu Senata HAMZ-a

Taj je odbor bio zamišljen kao paralela već postojećem Odboru za nutricionizam i Odboru za gerijatriju Senata; konstituiran je definitivno 18. ožujka 1998., a ja sam izabrana za njegovu predsjednicu. Za potpredsjednika je izabran Roko Živković, a za tajnika Ivo Mlinarić. Svrha Odbora bila je izrada i koordiniranje Nacionalnog programa u palijativnom liječenju boli te postizanje konsenzusa u programu dodiplomske i poslijediplomske nastave palijativne medicine.

U 1998. godini održava se dvodnevni sastanak: *Kako saobraćati s bolesnicima čija bolest nezaustavljivo napreduje. Kako pomoći obitelji/njegovateljima za vrijeme i nakon gubitka voljene osobe.* Vodi ga Eduard Klein, čelnik kolegija Psihologijske medicine AMZH. Suorganizator je Odbor za palijativnu medicinu Senata AMZH. Tijekom 1999. godine članica Senata Eugenija Cividini-Stranić vodi *Tečaj za voditelje/nastavnike u palijativnoj skrbi*, organiziran u dva dvodnevna vikend-modula.

Iste godine Senatski odbor za palijativnu medicinu suorganizira u pet subotnjih modula *Prvi tečaj za nezdravstvene dobrovoljce i profesionalce u palijativnoj skrbi* uz međunarodno sudjelovanje. Senatski odbor glavni je organizator Trećeg i Četvrtog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* s međunarodnim sudjelovanjem 1999. i 2001.

Godine 2001. izabrana sam i za laureata AMZH. U „govoru laureata" posebice sam istaknula aktualna nastojanja oko ostvarenja hospicijskih ideja.

Godine 2002. funkciju Senatskog odbora preuzima *Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva.* Uz brojne domaće predstavnike različitih struka, u rad povjerenstva uključilo se i devet vodećih svjetskih stručnjaka iz područja palijativne medicine. Imenovana sam predsjednicom toga povjerenstva.

Godine 2002. Kolegij internističkih znanosti AMZH, na čelu s Tatjanom Jeren, suorganizira vrlo uspješnu trodnevnu konferenciju o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovu rješavanju u obiteljskoj medicini. Ponovno je suorganizator *Prvog simpoziju o dječjoj palijativnoj skrbi* 2003. godine.

Na Petom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb*, koji se održao u povodu desete obljetnice početka suvremenog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj 2004. godine, suorganizator je ponovno Akademijin Senat. Akademijin je Senat i jedan od glavnih organizatora *Prvoga kongresa palijativne skrbi Hrvatske* održanoga 2006. Izdan je i zbornik radova s kongresa *Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu* čiji su recenzenti bili iz AMZH.

Na *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* 2008. godine AMZH više ne sudjeluje. Nismo mogli izdvojiti sumu od 4.000 kuna koja se trebala uplatiti za suorganizatorstvo ili pokroviteljstvo kongresa.

Uz navedene aktivnosti u sklopu razvoja hospicijskog pokreta u Hrvatskoj, važan forum u promicanju naših nastojanja i upoznavanju medicinske zajednice s aktivnostima bio je i Akademijin časopis *Acta Medica Croatica*[185].

Nakraju, uza svu zahvalnost kolegama s kojima sam surađivala u Akademiji, ne mogu ne osvrnuti se na publikaciju koja je izišla 2011. u povodu Akademijine obljetnice.[186] Prikazana je povijest razvitka organizacije, detaljno rad nekih članova u slobodno vrijeme, biografije predsjednika te kratke biografije članova abecednim redom. Ne znam

[185] Publikacije objavljene u ovom časopisu navedene su u popisu literature.

[186] *50 godina Akademije medicinskih znanosti Hrvatske.* Glavni urednik: Željko Reiner, urednici: Vlado Oberiter, Jasna Lipozenčić, Dunja Beritić-Stahuljak, nakladnik AMZH, 2011.

koji je od četiri urednika kratio pristigle rukopise, no moj je životopis jako deformiran. Pripojen mu je dio životopisa objavljenog u Akademijinu *Ljetopisu* iz 2003. ili 2004., prema kojem sam „predsjednica društva kojeg sam osnovala, a hospicijski kućni posjeti su mi osnovno aktualno zanimanje". Istina je da sam predsjedništvo predala novoj garnituri na izbornoj skupštini 2009. godine, a hospicijske kućne posjete još od 2005. obavljala sam tek iznimno zbog preopterećenosti brojnim organizacijskim poslovima i posebno zbog fizičke nemogućnosti.

Nadalje, tamo piše da sam osnovala Odbor za palijativnu medicinu Senata AMZH 1992. i da je on djelovao do proljeća 1994. – iz toga proizlazi da sam ga osnovala prije nego što je Senat osnovan (bilo je to 1993.) i prije nego što sam izabrana za njegovu tajnicu. Činjenica je da je Odbor definitivno/konkretno osnovan istom na inzistiranje Roka Živkovića, na početku njegova drugog mandata, 18. ožujka 1998., a da je *de facto* prestao s radom 2002., kad je počela aktivnost Povjerenstva za palijativnu skrb MZ RH, gdje sam i opet bila predsjednica.

U prvom poglavlju – Akademija medicinskih znanosti Hrvatske 1961. – 2001., potpis pod mojom slikom na str. 20 glasi: „... zahvaljuje u ime novoprimljenih članova Akademije, 1994. godine". Činjenica je da sam diplomu redovitog člana Akademije primila 1988. Na aktualnoj slici zahvaljivala sam na začasnom članstvu, u svoje ime i uime odsutnih M. Granića te H. G. Fassbendera i H. Schadewaldta iz Njemačke.

Naš život, pa onda i institucije, ma kako ugledne bile, satkane su od niza površnosti. Važne su, izgleda, isključivo brzina i forma. Sadržaj ionako malotko čita.

A. ORGANIZACIJE – NOSIOCI HOSPICIJSKOG POKRETA

1. HRVATSKO DRUŠTVO ZA HOSPICIJ/ PALIJATIVNU SKRB (HDH/PS HLZ-a)

1.1. Osnivanje

U svibnju 1994. održan je dvodnevni Prvi hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb*. Bio je vrlo posjećen i imala sam dojam da smo pokrenuli nešto što bi trebalo održati u pokretu i razvijati. Vrlo brzo obnavljam kontakte s Glavnim odborom Hrvatskog liječničkog zbora pod predsjedanjem Ante Dražančića[187]. Opredjeljujem se za društvo unutar velike liječničke organizacije, a ne za zasebnu organizaciju, što je također tada bila opcija. Rečeno mi je da i neliječnici mogu biti članovi pod oznakom „pridruženi".

Ideje koje sam željela pronositi kroz Društvo usvojila sam u kontaktima s inozemnim stručnjacima, koji su se tim područjem već dulje vrijeme bavili. S druge strane, postojalo je i moje vlastito nagomilano iskustvo. Nastojala sam, „vodeći društvo", razvijati široku

[187] Ante Dražančić (1928.) ginekolog, djelatnik Klinike za ženske bolesti i porode Kliničkoga bolničkog centra *Zagreb* (KBC *Zagreb*) i profesor Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Od 1977. do umirovljenja pročelnik je Zavoda za perinatalnu medicinu Klinike u Petrovoj, a 1991. – 1994. godine pročelnik Katedre za ginekologiju i opstetriciju Medicinskog fakulteta u Zagrebu. Bio je predsjednik Hrvatskoga liječničkog zbora (HLZ) u razdoblju 1993. – 1996. te utemeljitelj i predsjednik Hrvatskog društva za perinatalnu medicinu Hrvatskoga liječničkog zbora (HLZ). Redoviti član Akademije medicinskih znanosti Hrvatske od njezina osnutka 1971., a kasnije i član njezina Senata.



Anica Jušić proglašena laureatom AMZH, auditorij plješće. Prvi s s lijeva prof. dr. sc. Ante Dražančić

politiku koja će barem upozoriti na osnovne probleme koji odlučuju o razvitku nove medicinske struke, a prema mogućnostima i razraditi ih. Pokušat ću stoga dočarati atmosferu društvenih akcija, dinamiku događanja te dogovore i nesporazume.

Dana 25. svibnja 1994. dobila sam rješenje koje su potpisali Ante Dražančić, predsjednik, i Ivan Bakran,[188] glavni tajnik HLZ-a, o suglasnosti Glavnog odbora za osnivanje Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb. Prijedlog je potpisalo 29 predlagatelja. Potpisnici pozitivnog rješenja prilažu Statut HLZ-a kao model za izradu prilagođenog dokumenta stručnog društva HLZ-a.

1.2. Osnivačka sjednica / Prva izborna skupština 20. listopada 1994.

U radnom predsjedništvu bili su Roko Živković, Branimir Richter i Nikola Peršić. Tajnim glasovanjem izabrano je predsjedništvo: Anica Jušić, predsjednica, Roko Živković, prvi potpredsjednik, i Ruža Sabol, druga potpredsjednica. Za blagajnicu je izabrana Marija Žagar, a za članove Upravnog odbora: Marijan Cesarik, Josipa Gazibara, Valentin Pozaić, Marijana Persoli-Gudelj, Branko Richter, Natalija Rulnjević, Ilija Živković i Ivica Ružička. Predsjednica je za tajnice izabrala Silviju Altaras-Penda i Enisu Benaš.

Prihvaćen je i program rada:

1. sastanci jednom u mjesec dana (svaki treći četvrtak) s već tada definiranim programom u kojem sudjeluje više predavača,

[188] Ivan Bakran, internist, redoviti profesor Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

2. organiziranje izbornog predmeta Hospicij i palijativna skrb na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu,
3. program izdavačke djelatnosti i
4. traženje načina za pribavljanje minimuma potrebnih financijskih sredstava.

Prije završetka osnivačke sjednice Valentin Pozaić održao je predavanje *O razvoju ideje hospicija kroz vjekove*. Bilo je to prvo predavanje u okviru HDH/PS-a.

Početkom svake godine u Zagrebu su se nizale redovite ili izborne skupštine, u pravilu u kombinaciji sa stručnim programom. Tijekom 1997. i 1999. bile su iznimno dislocirane – u Virovitici, odnosno Karlovcu, u skladu s nastojanjem širenja pokreta na cijelu Hrvatsku. Prvih godina surađivalo se s u međuvremenu organiziranim udrugama i podružnicama. Prikazat ću izvode iz sačuvanih zapisnika s težištem na razvijanju novih ideja, na tuzemnim i inozemnim sastancima, uključujući čak i zanimljive rasprave. Skupštine su se redovito održavale početkom svake godine za prošlu godinu. Nažalost, nisu sačuvani svi službeni zapisnici (1998., 2000., 2001.), pa su opisi za te godine tek djelomični ili preskočeni. Iz zapisnikā sa skupština održanih 1999., 2000., 2003., 2004., 2006. i 2008. izdvojena su „izvješća predsjednice" za proteklu godinu ili su navedeni citati sa sastanaka složeni u vremenskom slijedu kako bi se istakla učestalost društvenih događanja.

1.3. Godišnje skupštine

Prva redovita godišnja skupština, studeni 1995.

Ponovljen je prijedlog s konstituirajuće skupštine, održane godinu dana prije, o osnivanju zasebne udruge koja bi se u prvom redu bavila financijskim problemima vezanim uz realizaciju hospicijskih djelatnosti. Kao potencijalni članovi vodstva udruge predloženi su: mr. oec. Stjepan Krajačić; socijalna radnica Barbara Wolf; Ana Ranogajec, dipl. oec.; Štefanija Bićanić, dipl. oec.; vms Josipa Gazibara; fra Ilija Živković; Branko Lovrec, dr. med., i neuropsihijatar Petar Baturić. Konstituirajući sastanak trebao bi se održati tjedan dana kasnije. U raspravi koja je uslijedila istaknuto je da prije svega treba pokrenuti akciju za donošenje promjena u zakonima, odnosno:

1. za donošenje promjena koje se odnose na osnivanje nove vrste bolnice B-tipa, tj. bolnice za palijativnu skrb/hospicij,
2. za donošenje zakona o dobrovoljcima,
3. za donošenje zakona o proizvodnji i upotrebi morfija.

Druga redovita godišnja skupština, studeni 1996.

Predložila sam proširenje Upravnog odbora članovima Organizacijskog odbora Drugog simpozija koji su se posebno istakli, a to su: Iva Birtić-Ujević, Biserka Valjak, Desa Grubić-Jakupčević, Olga Dimc, Barbara Wolf. Na taj je način Upravni odbor imao 19 članova.

Izvješćujem o obrazovnim sastancima u Zagrebu, na MEF-u i u HLD-u: tri redovita i dva izvanredna (u povodu dolaska Cheryl Shohan, Kalifornija, i Roberta Buckmana, Kanada). Drugi simpozij *Hospicij i palijativna skrb* bio je posebno uspješan. Na X. kongresu liječnika u Zadru članovi sudjeluju s četiri priopćenja. U Virovitici je, uz naše

sudjelovanje, održana i radionica o palijativnoj skrbi; organizirali su je Katica i Alojz Groš.[189]

Treća redovita godišnja skupština, studeni 1997., Virovitica

U nastavku je održana i Prva godišnja skupština UPN-a te osnivačka skupština virovitičke podružnice HDH/PS-a. Glavni inicijator bila je Katica Groš, vms. Skupština je započela čitanjem telegrama i brojnih pozdrava visokih dužnosnika. Pročitan je i telegram predsjednika HLK Egidija Ćepulića, koji je, uz dobre želje, zatražio i suglasnost za redovito članstvo u HDH/PS-u. Javili su se i predstavnici Istarske županije i Osijeka, ravnatelj virovitičke bolnice Josip Katanušić, podžupan itd., zatim Ivan Buzov s Klinike za psihološku medicinu, Stjepan Krajačić iz SUH-a itd., Stjepan Turek iz HZZO-a (koji je poslao predstavnika, dr. Škuncu) i mnogi drugi. Navijestila sam brojne sastanke.

U prvom dijelu skupštine sudionici su detaljno izvještavali o svojim iskustvima na sastancima u inozemstvu. Desa Grubić-Jakupčević izvijestila je o *Petom kongresu EAPC-a* u Londonu, koji je zapravo bio svjetski kongres s 2.000 sudionika iz 42 zemlje sa svih pet kontinenata. Istakla je izraelski izvještaj, po kojem tamo nema hospicijskih kreveta. Palijativnu skrb obavljaju dobrovoljci u kućama. Postoji pet udruga hospicijske kućne njege, koje su povezane s onkološkim klinikama i bolesničkim fondovima. Godine 1996. imali su 265 dobrovoljaca, od kojih je 65 bilo zdravstvenih profesionalaca, a obuhvatili su 1.224 bolesnika.

Davor Jurman izvijestio je o svom boravku na jednomjesečnoj stipendiji koja se odnosila na područje liječenja boli i palijativne skrbi u Oxfordu 1997. (Istu stipendiju prije su dobile Ruža Sabol i Nada Kraljević). Na tečaju su sudjelovala 23 liječnika raznih specijalnosti i šest medicinskih sestara.

Melita Rastija izvijestila je o tečaju u *Hospiciju sv. Kristofora – Tjedan kolega s druge strane mora*, na kojem je sudjelovalo devet Hrvatica.

Biserka Valjak izvijestila je o sudjelovanju na seminaru u Ljubljani *Cjelovito liječenje bolesti* organiziranome u prvom redu za dobrovoljce. Slovensko je društvo od Ministarstva zdravstva već dobilo status da je „u javnom interesu zdravstvene njege". Zdravstveno osiguranje plaća im dvije više medicinske sestre, a imaju i jednog plaćenog menadžera. Nemaju problema s peroralnim morfijskim preparatima.

Enisa Benaš referirala je o posjetu *Hospiciju dobrog Samaritanca* (Roanake, SAD), posebno o njihovoj 24-satnoj telefonskoj službi. Hospicij je donedavno bio dio bolnice, a sada je samostalan. Financira se iz privatnih zdravstvenih osiguranja, donacija te socijalnog osiguranja za starije od 65 godina i socijalno ugrožene osobe.

Josipa Gazibara, vms, govorila je o Drugom godišnjem sastanku Internacionalnog hospicijskog instituta i koledža (organiziranom prigodom EAPC-ova kongresa u Londonu) te o posjetu *Hospiciju sv. Josipa* u Londonu. Dogovorena je suradnja.

Predsjednica je pokrenula glasovanje o osnivanju virovitičke podružnice HDH/PS-a. Za predsjednicu je izabrana hematologinja Ana Bajer-Feketić.

U veljači 1997. izašao je 1. broj *Biltena za palijativnu medicinu/skrb*, službenog glasila HDH/PS-a.

---

[189] Katica Groš, vms Pulmološkog odjela; Alojz Groš, anesteziolog; oboje iz Opće bolnice Virovitica.

Izvijestila sam i o kandidaturi Društva za ulazak u članstvo u EAPC-u. Poslali smo engleski prijevod svojeg pravilnika.

Sam postupak primitka potrajao je. Primili smo *EAPC Dossier on the Development of the European Association for Palliative Care, June 1997*. Puni naziv europske organizacije za palijativnu skrb sada je *European Association for Palliative Care, non-profit Organisation E.A.P.C-onlus*. Ona je osnovana 12. prosinca 1988., nakon *I. kongresa palijativne skrbi* na razini Europe, u Milanu, na inicijativu Vittorija Ventafridda i Zaklade *Floriani*. Njihov statut modificiran je i prihvaćen na Općoj skupštini društva 16. prosinca 1998.

Druga izborna skupština, siječanj 1999., Karlovac

Ova je skupština održana u Karlovcu, zajedno sa skupštinom UPN-a i HUPH, poslijepodne, nakon jednodnevnog *Trećeg simpozija o liječenju maligne boli*. Nakon uvodnih stručnih predavanja izabran je novi Upravni odbor: za predsjednika ponovno Anica Jušić, za prvu potpredsjednicu Marijana Persoli-Gudelj, za drugog potpredsjednika Davor Jurman, za prvu tajnicu Desa Grubić Jakupčević, za drugu tajnicu Natalija Rulnjević, a za blagajnicu Biserka Valjak. Ostali su članovi Upravnog odbora Enisa Benaš, Josipa Gazibara, Ruža Sabol, Roko Živković, Barbara Wolf. Ponovno sam izabrana za urednicu *Biltena*.

Osnovane su tri sekcije društva:

1. *Sekcija za psihološku potporu umirućima i njihovim obiteljima.* Sekcija bi u budućnosti trebala biti jezgra Centra za žalovanje, na čelu s Eugenijom Cividini-Stranić.
2. *Sekcija za bol,* koja bi svojim naglašeno interdisciplinarnim djelovanjem pomagala razvoj mreže ustanova za liječenje boli, na čelu s Marijanom Persoli-Gudelj. Krajnji joj je cilj oblikovanje Nacionalnog centra za liječenje boli i stvaranje Nacionalnog programa za suzbijanje boli, u suradnji s Odborom za palijativnu medicinu Senata AMZH.
3. *Sekcija za dobrovoljačke djelatnosti* trebala bi biti jezgra selekcije, odgoja i podrške dobrovoljaca, na čelu sa Štefanijom Bićanić, ing. Ona je ponudila da će naći prostor i nastavnike te da će organizirati predavanja za dobrovoljce.

Prihvaćen je i novi Pravilnik HDH/PS-a, po kojem se dopušta prijam članova stranih državljana. Naglašava se suradnja s UPN-om kao logističkom potporom i oglašava se redovito izlaženje *Biltena za palijativnu medicinu/skrb* kao službenog glasila HDH/PS-a dva puta godišnje.

Društvo ima stalnu potporu HLZ-a. U kolovozu 1999. predsjednik HLZ-a Dubravko Orlić čestita predsjednici ovim riječima: „S osobitim zadovoljstvom primio sam Vaše pismo i obavijest o primitku našeg i Vašeg stručnog društva kao kolektivnog člana EAPC, na čemu Vam u ime Hrvatskog liječničkog zbora i svoje osobno, najsrdačnije čestitam. Moje čestitke upućene su svim članovima društva, a napose Vama. S tolikim žarom i samoprijegorom može se za svoju struku zalagati samo osoba koja stvarno voli svoj poziv i svoju struku. Vjerujem da će sada Vaš rad biti još širi prema Europi, a ja sam siguran da sa svojim članovima imate što u svijetu i reći i pokazati. Molim Vas da moje čestitke prenesete članovima Upravnog odbora društva i svim članovima, uz zamolbu da još više i agresivnije zastupate plemenite ideje palijativne skrbi.“

Nakon što sam poslala u Milano našu prvu verziju Pravilnika sastavljenog prema Statutu HLZ-a, dobila sam informaciju da smo primljeni kao kolektivni član, s time da se članarina plaća za Upravni odbor. Kao članovi Upravnog odbora prijavljeni su,

uz mene, Desa Grubić Jakupčević, Davor Jurman, Marijana Persoli-Gudelj i Ankica Prugovečki. Plaćanjem članarine navedenih pet osoba svi članovi društva stječu beneficije/popuste na kongresima, popuste kod nabave časopisa, informacija itd. Kao osoba za kontakt između predsjedništva EAPC-a i kolektivnog člana imenovan je Carl Johan Fürst iz Stockholma. Ubrzo se uvidjelo da je i to prevelika suma za jugoistočnu Europu/zemlje u tranziciji, pa sam dobila dopis iz Milana, po kojem društva tih zemalja mogu platiti, kako bi stekle status kolektivnog člana, samo jednu članarinu, i to najbolje za predsjednika društva. U tom slučaju društvo ima pravo na samo jedan glas pri izboru za predsjedništvo EAPC-a.

Na inicijativu Centra u Stockholmu išlo se još i dalje. Budući da Hrvatska i Rumunjska nisu platile članarinu za 2002., Heidi Blumhuber (izvršna tajnica Glavnog ureda EAPC-a u Milanu) odlučuje „posvojiti" i jedno i drugo društvo i umjesto njih platiti članarinu kako bi društva mogla zadržati svoj status, a članovi beneficije. Nije bila potrebna nikakva protuusluga i to smo trebali smatrati „darom". Ipak smo nabavili novac i kasnije plaćali po 40 EUR godišnje. Osim toga naše je društvo 1999. primljeno i u članstvo u organizaciji *East-Central Europe Palliative Task Forces* (ECEPT). Od 2000. je i u grupi za neurološku palijativnu skrb – *Neuropall* – ja sam bila predstavnica.

Peta redovita godišnja skupština, siječanj 2000., Zagreb

Bila je to zajednička skupština organizirana s HUPH-om i UPN-om. Nakon službenih skupštinskih izvještaja projicirana su dva videozapisa s EAPC-ova kongresa u Ženevi uz komentar Dese Grubić-Jakupčević. Naslovi su bili: *Razgovor sa Cicely Saunders* i *Razgovor s Elisabeth Kübler-Ross*.

Šesta redovita godišnja skupština, veljača 2001., Zagreb

Bila je zajednička s UPN-om i HUPH-om – nema sačuvanih podataka.

Sedma redovita godišnja skupština, siječanj 2002., Zagreb

Bila je to zajednička skupština organizirana s UPN-om i HUPH-om. Izvješćujem o izobrazbi u 2001. Predstavnici udruga referiraju o hospicijskim kućnim posjetima, o sudjelovanju na sajmovima udruga uz videosnimku Borisa Adameka te o sastanku strateškog planiranja s Joanne Coury. Dana su i odijeljena financijska izvješća udruga te izvješća nadzornih odbora HUPH-a, UPN-a i Koordinacijske financijske komisije (Stjepan Krajačić). Predstavnice podružnica u Virovitici i Koprivnici izvijestile su o svojim aktivnostima.

Treća izborna skupština, veljača 2003., Zagreb

I to je bila zajednička skupština organizirana s UPN-om i HUPH-om – za njih je to bila redovita skupština.

Prošla su dva moja mandata, a Upravni me odbor i treći put kandidira za predsjednicu. Kandidatura je prihvaćena na sjednici Skupštine natpolovičnom većinom prisutnih članova u tajnom glasovanju. Marijana Persoli Gudelj izabrana je za prvu potpredsjednicu. Članovi su Upravnog odbora: Ranka Baraba, Desa Grubić-Jakupčević, Ankica Prugovečki, Matija Rimac i Žarka Zalar, a predsjednice ogranaka HDH/PS-a Virovitice Ana Bajer–Feketić, odnosno Koprivnice Nadica Šomodi. Ankica Prugovečki ostaje delegatkinja u Stručnom savjetu HLZ-a. Ministar zdravstva Andro Vlahušić pismeno se

ispričao što neće moći prisustvovati trećoj izbornoj skupštini. Opsežni zapisnik vodila je Silvija Brkić[190]. Kao nezdravstvena dobrovoljka vrlo zainteresirana za tu vrst aktivnosti, ona će nam ponovno osigurati prijam u prostoru muzeja (MUO). U međuvremenu je preuzela funkciju i redovitog zapisničara Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a i MZSS-a (tu je funkciju izuzetno savjesno obavljala do 2007.).

Izvješćujem o aktivnostima u prošloj godini i posebno pozdravljam goste iz Pule. Prihvaćen je Poslovnik o radu Skupštine, u kojem se naglašava tajno glasovanje u kojem se može zaokružiti ime predloženog kandidata ili dopisati druga imena. Verifikacijska komisija prebrojava glasove. Broj nazočnih članova treba činiti natpolovičnu većinu izbornog tijela Skupštine. Izvješćujem o izobrazbi u tuzemstvu i inozemstvu, o otvaranju Regionalnog hospicijskog centra, o suradnji na reformi zdravstva te o osnutku i sjednici Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a.

O kućnim posjetima izvijestila je Matija Rimac.

Dražen Jerabek posjećivao je 22 štićenika u Bolnici za dječje bolesti u Klaićevoj 16.

Prema izvješću Suzane Havelka-Noršić, socijalne radnice – koordinatorice nezdravstvenih dobrovoljaca, u 2002. je godini 15 dobrovoljaca obavilo 46 grupnih posjeta 31 štićeniku u Domu za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14.

Prevedene su i izdane tri knjige SZO-a te su izdani i promidžbeni letci *Poruke teškog bolesnika* i *Palijativna skrb*. Sudjelovali smo na Božićnom sajmu u Boćarskom domu u organizaciji Međunarodnog kluba žena. U galeriji Župnog centra na Petretićevu trgu organizirana je prodajna izložba darovanih slika i kipova u organizaciji UPN-a, Zagreb, Župe sv. Petra, Zagreb, i Matice hrvatske – Ogranak Samobor.

Potom su slijedili izvještaji iz Virovitice i Koprivnice, rasprave, prijedlozi, brojna priznanja i zahvale sponzorima za darovano i pojedincima za suradnju. Izložen je bogat program akcija u budućnosti. Predložen je i sastav uređivačkog odbora monografije *10 godina organiziranog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj*, izdanja planiranog u povodu obilježavanja desete obljetnice pokreta. Atmosfera je bila puna optimizma, a ja već dobrano iscrpljena i kronično bolesna. Grčevitom aktivacijom posljednjih snaga nadala sam se da ću ipak dohvatiti cilj – ulazak prvih jedinica u redoviti zdravstveni sustav te dostatno usavršavanje, odnosno izobrazba onih koji bi me trebali zamijeniti.

Osma redovita godišnja skupština, svibanj 2004., Zagreb

Zajednička sjednica organizirana je samo s HUPH-om (UPN je u veljači stavljen u status mirovanja), uz uvodni stručni program. U međuvremenu se dogodilo mnogo toga što je usporilo razvitak. U kasnu jesen 2003., bez obrazloženja, ukinuto je Povjerenstvo za palijativnu skrb MZ-a. Ministrom je opet postao Andrija Hebrang. U proljeće je ponovno imenovano Povjerenstvo s istom predsjednicom, ali uz izostavljanje većeg broja domaćih članova i bez članova iz inozemstva.

Izvještavam o u međuvremenu prevedenoj knjižici *Preporuka Rec (2003.) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi.*

Ana Štambuk na moju je preporuku dobila stipendiju OSI-ja za seminar u Budimpešti i izradu studije na temu *Palijativna skrb za starije osobe – analiza potreba i resursa u Hrvatskoj.* Sudjelovala je i na konferenciji *Efektivno zastupanje za zdravstvo* održanoj na

[190] Silvija Brkić, profesorica fonetike, knjižničarka i lektorica u MUO-u, a kasnije i kustosica i viša kustosica u MUO-u, Zbirka Gvozdanović, Visoka 8, Zagreb.

Bledu. Konferencija je bila namijenjena profesionalcima u zdravstvu u zemljama istočne Europe – novim i budućim članicama EU – radi stjecanja znanja o politici EU i njezinu utjecaju na stvaranje politike u zdravstvu. Preciznije podatke, osim onih koje sam otprije znala, nikako nisam od nje mogla dobiti, pogotovo ne u pisanu obliku.

Egidio Ćepulić izvještava sa sastanka u Bruxellesu naslovljenog *Palijativna skrb kao zdravstveni prioritet* – iznosi podatke Jana Stjerenswarda: 90% bolesnika želi umrijeti kod kuće, ali obitelji se raspadaju, članovi obitelji nemaju pravo na bolovanje zbog njegovanja teško bolesnog/umirućeg člana (osim u Austriji, Irskoj i Finskoj). Potrebna je politička volja za izobrazbu profesionalaca u zdravstvu, ali i javnosti. Jordi Roca iz Katalonije govorio je o integraciji palijativne skrbi u zdravstveni sustav Katalonije.

Matija Rimac govorila je o tečaju u kojem je sudjelovala, u organizaciji IFF-a (Internacionalni institut za interdisciplinarno istraživanje i daljnje unapređenje Sveučilišta u Beču).

Kao pozitivan pomak iznijela sam podatak da se RHC 2003. skrbio o 81 bolesniku, a 2004. godine o 170 bolesnika.

Kao najvažnije rezultate rada Povjerenstva Ministarstva zdravstva istaknula sam sljedeće:

- Ulazak palijativne skrbi u novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti na razini primarne zdravstvene zaštite. Ulazak na razini sekundarne (specijalna bolnica – hospicij) nije u Saboru prihvaćen. Stvorila se mogućnost za otvaranje ustanove za palijativnu skrb s tri osnovne jedinice: kućni posjeti, ambulanta i dnevni boravak na primarnoj razini zadravstvene zaštite.
- Imenovanje prvog gostujućeg profesora palijativne skrbi na MEF-u u Zagrebu Davida Olivera. Na svečanoj sjednici Povjerenstva za palijativnu skrb uručena mu je diploma.
- Razrađen je plan izobrazbe za primarnu zdravstvenu zaštitu i za djelatnike domova za starije i nemoćne.
- Visoka zdravstvena škola u Zagrebu i dalje podržava izborni predmet Palijativna skrb.
- Postavljeno je pitanje budućnosti RHC-a kao zdravstvene ustanove. On se ne može financirati samo preko projekata i donacija već mora ući u HZZO-ov program financiranja.

Deveta redovita godišnja skupština, siječanj 2005., Zagreb

Skupština se održava i bez HUPH-a, koji je u međuvremenu počeo samostalno održavati svoje skupštine. Uime AMZH i Hrvatske lige za borbu protiv raka okupljene pozdravlja Ivo Mlinarić, a uime Međunarodnog udruženja za kliničku bioetiku pri Medicinskom fakultetu u Rijeci i riječke podružnice Interdisciplinarne grupe za bioetiku HLZ-a pozdravlja ih Ivan Šegota. Oba govornika izrazila su podršku djelovanju HDH/PS-a.

Stjepan Krajačić dao je iscrpan pregled razvoja i promjena u Povjerenstvu za palijativnu skrb MZ-a i MZSS-a. Vrhunac je bio komentar druge sjednice povjerenstva u novom sastavu. Težište je bilo na promjenama u Pravilniku o minimumu uvjeta zdravstvene zaštite – tekstu koji siječe palijativnu skrb u korijenu. Čekamo odgovor na drugi pismeni podnesak kritike i protesta. I Liječnička komora tražila je opsežne ispravke.

Predavač je izrazio zabrinutost zbog sporosti ugradnje palijativne skrbi u zakon, ali i provedbe u praksi.

Dubravka Pezelj iz HZZO-a i aktualna tajnica Povjerenstva za palijativnu skrb održala je ponovno izvrsno predavanje – *Palijativna skrb kao racionalniji oblik liječenja.*

Matija Rimac opsežno je izvijestila o hospicijskim/palijativnim kućnim posjetima. Prikaz primjera iz prakse dale su medicinska sestra Mirjana Majurec i Ruža Andlar, dipl. soc. radnica, koordinatorica volontera.

Ankica Prugovečki govorila je o sastancima stručnih timova i administraciji, nažalost, u smislu onoga što se od njih traži i što bi trebalo biti, a još nije. Autorica priznaje da u praksi ispunjavanje formulara ostaje vrlo velik problem zbog pomanjkanja vremena, mnogostruko zaposlenih zdravstvenih dobrovoljaca, ali i zbog pomanjkanja navike bilježenja podataka i doživljenog.

Broj članova koji su ispunili pristupnicu za stupanje u HDH/PS bio je 150, no, nažalost, samo ih je sedmero platilo članarinu. Naglašava da svaki član HDH/PS-a mora biti i član HLZ-a. Izmijenjen je i dopunjen pravilnik. Isti je znak Društva i Udruge, razlika je u opisu. Društvo je registrirano u HLZ-u pod brojem 42 za 2005. Za predsjednika, prvog potpredsjednika, tajnika i za člana Upravnog odbora može se biti biran najviše dva puta uzastopce, osim ako daljnji mandat ne zatraži dvotrećinska većina svih članova Skupštine društva. Ona odlučuje i o tome hoće li se pravilnik prihvatiti; nakon prihvaćanja on se upućuje Glavnom odboru i tek nakon što ga Glavni odbor odobri pravilnik postaje vrijedeći.

Deseta redovita godišnja skupština, siječanj 2006., Zagreb

Sastanak je imao tri dijela:

1. Predavanja začasnih članova HDH/PS-a HLZ-a – David Oliver: *Problemi palijativne skrbi u bolesnika s amiotrofičnom lateralnom sklerozom,* sa sekvencijalnim prevođenjem, i Stjepan Krajačić: *Kako smo počeli razvijati organizacijske jedinice palijativne skrbi u Zagrebu*. Nakon predavanja predsjednica predaje diplome začasnog članstva.
2. Redovita godišnja skupština s izvještajima
3. Radni sastanak pod pokroviteljstvom potpredsjednice vlade RH Jadranke Kosor *Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj* – Što smo poduzeli da ostvarimo palijativnu skrb u Hrvatskoj? Prisustvovala mu je državna tajnica Vesna Širanović kao izaslanica Jadranke Kosor, koja je u međuvremenu pokazala konkretno zanimanje za akcije palijativne skrbi u Zagrebu.[191]

Lokalni inicijatori/kontakt-osobe trebali su preciznije opisati sadašnje stanje. Relativno najdalje došle su grupe iz Pule, Koprivnice i Zagreba. Ti izvještaji poslužili su kao osnovica poglavlju u ovoj knjizi – *Usvajanje teoretskih i praktičnih podataka o palijativnoj skrbi u gradovima diljem Hrvatske*.

---

[191] Jadranka Kosor preuzela je pokroviteljstvo nad jubilarnim Petim simpozijem *Hospicij i palijativna skrb* 2004. Otvorila je simpozij uz ponudu da se pridruži kao dobrovoljka. Prisustvovala je i uvodnim predavanjima. Posjetila je i Regionalni hospicijski centar u povodu važne novčane donacije; sudjelovala je i u jednome kućnom hospicijskom posjetu te je pomogla materijalno bolesnici s cerebralnim malignomom. Intervenirala je vrlo mudro i u MZSS-u, odobravala praktične projekte itd.

Jedanaesta redovita godišnja skupština, siječanj 2007., Zagreb

Već prigodom otvaranja skupštinskoga zasjedanja izvještavam o promjeni pročelnice odjela MZSS-a za primarnu zdravstvenu zaštitu, odjela koji je neposredno nadležan Povjerenstvu za palijativnu skrb. Sada je to Sanja Predavec, specijalistica obiteljske medicine, koja također želi postati i članicom HDH/PS-a HLZ-a. Nakon dulje stanke u radu Povjerenstva zbog neslaganja s prethodnom pročelnicom odjela, stomatologinjom, određen je termin sastanka već za 22. veljače. Nova pročelnica u pozdravnom govoru daje podršku radu Društva izražavajući nadu u skore bitnije pomake. Ova skupština nije imala stručni dio već se odmah prešlo na izvješća.

Posjećenost je naših sastanaka u usporedbi s posjećenosti u nizu drugih društava HLZ-a relativno dobra. Ponovno se javljaju iste osobe i pošalju pristupnicu, ali ne i članarinu. Mi dobivamo donacije i imamo projekte, ali baza bi trebala biti godišnja članarina, koja je i onako simbolična. Pravilo je da se onaj koji ne plati članarinu ne obavještava o događajima i aktivnostima društva. Mi se toga nismo držali, jer nam je stalo do širenja informacija. Sada, kada mislimo da smo krenuli i kad još pojačamo aktivnosti, morat ćemo se ipak držati osnovnih pravila. Član je društva onaj koji redovito uplaćuje godišnju članarinu. Po tom kriteriju HDH/PS u 2006. ima 52 člana. Od toga su uplaćene 22 umirovljeničke članarine u iznosu od po 40,00 kn i 30 članarina aktivnih članova po 100,00 kn.

Žarka Zalar, glavna sestra Opće bolnice u Koprivnici, podnijela je izvještaj umjesto Nadice Somođi, predsjednice koprivničke podružnice HDH/PS-a. Formalno nije bilo sastanaka, jer je predsjednica podružnice na specijalizaciji obiteljske medicine, ali se neformalno radilo. Uveden je *sustav upravljanja kvalitetom i rizicima*. Članovi su sudjelovali na *I. kongresu* i drugim sastancima društva u Zagrebu. Palijativnu skrb provode organizirajući otpust bolesnika. Uvedena je *sestra za otpust i sestrinsko otpusno pismo* koje bolesnik dobiva pri izlasku iz bolnice. Volonteri su prikupili novac za nabavu invalidskih kolica, paravane itd. Sestre se neprekidno usavršavaju.

Nakon žive rasprave informirala sam okupljene o razvoju izobrazbe iz palijativne skrbi na sveučilištima u SAD-u. Palijativna je skrb supspecijalizacija u 11 medicinskih struka, a palijativna se medicina kao studijski predmet sluša na trećoj i četvrtoj godini dodiplomskog studija. Dalje sam sažeto iznosila *Nacionalni program,* odnosno *Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH*. On je izrađen u suradnji s Dunjom Skoko Poljak, a zasnovan je na međunarodnim smjernicama i bio je u pripremi za objavljivanje na mrežnim stranicama Ministarstva zdravstva RH 2003., kad je ukinuto povjerenstvo. Skraćeni tekst kasnije je objavljen u *Liječničkim novinama* pod naslovom *Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH*.

Dvanaesta redovita godišnja skupština, travanj 2008., Zagreb

Izvještaj o događajima u 2007. – citiram skraćeno, kronološkim redom.

- Zagreb, HLD, *Konferencija o modelu razvitka palijativne skrbi u Univerzitetskom kliničkom centru Tuzla.* Gosti predavači bili su Osman Sinanović, Adnan Delibegović i Safija Kalajzić.
- Zagreb, AMZH, Senat: *Razvoj palijativne skrbi u svijetu i u Hrvatskoj*. predavačica Anica Jušić.

- Zagreb, HLD, *Međunarodni radni sastanak o liječenju boli kod raka i kazivanju loših novosti.* Na poticaju, predavanjima i suorganizaciji zahvaljujemo i Christine Drummond (Adelaide, Australija).
- Zagreb, RHC, sastanak s predavanjem Emese Somogyi-Zalud *O organizaciji palijativne skrbi u Honoluluu, SAD,*
- Zagreb, MEF, *End-of-Life Issues,* petodnevni diplomski tečaj; uz četiri engleska predavača sudjeluju i Melita Stipančić i Marijana Braš. U dokumentima MEF-a posebno *se naglašava interuniverzitetski ugovor o suradnji Sveučilišta Kent i MEF-a iz Zagreba.*
- Zagreb, RHC, istodobno s diplomskim tečajem, poslijediplomski petodnevni tečaj s isključivo engleskim predavačima u RHC-u. Niz tečajeva iz istog ciklusa trebalo bi završiti dobivanjem dokumenta *Certificate of palliative care.*
- Zagreb, MUO, u povodu Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi i događaja *Voices for Hospices* održana je konferencija za novinare na kojoj je naglašeno da su dobrovoljački timovi RHC-a u sedam godina pomogli više od 1.000 obitelji. Izvršenje velikih obećanja što su ih dale gradske vlasti nije ni počelo.
- Zagreb, Klinka za psihologijsku medicinu, Institut za psihosomatiku – održavanje poslijediplomskog jednodnevnog tečaja pod vodstvom Marijane Braš.
- Rijeka, *II. simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi*, suorganizator HDH/PS, uz niz aktivnih sudjelovanja s usmenim priopćenjima. Treba istaknuti večernju tribinu na Trsatu o etičkim problemima u palijativnoj skrbi, na kojoj sudjeluje i rev. Piotr Krakowiak iz Gdanjska.
- Budimpešta, *EAPC kongres*, sudjelovale su Ivana Bandović-Ožegović i Gordana Špoljar posterom: *Uključivanje palijativne skrbi u zdravstveni sistem u RH.*

Rasprava nakon izvješća

Julijana Franinović-Marković ističe da – unatoč ustrajnom nastojanju Anice Jušić od 1994. do danas – na republičkoj razini još nema institucije koja bi bila specijalizirana za palijativnu skrb. Posredni je rezultat „hospicij" u Tuzli čijem je razvitku po svojoj funkciji pogodovao Osman Sinanović, đak i doktorand Anice Jušić. U Puli su održana dva predavanja i prikazan je film o palijativnoj skrbi nakon kojega su kolege liječnici plakali... očito je i liječnicima i sestrama potrebna pomoć i edukacija. Imaju podršku lokalne zajednice. Julijana Franinović-Marković misli da HDH/PS radi odličan posao, a da će se predloženo morati realizirati zbog ulaska u EU. Razmišlja o tome da zatraži razgovor sa svakim saborskim zastupnikom kako bi svakome ponaosob objasnila problematiku palijativne skrbi. Smatra da se rezultati HDH/PS-a više vide na „horizontali" nego na „vertikali".

Morana Brkljačić kaže da je Primorsko-goranska županija izdvojila 800.000 kn za osnivanje prvog palijativnog tima te će riječkim liječnicima trebati stručna i znanstvena pomoć pri organizaciji toga posla. Do sada se u 14 godina u Hrvatskoj mnogo toga učinilo, pogotovo ako se uzme u obzir da su u SAD-u bile potrebne 42 godine za ostvarenje tog cilja.

Pokrenut je problem izobrazbe duhovnika iz palijativne skrbi. Svojedobno sam predlagala msgr. Valentinu Pozaiću da organizira tečaj palijativne skrbi za svećenike u bolnicama. Pokušao je, ali nije naišao na odgovarajući odaziv kod svećenstva. Dario Grbac iz Družbe sv. Vinka Paulskog radi kao župnik u psihijatrijskim bolnicama Vrapče

i Jankomir. Jako ga pogađa kad sretne apatičnu osobu na kraju života, koja ne vidi smisao, ne zna zašto živi. Kroz više kontakata sa svećenikom bolesnik dobiva snagu da se povjeri. Treba mu pristupiti blago i strpljivo poput Isusa – važna je tiha prisutnost i ljubav. Kad čovjeka muči krivnja, teže podnosi svoje stanje i svoju bolest. Julijana Franinović-Marković kaže da svećenici duhovnici imaju probleme u svojem radu ako nisu posebno pripremljeni za razgovor s umirućima. U Puli je u planu održavanje predavanja o palijativnoj skrbi pri dekanatu ili biskupiji. Vidjet će se tko će se od svećenika u tome snaći. Dario Žontar, bogoslov, iznosi svoje iskustvo sa studija filozofije i teologije. Na nastavi bioetike čuo je samo jednom definiciju hospicija i palijativne skrbi. Svećeničke kandidate općenito ne zanima to područje i nisu pripremljeni za rad s umirućima. Smatra da svećenici moraju dobiti posebnu edukaciju. Bilo bi mu drago da se i crkva zauzme za propagiranje palijativne skrbi.

Stjepan Krajačić predlaže da se uputi dopis Biskupskoj konferenciji s prijedlogom suradnje na promicanju hospicijske ideje i uvođenju izobrazbe iz palijativne skrbi.

Morana Brkljačić kaže da je na internetu našla podatak o Europskom društvu katoličkih liječnika koje se bavi palijativnom skrbi i koje ima svoje izvore informacija i izobrazbu. Svećenstvo u Hrvatskoj nije dovoljno informirano o tome području. U tom je smislu razgovarala s prof. Tomaševićem, koji dolazi na dane bioetike MEF-a u Rijeci, a oni su već dva puta bili posvećeni palijativnoj medicini.

Postavljam pitanje ima li Društvo hrvatskih katoličkih liječnika sekciju za palijativnu skrb. Julijana Franinović-Marković odgovara da nema, jer je samo četvero članova zainteresirano za to područje. Stjepan Krajačić smatra pozitivnim što je u koalicijskom sporazumu HDZ-a/HSS-a spomenut plan osnivanja mreže palijativnih timova, ali je navedeni rok prekratak. U zakonu stoji da županije mogu biti osnivači palijativnih jedinica. Aktualno je pitanje opstanka domova zdravlja i zakupa. Treba revitalizirati domove zdravlja i obiteljsku medicinu po mjestu stanovanja, rada i školovanja.

Ivanka Kotnik iznosi iskustvo s međunarodnog skupa o palijativnoj skrbi u Izraelu, na kojem je bila zajedno s Matijom Rimac. Razina je znanja slična, s time da se i tamo radi volonterski, uz redovni posao, i izobražava se usputno. Na višekratne dopise i zahtjeve za sredstva uobičajeni je odgovor da sredstava – nema.

Četvrta izborna skupština, siječanj 2009., Zagreb

Projicira se audiovizualni zapis s *II. kongresa palijativne skrbi Hrvatske* autorā Kire Slijepčević i Marijane Braš. Održala sam predavanje: *Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj – retrospektiva hospicijskog pokreta u Hrvatskoj.* Karakteristična je podjela u četiri perioda: prvi 1994. – 1999., počeci; drugi 2000. – 2005., velike nade i počeci ostvarenja ciljeva; treći 2006. – 2008., stagnacija... pojave raspadanja, traženje novih putova; četvrti 2009. do... opisat ću jednom kasnije.

Izabrano je radno predsjedništvo: Stjepan Krajačić, predsjednik, te Morana Brkljačić, Matija Rimac, Ivanka Kotnik i Enisa Benaš, članovi. Prihvaćen je modificirani poslovnik. Izborno povjerenstvo čine: Dragutin Kremzir, predsjednik, te Maja Budigam, Marijana Persoli-Gudelj, Josip Gjurović i Saša Bareta, članovi. Zapisničarka: Silvija Brkić.

Izvješće predsjednice o aktivnostima u 2008.

Dominirale su aktivnosti Povjerenstva za palijativnu skrb MZSS-a u kojima je sudjelovao niz članova društva, u prvom redu na izradi prijedloga novih zakonskih članaka o palijativnoj skrbi u okviru Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Tri su osnovne teme: naknade obiteljskim njegovateljima, prijedlog zakona o palijativnoj skrbi te standardi i normativi u palijativnoj skrbi, posebno u domovima za starije i nemoćne.

U poglavlju 19. *Izvješća RH za EU o dostupnosti zdravstvene zaštite za osobito ugrožene skupine* traži se i odgovor na pitanje o „dostupnosti, kvaliteti i održivosti pružanja palijativne skrbi u RH i o mogućnostima njezine evaluacije". MZSS nas nije tražio informacije o stanju u RH.

Ušli smo u državni proračun – stavka za MZSS – za program palijativne skrbi – iznosom od 65.988 kn. U idućim godinama moguće su bitnije povišice. Kad sam u listopadu, nakon *Drugog kongresa*, tražila novac za podmirenje dijela troškova kongresa, rečeno mi je da novca na stavci nema. Nakon te konstatacije i zbog nesudjelovanja u radu dogovorenih podgrupa bez isprike, prestala sam sazivati sastanke Povjerenstva.

Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta nije ni odgovorilo na dopis traženja pomoći u organizaciji kongresa. Prošli kongres financiralo je s 38.000 kn.

U novi prijedlog reforme zdravstva što ga je Sabor prihvatio nismo ušli ni jednom rečenicom.

Svibanj 2008. HDH/PS izdao je *Hrvatsku deklaraciju o palijativnoj skrbi*, koja sadrži osnovne stavove spram palijativne skrbi, u prvom redu kao osnovnog ljudskog prava na zdravstvenu zaštitu, jer smrt dostojna čovjeka ne smije biti privilegij bogatih. Potpisali su ga mnogi vodeći ljudi u tuzemstvu i inozemstvu, među ostalima i cijelo Farmaceutsko društvo. Tekst je objavljen u našem *Farmaceutskom glasniku*, u *CEE-FSU Palliative Newsletter* (Budimpešta) u potpunosti, a u skraćenom obliku i u engleskoj publikaciji *Hospice Information Bulletin*. Primljen je sažetak te akcije za EAPC-ov kongres u Beču iduće godine.

Zagreb, MEF, Šalata, diplomski engleski tečaj *End-of-Life Care* održan je reduciran (zbog financijskih razloga) na tri dana s jedinim engleskim predavačem Davidom Oliverom, uz Melitu Stipančić i Marijanu Braš. Poslijediplomski engleski tečajevi obustavljeni su jer Sveučilište Kent traži visoku pristojbu za njihovo održavanje.

Zagreb, HLD i MUO, *II. kongres palijativne skrbi Hrvatske* kao proslava Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi. Zaključci kongresa mogu se sažeti po točkama:

1. Prioritet je izobrazba djelatnika palijativne skrbi na suvremenoj razini. Sintagma: *Palijativna skrb i hospicij su u prvom redu primjereno izobraženi djelatnici, a ne zgrade...!*
2. Treba nastaviti reformu zdravstva uz uključivanje palijativne skrbi u sve prostore u kojima se pati i umire, u kuće, u domove za starije i nemoćne, u bolnice/klinike, u ustanove za kronične bolesnike itd.
3. Treba raditi na proširenju Zakona o zdravstvenoj zaštiti i izradi normi i standarda u palijativnoj skrbi.
4. Treba organizirati projekt snimanja potreba za palijativnom skrbi na republičkoj razini, prema uputama Irene Higginson, znanstvene nasljednice Cicely Saunders. Rezultate treba izraziti u minimalnim kadrovskim i materijalnim potrebama.

Objavljen je i zbornik radova pod naslovom *Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo.* I u programu kongresa i u zborniku reproduciran je nacrt zakona o palijativnoj skrbi u izradi.

Zagreb, HLD, zajednički sastanak HDH/PS-a i Hrvatskog društva za gerijatriju i gerontologiju HLZ-a. Nakon rekapitulacije sadržaja s *II. kongresa* ponovljeni su i razrađeni zaključci.

Zagreb, Rebro, Klinika za psihologijsku medicinu, *Kronični bolni sindromi u palijativnoj skrbi* – jednodnevni poslijediplomski tečaj, voditeljica Marijana Braš, predavanje održala Anica Jušić.

Zagreb, MEF, na svečanoj sjednici *Dani MEF-a* u prosincu je HDH/PS-u i Anici Jušić uručena je nagrada *Medicina* za humanost i etičnost te prijenosno računalo, a HUPH-u zahvalnica.

Izbor novog predsjedništva

Organizirano je tajno glasovanje. Marijana Braš izabrana je za predsjednicu, a Vlasta Vučevac za prvu potpredsjednicu. Članovi su Upravnog odbora: Ranka Baraba, Julijana Franinović-Marković, Desa Grubić-Jakupčević, Anica Jušić, Nada Kraljević, Zoran Lončar i Melita Stipančić.

Novoizabrana predsjednica Marijana Braš daje općeniti program rada i predlaže osnivanje triju sekcija HDH/PS-a: 1. Sekcije za edukaciju u palijativnoj medicini, 2. Sekcije za bol u palijativnoj medicini, 3. Sekcije za partnerstvo u razvoju palijativne medicine. Navijestila je neposredno održavanje konstituirajuće sjednice Upravnog odbora u novom sastavu, na kojoj će se birati drugi potpredsjednik, tajnik i blagajnik. Na istoj sjednici izabrani su za drugog potpredsjednika Nada Kraljević, za tajnicu Maja Boban i za blagajnika Zoran Lončar. Odmah je održana i konstituirajuća sjednica Sekcije za bol te je Zoran Lončar izabran za predsjednika.

Izbor za doživotnu počasnu predsjednicu

Inicijativni odbor (Ivo Mlinarić, Marijana Braš, Julijana Franinović-Marković, Josip Gjurović, Desa Grubić Jakupčević, Luka Kovačić, Stjepan Krajačić, Dragutin Kremzir i Branko Richter) donio je na IV. izbornoj skupštini prijedlog za izbor dotadašnje predsjednice HDH/PS-a HLZ-a kao doživotne počasne predsjednice, uz obrazloženje izbora. Uime Inicijativnog odbora Ivo Mlinarić istaknuo je sljedeće:

„1. Anica Jušić inicijator je, propagator i realizator primjene palijativne medicine kao neodvojivog dijela cjelokupnog medicinskog djelovanja: preventive, kurative i palijative.

2. Ona je osoba, koja je od osnutka i u tri uzastopna mandata kao predsjednica HDH/PS-a HLZ-a postavila jasne kriterije u skladu s međunarodnim iskustvima, dala smjernice djelovanja i modele realizacije, provodila usmjerenu izobrazbu, uspostavila međunarodnu suradnju s istaknutim stručnjacima i stekla izuzetnu reputaciju. Društvo treba imati mogućnosti da se i dalje koristi njezinim iskustvom i značajem."

Prijedlog je jednoglasno prihvaćen i dotadašnja predsjednica proglašava se doživotnom počasnom predsjednicom. Zadužuje se Upravni odbor da unese odgovarajuću dopunu u Pravilnik. Tako je i učinjeno idućih dana. Unesen je članak 19. Počasni predsjednik Stručnog društva – i on glasi: „1. Počasni predsjednik, uz predsjednika Stručnog

društva, predstavlja i zastupa Stručno društvo, 2. Počasni predsjednik, uz predsjednika Stručnog društva, organizira i vodi stručni i znanstveni rad Stručnog društva, 3. Počasnog predsjednika proglašava Skupština Stručnog društva na prijedlog Inicijativnog odbora doživotno 4. Počasni predsjednik je član Upravnog odbora Stručnog društva."

Za navedeno je bila potrebna, uz suglasnost Skupštine, još i potvrda Glavnog odbora HLZ-a.

1.5. „Mali" sastanci HDH/PS-a HLZ-a

U listopadu 1994. u Hrvatskom liječničkom domu vodim osnivanje Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb (HDH/PS) u sklopu Hrvatskog liječničkog zbora s osnovnim ciljem – edukacija/informiranje. Odmah nakon konstituiranja HDH/PS-a HLZ-a počeli smo s programom „redovitih" sastanaka jednom u mjesec dana (svaki treći četvrtak). Nastavili smo održavati sve dulje sastanke, tečajeve, simpozije, konferencije i kongrese za multiprofesionalno slušateljstvo ili za pojedine profesionalne profile, na hrvatskom i engleskom jeziku. Ipak, nastavili smo i prigodno održavanje „malih" sastanaka. Na njima sam htjela, u manjem krugu „domaćih", raspraviti novostečena iskustva. Kako bih prikazala uključivanje novih ljudi, sistematičnost i širinu u informiranju, citirat ću važnije teme i predavače na „malim" sastancima – naglašavajući uvijek nanovo osnovnu filozofiju u naslovima bilo predavanja bilo rasprava s „okruglog stola". Prvi sastanci održavali su se u velikoj predavaonici MEF-a u Zagrebu zahvaljujući prodekanu za financije Jurju Geberu. Kasnije su se u pravilu održavali u velikoj predavaonici HLD-a.

Prvi „mali" sastanak, studeni 1994.

Na tom sam sastanku izložila smjernice Cicely Saunders za organizaciju hospicija pod naslovom *Bitno za hospicij*. Otvorena je prva rasprava: *Kako početi s organizacijom hospicijskih jedinica u Hrvatskoj*. Izdvojena su dva osnovna problema: 1. širenje podataka/obrazovanje djelatnika te 2. financiranje. Sudjelovali su: Marijan Cesarik (Požega), koji je govorio o sudjelovanju u organiziranju prvog hospicijskog odjela u Hrvatskoj, u Požegi; Ivica Ružička, koji je govorio o kućnoj njezi i potrebi uvođenja marketinga u cijelu tu priču; kolegica Mesarić iz Crvenog križa, koja je govorila kako je upravo na gradskoj razini odbijen njezin plan o hospiciju i kućnoj njezi; Silvija Altaras Penda, koja kaže da je uspjela u satnicu Fakulteta za defektologiju ubaciti i palijativnu skrb; mr. ph. Šaler, koja je došla umjesto msgr. Stankovića i koja predlaže slanje dopisa HRT-u radi informiranja javnosti i uključivanja u projekt *Dobri ljudi za dobre projekte*.

Ruža Sabol govorila je o onome što je vidjela u hospicijima *Sobell House Hospice* (Oxford) i u *Marie Curie Cancer Care Centre* (Glasgow) za vrijeme jednomjesečne stipendije.

Oblikovane su tri zasebne grupe: 1. za dječji hospicij – Biserka Valjak, pedijatrica, 2. za kronikarije – liječnica doma u Lobor-gradu i 3. za gerijatriju – Spomenka Tomek-Roksandić.

Drugi „mali" sastanak, prosinac 1994.

Tema: *Zašto češće ne upotrebljavamo morfin?* Sudjeluju Josip Čulig, Marijana Persoli-Gudelj, Slavko Sakoman i ja. Zaključak je bio da svakako treba i proizvoditi i primjenjivati morfinske preparate.

Treći „mali“ sastanak, siječanj 1995.

Tema: *O problemima terminalno bolesne djece*. Vodila ga je Biserka Valjak, a sudjelovali su Tomislav Hajnžić, Ljerka Cvitanović-Šojat, Mladen Čepulić, Branko Javorović, Dubravka Kocijan, Jelena Miletić-Hrvojević, Jasna Štrok.

Četvrti „mali“ sastanak, veljača 1995.

Tema: *O svršetku života nerođena ili teško defektnog djeteta*. Govorili su Ljiljana Zergollern-Čupak, Ljerka Cvitanović-Šojat i Stjepan Baloban.

Peti „mali“ sastanak, travanj 1995.

Ivica Ružička: *Hospicij – mjesto odmora na putu*; Anica Jušić: *O hospicijskim djelatnostima u svijetu – Engleska, Njemačka, Rusija*. Nakon toga uslijedila je ponovno rasprava *Kako ostvariti prve hospicijske jedinice,* kao i u studenome 1994., samo s drugim sudionicima. Zanimljivo je bilo sudjelovanje Jurke Huljev, koja je kao dobrovoljka, uglavnom u svom selu, pratila umiranja tijekom 60 godina. Počela je kao osamnaestgodišnja djevojka, za vrijeme pandemije „španjolke“, fascinirana činjenicom – „da će evo ova osoba koja je sada pred njom, za čas biti pred licem Božjim...“

Šesti „mali“ sastanak, svibanj 1995.

Tema: *O palijativnoj skrbi u završnoj fazi HIV bolesti*. Govorili su članovi grupe iz Klinike za zarazne bolesti, na čelu s Josipom Begovcem. Oni su smatrali da na zadovoljavajući način rješavaju svoje probleme, pa i probleme kraja života. Druga točka dnevnog reda bio je izvještaj Natalije Rulnjević o uključivanju i izobrazbi dobrovoljnih pratilaca umirućih i njihovih najbližih. Osnova su bili *selekcijski upitni arci iz Stuttgarta i Münchena.*

Posebni gost i tog sastanka bila je Jurka Huljev, koja je govorila o 60 godina praćenja umirućih.

Sedmi „mali“ sastanak, prosinac 1995.

Stipendistkinje Sanja Jurjec i Desa Grubić-Jakupčević govorile su o dvotjednom tečaju *Overseas Colleagues Week* u Londonu i centru *Marie Curie Hospice* u Liverpoolu. Posebnu pažnju privukli su opis i filozofija aktivnosti *Dnevnog hospicijskog centra* u Liverpoolu. U ono je vrijeme takva jedinica bila bitna novost u organizaciji palijativne skrbi. Treće predavanje na istoj sjednici bilo je ono Melite Stipančić-Reiner: *O liječenju promjenom životnih stavova* – i opet velika novost u pristupu našim problemima.

Osmi „mali“ sastanak, veljača 1996.

Biserka Belicza drži predavanje *O umiranju kroz vjekove i kulture*.

Deveti „mali“ sastanak, ožujak 1996.

Valentin Pozaić predaje na sljedeću temu: *Pozitivni osobni stav spram smrti i umiranja – uvjet za rad u hospiciju*. Natalija Rulnjević govorila je o upitniku kao pomoći pri odabiru dobrovoljaca.

Deseti „mali“ sastanak, svibanj 1996.

Govorio je Robert Buckman: *Kako priopćiti loše novosti*. Prijepodne istog dana u nazočnosti autora Roberta Buckmana održano je predstavljanje hrvatskog prijevoda njegove knjige *Ne znam što reći. Kako pomoći i podržati umiruće* u dvorani Školske knjige u Zagrebu. Recenzenti su bili Mirjana Krizmanić i Zorana Bujas-Petković. To je bio već treći osnovni udžbenik palijativne skrbi na hrvatskom jeziku.

Jedanaesti „mali“ sastanak 1997.

Taj je sastanak održan dan prije trodnevnog tečaja za medicinske sestre Virginije Gumley. Ona je pritom održala izlaganje *Početak hospicijskih djelatnosti u zemljama bivšeg Sovjetskog Saveza.* Ja sam se nadovezala svojim predavanjem i konstatacijom da se moramo odlučiti ili za pomaganje razvitka hospicijskog pokreta ili za legalizaciju eutanazije.

„Mali“ se dvosatni sastanci znatno prorjeđuju u korist višednevnih simpozija *Hospicij i palijativna skrb* u Zagrebu ili monotematskih jednodnevnih simpozija *Liječenje maligne boli* u Karlovcu ili opet u korist jače profiliranih, duljih događanja: tečajeva za medicinske sestre, tečajeva psihologijsko-psihoterapeutskog pristupa, tečajeva za dobrovoljce u palijativnoj skrbi u Zagrebu itd. itd.

Dvanaesti „mali“ sastanak, siječanj 1998.

Gosti predavači bili su: E. Klaschik (Bonn, *Malteser Krankenhaus*) s temom *Palijativna medicina* i V. Ventafridda (Milano, *Istituto Europeo di Oncologia*) s temom *Europsko društvo za palijativnu skrb (EAPC) i odgoj liječnika u Europi*.

Trinaesti „mali“ sastanak, travanj 2000.

Taj je sastanak bio namijenjen medicinskim sestrama. Marijana Persoli-Gudelj govorila je o principima liječenja morfinom. Ja sam održala predavanje naslovljeno: *Psihološko-emocionalne, duhovne i društvene odrednice doživljaja boli,* dok je Biserka Valjak govorila o analgeziji kod djece. U predsjedništvu je bio i Ante Škrobonja, koji je ponovno u Zagreb, na sastanke što ih je organizirao HDH/PS, dovodio svoje studente s Visoke zdravstvene škole u Rijeci.

U drugoj polovici sastanka govorila sam o tekstovima Skupštine Vijeća Europe u vezi s palijativnom skrbi, koje sam dobila od MZSS-a RH prošle godine na komentar. Odmah sam odgovorila. Desa Grubić Jakupčević govorila je o Šestom kongresu EAPC-a u Ženevi 1999., a Katica Groš o hospicijskim aktivnostima u Virovitici.

Četrnaesti „mali“ sastanak, studeni 2002.

Ana Lušičić govorila je o tečaju palijativne skrbi u Salzburgu, Matija Rimac o tečaju palijativne skrbi u Londonu, u *Hospiciju sv. Kristofora*. Melita Stipančić-Reiner govorila je o radnom sastanku *Sjeverna svjetla* u Bergenu. Daša Poredoš i Branka Pirija izvijestile su o seminaru u Kanadi, pod nazivom *Smrt, umiranje i žalovanje.* Boris Adamek govorio je o sudjelovanju udruga na božićnim sajmovima u Zagrebu.

Petnaesti „mali“ sastanak, travanj, 2003.

Tom sam prigodom održala predavanje: *Eutanazija ili palijativna skrb, što želimo da uđe u zakon?* Potom je Valentin Pozaić govorio na temu: *Teško bolesnome treba pomoći, a ne oduzimati mu život.*

Šesnaesti „mali" sastanak, prosinac 2003.

Desa Grubić-Jakupčević i Ana Štambuk govorile su o *Osmom kongresu EAPC-a* u Den Haagu. Ivanka Kotnik i Goran Perko govorili su o tečaju palijativne skrbi u Salzburgu, a Matija Rimac o multimodalnom tečaju palijativne skrbi sa zadnjim modulom u Beču. Vlasta Vučevac govorila je o prvom tečaju za zdravstvene djelatnike domova za starije i nemoćne osobe i domova za psihički bolesne odrasle osobe u Zagrebu. Ja sam govorila o OSI N.Y., seminaru u Budimpešti, o politici razvitka palijativne skrbi te o našoj organizaciji sudjelovanja u mreži *Voices for Hospices 2003* zahvaljujući Hrvatskom narodnom kazalištu. Dubravka Pezelj-Duliba iznijela je podatke na temu: *Palijativna skrb, zakonodavstvo i financiranje*.

Sedamnaesti „mali" sastanak, lipanj 2005.

Egidio Ćepulić drži predavanje: *Bio sam u Hospiciju sv. Kristofora, London i u Wisdom hospiciju, Rochester.* Ankica Prugovečki govorila je o devetom kongresu EAPC-a u Aachenu. M. Rimac, I. Kotnik, A. Prugovečki, A. Jurišić, A. Abram-Vuletić i R. Andlar o posterima za kongres na temu hospicijskih kućnih posjeta u Zagrebu.

R. Andlar i G. Špoljar govorile su o aktualnostima u RHC-u i dobrovoljcima. Ja sam održala izlaganje: *Dokle smo došli u Hrvatskoj s pravnom regulativom palijativne skrbi.* David Oliver izlagao je na temu: *Kako pokušavamo pomoći hrvatskom hospicijskom pokretu.*

Osamnaesti „mali" sastanak, veljača 2007.

Predavanje *Model razvitka palijativne skrbi, Tuzla* iznio je Osman Sinanović[192]. Postignuti rezultati uključeni su u redoviti zdravstveni sustav i time svrstavaju BiH među 20 država svijeta i vodeću državu na jugoistoku Europe koja je u svoj zdravstveni sustav inkorporirala palijativnu skrb. Adnan Delibegović[193] govorio je o realizaciji palijativnih jedinica u sklopu Kliničkog sveučilišnog centra u Tuzli, a Safija Kalajlić[194] o normativima i akreditivima kvalitete palijativne skrbi u sklopu tuzlanskog kliničkog centra.

Devetnaesti „mali" sastanak, lipanj 2007.

Emese Somogyi-Zalud[195]: Organizacija i izobrazba – *Hospicij i palijativna skrb u SAD i državi Hawaii.* Gordana Špoljar i Ivana Bandović-Ožegović govorile su o kongresu EAPC u Budimpešti.

Dvadeseti „mali" sastanak, lipanj 2008.

Bio je organiziran zajednički s Hrvatskim društvom za poboljšanje kvalitete zdravstvene zaštite. Emese Somogyi-Zalud govorila je o kvaliteti skrbi za bolesnike s kroničnim, potencijalno neizlječivim bolestima, a ja o modelu razvoja palijativne skrbi kao dopune kvalitete polazne ustanove, pri čemu sam istakla da je nužno redefinirati postojeće ustanove kao preduvjet njihove reforme.

---

192 Osman Sinanović, profesor neuropsihijatrije i pomoćni direktor za znanost, istraživanja i edukaciju Univerzitetskog kliničkog centra Tuzla.

193 Adnan Dalibegović, onkolog i radioterapeut, šef Odjela palijativne skrbi.

194 Safija Kalajlić, glavna sestra u UKC-u Tuzla.

195 Emese Somogyi-Zalud, profesorica gerijatrijske medicine i voditeljica Odjela palijativne medicine na Sveučilištu *Hawaii* u Honoluluu.

Dvadeset i prvi „mali" sastanak, studeni 2008.

Bio je organiziran zajednički s Društvom za gerontologiju i gerijatriju. Maja Boban govorila je o Hrvatskoj deklaraciji o palijativnoj skrbi i sve većem broju njezinih potpisnika u zemlji i inozemstvu, a Rudolf Gregurek o „*liason* psihoterapiji", koja može predstavljati bazu razvitka mobilnih, interdisciplinarnih, palijativnih konzultativnih timova. Oni bi trebali savjetovati/dogovarati strategiju palijativnog liječenja u konkretnom slučaju. U kasnijoj fazi razvitka palijativne skrbi, baza bi im mogla biti premještena u specijaliziranu palijativnu jedinicu. Završili smo sastanak projekcijom audiovizualnih zapisa s *II. kongresa* Kire Slijepčević.

Dvadeset i drugi „mali" sastanak, lipanj 2009.

Predavač je bila opet Emese Somogyi-Zalud (SAD): *Sveučilišni hospicij, Honolulu, Hawai – struktura, normativi, financije i umreženje.*

Potpuna novost bilo je predavanje Suzane Fehlen[196], gerijatrijske sestre sa završenom jednogodišnjom školom iz palijativne skrbi i tečajem o pristupu dementnim osobama te s višegodišnjim iskustvom rada u hospiciju kraj Koelna. Predavanje je bilo popraćeno videosnimkom koju je snimio štićenik hospicija u kojem je ona radila pod naslovom *Herman Josef Stiftung- Stationäres Hospiz, Erkelenz.*

To je bilo zadnje što sam organizirala vodeći hospicijski pokret. U budućnosti ću sudjelovati samo s pojedinim pozvanim predavanjima i člancima.

[196] Suzana Fehlen u međuvremenu se definitivno vratila u Kutinu i tamo suorganizirala osnivanje Zaklade *Sandra Stojić.* Započela je s lokalnom organizacijom palijativne skrbi.

2. UDRUGA PRIJATELJA NADE (UPN)

2.1. Osnivanje

Nakon uspješnog osnivanja društva HLZ-a, uz pomoć članova HAMZ-a, 1994. se pojavila potreba za osnivanjem samostalne udruge sa zasebnim računom i sa statusom pravne osobe. Na skupnom računu Zbora liječnika uz „poziv na broj" iznova, u pojedinim doznakama, nije bilo dovoljno jasno tko je pošiljatelj. Funkciju vlasnika/osnivača hospicija HDH/PS ne može preuzeti jer nije pravna osoba. Treći i najvažniji motiv bio je oblikovanje grupe koja će tehnički/logistički podupirati rad zborskog društva, čija je osnovna namjena razvijanje i propagiranje ideja palijativne medicine u nastavnom procesu i u istraživanju. Osim toga htjela sam pokrenuti organizaciju dobrovoljaca različitih struka vođenih jednom idejom. Takve organizacije osnovna su sastavnica početka većine nacionalnih hospicijskih pokreta u svijetu (Engleska, SAD, Poljska itd.).

Počelo je obilaženjem nadležnih državnih ustanova. Činila sam to zajedno s pedijatricom Biserkom Valjak tijekom 1996 godine. Najprije smo htjeli organizirati udrugu na republičkoj razini i u tom smo smislu predali dokumente Ministarstvu uprave. Međutim, razgovor s dr. Jukić, tadašnjom pročelnicom Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Grada Zagreba, kojoj smo se obratili, odveo nas je u drugom smjeru. Rekla nam je da, kako bismo mogli dobiti financijsku pomoć od grada, buduća udruga mora biti gradska.

Počeli smo osnivati udrugu traženjem naziva. Prijedlog je bio „udruga prijatelja hospicija". U Ministarstvu uprave rekli su nam da je „hospicij" tuđica i da je ne smijemo upotrijebiti u nazivu svoje udruge. Obratili smo se poznatom jezikoslovcu Tomislavu Ladanu i on je hospicij preinačio u „milosrdni gostinjac". Pitali smo kolege i znance za mišljenje: uglavnom smo nailazili na podsmijeh – većinu je riječ „gostinjac" asocirala na „svinjac". I onda smo naziv oblikovali kao Udruga prijatelja nade (UPN). Na takvu formulaciju potaknuo nas je naziv prve hospicijske ustanove u Rumunjskoj – *Casa Sperantei*.

Trebalo je potom izraditi prijedlog statuta. Prvi sam prijedlog pretežno sama oblikovala, jer sam već imala iskustva s onim za Društvo pri Hrvatskome liječničkom zboru. Međutim u gradu nisu bili time zadovoljni. Kao model dali su nam statut jedne nogometne (!) udruge. Razlika je bila bitna jer su u gradskom modelu članovi bili korisnici, a u našem su članovi radili u korist nemoćnih na kraju života. Trebali smo prvotni nacrt, prihvaćen na osnivačkoj skupštini, prilagoditi „uzoru" na kojem je grad inzistirao. Prihvatili smo osnovne zahtjeve jer smo znali da se sve to može mijenjati, a žurilo nam se da se registracija dovrši kako bismo što prije došli do osnovnih sredstava za rad. Pristali smo da u verziju, po uputama grada, i u rješenje o odobrenju registracije doslovce uđe ovaj odlomak: „... a osnovni sadržaj djelatnosti udruge je: ostvarivanje zaštite i unapređenje materijalnih, zdravstvenih i socijalnih prava i interesa članova Udruge, kroz druženje članova u zajedničkim prostorijama, zajedničke susrete, predavanja, razgovore s pojedincima, zajedničko gledanje televizije, igranje društvenih igara; iniciranje i predlaganje izmjene zakonodavstva, posebice u oblasti zdravstva i socijalne skrbi: suradnja sa znanstvenim, zdravstvenim i drugim stručnim organizacijama, ustanovama i udrugama, te djelovanje na povezivanju sa istima." Odlučili smo da ćemo taj odlomak prvom prilikom mijenjati. Grad je tako izmijenjeni statut ovjerio/prihvatio te

je udruga upisana pod registarskim brojem 21000001 (skraćeno „1“), Knjiga I, 30. srpnja 1997. Šest mjeseci kasnije bilo je prijavljeno više od 1.000 udruga i mi smo dobili tek mali dio financijskog „kolača“.

Logo društva bio je u bitnome jednak onome HDH/PS-a s tom razlikom što je na obodu bio ispisan naziv društva *Udruga prijatelja nade – Zagreb*.

2.2. Osnivačka/prva izborna skupština, 21. srpnja 1997., Gundulićeva 49, Zagreb

Sjedište udruge bilo je u u mojem privatnom stanu u Gundulićevoj 49. Tamo je formulirana Odluka o osnivanju i prihvaćen je Statut. Prisutni su bili Enisa Benaš, pulmologinja, Štefanija Bićanić, ekonomistica, Olga Dimc, upravna pravnica, Josipa Gazibara, vms, Desa Grubić Jakupčević, fizijatrica, Dragutin Iris, agronom, Sanja Jurjec, liječnica, Anica Jušić, liječnica, Stjepan Krajačić, ekonomist, Marijana Persoli Gudelj, anesteziologinja, Ana Ranogajec, ekonomistica, Ruža Sabol, fizijatrica, Biserka Valjak, pedijatrica, Barbara Wolf, socijalna radnica. Ja sam izabrana za prvu predsjednicu. Biserka Valjak izabrana je za potpredsjednicu, a Olga Dimc za tajnicu.

Jasno je definiran program rada udruge. On je u prvom redu bio usmjeren na otvaranje dnevnog hospicijskog boravka zbog resocijalizacije teško te neizlječivo bolesnih, čija je prognoza života ograničena, a ne postoji još jača nepokretnost. Dolazili bi 1 – 2 puta tjedno, njih maksimalno 20, a ukućani bi se mogli za to vrijeme odmoriti. Definirane su i potrebe za djelatnicima u stalnom radnom odnosu, s dobrovoljcima različitih struka (30 – 40 s 2 – 3 sata volontiranja tjedno i subotom po 5 sati). Oni bi prošli selekciju i tečaj i morali bi kontinuirano dolaziti na mjesečne ili dvotjedne sastanke razmjene iskustava i međusobne podrške. Definirane su i minimalne potrebe za prostorom (520 m^2) i inventarom.

2.3. Važniji skupovi i sjednice

Prva redovita skupština, studeni 1997., Božidarevićeva 9, Zagreb

Održana je u dvorani koja je dana na raspolaganje Sindikalnoj podružnici umirovljenika Maksimir. Izvještavam o predaji zamolbi Gradskome poglavarstvu za prostor, inventar te financijsku pomoć u izobrazbi osoblja koje će raditi u Dnevnom hospicijskom boravku i koje će istodobno pomagati ukućanima štićenika. Izvijestila sam i o dosadašnjim pokušajima osnivanja Palijativnog odjela u okviru bolnice za kronične plućne bolesti u Rockefellerovoj 3.

Davor Jurman izvještava da nema izgleda za otvaranje palijativnog odjela, kojem smo se nadali, u Bolnici *Sestre milosrdnice*, zbog novih restrikcija u zdravstvu. Funkcioniranje dodatnog zdravstvenog osiguranja o kojem je govorio ravnatelj bolnice Zvonko Kusić vrlo je daleko.

Predsjednica dalje najavljuje sudjelovanje Udruge u organizaciji *Drugog simpozija o liječenju maligne boli* te u organizaciji simpozija *Dragovoljci u palijativnoj medicini: kako i zašto*. Pomoći će i u organizaciji dvodnevnog seminara *Kako saobraćati s bolesnicima čija bolest nezaustavljivo napreduje i kako pomoći obitelji/ njegovateljima za vrijema i nakon gubitka voljene osobe*. Predan je i zahtjev da se Udruzi prizna status „humanitarne udruge“.

Predsjednica iznosi i prijedlog dopune Zakona o zdravstvenom osiguranju, koji će razraditi povjerenstvo u sastavu: Jušić, Krajačić, Bičanić, Ranogajec, Valjak.

Druga redovita godišnja skupština, travanj 1998., Božidarevićeva 9, Zagreb

Donose se izmjene i dopune Statuta UPN-a, posebno članka 8., među ostalim i rečenicama: „...prikupljanje i raspodjela materijalnih i financijskih dobara u svrhu unapređivanja kvalitete terminalnog dijela života neizlječivo bolesnih osoba; ...organizacije predavanja, seminara i skupova." Na skupštini se donosi Odluka o prikupljanju i raspodjeli humanitarne pomoći uz korištenje prostorija sjedišta UPN-a u Gundulićevoj 49/I. Ministarstvo rada i socijalne skrbi, Sektor socijalne skrbi, daje suglasnost i time stvara uvjete da se UPN proglasi humanitarnom udrugom. Na osnovi njihova rješenja napravljena je zamolba na Gradski ured za upravljanje imovinom za dodjelu prostora humanitarnoj udruzi UPN od oko 400 m^2 u svrhu organiziranja Hospicijskog dnevnog boravka i Centra za hospicijsku djelatnost. Upućena je i zamolba Ministarstvu rada i socijalne skrbi, Odjelu za humanitarnu djelatnost, za financiranje jednog liječnika u punom radnom odnosu, koji bi u kontinuitetu pratio sva događanja i povezivao pojedine akcije u mrežu.

Izvanredna izborna skupština, ožujak 1999., Božidarevićeva 9, Zagreb

Gradski ured za opću upravu odobrava promjenu predsjedništva/osoba koje će zastupati UPN. Sada su to mr. ph. Silvija Missoni, predsjednica, Biserka Valjak dopredsjednica, i Josipa Gazibara, tajnica. Ta promjena ne traje dugo jer se predsjednica boji svakog potpisa, tako da već 3. listopada 2000. funkciju Silvije Missoni preuzima Biserka Valjak. Ja postajem dopredsjednicom, a Stana Lovrić tajnicom.

U 1999. počinju zajednički sastanci s HUPH-om, koja je u međuvremenu osnovana, i s HDH/PS-om HLZ-a. To su zajednički sastanci i Predsjedništva i Skupštine. Motiv za osnivanje udruge na republičkoj razini bio je sljedeći. Od grada smo nakon registracije tolikih udruga dobili vrlo malo sredstava, pa smo se obratili Ministarstvu rada i socijalne skrbi. Prva inicijativa za traženje pomoći iz drugog izvora bio je kontakt Biserke Valjak s Cvjetanom Matić u Vladinu Uredu za udruge. Ivanka Špalj iz Ministarstva za rad i socijalnu skrb priopćila nam je da bi nas mogla uvrstiti u proračun kad bismo, umjesto gradske, bili republička udruga. I nije preostalo drugo nego ponovno proći postupak osnivanja sada republičke udruge.

I opet nismo ušli u proračun već smo dobili tek jednokratnu pomoć „za izgradnju hospicija"[197]. Potpisali smo s Ministarstvom za rad i socijalnu skrb ugovor vrijedan 50.000 kuna za izobrazbu dobrovoljaca te ugovor vrijedan 450.000 kuna za osnivanje hospicija. Novac je isplaćivan neredovito, u ratama različitih iznosa, preko blagajne HLZ-a.

Treća izborna skupština, veljača 2001., Zagreb

Funkciju predsjednika UPN-a preuzima Boris Adamek[198], tehnički urednik časopisa *Bilten*. Opseg djelatnosti dopunjuje se i prihvaćaju se izmjene Statuta na skupštini UPN-a.

---

[197] Zapisnik s redovite godišnje skupštine 28. srpnja 2000.

[198] Boris Adamek, novinar koji se posebno bavi grafikom i izdavaštvom.

Izvješćujem nazočne o radu Udruge tijekom 2000., o kućnim posjetima koji su započeli krajem 1999. nakon prvog tečaja palijativne skrbi. Broj intervencija ili konzultacija prešao je 1.500. Radi se pretežno o terminalnim bolesnicima na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije. Skrb se odnosila na opskrbu pojedinaca u kućama ili na pomoć u opskrbi grupe u Domu umirovljenika u Crnatkovoj 14. Svaki utorak održavao se radni sastanak u privatnom stanu dopredsjednice, a u novije vrijeme u prostorijama Društva prijatelja zagrebačke klasične gimnazije na Svačićevom trgu 16. Prihvaća se da Nadzorni odbor UPN-a preuzme nadzor i nad HUPH-om, koji, prema Statutu, nema takvo tijelo. Predsjednik je Nadzornog odbora Stjepan Krajačić. Nismo dobili odgovor na zahtjev za dopunu Zakona o zdravstvenoj zaštiti upućen ministru zdravstva i socijalne skrbi Željku Reineru. Zahtjev se odnosio na uvođenje pojmova „hospicij i palijativna skrb" te „dragovoljac u zdravstvu" u Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Izdan je sedmi broj *Biltena*.

Sastav triju predsjedništava, triju društava, tada je bio sljedeći:

UPN – predsjednik: Boris Adamek, prva potpredsjednica: Anica Jušić, druga potpredsjednica: Neda Matijević, tajnica: Stana Lovrić, blagajnica: Barbara Wolf.

HUPH – predsjednica: Anica Jušić, prvi potpredsjednik: Egidio Čepulić, druga potpredsjednica: Ivanka Kotnik, tajnica: Gordana Špoljar, blagajnica: Ružica Ilić.

HDH/PS, HLZ – predsjednica: Anica Jušić, prva potpredsjednica: Marijana Persoli-Gudelj, drugi potpredsjednik: Davor Jurman, tajnica: Desa Grubić-Jakupčević, blagajnica: Ankica Prugovečki.

U proljeće 2002. Udruga dobiva od grada u najam prostor bivše praonice rublja u Domu zdravlja Zagreb – Istok. Svečano otvorenje Regionalnog hospicijskog centra, prve moderne hospicijske ustanove u Hrvatskoj, organizirano je 11. listopada 2002., uz pismenu podršku ministra Andre Vlahušića.

Sjednica predsjedništva UPN-a prosinac 2002., Hirčeva 1, Zagreb

Predsjednik Udruge Boris Adamek izvještava o posjetima dobrovoljaca Domu umirovljenika Centar, Crnatkova 14: u razdoblju od 1. siječnja do 15. prosinca 2002. petnaest je dobrovoljaca svakog utorka posjećivalo 31 štićenika i referiralo o rezultatima i problemima na tjednim sastancima.

Suorganizirali su prodajnu izložbu u galeriji Župne crkve sv. Petra s oko 25.000 kn utrška. U organizaciji su pružili svesrdnu podršku: župnik Župe sv. Petra Matija Stepinac i kornist Smiljan Radić iz Zagrebačke filharmonije. Sudjelovalo je 16 samostalnih umjetnika – slikara, dvoje donatora dalo je djela iz privatnih kolekcija.

Predložena je izrada Pravilnika sa svrhom reguliranja naplate *loco* vožnje, odnosno troškova prijevoza, podjele VIP i SIMPA bonova itd.

Donesena je odluka o promjeni adrese UPN-a. Nova adresa glasi: Udruga prijatelja nade, Dom zdravlja Zagreb – Istok, Hirčeva 1,10000 Zagreb. Predložen je plan rada za iduću godinu (u suradnji s HDPH-om i HDH/PS-om). Udruga se obvezuje da će financirati Regionalni hospicijski centar preko projekata, donacija, prodaje predmeta što ih izrađuju dobrovoljci itd. Radit će na dovršenju registracije RHC-a kao pravne osobe. Nastavljaju se aktivnosti dobrovoljaca, tečajevi za nove dobrovoljce, sudjelovanje u organizaciji proslava, kao što su *Voices for hospices* itd. Uplatom članarine od 20 kuna

za UPN postaje se i članom HUPH-a. Računopolagatelj Udruge ostaje Verica Blaževac, blagajnica HLZ-a.

Članovi Predsjedništva dalje referiraju o sudjelovanju na božićnom sajmu u Boćarskom domu u organizaciji Međunarodnog kluba žena zahvaljujući posredovanju Silvije Radinger, fizikalne terapeutkinje, članice obiju organizacija. Naše dobrovoljke prodavale su domaće kolače i dijelile promidžbene materijale. Suzana Havelka-Noršić, socijalna radnica u punom radnom odnosu, sa zadatkom vođenja dobrovoljaca, referira o njihovu sudjelovanju na domskim događanjima – Kestenijadi, proslavi Martinja, proslavi u povodu Dana doma, božićnom koncertu itd.

Četvrta izborna skupština, siječanj 2003.

Skupština je bila organizirana zajednički s HUPH-om. Boris Adamek ponovno je izabran za predsjednika. Prva je potpredsjednica Melita Stipančić, druga potpredsjednica Silvija Radinger, tajnica Natalija Rulnjević, blagajnica Ranka Baraba. Anica Jušić u svojem je uvodu, prigodom otvaranja dviju zajedničkih izbornih skupština, istakla da vjeruje da će se obje udruge u budućnosti stopiti, ali da je u periodu tolikih socijalnih i političkih previranja dobro da ostanu formalno odijeljene, a ujedinjene u realizaciji istih ciljeva. Od UPN-a se može više očekivati promidžba i informiranje javnosti, dok se od HUPH-a očekuje u prvom redu pomoć u pružanju medicinsko-socijalne pomoći. Aktivnosti se svakako preklapaju već i zbog djelomično istog članstva i članova Predsjedništva.

UPN ulazi u financijske i personalne teškoće i nesporazume. Boris Adamek daje ostavku zbog pogoršanja zdravstvenog stanja. Prema statutu UPN-a, ovlasti predsjednika prenose se na prvu potpredsjednicu Melitu Stipančić. Na sjednici Predsjedništva prihvaćena je ostavka Borisa Adameka. Silvija Radinger, druga potpredsjednica, predlaže da UPN prestane s radom. Prijedlog je prihvaćen. Dugova nema jer ih je plaćao HUPH, pa će on tako preuzeti i obveze prema projektu koji financira Zagrebačka banka. Materijalna sredstva (preostale slike itd.) preuzima, prema Statutu UPN-a, HDH/PS HLZ.

Dana 16. veljače 2004. UPN je stavljen u status mirovanja.

3. HRVATSKO DRUŠTVO PRIJATELJA HOSPICIJA (HUPH)

3.1. Osnivanje

S osnivanjem HUPH-a počeli smo (Biserka Valjak i Anica Jušić) u Ministarstvu uprave 1996., prije osnivanja UPN-a. Prekinuli smo postupak u korist gradske udruge 1997. Na konkretnu sugestiju Ministarstva rada i socijalne skrbi (Ivanka Špalj) pokrenuli smo iznova osnivanje udruge, koja će djelovati na republičkoj razini.

3.2. Osnivačka/prva izborna skupština HUPH-a, srpanj 1999., Gundulićeva 49, Zagreb

Članovi osnivači: Anica Jušić, Iva Ujević-Birtić, Stjepan Krajačić, Biserka Valjak, Josipa Gazibara, Desa Grubić-Jakupčević, Marijana Persoli Gudelj, Egidio Čepulić, Gordana Špoljar. Gosti: Eugenija Cividini, Enisa Benaš, Neda Hrčko, Natalija Rulnjević, Štefanija Bičanić, Barbara Wolf, Ana Ranogajec.

Jednoglasno je donesena odluka o osnivanju Hrvatske udruge prijatelja hospicija, koja će djelovati na području RH s privremenim sjedištem u Zagrebu, Gundulićeva 49, uz uporabu telefona i e-adrese vlasnice. Statut je prihvaćen, kao i pet članova predsjedništva. Za predsjednicu je izabrana Anica Jušić, za prvu potpredsjednicu Biserka Valjak, dok je drugi potpredsjednik bio Egidio Ćepulić. Za tajnicu je izabrana Gordana Špoljar – osoba koja će biti u stalnom radnom odnosu u HUPH-u. Njezinu plaću indirektno je omogućilo financiranje projekta što ga je prihvatio OSI-Hrvatska. Visina članarine za 1999. iznosila je 20 kn.

Prihvaćen je statut, koji smo sada lakše sastavili u prvom redu zahvaljujući aktivnoj suradnji Stjepana Krajačića[199]. Udruga je definirana kao: „dobrovoljna, socijalno-medicinska, humanitarna, samostalna i neprofitna udruga fizičkih i pravnih osoba osnovana radi ostvarenja zaštite i unapređenja materijalnih, zdravstvenih i socijalnih prava štićenika Udruge, tj. radi poboljšanja kvalitete terminalnog dijela života neizlječivo, progresivno bolesnih osoba, kroz djelatnosti koje su propisane ovim statutom“. Pečat ima znak jednak onome UPN-a i HDH/PS-a, s time da je po obodu ispisano ime udruge – Hrvatska udruga prijatelja hospicija.

Među djelatnostima udruge ističe se:

- financijska i organizacijska pomoć u realizaciji kongresa i tečajeva za članove i dobrovoljce te publicističke aktivnosti HDH/PS-a HLZ-a u kontinuiranoj izobrazbi hospicijskih djelatnika;
- osnivanje i organizacija hospicijskih jedinica: mobilnih hospicijskih timova, hospicijskog dnevnog boravka i samostalnog hospicijskog stacionara;

---

[199] Stjepan Krajačić (1931. – 2011.), ekonomist, pomoćnik ravnatelja u Domu zdravlja Remetinec, gdje se posebno bavio analizama radnih mjesta zdravstvenih djelatnika radi racionalizacije zdravstvene službe. Kasnije je radio u Republičkom sekretarijatu za zdravstvo i socijalnu zaštitu, a u USIZ-u zdravstva i zdravstvenog osiguranja Zagreb bio je tajnik i direktor do umirovljenja 1991. Predavao je na Višoj školi medicinskih sestara i zdravstvenih tehničara. U vrijeme naše suradnje bio je član Predsjedništva i kasnije predsjednik Sindikata umirovljenika Hrvatske (SUH).

- prikupljanje i raspodjela materijalnih i financijskih dobara u svrhu dizanja kvalitete života neizlječivih bolesnika u terminalnoj fazi života; Udruga ostvaruje ciljeve organizacijom aukcija slika, koncerata, izložbi, tombola, izleta, pribavljanja manjih ili većih donacija ili subvencija pribavljenih u zemlji ili inozemstvu.

Posebnim rješenjem od 14. rujna 1999. Državno ravnateljstvo za državnu upravu i lokalnu samoupravu daje odobrenje za unošenje riječi „Hrvatska" u naziv udruge. U Registar udruga RH upisana je 20 rujna 1999. pod registarskim brojem 1538. Osnovni sadržaj djelatnosti označen je kao „prikupljanje i raspodjela materijalnih dobara u svrhu dizanja kvalitete života neizlječivih bolesnika u terminalnoj fazi života". S danom upisa u Registar stječe svojstvo pravne osobe. Upisana je i s engleskim prijevodom: *Croatian Association of Hospice Friends* (CAHF).

3.3. Zajedničke skupštine UPN-a, HDH/PS-a i HDH/PS-a HLZ-a

Odjednom sam se našla pred vođenjem triju civilnih organizacija: 1994. sam vodila osnivanje HDH/PS-a HLZ-a, 1997. UPN-a, 1999. HUPH-a. Uz to sam 2002. vodila Povjerenstvo za palijativnu skrb MZ-a RH te pregovore oko uvođenja nastave iz palijativne skrbi na MEF-u u Zagrebu. Sve to uz istodobnu borbu s nizom zdravstvenih problema koje donose sa sobom visoke godine. Ipak, nisam htjela odustati. Problem je bilo pronaći ljude koji bi se intenzivnije pozabavili pitanjima vezanim uz, po suvremenim kriterijima, izdvojenu populaciju bolesnika. To su bolesnici na kraju života, bez obzira na kronološku dob ili porijeklo bolesti. Radi se o novoj struci i ne može se postupati kao pri razradi postojeće medicinske specijalizacije. Radi se o području gdje površnost i neinformiranost može biti posebno opasna, a posljedice krivo shvaćenih ideja vrlo primjetne. Problemi se moraju široko zahvaćati, jer imaju duboko korijenje. Svjesna sam bila da je jedinstvo u borbi za realizaciju ideje bitno. S druge strane, uključivanje sve većeg broja ljudi dovodi i do sve većeg broja različitih mišljenja, do borbi za vodeće uloge, i to često, bez korelacije s uloženim trudom ili znanjem.

Još 1999. na Drugoj izbornoj skupštini HDH/PS-a HLZ-a održanoj nakon *Simpozija o malignoj boli* u Karlovcu, organizirana je i skupština UPN-a i HUPH-a uz prijedlog da se formiraju tri grupe karakterizirane specifičnom problematikom. Bile su to: Sekcija za psihološku podršku umirućima i njihovim obiteljima, Sekcija za bol i Sekcija za dobrovoljce.

U listopadu 2000. počinju se nizati zajednički sastanci predstavnika UPN-a i HUPH-a u mojem stanu. Raspravlja se o *Drugom simpoziju o dobrovoljcima*, u povodu međunarodne godine dobrovoljaca – 2001. te o sudjelovanju na Sajmu udruga pod pokroviteljstvom Ministarstva rada i socijalne skrbi. Predlažu se dječji radovi (Dražen Jerabek) – npr. božićne dopisnice itd. Već na tom prvom sastanku formirane su dodatne grupe koje su se na daljnim sastancima proširivale. Svrha je bila da se izreka „trebalo bi" pretvori u konkretne zadatke, za konkretne ljude i s konkretnim praćenjem rezultata na izvršnoj razini. Citiram već kompletni popis.

1. promidžbena skupina : voditelj Boris Adamek – članovi Branka Adamek, Dražen Jerabek, Stana Lovrić, Vesna Lopina, Neda Matijević, Melita Senjan, Berta Žnidaršić-Suligoj, Ivanka Mitrović, Mira Plenković, Matija Rimac, Đurđica Peloza.

2. skupina njegovatelja /posjetitelja: voditelj Stana Lovrić-članovi Vesna Lopina, Štefica Mihalić, Ninoslava Miličić, Ivanka Mitrović, Jasna Ciko, Elizabeta Maloševac, Mira Plenković, Ivanka Pavetić, Štefanija Vučković.
3. skupina za žalovanje: voditelj Melita Stipančić, članovi Nevenka Kapetanović-Starčević, Miljenko Margetić, Branka Jakedić, Enisa Benaš.
4. skupina za odnose sa javnošću i za pravno-ekonomske poslove: voditelj Stjepan Krajačić, članovi – Neda Matijević, Ružica Balen-Milojević, Barbara Wolf.
5. skupina zadužena za *cattering*: voditelj Ružica Balen-Milojević, članovi –Branka Adamek, Melita Senjan, Gordana Špoljar.
6. skupina za usmjerenje osnovnoškolaca: voditelj Dražen Jerabek, članovi – Eva Klarić, Desa Grubić-Jakupčević.
7. liječnička skupina: voditelj Anica Jušić, članovi Davor Rihter, Ankica Prugovečki, Ivanka Kotnik, Matija Rimac.

Dana 24. listopada 2000. predložena je Desa Grubić-Jakupčević za predstavnika hospicijskih udruga u Nacionalnom komitetu za obilježavanje međunarodne godine dobrovoljaca. Tom sam prigodom naglasila da u hrvatskom zakonu nije reguliran status dobrovoljaca, posebno onih u zdravstvu. Upozorili smo na to MRSS RH, MZ RH, Hrvatski pravni centar, Hrvatski sabor i Vladu RH. Primjereni odgovor nismo dobili ni od jedne od spomenutih ustanova. Desa Grubić-Jakupčević zadužena je da evidentira sve ustanove koje okupljaju zdravstvene dobrovoljce i da ujedno napravi plan naših dobrovoljačkih aktivnosti u Međunarodnoj godini dobrovoljaca.

Na istom sastanku podnesen je izvještaj o posjetu Željke Barić-Bartolić iz Gradskog ureda za zdravstvo, rad i socijalnu skrb u radni/kontrolni posjet UPN-u. Informirana je o provođenju projekta hospicijskih kućnih posjeta koji je grad sufinancirao s 20.000 kuna te o svakodnevnim poteškoćama, posebno s prijevozom. Svota je daleko premalena, pogotovo ako se uzme u obzir njezina primarna namjena – izgradnja Regionalnog hospicijskog centra. Željka Barić-Bartolić željela je sudjelovati u posjetu nekoliko štićenika Udruge, što je dogovoreno za prvu polovicu studenog. U to vrijeme Gradu bi trebao raspisati i novi natječaj za financiranje civilnih udruga.

Na istom se sastanku počela oblikovati i aktivnost namijenjena osnovnoškolcima. Dražen Jerabek pokazao je dva dječja rada djece oboljele od leukemije s Dječje klinike na Šalati. Predlaže da se na idući sastanak pozovu učiteljica Eva Klarić iz Osnovne škole Žuti brijeg (koja je organizirala među đačićima drugog razreda prikupljanje donacije za umiruće, u iznosu od 250 kuna, odricanjem od „žvake“) i profesorica Marina Ajduković iz Studijskog centra za socijalni rad. Predložio je i izradu identifikacijskih iskaznica, koje je u međuvremenu već Boris Adamek izradio i donio pokazati. Barbara Wolf predložila je da se njegovateljice koje su osposobljene preko SUH-a priključe našem hospicijskom timu.

Sastanak 7. studenog donio je novìnu. Stjepan Krajačić doveo je arh. Ivanu Turković-Ostrogović zbog izrade *feasibility* studije izgradnje Regionalnog hospicijskog centra – Zagreb. Arhitektica upozorava na potrebu postojanja zakonske podloge za izgradnju nove zdravstvene ustanove – hospicija kako bi se uopće moglo započeti s konkretnim rješenjima. Prihvaća lokaciju centra na prostoru u blizini KB-a *Dubrava*. Hrvatski projektni zavod i arh. Turković-Ostrogović izradit će ekspertizu besplatno.

Zbog sve većeg broja sudionika, sastanak 14. studenoga održan je u prostorijama Zagrebačkog društva prijatelja klasične gimnazije na Svačićevu trgu. Radne skupine trebale bi se sastajati jednom tjedno, a svi zajedno jednom mjesečno.

Dopunjene su postojeće skupine i formirana je skupina koja će oblikovati prijedlog zakona o dobrovoljcima (Stjepan Krajačić, Anica Jušić, Silvija Radinger; Stana Lovrić).

Sastanak radnih skupina 28. studenoga 2000.

Održan je u Zagrebačkom društvu prijatelja klasične gimnazije, a bio je posvećen letku o žalovanju i posebno letku *Poruke teškog bolesnika*, koji će se izložiti na Sajmu udruga. Tom će se prilikom projicirati i videovrpca o aktivnostima članova udruga. Anica Jušić izvještava o svom predavanju u Koprivnici o palijativnoj skrbi, na poziv Podružnice HLZ-a Koprivnica. U okviru MMF reforme zdravstva u Koprivnici, predviđene su i hospicijske jedinice. Javljaju se i novi suradnici, primjerice njegovatelj koji je osnovao Dom za starije ljude, pa želi nešto naučiti o terminalnoj njezi ili osoba koja sebe predlaže za glasnogovornicu jer misli da jedinica nema dovoljan publicitet itd.

Zajednička redovita godišnja skupština, veljača 2001.

Bila je to i izborna skupština za HUPH s redefiniranjem buduće aktivnosti. Bitno je bilo izlaganje arhitektice Ivane Turković-Ostrogović, specijalistice za izgradnju zdravstvenih objekata, o izradi inicijalnog dokumenta za izgradnju Regionalnog hospicijskog centra – Zagreb (RHC).

3.4. Koordinacijsko povjerenstvo

Koordinacijsko se povjerenstvo oblikovalo kad se problem koordiniranja zaoštrio. Konstituirajuća sjednica bila je u travnju 2003. u RHC-u, Hirčeva 1. Povjerenstvo će činiti predsjednici i blagajnici HDH/PS-a, UPN-a, HDPH-a. Zadaci su mu: praćenje aktivnosti triju društava; praćenje ulaza i izlaza financijskih sredstava; predlaganje financijskih transakcija između društava u skladu s Pravilnikom i statutima organizacijskih jedinica. To je savjetodavno tijelo koje daje svoje prijedloge na konačnu odluku predsjedništvima triju jedinica. Predsjednik Povjerenstva bio je Stjepan Krajačić, a članovi: Anica Jušić i Ankica Prugovečki – HDH/PS, HLZ; Boris Adamek i Ranka Baraba – UPN; Ana Štambuk i Ružica Ilić – HUPH.

Prvi sastanak Koordinacijskog povjerenstva, travanj 2003.

Raspravljalo se o sljedećem:

1. o produženju Ugovora o radu za socijalnu radnicu Suzanu Havelku Noršić. Predsjednik UPN-a naglasio je da na računu UPN-a nema dovoljno sredstava za šest mjeseci bruto plaće te za režijske i telefonske troškove RHC-a. Predlažem donaciju HUPH-a udruzi UPN. Odobreno je produljenje ugovora o radu uz neto primanja 3.500 kn i naknadu putnog troška. Ako se pokaže potreba za doniranjem sredstava na račun HDH/PS-a, napisat će se zahtjev i uputiti udrugama koje su i osnovane s radi finacijskog i tehničkog pomaganja HDH/PS-u HLZ-a. Nakon odobrenja zahtjeva od Koordinacijske komisije novac će se položiti na račun tražioca.
2. Kronični problem troškova prijevoza. Pokušalo ga se riješiti kupovinom mjesečnih karata. Komisija je dala suglasnost na upotrebu osobnog automobila u službene svrhe uz bilježenje na kilometarsatu polaznih i ciljnih vrijednosti, vremena polaska i povratka te datuma. Predlaže se članovima hospicijskih timova isplata *loco*

vožnje, a Borisu Adameku za vožnje u zbog promidžbenih akcija, Gordani Špoljar zbog obavljanja različitih administrativnih aktivnosti te nabave ili organizacije prijevoza ortopedskih pomagala / elektronički upravljanih kreveta bolesniku i od bolesnika. U principu troškovi prijevoza trebali bi se isplaćivati na račun jedinice koja je tražila uslugu.

3. Troškovi mobilnog telefona – VIP i Simpa kartice u vrijednosti od 50 kn mjesečno odobravaju se samo za sudionike u kućnim posjetima.

Stjepan Krajačić predlaže obraćanje Ministarstvu financija zbog pomoći u financiranju takvih troškova. Donesena je odluka da svaka udruga smije u blagajni imati dnevno najviše 1.000 kn osim u periodu organizacije simpozija, konferencija, seminara, tečajeva, kad se iznos povećava ovisno o potrebama.

Ovo je bio prvi i zadnji sastanak koordinacijskog povjerenstva, jer je UPN u međuvremenu stavljen u mirovanje.

3.5. Daljnje sjednice/skupštine HUPH-a

Sjednica Predsjedništva HUPH-a, svibanj 2003.

Na moje inzistiranje i prijedlog, donosi se rješenje po kojem Ana Štambuk[200] postaje nova predsjednica Udruge.

Izvještava se o odobrenju projekta predanom Vladinu Uredu za udruge. On se odnosi na pomoć za hospicijske kućne posjete tijekom tri godine. Od Lions kluba *Grič* dobiveni su medicinski aparati: tlakomjeri, TENS, mjerači šećera u krvi, toplomjeri itd. Predani su prijedlozi projekata koji se odnose na kućne posjete Nizozemskoj zakladi i HZZO-u zbog financiranja iz posebnog fonda tijekom dvije godine.

Gradski ured za zdravstvo, rad i socijalnu skrb predložio je da HUPH osnuje „ustanovu" (prema formulaciji u modificiranom Zakonu o zdravstvenom osiguranju) preko koje bi se provodio projekt predan HZZO-u. Grad se obvezuje da će u tom slučaju Udruzi dodijeliti novi prostor koji će zadovoljiti zakonske propise za osnivanje ustanove. Predsjedništvo je jednoglasno odlučilo da će osnovati ustanovu za palijativnu skrb i za njezina prvog privremenog ravnatelja izabralo je potpredsjednika Udruge Egidija Ćepulića te je izdalo službenu „Odluku o osnivanju". Ipak, Grad nije dodijelio novi prostor.

Perspektiva koja bi proizišla od HZZO-ova odobrenja financiranja dvaju timova za kućne posjete u punom radnom vremenu propala je zbog radikalnih promjena nakon jesenskih parlamentarnih izbora. Smijenjena je i predsjednica direkcije HZZO-a Ljubica Đukanović[201].

U listopadu 2004. Gradski ured za opću upravu donosi novo rješenje. S obzirom na postojanje bitnih različitosti u stavovima po pitanju organizacije predstojeće tiskovne konferencije koju želi organizirati Egidio Ćepulić, dotadašnja predsjednica Ana Štambuk daje ostavku i predsjednikom postaje potpredsjednik Egidio Ćepulić.

---

200 Ana Štambuk, članica Katedre socijalne gerontologije Studija za socijalni rad na Pravnome fakultetu.

201 Ljubica Đukanović bila je suradnica Stjepana Krajačića u USIZ-u zdravstva i zdravstvenog osiguranja Zagreb.

Sjednica Predsjedništva, rujan 2005.

U onkološkoj ordinaciji u Kačićevoj ulici br. 15 Egidio Ćepulić (vlasnik ordinacije) izvještava prisutne o sastanku sa Zvonimirom Šostarom, predstojnikom Gradskog ureda za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje te s Tihomirom Majićem i Zorislavom Bobušem. Dogovoreno je da se pokuša riješiti financiranje palijativnih timova preko Ustanove za zdravstvenu njegu koju vodi Zorislav Bobuš. Zvonimir Šostar istaknuo je da nema mogućnosti za ugovor s Ustanovom za palijativnu skrb u osnivanju te da je predloženi način jedini mogući put. HUPH bi trebao sklopiti ugovor s Ustanovom za zdravstvenu njegu, koja će timu dati jednog fizioterapeuta i tri medicinske sestre, dok će Udruga dati dva liječnika i jednog socijalnog radnika te nezdravstvene volontere, a „oni imaju na raspolaganju i jeftinijih liječnika". (Nije bilo jasno kako bi se i te niže plaće isplaćivale iz onog vrlo malog dijela odobrene sume koji bi ostao nakon isplate Ustanove za zdravstvenu njegu). Izrazila sam nezadovoljstvo takvim postupkom i načinom financiranja tima hospicijskih kućnih posjeta, jer se radi o opsežnom i vrlo odgovornom poslu, tim više što je on u našim prilikama i pionirski. Treba razlikovati kućne posjete od hospicijskih kućnih posjeta! Ugovor bi trebao biti na tri godine. Nijedna od liječnica koje imaju iskustva u hospicijskim kućnim posjetima i specifičnu izobrazbu ne bi pristala na prijelaz sa svog radnog mjesta u Ustanovi za hitnu medicinsku pomoć. Očekivala sam da ću biti pozvana u Grad na zajednički dogovor te sam za tu svrhu pripremila poseban podsjetnik s pitanjima i uvjetima, ali od toga ništa.

Na obilježavanju Prvog međunarodnog dana hospicija i palijativne skrbi, uz uključivanje u svjetsku akciju *Voices for Hospices* u kazalištu *Komedija*, ulazim u neprimjereni sukob sa predsjednikom. Kad sam mu kasnije u telefonskom razgovoru prigovorila, Egidije Ćepulić ponudio je ostavku i ja sam je prihvatila. Međutim, nekoliko dana kasnije moli me za povlačenje ostavke, odnosno inzistira na tome.

*Sjednica Predsjedništva HUPH-a i Stručnog hospicijskog tima, siječanj 2006.*Prisutni su bili Egidio Ćepulić, Anica Jušić, Ankica Prugovečki, Ivanka Kotnik, Matija Rimac, Melita Stipančić, Anka Abram-Vuletić, Jadranka Zdeličan, Ivana Bandović-Ožegović, Gordana Špoljar. Izložila sam stav Predsjedništva i članova stručnog tima o razrješenju Egidija Ćepulića s dužnosti predsjednika zbog neprimjerenih postupaka te sam zatražila njegovu pismenu ostavku.

Na sjednici Predsjedništva HUPH-a i Stručnog hospicijskog tima 10. svibnja 2006. prihvaćena je pismena ostavka Egidija Ćepulića, koju su, umnoženu, dobili svi prisutni članovi.

Članovi Predsjedništva predložili su tajnicu HUPH-a za novu predsjednicu, što je prihvaćeno s 10 glasova za i 1 glasom protiv. Matija Rimac smatrala je da je izbor inkopatibilan sa sadašnjim statusom Gordane Špoljar kao djelatnice u punom radnom odnosu s HUPH-om. Idući mjesec javnim je glasovanjem prihvaćena kandidatura Gordane Špoljar na godinu dana. U međuvremenu će se organizirati izvanredna izborna skupština.

Danica Horvat, dobrovoljka, izražava nezadovoljstvo posjećenošću supervizijskih sastanaka dobrovoljaca i nesudjelovanjem članova stručnog tima na njima. Kontroverze među članovima i pritužbe postaju sve češće.

Izvanredna izborna skupština HUPH-a, srpanj 2006.

Podnijela sam izvješće o aktivnostima HUPH-a u 2005. Bio je to jednodnevni izlet članova u Krasno i Kuterevo; obilježavanje prvog Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi; suorganizatorstvo Prvog sastanka o palijativnoj skrbi glavnih sestara Hrvatske u HLD-u; obilježavanje Svjetskog dana bolesnika diobom jabuka u Domu za starije i nemoćne Centar u Crnatkovoj 14; edukacija triju članica HUPH-a u Rochesteru, UK; *Osmi tečaj za nezdravstvene volontere u hospicijskim kućnim posjetima;* sudjelovanje zajedno s HDH/PS-om HLZ-a na priredbi *Medicina i tehnika* na Zagrebačkom velesajmu; suorganizatorstvo na *Prvom simpoziju medicinskih sestara o palijativnoj skrbi* u Zagrebu. Članovi su objavili niz članaka u *Zborniku radova s Devetog simpozija o liječenju maligne boli*. HUPH je suizdavač brošure *Korak dalje u liječenju boli*, koju sam ja uredila i većim dijelom napisala.

Prikazala sam i praktične kontinuirane aktivnosti RHC-a:

1. organizacija i obavljanje timskih hospicijskih kućnih posjeta s redovitim tjednim konzultativnim sastancima, koje sam vodila srijedom.

2. organizacija posjeta nezdravstvenih dobrovoljaca u Domu za starije i nemoćne Centar, Crnatkova 14, s redovitim tjednim supervizijskim sastancima utorkom u RHC-u. Te sastanke vodila je nova koordinatorica dobrovoljaca Ivana Bandić-Ožegović[202]. U 2005. je uključeno u redovite posjete korisnicima Doma – 12 dobrovoljaca. Dobrovoljci su sudjelovali i u proslavi Dana doma, Božića, fašnika, Uskrsa. Organizirali su posjet štićenika Botaničkom vrtu i Muzeju za umjetnost i obrt. Sudjelovali su i u nizu emisija na TV-u.

Donesen je i prihvaćen novi Statut HUPH-a te su umnoženi primjerci podijeljeni prisutnima. U novom je izdanju predviđena i funkcija doživotnog počasnog predsjednika. Na tu je funkciju voditeljica skupštine, uime Predsjedništva, predložila Anicu Jušić, „koja je pokrenula pokret za hospicij i palijativnu skrb u Hrvatskoj i osnovala HUPH te ustrajno i dalje radi na ostvarenju ciljeva, dajući primjer i motivaciju ostalim članovima".

Sastav upravnih tijela HUPH-a javnim je glasovanjem određen kako slijedi:

Predsjednica: Gordana Špoljar, prva potpredsjednica: Ivanka Kotnik, druga potpredsjednica Melita Stipančić, tajnica Jadranka Zdeličan, rizničarka Ruška Ilić, članovi Predsjedništva Danica Horvat, Stana Lovrić, Matija Rimac. Doživotna počasna predsjednica Anica Jušić, Nadzorni odbor Stjepan Krajačić (predsjednik), Nada Kasun, Anka Abram Vuletić. Sud časti Nada Kraljević (predsjednica), Suzana Cukrov, Marija Preprotić. HUPH zastupaju Gordana Špoljar i Ivanka Kotnik.

Razvila se opsežna rasprava oko uloge HUPH-a, koju se ne smije preširoko postaviti. Anica Jušić ističe da je zadaća HUPH-a jasno definirana kao organizacija skrbi o umirućima i njihovim obiteljima, te bi sve aktivnosti trebale biti vezane uz ostvarivanje te zadaće. Zaključuje da, i uz težnju institucionalizaciji i profesionalizaciji palijativne skrbi, HUPH ostaje – udruga dobrovoljaca, čija će funkcija biti potrebna i nakon osnivanja „Ustanove". To će biti prikupljanje donacija i pružanje pomoći profesionalnim zdravstvenim djelatnicima u skrbi o bolesnicima i njihovim obiteljima. Poseban zadatak jest njihova resocijalizacija u dnevnom hospicijskom boravku.

202 Ivana Bandić-Ožegović, socijalna radnica, u međuvremenu je preuzela dužnost od časne setre Ruže Andlar.

Razdoblje od 2006. karakterizira sve veće osamostaljivanje aktualne predsjednice Gordane Špoljar u vođenju politike HUPH-a. Sve češće, zbog teškoća u hodu, izostajem s konzultativnih sastanaka stručnoga tima srijedom, ali ponajviše zbog sukoba odnosa u timu, koji se nastavljaju i s kojima se sve manje uspijevam nositi. Indirektno saznajem da je predsjednica HUPH prijavila u članstvo EAPC-a kao udrugu neovisnu o HDH/PS-u bez ikakve konzultacije sa mnom. Bez mog znanja odijelila je na mrežnim stranicama HDH/PS-a zasebnu mrežnu stranicu HUPH-a, kojoj je sada ona samostalni urednik, premda sam novac potreban za izradu stranice, u punom iznosu, osobno nabavila.

Predsjednicom HUPH-a konačno postaje Ivanka Kotnik, ali i to rješenje nije dugo potrajalo. Kućni hospicijski posjeti postali su iznimni, a dobrovoljački supervizijski sastanci neredoviti i s vrlo reduciranim brojem sudionika. Bitno su se reducirali i posjeti Domu za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14.

3.6. Raditi u hospicijskoj/palijativnoj skrb znači – služiti

To je bila jedna od osnovnih ideja Cicely Saunders, kojom je poistovjećivala hospicijsku/palijativnu skrb sa „službom vrča vode" opisanom u Bibliji. Osim toga rad u palijativnoj skrbi rad je na „razini korjenova trave". On polazi od elementarnih ljudskih odnosa i potreba. To je „izgradnja: kamenčić do kamenčića, zrno do zrna". A oko mene svi hoće voditi, biti predsjednici, samostalno odlučivati, izdavati naredbe. Suradnja, nadogradnja već učinjenog ili započetog, međusobna dopuna i pomaganje, poštovanje tuđeg mišljenja/iskorištavanje tuđeg iskustva bili su uistinu – iznimke.

Interdisciplinaran rad osnova je palijativne skrbi. Cicely Saunders govorila je: „Ako se ne postigne suglasnost u rješenju problema unutar tima, ne pristupajte bolesniku!" Kod nas je manjkalo uočavanje i definiranje problema, a ipak je to prva stepenica do njegova rješavanja.

3.7. Stjepan Krajačić

Unatoč svemu, nailazila sam u svome djelokrugu i na divne suradnike. Jedan od njih bio je Stjepan Krajačić. Surađivao je na brojnim projektima. Hospicijski je pokret zadužio sudjelovanjem u osnivanju/razvijanju naših obiju logističkih udruga praktične pomoći HDH/PS-u. Pomagao mi je posebice u formalnostima vezanim uz održavanje skupština, a posebno sam cijenila njegovo funkcioniranje kao predsjednika nadzornih odbora. Funkciju financijskog savjetnika i kontrolora obavljao je i u odnosu na zborsko društvo. Godinama nam je pomagao u kontaktima s MZSS-om RH ili s HZZO-om. Kao član ministarskog Povjerenstva za palijativnu skrb vodio je Grupu za zakonodavstvo pomažući u formuliranju i preformuliranju zakonskih članaka. Nisam mogla ni zamisliti veće organizacijske akcije bez savjetovanja s tim iskusnim stručnjakom i prije svega dragim, dobronamjernim čovjekom. Na godišnjoj skupštini i posebnoj sjednici HDH/PS-a *Quo vadis Hrvatska 2006.* proglasili smo ga, istodobno s Davidom Oliverom, začasnim članom društva.

Umro je ujesen 2011. godine. Nakon liječenja i kratkotrajnog

oporavka došao me posjetiti. Opraštali smo se nekoliko puta, prisnije nego inače. Malo sam bila iznenađena... tumačenje je došlo već za nekoliko mjeseci. Telefonska obavijest o njegovoj smrti jako me pogodila.

4. HRVATSKO DRUŠTVO ZA LIJEČENJE BOLI (HDLB) HLZ-a

Krajem siječnja 1999. održan je *Treći simpozij o palijativnom liječenju maligne boli* u Karlovcu. Isti dan poslijepodne održana je i Druga izborna skupština HDH/PS-a HLZ-a. Predloženo je osnivanje Sekcije za bol i već se započelo s ispunjavanjem pristupnica. Nešto prije već je osnovana Sekcija za bol Hrvatskog društva za anesteziologiju i intenzivno liječenje HLZ-a i objavljena informacija o održavanju Prvog stručnog sastanka Ogranka za bol. Grupa pod vodstvom Marijane Persoli-Gudelj ipak se opredijelila za oblikovanje sekcije unutar HDH/PS-a. Ja sam je poduprla kasnije i u namjeri da pokrene postupak za organizaciju zasebnog algološkog društva unutar HLZ-a.

Godine 2000. prihvaćeno je novo društvo HLZ-a, Hrvatsko društvo za liječenje boli (HDLB), koje uključuje i obradu boli drugog porijekla, a ne samo bol vezanu uz maligni proces i palijativnu skrb. Ta druga područja postupno prevladavaju (akutna bol, bol u reumatologiji, neurogena bol itd.). Društvo samostalno nastupa i razvija svoju politiku i strategiju razvijajući u RH novu struku – algologiju. Ima svoje mrežne stranice i publikacije. Sudjeluje u grupama, na brojnim algološkim kongresima i sastancima diljem Europe, Sjeverne i Južne Amerike te Afrike u financiranju farmaceutskih tvrtki s kojima surađuje. Bila sam u početku i član predsjedništva toga društva. Tijekom 2001. izabrana sam za počasnog člana HDLB-a. Mogu reći da sam se sve manje snalazila u radu te udruge, odnosno da smo se sve više udaljavali u ciljevima i načinu njihovih ostvarenja.

U mojim argumentiranim kritikama u vezi s primjenom naljepaka *Durogesica* i opravdanom traženju razrade supkutanih infuzija, koje se u hospicijima svih kontinenata primjenjuju u terminalnim stadijima, dolazilo je do velikih nesporazuma, čak i potrebe za organiziranjem javnih rasprava.

Vidi opširnije u poglavlju 3.1. Algologija, na str. 224.

B. POKUŠAJI STVARANJA ZAKONSKIH OKVIRA

1. SURADNJA S MINISTARSTVOM ZDRAVSTVA I SOCIJALNE SKRBI 1996. – 2001.

Nacionalno zdravstveno vijeće MZSS-a i sjednica: *Hospicij – ublažavanje boli – rad volontera* 1996.

Prvi kontakt ostvaren je kada je član Senata HAMZ-a Janko Vodopija, koji je obnašao funkciju predsjednika Nacionalnog zdravstvenog vijeća Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, 1996. uključio u dnevni red devete sjednice Vijeća temu: *Hospicij – ublažavanje boli – rad volontera.* Bila sam na toj sjednici, uz Marijanu Persoli-Gudelj i Nataliju Rulnjević. Efekt je bio samo uvoz kapsula Kapanola, kojime smo u praksi bili vrlo nezadovoljni.

U Ministarstvu su se već nalazili tekstovi kojima smo se borili za dopunu Zakona o zdravstvenoj zaštiti, u kojem nema ni spomena o hospicijskim djelatnostima i ulozi dobrovoljaca. Naš tekst bio je sljedeći:

Prijedlog dopune Zakona o zdravstvenoj zaštiti

Članak 1.

Hospicij je samostalna zdravstveno-socijalna ustanova/specijalna bolnica u koju se primaju bolesnici u vjerojatno završnom stadiju života, zbog palijacije simptoma i psihološke, duhovne i društvene podrške. Pomoć se pruža i njegovateljima za vrijeme krize kao i nakon smrti štićenika. Primaju se oni kod kojih se u kućnoj njezi takva pomoć ne može ostvariti zbog medicinskih ili društvenih razloga. U hospiciju rade profesionalci i posebno obrazovani dobrovoljci. Zbog dodatne dijagnostičke obrade i terapije, koriste se kapaciteti drugih bolnica.

Članak 2.

Palijativni odjel dio je opće bolnice ili onkološkog odjela. Njegovu jezgru čini oko pet kreveta gdje bolesnici borave u kritičnom stanju do poboljšanja ili umiranja. Upućuju se s bolničkog odjela ili s kućne skrbi na kompleksnije palijativne zahvate (palijativna radijacija ili manji kirurški zahvati, postavljanje epiduralnog katetera ili blokade živaca).

Članak 3.

Pojedini hospicijski kreveti mogu biti pridruženi ambulanti ili centru za bol u svrhu opservacije učinka novouvedene palijacije boli.

Članak 4.

Hospicijska kućna skrb. Bitna joj je sastavnica mobilni hospicijski tim (liječnik i medicinska sestra i dobrovoljci), koji dolazi do bolesnika u prvom redu na poziv liječnika primarne zdravstvene zaštite i u dogovoru s njime daje psihosocijalnu potporu i

pomaže u palijativnoj medikaciji. Bolnički hospicijski timovi mogu, uz savjetodavnu funkciju unutar bolnice, pripremati i kućnu njegu savjetujući ukućane.

Članak 5.

Hospicijski dnevni boravci. Mogu se organizirati uz hospicij, uz ambulantu za bol ili uz centar hospicijskih timova i dobrovoljaca, u kojima se mogu nalaziti i jedinice za pomoć u žalovanju. Profesionalci su tu organizatori posla, a dobrovoljci izvršioci.

Članak 6.

Dobrovoljci u hospicijskoj palijativnoj skrbi posebno su odabrane i obrazovane osobe. Izbor obavlja primjereno povjerenstvo, a obrazovanje se stječe nizom tečajeva. Odgovorni su profesionalcima. Osigurani su u slučaju nesreće na poslu i podvrgnuti su mjerama zaštite na radu.

Tekst Vijeća Europe – Skupštine Parlamenta 1999.

U listopadu 1999. MZSS dostavlja mi na recenziju tekst Vijeća Europe – Skupštine Parlamenta od 21. svibnja 1999. Popratni je dopis potpisao tajnik Ministarstva Miroslav Gluhinić.

Bio je to izvještaj Austrijanke Edeltraud Gatterer iz Europske pučke stranke pod naslovom *Zaštita ljudskih prava i dostojanstva terminalno bolesnih i umirućih.* Odmah sam odgovorila naglašavajući sljedeće misli teksta: Članice EU moraju u svoje zakonodavstvo uvesti promjene koje bi pogodovale realizaciji hospicijskih ideja. Palijativna skrb mora postatati zakonsko pravo svakog pojedinca uz jednaku pristupačnost svakoj umirućoj osobi.

U svaku odgojnu ustanovu za zdravstvene profesionalce treba uvesti kao predmet nastave i palijativnu medicinu/skrb, uz odgovarajuće teoretske i praktične ispite. Mora se otvoriti dovoljan broj palijativnih odjela i hospicija jer se palijativna medicina/skrb ne može učiti teoretski. To vrijedi jednako za liječnike, psihologe, psihoterapeute i socijalne radnike. Uime progresa treba osigurati i istraživanja. Palijativna medicina mora postati integralni dio svake medicinske nastave i svaka medicinska terapija mora sadržavati i palijativnu komponentu. Izobrazba mora potvrđivati stavove iz definicije palijativne skrbi Svjetske zdravstvene organizacije.

Zakonski se mora dopustiti obustava terapije koju bolesnik ne želi jer rezultira produljenjem patnji. To je prepuštanje bolesti da ide svojim prirodnim tijekom, a ne samoubojstvo potpomognuto od liječnika ili ubojstvo iz milosrđa. Liječnički zahvat koji bi imao za svrhu namjerni prekid života neetičan je. Volja ga bolesnika u ovom slučaju zakonski ne opravdava.

Programatski dopis i informacije o stanju u Hrvatskoj poslala sam i H. Sciclunu, čelniku Odjela za zdravstvo Tajništva Vijeća Europe.

2. SURADNJA S MINISTARSTVOM ZDRAVSTVA 2001. – 2003.

U srpnju 2000. pisala sam novoj ministrici Ani Stavljenić-Rukavina. U tom sam pismu molila pomoć u mijenjanju Zakona o zdravstvenoj zaštiti, uvođenje novih jedinica u „plavu knjigu", pomoć u ostvarenju Regionalnog hospicijskog centra (već smo dobili malu pomoć za „osnivanje hospicija" od Ministarstva za rad i socijalnu skrb, a veću očekujemo od OSI-Hrvatska) te financiranje prvog hospicijskog tima sastavljenog od djelatnika u punom radnom odnosu tijekom dvije godine. Priložila sam i već spomenute dopise.

2.1. Pilot-projekt reforme zdravstva

U srpnju 2000. na zasjedanju Hrvatskog sabora prihvaćena je ideja reforme zdravstva s tri operativna cilja: produljenje trajanja života, poboljšanje kvalitete života vezane uz zdravlje i smanjenje razlika u zdravlju i zdravstvu te, konačno, smanjenje troškova. Naglasak je na očuvanju zdravlja, a ne na bolesti. Reformi zdravstva pokušalo se pristupiti sustavno, uključivanjem kompetentnih konzultanata za pojedina područja zdravstva. Pilot-projekt reforme zdravstva pratila je Svjetska banka. Primijenit će se u Općoj bolnici i Koprivničko-križevačkoj županiji te, ako tamo uspije, u 23 opće bolnice u Hrvatskoj. Koprivnička su bolnica i regija izabrane jer su po kvaliteti, već u ono vrijeme, bile uzor drugima.

U Ministarstvu zdravstva osniva se novi odjel – Odjel za vođenje projekta *Zdravstveni sustav – Zajam Svjetske Banke br. 45130 HR.* Direktor projekta bio je Stipe Orešković. On se odlučio za model vođenja zdravstvene službe koji su predstavili Britanci, a osniva se na kontroli, natjecanju i suradnji. Projekt reforme pojedinih sektora zdravstva predlagali su eksperti BIS grupe za skrb o zdravlju, i to nakon snimanja aktualnih potreba u regiji. Grupu su vodili: John Saunders, kao medicinski direktor, i ekspert ekonomije u zdravstvu Xavier Gomez Baptiste. Ministarstvo zdravstva napravilo je i hrvatske prijevode ekspertiza kako bi olakšalo rad recenzentima.

Ekspert za palijativnu skrb i hospicijske funkcije bio je Jeremy Keen, savjetnik za palijativnu skrb *Hospicija sv. Columbe* u Edinburghu. Njegova je ekspertiza bila izvanredna, s opsežnim uvodom koji prikazuje stanje i potrebe u regiji.[203]

Ovdje donosim svoju recenziju gotovo u cijelosti:[204]

Ekspert Jeremy Keen uočava da je ono što populaciju opažane regije razlikuje od engleske populacije *značajan postotak umiranja kod kuće* (premda se i u Hrvatskoj bilježi opća sklonost umiranju u bolnici). Ekspert ističe da je baš „kućna njega jedna od najjačih snaga ovdašnjeg zdravstvenog sistema. Trebalo bi je poduprijeti otvaranjem domova za njegu i to sa jedinicama palijativne/hospicijske skrbi. Postoje entuzijasti u Koprivnici koji su povezani sa središnjicom u Zagrebu, s razvijenim, internacionalno priznatim Društvom za hospicij/palijativnu skrb." Društvo ima redovite programe predavanja i

---

[203] Na zahtjev ministrice zdravstva Ane Stavljenić Rukavina i tadašnjeg predsjednika HLZ-a Dubravka Orlića recenzirala sam tu ekspertizu. Dodatno se tražilo i moje mišljenje o prijedlozima reforme *Mentalno zdravlje, Javno zdravstvo, Medicinske usluge primarne zdravstvene zaštite* i *Procjena potreba sestrinstva.* Recenzije sam ministrici poslala 2. srpnja 2001.

[204] Predmet: *Pilot-projekt u Koprivničko-križevačkoj županiji, mišljenje o prijedlogu rješenja za palijativnu skrb i hospicijske funkcije*, ur. br.: 534-08-01-01-01.

kratkih tečajeva u Zagrebu. Uspostavlja i kontakte sa službama palijativne skrbi u državama New York i Engleska.

Službe palijativne skrbi treba uvesti zbog poboljšanja kvalitete terminalnog dijela života oboljelih od raka te kardioloških, respiratornih i neuroloških bolesti. Time bi se trebao zadovoljiti osnovni cilj aktualne državne politike – Zdravlje za sve – do 2005. i opskrbiti najranjivije skupine bolesnika, a to su umirući.

Služba bi trebala obuhvatiti: *a. Hospicijski bolnički tim potpore Opće bolnice Koprivnica, b. tim palijativne skrbi u zajednici i c. Dnevni hospicijski centar.* Sve tri jedinice trebale bi najuže surađivati i trebale bi biti smještene na istoj lokaciji, unutar bolnice. Nema ovdje, za sada, potrebe za otvaranjem specijalističkog odjela palijativne skrbi. Potrebno bi bilo u postojećim domovima za njegu osigurati 5 – 10 kreveta, neku vrstu hospicijskih kreveta, koje nazivlju i *respite care*.[205]

Na nacionalnoj razini ekspert traži izobrazbu iz vještina u komunikaciji za sve zdravstvene profesionalce, uvoz oralnog morfina s brzim djelovanjem zbog lakšeg titriranja optimalne doze morfinskog preparata, prihvaćanje palijativne skrbi od fonda za zdravstveno osiguranje itd.

a) Hospicijski bolnički tim potpore

U početku bi ga činili liječnik i viša medicinska sestra. Liječnik bi morao imati iskustva u internoj medicini i dodatnu izobrazbu iz onkologije. To moraju biti osobe koje su već dokazale interes za filozofiju i praksu palijativne skrbi. Naglašava potrebu da se *izobrazba u specijalističkoj palijativnoj skrbi u trajanju od 6 mjeseci,* odobri selekcioniranim kandidatima, u specijalističkim službama s razvijenim bolničkim suportivnim timovima, u Engleskoj. Istodobno preporučuje upis na studij za dobivanje *diplome iz palijativne medicine na Medicinskom fakultetu Sveučilišta Wales, u Cardiffu.* To je studij koji bi se nastavio po povratku u Hrvatsku kao „učenje na daljinu".

Vrlo je važna uska suradnja s „liječnikom palijativne skrbi u zajednici". Liječnik je voditelj tima i on rješava probleme kontrole simptoma te donosi važne odluke vezane uz kraj života. On odgaja studente medicine, mlađe liječnike i medicinske sestre. On prikazuje kompleksne slučajeve drugim liječnicima kako bi poticao vrednovanje učinjenog. Naglašava istodobno i važnost palijativne skrbi u akutnim bolnicama.

Istodobno bi trebalo zaposliti u punom radnom vremenu višu medicinsku sestru, koju bi trebalo poslati u Englesku na *6 tjedana dodatne izobrazbe*. Liječnik i sestra onda biraju psihologa, anesteziologa, farmaceuta te članove administracije. Traži kompjuterske zapise/dokumentaciju uz specifična mjerenja rezultata (STAS instrument) zbog izvještaja upravi i lakšu komunikaciju s ostalim profesionalcima.

b) Služba za palijativnu skrb u zajednici

Tim bi u početku činili jedan liječnik opće prakse i dvije više medicinske sestre. Dodatna izobrazba liječnika trebala bi biti jednaka onoj liječnika u bolničkom hospicijskom timu. Ovaj bi liječnik morao voditi ambulantu i većinu svoga vremena posvećivati kućnim hospicijskim posjetima, novim posjetima ili posjetima praćenja. Bolesnike bi upućivali u palijativnu službu drugi liječnici primarne zdravstvene zaštite ili bolnički hospicijski liječnik u času njihova otpuštanja iz bolnice. Liječnik u zajednici trebao bi

[205] Skrb odgode/odmora za njegovatelje.

usko surađivati sa sestrama palijativne skrbi u zajednici i telefonom savjetovati liječnika primarne zdravstvene zaštite. U početku bi to bila specijalistička konzultativna služba za vrijeme radnog vremena bez direktne skrbi o tim bolesnicima. Ubrzo bi se morala razviti telefonska služba savjetovanja i pomoć tijekom 24 sata. Trebalo bi uključivati i druge liječnike koji pokazuju interes za palijativnu skrb. Tim mora prenositi informacije i poticati na prisustvovanje tečajevima u Zagrebu.

Uz pristanak Ministarstva socijalne skrbi, liječnik palijativne skrbi u zajednici mogao bi preuzeti i bolesnike u Domovima za starije i nemoćne, na „palijativnim krevetima odmora za ukućane." Takva bi se služba mogla razviti i u klasični hospicij.

Važna je definicija populacije koju hospicijska služba opskrbljuje. Budući da je populacija progresivno starija, a usprkos tome ne postoji formalna služba koja bi brinula za starije, postoji mogućnost da se razvije među kolegama i stav da je to uloga palijativne skrbi.

Treba zaposliti i dvije sestre u palijativnoj skrbi u zajednici, jednu uime kućne skrbi, a jednu uime patronažne. Izobrazba bi trebala biti identična onoj sestre bolničkog potpornog tima. Ako je to nemoguće, dolazi u obzir izobrazba kod prof. Jušić i u zagrebačkoj službi u zajednici. Baza bi im bila u Koprivnici s time da bi većinu vremena provodile u kućnim posjetima. One bi trebale davati i telefonske savjete drugim njegovateljicama u zajednici županije. Bilo bi dobro da medicinske sestre u zajednici izaberu sestre, po mogućnosti patronažne, u svakom od zdravstvenih centara u Đurđevcu i Koprivnici koje bi bile veza s palijativnom skrbi. One bi mogle otići na kratku uvodnu izobrazbu k prof. Jušić u Zagreb (u trajanju 1 – 2 tjedna). Služba će u početku raditi samo u radno vrijeme, ali se mora ići za tim da se nakon 12 – 18 mjeseci zaposle novi suradnici kako bi se usluga mogla pružati 24 sata.

Sestre u zajednici morale bi predvidjeti i skladište s pomagalima koja se posuđuju bolesnicima u palijativnoj skrbi. Administrator bi trebao biti zajednički s bolničkom službom. Zajednička bi trebala biti i za bolnicu i za zajednicu precizna kompjutorska obrada podataka. Ekspert preporučuje i STAS *(Support Team Assessment Schedule)* instrument koji bi prikazivao opterećenje poslom i rezultate učinjenog, ocjenjujući kvalitativno, a ne kvantitativno.

c) Dnevni hospicij

Tim dnevnog hospicija sastavljale bi voditeljica s izobrazbom više medicinske sestre i jedna ili dvije medicinske sestre u punom radnom odnosu. *Dnevni hospicij treba organizirati istom nakon što bolnički tim i tim u zajednici prorade. Trebao bi biti unutar bolnice, kao i baza potpornog bolničkog tima i tima u zajednici.*

Cilj dnevnog hospicija trebala bi biti opskrba 5 – 10 bolesnika dnevno. Pružale bi im se socijalne aktivnosti i sudjelovanje u medicinskoj (liječnika suportivnog tima i liječnika u zajednici) i njegovateljskoj skrbi. U dnevnom bi hospociju trebalo, prema potrebi, osigurati i anesteziološku/algološku, odnosno psihologijsku službu. Tamo bi trebale biti dostupne i informacije i potpora obitelji bolesnika. Liječnik u zajednici i voditeljica dnevnog boravka odlučuju o tome je li potrebno i formalno osnivanje Centra za žalovanje.

Voditeljicu dnevnog hospicija i medicinske sestre trebalo bi naći među sestrama primarne zdravstvene zaštite. One bi trebale proboraviti dva tjedna u UK-u, što bi im trebao biti uvod u organiziranje, koje bi ipak trebalo odraziti u prvom redu lokalnu kulturu. Dobrovoljce bi trebalo uključiti kako bi pomogli osoblju dnevnog hospicija i u

prijevozu bolesnika. I aktivnosti te jedinice trebale bi biti zabilježene u centralnoj bazi podataka, u zajedničkom „tajništvu palijativne skrbi". Ekspert daje i popis prostornih uvjeta i potrebnih pomagala.

Savjete u vezi sa selekcijom dobrovoljaca i njihovom izobrazbom mogu se dobiti ili preko prof. Jušić i njezina tima u Zagrebu ili u *Hospiciju sv. Columba* u Edinburghu. Preporučuje se povezivanje s Europskim udruženjem za palijativnu skrb (EAPC), posebno sa skupinom za istočnu Europu, kako bi se osigurala daljnja potpora i izobrazba. Preporučuje se i *twining* s već razvijenim pogonom kao što je onaj u Edinburghu.

Ono što ekspert ističe kao velik propust u odgoju liječnika i medicinskih sestara na koje je naišao jest manjak izobrazbe u vještinama komunikacije. Toplo preporučuje da se vještini kvalitetnog komuniciranja i liječnika i sestara s umirućima i njihovim obiteljima posveti pozornost na nacionalnoj razini.

d. Dopune koje sam predložila kao recenzent

d.1. Početak organizacije palijativne skrbi u Koprivnici

Treba početi s izobrazbom dviju liječnica: liječnice bolničkog suportivnog tima i liječnice u zajednici, i to već ujesen 2001. Čim se vrate sa šestomjesečnog boravka u Edinburghu, uz nastavak izobrazbe na daljinu *(long distance learning)*, one moraju definitivno izabrati članove tima, organizirati ih i omogućiti im izobrazbu.

Do sada je glavna zapreka prihvaćanju ponuđene stipendije bio dopust što bi ga kandidatu trebala odobriti ustanova u kojoj radi. Ona u pravilu nije zainteresirana za taj oblik usavršavanja. Mlade liječnike bez posla ne može se predlagati jer je uvjet za dobivanje stipendije duljeg trajanja kandidatovo prethodno iskustvo u internoj medicini, onkologiji, anesteziologiji, općoj medicini. Drugi, odnosno treći, razlog odbijanja ponuđene stipendije jest zabrinutost oko toga što će se događati kad se kandidat vrati sa stipendije, hoće li ga staro mjesto čekati, hoće li se novo radno mjesto, primjereno stečenoj izobrazbi, otvoriti. Bez odgovora na ta pitanja, egzistencijalni je rizik – napustiti Hrvatsku.

d2. Morfin s brzim djelovanjem.

To je jedan od prioritetnih zadataka Hrvatskog društva za liječenje boli, HLZ-a. To društvo ima zadatak razviti mrežu algoloških ambulanti (u nas je ona vrlo slaba). One su u mnogim državama jezgra oko koje se razvija palijativna skrb.

d3. Izobrazba u komunikaciji.

Komunikacija s bolesnikom općenito, a posebno s umirućima i njihovim obiteljima, ponovno je bila glavna tema i simpozija i monotematskih konferencija i općih tečajeva o palijativnoj skrbi koje je organizirao HDH/PS HLZ-a. Imat će posebno mjesto i u izradi *curriculuma* studija palijativne skrbi MEF-a u Zagrebu, Studijskog centra za socijalni rad pri Pravnom fakultetu, Visoke zdravstvene škole za medicinske sestre i tehničare te Edukacijsko- rehabilitacijskog fakulteta.

d4. Algološki problemi.

Anesteziologe, neurologe, fizijatre, treba orijentirati na studij algoloških problema. U ožujku 2002. održat će se po treći put poslijediplomski tečaj iz liječenja boli malignih procesa.

Algološki problemi, uz probleme komunikacije, ulaze u osnovne probleme palijativne/hospicijske skrbi.

d5. Financiranje preko HZZO-a.

To je ključni problem. Još *prije dvije godine* izradila sam prvi prijedlog za „plavu knjigu" i o tome sam direktno raspravljala s predstavnicima HZZO-a. Prihvaćanje je vitalno važno jer se hospicijska aktivnost ne može financirati samo iz donacija/dobrovoljne aktivnosti čak ni u Engleskoj, gdje one iznose 3,4% društvenog prihoda. Uvjet za prihvaćanje od HZZO-a jest predviđanje jedinica u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti. *Prije tri godine* prvi sam put podnijela Ministarstvu zdravstva prijedlog novih članaka zakona. Do danas nisam dobila ni odgovor ni na usmena ni na pismena požurivanja.

d6. Nastava u Zagrebu.

Praktična nastava u Zagrebu, koju ponovno spominje Jeremy Keen, moguća je, ali ne u postojećim materijalnim uvjetima. Ti su uvjeti takvi da se bavim mišlju da „zamrznem" svu nastavnu i praktičnu aktivnost dok mi se ne pruži barem ono što tolike druge organizacije s lošijim programima dobivaju.

Sva praktična aktivnost: polazište kućnih posjeta – konzultativni i supervizijski sastanci – odvijaju se u mojem privatnom stanu, besplatno. Nakon frakture kuka, zbog premorenosti poslovima dostavljačice, zaposlila sam tajnicu u punom radnom vremenu. Ona se upravo sprema na „trudnički" i onda na „porodiljski" dopust. Da se osposobi zamjena, treba i vremena i novca. Tajnica mora imati i ključ moga stana, a kvadratura stana iznosi samo 63 m^2. Najnoviji je problem kamo smjestiti veliku donaciju pomagala u kućnoj njezi Internacionalnog kluba žena. Uskladištenje na tavanu ili podrumu nije rješenje jer su to stvari koje moraju biti u stalnoj upotrebi i pregledno smještene. Nastao je problem s uredništvom *Biltena*, službenog glasila HDH/PS-a HLZ-a, odnosno sa smještajem starijih i novijih brojeva i drugog propagandnog materijala, koji mora biti pri ruci. Jedna bi osoba morala biti samo pri telefonu itd.

Doniranje u humanitarne svrhe u Hrvatskoj je još uvijek rijetko. Država ne potiče doniranje oslobađanjem od poreza kao ni volontiranje. Pravni status volontera u zdravstvu potpuno je neriješen. Ponavljam staru informaciju da je oko 1960-ih godina volontiranje u zdravstvu bilo čak i zabranjeno. U realizaciji naših projekata nailazimo na slične zapreke kao i strani ulagači ili kreativni domaći entuzijasti u području gospodarstva. Odustaju od „borbe s vjetrenjačama", a mlađi se uključuju u „struju odljeva mozgova".

2.2. Sastanci vezani uz projekt reforme zdravstva. Organizator MZ RH

Prvi sastanak zakazan je već u kolovozu 2001. – i u zadnji je čas otkazan.

Novi sastanak sazvan je za 17. – 21. rujna 2001. u prostorijama Ministarstva. Tema naslovljena *Mentalno zdravlje i palijativna njega, bolnički i vanbolnički tretman* bila je na redu u četvrtak, 20. rujna. Predavači su, osim mene, bili Danica Kramarić i Rudolf Gregurek.

Održan je i sastanak u MZ-u RH na kojem je Xavier Gomez Baptiste, ekonomski direktor projekta, navijestio da, ako sutrašnji pregovori s HZZO-om ne uspiju, on napušta

vodstvo projekta. Rezultati tih pregovora bili su negativni. John Saunders, medicinski direktor, odlučio je da će još ostati i da će on još prisustvovati prvoj sjednici Povjerenstva.

U međuvremnu je došlo do promjene ministara zdravstva. Andro Vlahušić zamjenjuje Anu Stavljenić-Rukavina.

Dana 13. studenog 2002. saziva se sastanak zbog „finalizacije priprema za uspostavljanje jedinstvenog doma zdravlja na razini županija i definiranja njegova pravnog, programskog i organizacijskog statusa". Potpisnik je Andro Vlahušić.

Poziv šalje zasebno i s istim ciljem i Stipe Orešković. Sudjelujem s temom *Poboljšana palijativna njega u domovima pacijenata,* dok Rudolf Gregurek izlaže temu *Briga za mentalno zdravlje u zajednici*. Ponovni sastanak zakazan je za 2. prosinca 2002. u Koprivnici radi prezentacije planova i provedbe uspostavljanja jedinstvenog doma zdravlja na razini županija i definiranja njegova pravnog, programskog i organizacijskog statusa s manje-više istim sadržajem.

Simpozij *Hrvatsko zdravstvo za europsku Hrvatsku* 26. ožujka 2003. – Moderator je bio Stipe Orešković. Predstavljeno je 50 zdravstvenih projekata *Za europsku Hrvatsku*. U sažetku projekta *Regionalni hospicijski centar* piše: „Do kraja 2007. Regionalni hospicijski centar, Hirčeva 1, koji je osnovan na inicijativu Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a i uz podršku Povjerenstva za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva djelovat će u dva pravca. Razvijat će jedinice u svom sastavu: Centar hospicijskih kućnih posjeta, Ambulantu za bol i palijativnu skrb, Službu žalovanja, edukacijsku, istraživalačku i promidžbenu jedinicu. S druge strane, pomagat će razvitak sličnih jedinica diljem Hrvatske, pa i razvitak palijativnih odjela, odnosno samostalnih hospicija. Pomoći će u prvom redu organizacijom tečajeva, seminara i simpozija u suradnji s Medicinskim fakultetom u Zagrebu."

2.3. Osnivanje Povjerenstva za palijativnu skrb

U studenome 2001. na *Prvom hrvatskom onkološkom kongresu* u Zagrebu u okviru sjednice *Palijativna medicina* predaju Kathleen Foley i Nessa Coyle, kodirektorice Odjela za suportivnu i palijativnu skrb *Memorial Sloan-Kettering Cancer Centra* u New Yorku. Slobodan Lang, Desa Grubić-Jakupčević i ja pratili smo ih u posjet ministru zdravstva Andri Vlahušiću. Ministar tom prigodom odlučuje osnovati „Savjetodavni odbor", koji je kasnije preimenovan u „Povjerenstvo za palijativnu skrb" MZ-a RH. To će povjerenstvo obuhvatiti i strane eksperte s toga područja.

Prema rješenju Ministarstva od 18. ožujka 2002.[206], u sastav Povjerenstva za palijativnu skrb imenovani su, na prijedlog Anice Jušić:

1. Anica Jušić, predsjednica,
2. Slobodan Lang, potpredsjednik,
3. Desa Grubić-Jakupčević, tajnica

i članovi – predstavnici s različitih područja:

4. Dunja Skoko-Poljak, viši stručni savjetnik, Ministarstvo zdravstva,
5. Milica Katić, Katedra za obiteljsku medicinu,
6. Davor Ježek, pomoćnik dekana za nastavu, MEF, Zagreb,

206 Članak 39. Zakona o sustavu državne uprave.



Ministar Andro Vlahušić (u sredini) odlučuje oblikovati Savjetodavno tijelo/ Povjerenstvo za palijativnu skrb. Uz njega stoje Kathleen Foley i Anica Jušić, lijevo te Nessa Coyle,desno. U prvom redu posrednici sastanka Slobodan Lang i Desa Grubić-Jakupčević.

7. Ana Štambuk, Studijski centar za socijalni rad Pravnog fakulteta,
8. Mirjana Sabljar-Matovinović, predsjednik Etičkog komiteta HLK,
9. Mirko Šamija, Klinika za tumore,
10. Stjepan Krajačić, potpredsjednik SUH-a,
11. Žarka Zalar, glavna sestra, OB Koprivnica,
12. Marijana Persoli-Gudelj, predsjednica HDLB-a HLZ-a,
13. Višnja Majerić-Kogler, Katedra za anesteziologiju, MEF, Zagreb,
14. Štefanija Ozimec, vms, Visoka zdravstvena škola, Zagreb,
15. Sabina Balenović, Ministarstvo rada i socijalne skrbi.

U dopuni rješenja u prosincu 2003. dodane su još tri članice:

16. Dragica Šimunec, vms, MIZ RH,
17. Vlasta Vučevac, Dom za starije i nemoćne osobe, Peščenica
18. Dubravka Pezelj, HZZO.

Za potrebe konzultacija imenuju se:

1. Kathleen Foley, direktorica projekta *Smrt u Americi*, OSI NY,
2. David Clark, predsjednik Katedre za medicinsku sociologiju, Sheffield, UK
3. Joanne Coury, Odjel političkih znanosti, Sveučilište Buffalo, SAD,
4. David Oliver, Institut za medicinu i zdravstvene znanosti, Kent, UK,
5. Mary Callaway, kodirektor projekta *Smrt u Americi*, OSI NY
6. John Saunders, medicinski direktor BIS zdravstvene reforme u RH.
7. Karl Johan Fürst, direktor Centra za istočnu Europu EAPC-a, Stockholm.
8. Jan Stjernsward[207], aktualni direktor Međunarodnog centra za palijativnu skrb, Oxford.

[207] Jan Stjernsward, umirovljeni pročelnik Odjela za rak i palijativnu skrb SZO-a, svojedobno i generalni tajnik SZO-a.

9. Irene Higginson, voditeljica Odjela za palijativnu skrb i politiku *Hospicija sv. Kristofora* i *King's college, Guy's* i *St. Thomas'*, Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Londonu.
10. Nessa Coyle, direktorica Centra za podršku, bol i palijativnu skrb, *Memorial Sloan-Kettering Cancer centre*, New York.

U izmjeni rješenja od 5. ožujka 2003. izostavlja se članica Joanne Coury. *Zadatak Povjerenstva* definirao je ministar*:* „Izrada prijedloga, programa i mjera u vezi s organizacijom palijativne skrbi u RH, izrada uputa zdravstvenim i drugim radnicima o postupanju, izrada smjernica za razvoj edukacije zdravstvenih radnika te sudjelovanje u izradi odgovarajućih propisa."

Htjela sam preko „Povjerenstva" voditi politiku i strategiju razvitka palijativne/hospicijske skrbi u Hrvatskoj te preko zakona pomoći razvijanje pokreta, koji bi uključio i sva srodna područja. Planovi i realni pokušaji vidljivi su iz opsežnih zapisnika. Sastanke sam pripremala kao što sam pripremala konferencije i tečajeve. Programi su unaprijed poštom slani članovima, uz zapisnike s prošle sjednice, a povremeno i uz dodatne materijale. Na sastancima redovito aktivno sudjeluje Dunja Skoko-Poljak, specijalista javnog zdravstva, kao predstavnica Ministarstva.

Na sastancima redovito pomažu: Silvija Brkić (MUO) kao zapisničarka. Ako su prisutni stranci, prisutna je i Melita Stipančić-Reiner i ona sekvencijalno prevodi. Na svečanim sastancima prisustvuje i Boris Adamek (predsjednik UPN-a) kao fotoreporter. Zapisnici su relativno opsežni, prevode se na engleski (profesionalna prevoditeljica Maša Marušić) i šalju poštom stranim konzultantima. Oni na njih odgovaraju, pojedini i na više stranica (Jan Stjernsward). Sve aktivnosti bile su dobrovoljne. Nastojala sam sastanke sinkronizirati s konferencijama ili tečajevima na kojima sudjeluju strani predavači.

2.4. Sažetak rezultata prvog mandata

U prvom mandatu održano je ukupno sedam sjednica. Promjene na političkoj sceni krajem 2003. imale su odlučan utjecaj na aktivnost Povjerenstva i njegove rezultate. Kao rezultate opisanih sedam sjednica treba izdvojiti sljedeće:



Prva sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb 2002, u hotelu Dubrovnik. Anica Jušić, Mirjana Sabljar Matovinović, Mirko Šamija i Silvija Brkić (zapisničarka).



Inozemni gosti. U sredini, na čelu stola David Clark,do njega Karl Johan Fuerst i David Oliver. Uz donji rub slike Mary Callaway

Stjepan Krajačić stoji. Uz njega sjede: Milica Katić lijevo i Žarka Zalar te John Saunders desno.





Na svečanoj sjednici Povjerenstva David Oliver prima od Davora Ježeka diplomu gosta profesora MEFa, Zagreb.

Godine 2002. otvoren je RHC, prva dobrovoljačka moderna hospicijska jedinica u našoj zemlji.

Godine 2003. Zakon o zdravstvenoj zaštiti prvi put uključuje i pojam „palijativna skrb" i ona je obveza doma zdravlja. Otvorena je mogućnost osnivanja samostalne ustanove za palijativnu skrb na primarnoj razini, s interdisciplinarnim timom, dnevnim boravkom i ambulantom za bol i palijativnu skrb. Prijedlog članka o organizaciji specijalne bolnice – hospicija u Saboru nije prošao.

Nacionalni program palijativne skrbi. Ujesen 2003. dovršen je rukopis, čiji smo autori bili i Dunja Skoko Poljak i ja, a izdavač Povjerenstvo za palijativnu skrb MZ-a RH. Tekst je stavljen na mrežne stranice HDH/PS-a i MZ-a RH zbog rasprave, preveden je i poslan na komentare/doradu inozemnim savjetnicima. Pripremljen je za pravnu službu MZ-a RH i druge službe, čija je recenzija obvezna prije tiska u režiji Ministarstva.

Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH sastavljen je i pripremljen za pravnu službu MZ-a RH.

3. SUSPENDIRANJE POVJERENSTVA MZ-a I NJEGOVO PONOVNO USPOSTAVLJANJE KAO POVJERENSTVA MZSS-a. SURADNJA 2004. – 2008.

3.1. Raspuštanje i ponovno imenovanje Povjerenstva za palijativnu skrb

Dana 18. ožujka 2004. svim članovima Povjerenstva za palijativnu skrb iz reorganiziranog MZSS-a RH upućen je dopis što ga je potpisao novi ministar i potpredsjednik Vlade Andrija Hebrang. Tim se rješenjem stavljaju izvan snage rješenja o osnivanju i imenovanju Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a RH, uz zahvalu na dotadašnjem radu u navedenom Povjerenstvu – bez ijedne riječi o razlogu zašto se to rješenje donosi. Analogno rješenje dobilo je i Povjerenstvo za provođenje i organizaciju zdravstvene zaštite u ustanovama socijalne skrbi.

Dana 17. svibnja 2004. dolazi novo rješenje – o osnivanju Povjerenstva za palijativnu skrb: „s ciljem davanja mišljenja i prijedloga vezano uz unapređenje kvalitete i efikasnosti organizacije upravljanja službom za palijativnu skrb, standardnih postupaka te drugih pitanja od interesa Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi iz područja djelatnosti palijativne skrbi". U Povjerenstvo se imenuju Anica Jušić, predsjednica, Slobodan Lang, član, Dubravka Pezelj, član, Marijana Persoli Gudelj, član, Dragica Šimunec, član, Mirjana Sabljar Matovinović, član, Stjepan Krajačić, član. Nacionalni članovi imenovani su bez ikakvih konzultacija sa mnom, u znatno smanjenom broju, a inozemnih uopće nema.

3.2. Sjednice Povjerenstva redom

8. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, srpanj 2004.

Održana je nakon stanke od osam mjeseci. I dalje ću iznositi samo izvod onih elemenata koji su karakteristični za aktualna nastojanja Povjerenstva. Nadam se da bi to mogla biti poruka za one koji dolaze – za kasnije generacije. Iznijet ću i bitnije stavove članova kako bih istakla dinamiku i osebujnosti sastanaka. Bili su dobro posjećeni. Problemi su iskrsavali u pravilu iz Ministarstva.

Dubravka Pezelj[208] prikazuje rezultate svojih istraživanja provedenih usporedbom statističkih podataka o broju oboljelih i umrlih te računa koje bolnice ispostavljaju HZZO-u. Oni su pokazali da palijativna skrb umanjuje troškove liječenja.[209] Donesena je „Odluka o osnivanju" Ustanove za palijativnu skrb, Hirčeva 1 u skladu s pravnom regulativom po kojoj HZZO ne sklapa ugovore s „udrugama" već samo s „ustanovama" i privatnim liječnicima. To bi bila baza za oblikovanje interdisciplinarnih hospicijskih kućnih posjeta, u punom radnom odnosu, s bazom u Ustanovi za palijativnu skrb, Hirčeva 1. Podsjećam na dva važna dokumenta objavljena 2002. u Narodnim novinama br. 30: *Plan i program mjera zdravstvene zaštite* i *Plan i program mjera zdravstvene zaštite iz osnovnog zdravstvenog osiguranja*. Treba dati prijedlog mjera i izvršitelja i za to područje. Zbog plaćanja prema terapijskom postupku, mjere se navode opisno.

Izvješćujem o svojim pismima upućenim Željku Reineru, Ani Stavljenić–Rukavina te Dubravki Bosnić s prijedlogom za osnivanje palijativnog odjela ili hospicija unutar KBC-a *Rebro*. Odgovora nije bilo. Istom kasnije, uz poziv na preporuku dekanice, Željko Reiner odgovara negativno konstatirajući da su već svi kapaciteti raspodijeljeni.

Mirjana Sabljar-Matovinović predlaže oblikovanje etičkih povjerenstava koja bi raspravljala o konkretnim slučajevima obustave liječenja. Naglašavam da je potrebno doći do suglasnosti unutar struke/specijalizacije. Napravit će se dopis stručnim društvima HLZ-a (uključivanje ili skidanje s dijalize, s respiratora itd.) kojim bi se potakla rasprava.

Edukacijski planovi: nastavlja se s poslijediplomskim tečajevima za primarnu zdravstvenu zaštitu, poslijediplomskim tečajevima za liječenje boli te tečajevima za djelatnike domova za starije i nemoćne. Ponavljaju se tečajevi za srednji i viši medicinski kadar te za socijalne radnike i za nezdravstvene dobrovoljce u palijativnoj skrbi.

9. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, rujan 2004.

Kao predstavnica Ministarstva na sjednicama prisustvuje Carmen Prügelhof, činovnica. Iznosim primjedbe na čl. 36. Pravilnika o minimalnim uvjetima za obavljanje zdravstvene djelatnosti: Ustanova za palijativnu skrb. Temeljnim propustom smatram činjenicu, da prilikom sastavljanja tog „Pravilnika" nisu konzultirani članovi Povjerenstva za palijativnu skrb. Posljedice su tog propusta to što nijednom nije spomenut interdisciplinarni tim za kućne posjete. Za kućne posjete predviđen je samo fizioterapeut. Predlažu se odvojena algološka ambulanta i ambulanta za palijativnu skrb umjesto jedinstvene jedinice kako stoji u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti. Za algološku ambulantu predviđa se anesteziolog.

Marijana Persoli-Gudelj predlaže termin „liječnik specijalist educiran za terapiju boli". To može biti i specijalist neurologije ili obiteljske medicine itd.

Dalje se u Pravilniku navode brojne aparature i sredstva za fizioterapiju, a opravdanje na razini primarne zdravstvene zaštite terminalnih bolesnika ima samo TENS. U prvoj verziji Pravilnika koji je bio upućen HLK-u predlažu se čak fango (vrsta blata) i parafin. Protestirala sam zbog tragikomične situacije i taj se prijedlog nije više pojavio u drugom izdanju Pravilnika, ali su ostali drugi prijedlozi koji pokazuju golemo nepoznavanje

---

208 Dubravka Pezelj izabrana je za tajnicu Povjerenstva, nažalost, ubrzo je oboljela, pa su dolazili na sastanke njezini zamjenici.

209 Rezultate tog istraživanja autorica je objavila kasnije u nekoliko predavanja i članaka.

problema. Isto vrijedi i za anesteziološke „alate“, koji se u pravilu ne upotrebljavaju ni u anesteziološkoj ambulanti već u jedinicama intenzivne njege i hitne službe (defibrilator, respirator, tubusi, bomba kisika itd.). Odvojena algološka ambulanta ima svoje opravdanje samo ako je to ambulanta za postooperacijsku bol, odnosno reumatološke, posttraumatske ili neurološke bolesnike. Liječenje boli u terminalnih bolesnika ima niz svojih specifičnosti zbog promjene metabolizma i mora biti usko povezano s ostalim oblicima palijativne skrbi.

Tražim doradu Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Treba stvoriti mogućnost za osnivanje samostalne ustanove – hospicija – i razraditi „palijativnu skrb unutar doma zdravlja“.

Burna je bila rasprava o konkretnim slučajevima obustave liječenja, npr. obustave antikoagulantne terapije ili dijalize kod bolesnika s metastazama. Odgovornost treba podijeliti tako da se uvjeti pod kojima se donosi odluka o prekidu postupka stručno usuglase i etički definiraju. Goruć je problem (ističe Marijana Persoli Gudelj) prekid intenzivne njege kod umirućih. Važno je preusmjeravanje sredstava prema izlječivim bolesnicima.

Stjepan Krajačić citira čl. 16. Nacrta konačnog prijedloga zakona o pravima bolesnika, prema kojem bolesnik ima pravo prihvatiti ili odbiti predloženi dijagnostički ili terapijski postupak. Odluku izražava potpisivanjem. Mirjana Sabljar-Matovinović predlaže da se na tom mjestu doda i pristanak na prijelaz u palijativnu skrb. Anica Jušić naglašava da je osnova te problematike pitanje kako priopćiti istinu.

Mirjana Sabljar-Matutinović smatra da, zbog senzibilizacije javnosti, treba stalno naglašavati da se vrijednost društva očituje u brizi za stare, nemoćne i neizlječivo bolesne. Skrb za umiruće nešto je plemenito i važno i pokriva golem društveni problem.

Stjepan Krajačić obavještava da SUH vrši stalno pritisak da se zaštiti dostojanstvo umiranja i najavljuje da je u planu da se Anica Jušić imenuje članicom Nacionalnog bioetičkog povjerenstva za medicinu RH.

3.3. Događaji u MZSS-u istodobni sa sjednicama Povjerenstva

Dana 7. srpnja 2004. državni tajnik Velimir Božikov piše mi: „Držim da je hvalevrijedna Vaša briga i zalaganje oko postizanja najbolje kvalitete života za bolesnike i njihove obitelji, a da se pri tome ne ubrzava niti odgađa smrt bolesnika. Unaprijed zahvaljujem na zapisniku koji ćete mi poslati te želim puno uspjeha u daljnjem radu društva, kao i Vama osobno.“

Već 30. studenog 2004. Velimir Božikov obraća se i Dubravku Orliću, predsjedniku HLZ, Hrvoju Minigu, predsjedniku HLK, te Krunoslavu Capaku iz HZJZ-a: „Molimo Vas da podržite Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu skrb, a u skladu s Preporukama Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi, prihvaćenim 12. studenog 2003. na 860. sastanku ministarskih zastupnika. Na taj bi se način javnost informirala o važnosti palijativne skrbi kao integralnog dijela zdravstvenog sustava i neotuđivom elementu prava građana na zdravstvenu skrb. U privitku Vam šaljemo primjerak Preporuke Rec(2003)24.“

Dana 3. prosinca 2004. šaljem državnom tajniku požurnicu u kojoj se traži odgovor na Komentar Pravilnika o minimalnim uvjetima zdravstvene djelatnosti prihvaćen na 9. sjednici Povjerenstva za palijativnu skrb. Naglasila sam: „... Pravilnik nas siječe u našim bitnim oznakama, praktički poništava palijativnu skrb kao takvu, a s druge strane nepotrebno oštećuje financije.“ Uprkos vrlo ljubaznim prethodnim pismima (i brzoj pomoći

oko uvoza morfina s neposrednim otpuštanjem Sevredola), na taj zahtjev nema odgovora. Državni se tajnik Velimir Božikov u međuvremenu zahvalio na funkciji u Ministarstvu.

Taj „Pravilnik" godinama nam je bio „kamen spoticanja" i velika zapreka u ostvarenju praktičnih ciljeva.

3.4. Sjednice Povjerenstva u proširenom sastavu koje su uslijedile

10. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, svibanj 2005.

Sjednici prisustvuju pozvani gosti: Ranko Stevanović, HZJZ, Egidio Ćepulić, predsjednik HUPH-a, Žarka Zalar, glavna sestra OB-a Koprivnica. Umjesto Dragice Šimunec dolazi tajnica Hrvatske sestrinske komore Ljiljana Vujanec.

Glavna tema sastanka bila je organizacija palijativne skrbi na primarnoj razini zdravstvene zaštite. Izvješćujem o tome da je *ideja o stvaranju timova palijativne skrbi unutar Domova zdravlja* iznesena na *XII. kongresu obiteljskih liječnika* u Zadru. Za provedbu ideje postoje zakonske prepreke. Zakon o zdravstvenoj zaštiti trebalo bi izmijeniti/dopuniti. Predložila sam za raspravu sljedeće umetke (umetci su istaknuti nakošenim slovima):

III. Zdravstvena djelatnost, čl. 26. Izvršitelji zdravstvene djelatnosti.... a u provođenju mjera palijativne skrbi *mobilni, interdisciplinarni timovi palijativne skrbi.*
IV. Zdravstvene ustanove na primarnoj razini zdravstvene djelatnosti, čl. 71., 5. Ustanova za palijativnu skrb... jest zdravstvena ustanova *na županijskoj razini ili razini grada Zagreba.*

Čl. 85. Specijalna bolnica jest zdravstvena ustanova za specijalističko-konzilijarno i bolničko liječenje određenih bolesti i stanja, uključujući *i palijativno liječenje*... Povjerenstvo je dodatke prihvatilo i donijelo odluku da se prihvaćeno odmah urudžbira u MZSS-u.

Ranko Stevanović iznio je prednacrt Programa mjera zdravstvene zaštite, dio koji se odnosi na palijativnu skrb. To je bila idealna projekcija. Predlaže se organizacija nekoliko palijativnih timova po županijskom domu zdravlja. Program predlaže HZJZ, a odluku donosi ministar MZSS-a, dok HZZO treba dati suglasnost.

Pročitala sam pismo podrške koje je HDH/PS-u uputio ministar Vlahušić u povodu otvaranja RHC-a. Predlažemo da se zatraži od aktualnog ministra Ljubičića, slično pismo podrške aktivnostima RHC-a.

Egidio Ćepulić govori o mogućnosti da HZZO financira jedan tim palijativne skrbi, a Grad Zagreb drugi, a i županija bi trebala biti zainteresirana.

11. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, prosinac 2005.

Prisutni su i Tihomira Ivanda, stomatolog, pročelnica odjela za primarnu zdravstvenu zaštitu MZSS-a i Matija Rimac iz HMP-a. Dubravku Pezelj zamjenjuje Mario Bagat.

Čitam pismo ministra Nevena Ljubičića Vladi RH, odnosno potpredsjednici i ministrici Jadranki Kosor. U tom pismu on uime MZSS-a podržava aktivnost Povjerenstva za palijativnu skrb. Navodi da je upoznat s Preporukom Rec(2003)24. U tijeku su pripreme prijedloga izmjena i dopuna Zakona o zdravstvenoj zaštiti u kojima će biti jasno prepoznata uloga palijativne skrbi te nositelji te djelatnosti. Pismo se može shvatiti i kao indirektna podrška RHC-u i njegovim dobrovoljačkim hospicijskim timovima, prvima u Hrvatskoj. Pismo je odgovor na pismo Jadranke Kosor 17. studenog 2005. upućeno

osobno ministru Ljubičiću. U njemu, među ostalim, stoji: „Lijepo Vas molim da me u najkraćem mogućem roku izvijestite o aktivnostima, koje je Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi poduzelo i namjerava poduzimati u cilju provedbe Zakona o zdravstvenoj zaštiti (Narodne novine 121/03, 48/05) i Plana zdravstvene zaštite u Republici Hrvatskoj (Narodne novine 49/04), u dijelu koji se odnosi na palijativnu skrb."

Zakon o zdravstvenoj zaštiti i dalje se dorađuje. Stjepan Krajačić izvještava da je prijedlog izmjena i dopuna zakona koje je uputilo Povjerenstvo bio na raspravi u Gospodarskom socijalnom vijeću i u Sindikatu umirovljenika, gdje je dio primjedbi prihvaćen. Hrvatski sabor prihvatio je taj prijedlog u prvom čitanju u srpnju, međutim u drugom čitanju u prosincu skinut je s dnevnog reda.

U primjedbama, među ostalim, stoji prijedlog da opća bolnica koja ima više od 200 kreveta mora imati savjetodavni interdisciplinarni palijativni bolnički tim. Onkološki institut mora imati palijativni odjel od barem pet kreveta. U članku 88., u vezi sa specijalnim bolnicama (prije djelatnosti zdravstvenog turizma), predlaže se da se umetne sljedeći tekst: „osnivanje samostalne specijalne bolnice za umiruće – hospicij". Naknadno se tražila i dopuna u definiciji „Ustanove". Ona, uz trodijelnu strukturu, mora imati i četvrti dio – stacionar s do 20 kreveta. Zatraženo je i unošenje članka koji bi omogućavao njegovatelju – bliskom srodniku dopust u trajanju do 60 dana.

Ponovno slijedi opsežna rasprava i komentar na Prijedlog Pravilnika o minimumu uvjeta za obavljanje zdravstvene djelatnosti. Liječenje boli na kraju života mora biti povezano s cjelokupnom palijativnom skrbi. Ono je odvojeni problem kad se radi o akutnoj postoperativnoj boli i boli različitih kroničnih, nefatalnih bolesti. Osim toga govori se o kućnim posjetima višeg fizioterapeuta uz niz aparata i postupaka fizikalne terapije koji nisu primjereni kraju života. Ni ne spominje se obveza posebne izobrazbe u pomoći pri disanju i iskašljavanju i drugim postupcima prilagođenim aktualnom stanju bolesnika. Na pitanje kada će se dovršiti izmjene Pravilnika, Tihomira Ivanda odgovara da je izrada Pravilnika u tijeku i da će sugestije Povjerenstva prenijeti Dunji Skoko Poljak, koja na tome radi.

Na toj se sjednici nastavila rasprava i o vrlo važnom pitanju – zapošljavanju djelatnika u palijativnoj skrbi u punom radnom odnosu. Čitam članovima Povjerenstva prijedloge koje sam iznijela u tekstu Strateškog plana razvoja palijativne skrbi u RH naglašavajući posljedni odlomak, pod naslovom *Potrebe za prvi početak integracije u zdravstveni sustav.*

1. Jedan interdisciplinarni tim u punom radnom odnosu na neodređeno vrijeme (liječnik, medicinska sestra, fizikalni/radni terapeut, socijalni radnik, administrativni asistent) kao okosnica koju će popunjavati zdravstveni djelatnici s dijelom radnog vremena ili dobrovoljci raznih struka. Samo s jezgrom djelatnika s punim radnim vremenom moći ćemo doći do suvremeno izobraženih djelatnika, a time i do uspješnog uključivanja u zdravstveni sustav.
2. Poslovni prostor od najmanje 200 m^2 i dva sanitarna čvora (umjesto dotadašnjeg podrumskog površine 90 m^2). Taj novi prostor omogućio bi osnivanje ustanove za palijativnu skrb (koja ima svoju podlogu u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti iz 2003.), čime bi se premostio period do izgradnje nove zgrade prilagođene onome što se u svijetu smatra nužno potrebnim za hospicij.

Postavila sam pitanje Egidiju Ćepuliću o tome što se dogodilo u međuvremenu od zadnje sjednice Povjerenstva, na kojoj je iznio mogućnosti financiranja palijativnih timova. Odgovorio je da je pokušao preko Gradskog ureda za zdravstvo realizirati program

financiranja jednog interdisciplinarnog tima, što nije uspjelo, jer, po zakonu, grad ne može izravno financirati takav rad udruge (HUPH-a). Manja svota novca doznačena je za tim u sklopu financiranja gradske Ustanove za kućnu njegu na čelu s dr. med. Bobušem.

Tihomira Ivanda upozorila je da, što se tiče dobivanja prostora, županija ili Grad Zagreb trebaju dostaviti Ministarstvu zahtjev za osnivanje hospicija. Za prostor je nadležan Gradski ured za zdravstvo. Anica Jušić ističe da su još 2000. gradonačelnik Milan Bandić i pročelnik Gradskog ureda za zdravstvo Zvonimir Šostar obećali parcelu u Dubravi s besplatnim priključcima i građevinskom dozvolom. Prošle je jeseni Zvonimir Šostar obećao kao zamjenu zemljište na Svetom Duhu. Još 2000. godine napravljen je (arh. Ivana Turković-Ostrogović) *Inicijalni dokumenat za gradnju Regionalnog hospicijskog centra*. Međutim obećanja se nisu ni pokušala ostvariti.

Stjepan Krajačić smatra alarmantnim podatak da EU namjerava do 2008. u RH sadašnji udio od 8% proračunskih sredstava za zdravstvo smanjiti na 6%. Iako se slaže s prijedlogom proučavanja direktiva Europske komisije, naglašava da palijativna skrb mora dobiti uvjete rada i svoje mjesto u zakonu. To nastojanje treba se temeljiti na pozitivnim iskustvima javnog zdravstva u Hrvatskoj.

Matija Rimac iznijela je podatke o velikim potrebama bolesnika i aktivnom djelovanju liječnica – dobrovoljki u palijativnoj skrbi u razdoblju od 2000. do danas. Primjerice 2004. godine zbrinut je 291 bolesnik na kraju života i obavljena su 364 liječnička kućna posjeta uz niz posjeta drugih članova interdisciplinarnog tima. Potreba za zapošljavanjem barem jednog tima s punim radnim vremenom goruća je, jer se stručno osposobljene liječnice, zbog obaveza na svom stalnom radnom mjestu, ne mogu kao dobrovoljke u većoj mjeri posvetiti palijativnoj skrbi i nastavnoj djelatnosti.

Nakon opsežne rasprave donesen je zaključak da je potrebno uputiti dopise sljedećima:

– direktoru i Upravnom vijeću HZZO-a s prijedlogom o zapošljavanju jednog interdisciplinarnog tima za palijativnu skrb u punom radnom odnosu i na neodređeno vrijeme,

- županijama sa zahtjevom za prostor u domovima zdravlja,
- pročelniku Gradskog ureda za zdravstvo i socijalnu skrb Zvonimir Šostaru da uputi zahtjev MZSS-u za osnivanje hospicija/ustanove za palijativnu skrb.

Žarka Zalar, vms, koja je postala u međuvremenu članicom Europskog direktorija sestrinstva, obavijestila je članove Povjerenstva o svojim spoznajama vezanima za razvoj palijativne skrbi u Europi i u susjednim zemljama. Prikazala je publikaciju *Akreditacijski standardi za bolnice BiH* u koje je ugrađena palijativna skrb. Iznijela je mišljenje da u RH kasnimo s razvijanjem palijativne skrbi, posebno na planu institucionalizacije i regulative.

Kao prilozi Zapisniku svim sudionicima sjednice dostavljeno je sljedeće: 1. pismo podrške ministra MZSS-a radu Povjerenstva, naslovljeno na Vladu i potpredsjednicu/ministricu i 2. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH (skraćeno izdanje).

12. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, veljača 2007.

Sjednica je održana nakon pauze od 14 mjeseci. Predsjednica je nije sazivala jer je bila zauzeta organizacijom Prvog kongresa *Hospicij i palijativna skrb* 2006. i drugim sastancima.

Ipak, glavni razlog bilo je neodgovaranje MZSS-a na dopise. Sada, u fazi reorganizacije Ministarstva, očekuje pozitivne pomake. U planu je sazivanje sastanaka jednom mjesečno. Na sastancima će Tatjana Bekić zamjenjivati Dubravku Pezelj. Pozvani su gosti Sanja Predavec, Dragutin Kremzir, Vlasta Vučevac, Gordana Špoljar, Žarka Zalar.

Predsjednica je predstavila novu načelnicu Odjela izvanbolničke zdravstvene zaštite Sanju Predavec. Analizirajući sastanke Povjerenstva „u novom sastavu", izdvojila je osnovne probleme čije će rješavanje biti prioritet u 2007. Najprije se govorilo o dopuni Zakona o zdravstvenoj zaštiti i promjeni podzakonskog akta. Prešla je na probleme u vezi s primarnom zdravstvenom zaštitom i kućnim posjetima. Ako se taj problem ne riješi, Centar hospicijskih kućnih posjeta ubrzo će biti zatrpan redovitim kućnim posjetima. Već smo sada na razini RHC-a ponovno prisiljeni upućivati zainteresirane u jedinice primarne zdravstvene zaštite.

1. kućni posjeti

Stjepan Krajačić prikazao je idealni model korištenja zdravstvene zaštite kao piramidu kojoj je baza primarna zdravstvena zaštita s 80%; sredinu čini sekundarna/poliklinički-konzilijarna zdravstvena zaštita s 15 – 17%, a vrh pripada tercijarnoj/bolničkoj s 3 – 5%. Pri tome financijska sredstva koristi primarna s 20%, sekundarna s 20% i tercijarna sa 60%. Zatim je prešao na problem kućnih posjeta. Bilježi se pad od 91% u odnosu na 1990. Broj sistematskih, periodičkih i kontrolnih pregleda pao je za 79% u usporedbi s 1990. Očito je broj kućnih posjeta pao ispod razine koja jamči primjerenu razinu zdravstvene zaštite.

Dragutin Kremzir iznosi iskustva kao liječnik opće medicine. Žali što je napušten zdravstveni sustav s mrežom dobro organiziranih domova zdravlja koji je uveo Andrija Štampar, a koji je bio optimalan za relativno siromašnu zemlju poput naše. Sadašnja zdravstvena politika u Hrvatskoj dovodi do zaključka da se igramo bogatog zdravstva kao siromašna zemlja. Težište je s primarne prebačeno na tercijarnu zdravstvenu zaštitu. Liječnici opće medicine nisu plaćeni za kućne posjete, tako da potrebe stanovništva pokriva ionako preopterećena služba hitne pomoći. Masa naroda ne može se liječiti u bolnicama niti ga može liječiti hitna pomoć. Izrazio je čvrsto uvjerenje da je dobro organiziran dom zdravlja s centrom kućnih posjeta osnova kvalitetne zdravstvene zaštite. U tom je smislu pisao i državnom tajniku dr. Golemu.

Podržavam taj stav i molim Sanju Predavec da prenese zaključak Povjerenstva nadležnima u MZSS te da inicira oblikovanje centara kućnih posjeta pri domovima zdravlja s pojedinačno plaćenim kućnim posjetima. Sanja Predavec prihvatila je prijedlog i obećala da će prenijeti zaključke u operativu i da će se zauzeti za to da se donošenje novog pravilnika zaustavi dok se ne zatraži mišljenje Povjerenstva.

Marijana Persoli-Gudelj iznijela je primjer Karlovca, gdje stručno osposobljeno medicinsko osoblje već tri godine traži od HZZO-a financiranje Ambulante za palijativnu medicinu i liječenje boli, ali HZZO odbija taj zahtjev jer nema podzakonskog akta po kojemu bi se mogla ugovoriti djelatnost.

2. Domovi za starije i nemoćne, je li se u međuvremenu išta promijenilo?

Anica Jušić, kao i u prethodnoj točki dnevnog reda, kao motivaciju za bavljenje tim problemom navodi opasnost da će se, ako se počnu osnivati, hospiciji ubrzo pretvoriti u

ustanove za kronične bolesnike, koji već danas čine više od dvije trećine štićenika naših domova za starije i nemoćne.

Vlasta Vučevac procjenjuje da je današnja situacija lošija nego što je bila u vrijeme odvojenih Ministarstva zdravstva i Ministarstva socijalne skrbi, jer nije primjereno riješeno pitanje nadležnosti i nadzora. Problem je u tome što u zakonu u „domovima" ne postoje jedinice kao što su ambulante i stacionari, pa se za njih formalno ništa ne može učiniti.

Nekada je službeno u domovima za starije i nemoćne postojala ambulanta opće medicine, sa stacionarom koji je imao do 100 kreveta, što je 1993. ukinuto. Sada liječnik opće medicine ima samo 7% dodatka za rad u stacionaru, što ne može pokriti troškove. Otkad je fond zdravstva i socijalne skrbi zajednički, veći je pritisak na opću medicinu, pa se pojavio problem pokrivanja troškova za stacionar. Nije razlučeno koliki dio troškova pokriva zdravstvo, a koliki socijalna skrb. Liječnici u domovima nemaju definiran status. Tretira ih se kao servis za doznake, recepte, infuzije i slično. Pokušavali smo uspostaviti odnos s upravom doma uputivši dopis s prijedlogom programa palijativne skrbi za domove. Prijedlog je odbijen s obrazloženjem da oni ne trebaju nikakvu pomoć uz jasno izraženu netrpeljivost spram liječnika i dobrovoljaca. „Stacionar" u domu za starije i nemoćne treba unijeti u zakon. Time bi se steklo pravo na organizaciju palijativne medicine. Uz pristanak uprave na suradnju i edukaciju, moglo bi ga se uvesti, bez većih dodatnih sredstava i tako uštedjeti novac koji se sada troši za intervencije hitne pomoći i hospitalizaciju. Domovi bi osim toga trebali ući u sustav zdravstvene inspekcije, jer sada isključivo nadzor u njima obavlja inspekcija socijalne skrbi. Anica Jušić predlaže upućivanje dopisa s navedenim prijedlogom MZSS-u.

Stjepan Krajačić predlaže i uključivanje domova u podzakonski akt odluka o posebnim standardima i mjerilima u provođenju primarne zdravstvene zaštite, iz obveznog zdravstvenog osiguranja. Predlaže i da pročelnica za socijalnu skrb prisustvuje sastanku Povjerenstva kad je riječ o domovima.

3. „Sestra za otpust".

Žarka Zalar obavještava o iskustvima oko provođenju standarda planiranog otpusta u koprivničkoj Općoj bolnici u razdoblju 2002. – 2006. Sestra za planirani otpust prati bolesnika od ulaska u bolnicu do izlaska, kada bolesnik dobiva sestrinsko otpusno pismo s potpisom odjelnog liječnika i sestre. Isti se dan informiraju obitelj i liječnik opće prakse, te se nastavlja skrb o bolesniku bez prekida. Kontinuirano se surađuje s obitelji bolesnika, općom medicinom, socijalnom službom, patronažom i kućnom njegom. Ta se praksa nastavila i nakon ukidanja „pilot-projekta" u Koprivnici. Hrvatska još nije donijela ni standarde, dok primjerice u Engleskoj u malim bolnicama (do 400 bolesnika) postoje po tri sestre za planirani otpust.

Predlažem da Žarka Zalar napiše dopis Ministarstvu zdravstva s obrazloženjem i nacrtom tečajeva u svrhu izobrazbe sestrinskog profila „Sestra za planirani otpust". Bolesnik dolazi u centar pažnje, a takvom racionalizacijom i organizacijom otpusta štedi se i novac.

13. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, ožujak 2007.

Gostima pozvanima na prošloj sjednici pridružuje se i Luka Kovačić, predsjednik Hrvatskoga gerontološkog društva. Vlasta Vučevac izvještava o dopisu upućenom

MZSS-u 20 ožujka. Citira dijelove: „... stacionari domova za starije i nemoćne se mogu bez većih organizacijskih i materijalnih napora koristiti i za primjenu palijativne medicine. Status se stacionara unutar primarne zdravstvene zaštite međutim mora zakonski definirati. Treba redefinirati odnose između zdravstvene zaštite i socijalne službe, kako u organizacijskom pogledu, tako i u razlučivanju troškova. Sadašnje plaćanje liječničkog tima po sistemu glavarine nije adekvatno, s obzirom na mali broj osiguranika i na povećane zahtjeve za liječenje i postupke kod kroničnih teških i umirućih bolesnika. Takav oblik specifične primarne zdravstvene zaštite zahtijeva da svaki dom sa stacionarom ima jedan stalni liječnički tim s punim radnim vremenom."

Sanja Predavec na moje pitanje o formiranju centara za kućne posjete u domovima zdravlja kaže da nema podataka o tome, ali da je dobila obećanje da će Povjerenstvo biti uključeno u izradu novog pravilnika.

Matija Rimac, među ostalim, ističe da je služba HMP-a opterećena pozivima koji nisu za hitnu pomoć i koji se ocjenjuju kao kućni posjeti. Ipak ih obavljaju jer se poziv u principu ne smije odbiti već ga se mora preusmjeriti paralelnoj službi, koje u ovom slučaju nema. Na intervencije u domovima za stare i nemoćne zove se i po dva puta dnevno. Redovito nema dovoljnih podataka o terapiji, koju bolesnik uzima, pa se stanje i pogoršava i nakraju ga treća ekipa vozi u bolnicu.

Luka Kovačić iznosi organizacijsko rješenje iz Finske. Probleme primarne zaštite rješava grupna praksa po rasporedu. U slučajevima potrebe za hitnom pomoći, liječnik opće prakse – a ne bolesnik – poziva HMP. Noćna dežurstva pokrivaju liječnici privatne prakse, uz posebnu novčanu naknadu.

Stjepan Krajačić podsjeća na nekadašnji model: uz stanice HMP-a radilo je 12 centara kućnih posjeta, koji su radili do 22 ili 23 sata uvečer. Unutar domova zdravlja, uz obvezu provođenja dežurstava, radila su 253 liječnika opće prakse. Subotom je bio dežuran i pedijatar.

Dragutin Kremzir podsjeća na model „Halo, doktore", koji se pokazao korisnim jer se mnogi slučajevi mogu riješiti i preko telefona.

Prioritetom Povjerenstva postaje poticanje oblikovanja centara za kućne posjete i zakonska verifikacija stacionara u domovima za starije i nemoćne.

Žarka Zalar prikazuje nacrt edukacije „sestara za otpust" opisujući i iskustva primjene u susjednim županijama. Preporučuje da se educiraju patronažne sestre iz primarne zdravstvene zaštite, jer one poznaju teren i znaju komunicirati sa svim sudionicima zdravstvene zaštite i socijalne skrbi.

Sanja Predavec i Stjepan Krajačić ugovorit će u roku od sljedećih nekoliko tjedana sastanak s pomoćnikom ministra.

14. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, travanj 2007.

Sjednici nazoče Irena Vadlja predstavnica Odjela za socijalnu skrb MZSS-a i Tamara Stević, pomoćnica pročelnice Odjela za primarnu zdravstvenu zaštitu.

Irena Vadlja vrlo kritično i opsežno iznosi podatke o razvoju domova u Hrvatskoj od 1990., govori o problemima vezanima uz prostor, opremu, broja zaposlenih, njihovu edukaciju. Govorila je o provedenim aktivnostima za njihovo poboljšanje i o današnjem stanju, koje je daleko od zadovoljavajućeg. U planu za poboljšanje obuhvaća i osvješćivanje javnosti po pitanju važnosti brige za starije i nemoćne te razvoja alternativnih

oblika skrbi za starije i nemoćne (dnevni boravak, pomoć i njega u kući). Naglašava poboljšanje primarne zdravstvene zaštite i mogućnost uključivanja specijalista, odnosno pomoć obitelji u brizi za osobu u terminalnoj fazi života.

Vlasta Vučevac traži organizaciju edukacije iz palijativne skrbi za osoblje domova (liječnike, medicinske sestre i socijalne radnike). Spominje da je svojedobno Ministarstvo organiziralo tečajeve za njegovatelje i edukaciju medicinskih sestra na bolničkim odjelima (neurologija, urologija, kirurgija). Ističe da neki domovi imaju više od 90% nepokretnih, kao npr. dom na Korčuli. Na upit o brojnosti medicinskog osoblja odgovara da na 50 teže pokretnih i nepokretnih bolesnika dolazi pet medicinskih sestara i sedam njegovateljica. Pri Odjelu za socijalnu skrb Ministarstva osnovan je Odjel za inspekciju, koji djeluje posljednju godinu i pol. Inspektori odlaze u domove u kojima su uočeni propusti. Ako se radi o medicinskim propustima, obavještava se Odjel zdravstvene inspekcije. Udomitelje kontroliraju centri za socijalnu skrb.

Predlažem ponavljanje tečaja palijativne skrbi kakav je već održan u Zagrebu i Bjelovaru, i to vrlo uspješno.

Luka Kovačić smatra da je glavni problem palijativne skrbi u domovima nedovoljna educiranost osoblja. Nizozemski domovi imaju u pravilu palijativne jedinice. Edukaciju stručnog medicinskog osoblja treba osmisliti na tri razine: 1. nove specijalizacije na Medicinskom fakultetu u Zagrebu: gerontologija u okviru javnog zdravstva i gerijatrija u sklopu interne medicine; 2. obnavljanje poslijediplomskog studija iz gerontologije koji će moći pohađati i medicinske sestre; 3. novi predmeti na sestrinskom studiju i na studiju medicine – gerontologija i palijativna skrb.

Vlasta Vučevac predlaže kao nuždan tečaj iz novosti u farmakoterapiji.

Žarka Zalar kaže da je na više sastanaka Društva glavnih sestara (kojemu je ona predsjednica) prihvaćena ideja novog sestrinskog profila – sestre za planirani otpust.

Ovlašćujem Vlastu Vučevac da predloži program i predavače za oba navedena tečaja za medicinske sestre (Palijativna skrb i Novosti iz farmakoterapije), a Žarku Zalar za izradu programa edukacije sestara za planirani otpust i prijedloga pisma ministru. Povjerenstvo daje podršku programu edukacije iz gerontologije, gerijatrije i palijativne skrbi na Medicinskom fakultetu i Višoj zdravstvenoj školi u Zagrebu.

Sanja Predavec izvještava o pitanju centra za kućne posjete. Ministarstvo prihvaća grupnu praksu liječnika primarne zaštite kao zajedničku djelatnost, gdje bi uvijek jedan od liječnika dežurao, tako da bolesnici mogu dobiti pomoć tijekom 24 sata. Nije se raspravljalo o centru kućnih posjeta ni o domovima zdravlja u nekadašnjem obliku.

15. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, lipanj 2007.

Zapisnik sada vodi Ivana Bandović Ožegović, socijalna radnica RHC-a u punom radnom odnosu. Pismo ministru u vezi sa „sestrama za otpust" prihvaćeno je i proslijeđeno ministru. Prijedlog izrade normativa i njegovo uvođenje u „plavu knjigu" nema opravdanja nakon uvođenja DTS-a, po kojem se prvi put vidi što se s bolesnikom radi, ali nema indikatora kvalitete. Manjka i nacionalna politika, jer sestrinska dokumentacija mora biti na nacionalnoj razini. Ona je prvi korak u procjeni bolesnika.

Naknada njegovateljici/njegovatelju umirućeg. Još prije dvije godine Dubravka Pezelj zatražila je da se odobri „bolovanje", analogno „bolovanju" koje roditelj dobiva za dijete čak do sedme godine života. Jan Stjerensward (član Povjerenstva u prvom sastavu)

govorio je o švedskom modelu sa 70% primanja. Christine Drummond, gostujući predavač iz Australije, govorila je također o 70% naknade, a i sam bolesnik pritom dobiva naknadu za pomoć i njegu. Anita Ljubičić-Čaušić, suradnica Sanje Predavec, spominje razgovor u MZSS-u o posebnom gerontološkom fondu. Anica Jušić preuzima obvezu da izradi prijedlog.

Zakon o volonterima. Rezultati istraživanja Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva pokazuju da više od polovine anketiranih ne razmišlja o volontiranju, manje od polovice razmišlja o volontiranju, tek ih 5% želi volontirati, a samo ih 5% zaista volontira.

Stjepan Krajačić ističe da je 25. svibnja stupio na snagu Zakon o volontiranju, *u kojem se „volontiranje u zdravstvu" nigdje ne spominje.*

Vlasta Vučevac razgovarala je s Irenom Vadlja o postupku odobrenja tečajeva za djelatnike domova za starije i nemoćne što se provodi u MZSS-u te o prijavi Sestrinskoj komori zbog bodova. Obavijest treba poslati i Hrvatskoj udruzi medicinskih sestara (HUMS). Predlaže se organizacijski odbor: Anica Jušić, Marijana Persoli-Gudelj, Matija Rimac, Luka Kovačić i Irena Vadlja. Predsjednica bi bila Vlasta Vučevac. Naknadno će se u rad uključiti i klinički farmakolog. Pozivi za sudjelovanje upućivali bi se po cijeloj Hrvatskoj. Tečajevi *Palijativna skrb* održavali bi se i za medicinske sestre domova zdravlja i za osoblje domova za starije i nemoćne od jeseni 2007. Vlasta Vučevac sazvat će sastanak organizacijskog odbora već u srpnju.

16. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZZS, rujan 2007.

Anastazija Šantić, ms, dolazit će kao trajna zamjena za Dragicu Šimunec, a Marija Mihov za Anitu Ljubičić-Čaušić.

Uz rekapitulaciju problema s prošlog sastanka, ističem da ministar Milinović nije odgovorio na zahtjev u vezi sa „sestrama za otpust". Anastazija Šantić ističe da je sestrinska komora već donijela akt o sestrinskom pismu koje piše glavna odjelna sestra. Manjak je sestara, pa otvaranje takvog mjesta nije poželjno. Ističe da u inozemstvu taj posao radi socijalni radnik, pa bi sestra trebala imati posebno obrazovanje iz psihosocijalne skrbi. I Ivana Bandović-Ožegović slaže se s idejom da to radi socijalni radnik s posebnom izobrazbom iz djelokruga osnovne zdravstvene njege. Marijana Persoli-Gudelj smatra da u ustanovi u kojoj nema socijalnog radnika ni psihologa nema smisla otvarati radno mjesto „medicinske sestre za otpust." Luka Kovačić ističe da je u Koprivnici patronažna sestra dobro upoznata s lokalnom sredinom u kojoj radi i ima mogućnosti organizirati mnoge vrste pomoći bolesniku koji se otpušta iz bolnice, dok je to u većem gradu nemoguće ostvariti.

Čitam Prijedlog zakona o naknadi za njegovatelja umirućeg bolesnika upućen ministru. Članovi Povjerenstva prihvaćaju ga. Sanja Predavec predlaže da se Povjerenstvo uključi i u oblikovanje Zakona o palijativnoj skrbi.

Anastazija Šantić, kao odjelna sestra, postavlja pitanje: koji bolesnici pripadaju skupini „terminalnih/umirućih" bolesnika i gdje bi to u medicinskoj dokumentaciji trebalo pisati. Terminalni bolesnici u SAD-u imaju poseban doplatak.

Kategorizacija i normativi u palijativnoj skrbi. Liječnik primarne zdravstvene zaštite trebao bi ocijeniti može li riješiti problem svog bolesnika; ako ne može, trebao bi zatražiti pomoć palijativnog tima. Anica Jušić naglašava da ustanovu za palijativnu skrb

čine ambulanta za bol i palijativnu skrb, interdisciplinarni tim koji može ići i u kućne posjete te dnevni hospicijski boravak. Takva bi se ustanova mogla otvoriti i na prostoru od 90 m^2. Predložila je uži tim članova koji će formulirati normative u palijativnoj skrbi: Marija Mihov, Anastazija Šantić, Žarka Zalar, Ivana Bandović Ožegović, Matija Rimac, Dubravka Pezelj i Anica Jušić. Ocjenu bi dale Dunja Skoko Poljak i Sanja Predavec.

Izvještaj o „hitnom" sastanku u MZSS-u, 5. rujna 2007. Prisutne su bile Danica Kramarić, Dunja Skoko-Poljak, Sanja Predavec i Anica Jušić. Povod sastanku bio je nalog ministra „da se učini za palijativnu skrb sve što se u trenutku može učiniti". Povod samom nalogu bila je moja rasprava s ministrom Nevenom Ljubičićem u dva članka pod naslovom *Gasi se jedini hospicijski centar u Hrvatskoj* objavljen u dnevnim novinama *Novi list* 25. i 28. kolovoza 2007. Anica Jušić iznijela je prijedloge. Rezultati sastanka bili su sljedeći:

1. MZSS će financirati:
   a. proslavu Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi 6. listopada 2007.,
   b. II. izdanje *Preporuke ministara VE o organizaciji palijativne skrbi* i
   c. mrežne stranice: hospicij-hrvatska.hr
2. „hitna pomoć za preživljavanje" jest prihvaćanje već odbijenog projekta HUPH-a. Treba ga preraditi i istaknuti brojne već realizirane oblike nastave i informiranja o palijativnoj skrbi, uz naglasak na psihosocijalnoj i humanitarnoj sastavnici projekta; realizatori će biti u prvom redu Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ uz logističku potporu HUPH-a,
3. treba isplanirati zajednički sastanak MZSS-a i Gradskog ureda zbog obećane parcele za izgradnju hospicija,
4. treba ubrzati odobrenje za osnivanje ustanove za palijativnu skrb (g. Kamenski),
5. treba dogovoriti projekt snimanja potreba za palijativnom skrbi na području Zagreba i Zagrebačke županije
6. odobrena je i pomoć ministarske pravnice Mije Popović pri izradi Zakona o palijativnoj skrbi.

Kratko nakon tog sastanka ministar Ljubičić opozvan je i imenovan je novi ministar – Darko Milinović.

17. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, listopad 2007.

Anastazija Šantić iznosi razloge protiv institucije „sestra za otpust". Županije su različite u organiziranosti zdravstvene zaštite i taj posao trebala bi obavljati sestra primarne zdravstvene zaštite. Što se tiče pisanja sestarskih otpusnih pisama, ističe da se u Bolnici *Vuk Vrhovac* i u bolnici u Rockfellerovoj 3 takva pisma pišu već pet godina. Sestarska komora donijela je odluku o pisanju sestrinskog pisma i anamneze, ali se pojedine sestre toga ne drže. Zaključuje da, kada bi svaka sestra vodila evidenciju prema normama što ih propisuje sestrinska komora, tada sestra za otpust ne bi bila potrebna.

Zamolila sam da se preko sestrinske komore ispita koje bolnice imaju unutar svoje kuće sestrinsko pismo i nadziru sestrinsku evidenciju istaknuvši kako je to najmanje što se može učiniti kao zamjena za instituciju „sestre za otpust".

Dubravka Pezelj govori o aktu po kojem se pri zbrinjavanju teškog bolesnika treba obavjestiti patronažnu sestru, koja predlaže daljnji plan. Ističe da patronažna sestra opslužuje

velik broj građana od rodilja do teških bolesnika. Provjerit će postoji li već što o tome u zakonu kao i to iz kojeg bi se fonda, mirovinskog ili zdravstvenog, isplaćivala naknada.

Ivana Bandović-Ožegović ističe da je patronažna sestra dužna obilaziti teškog bolesnika jednom mjesečno.

Osvrnula sam se na pitanje Anastazije Šantić tko je terminalni bolesnik, odnosno kada obustaviti aktivnu terapiju i krenuti u palijativnu skrb. Uz to su vezana dva osnovna problema: prvi je priopćavanje loših vijesti bolesniku, koji mora dati suglasnost za prelazak na palijativnu skrb. Drugi je definicija trenutka obustave uzročne terapije. Imali smo niz sjednica, pa čak i cijelu konferenciju, na tu temu. Nismo došli do konsenzusa.

Vlasta Vučevac izvještava da je Irena Vadlja premještena na drugu funkciju i da više nije nadležna za organizaciju edukacije za djelatnike domova za starije i nemoćne. Marijana Persoli Gudelj naglašava da se za bilo koji oblik edukacije mora tražiti suglasnost ravnatelja doma.

Prijedlog Zakona o palijativnoj skrbi. Iznosim svoj prvi koncept. Marija Mihov ističe stav MZSS-a da prijedlog mora sadržavati načela, mjere, način provođenja te organizaciju palijativne skrbi za stanovnike RH.

Zaustavljam se na izobrazbi, koja mora biti podijeljena na elementarnu, srednju i specijalnu. Sama izobrazba mora konačno ciljati na pojedine medicinske specijalnosti, ali treba početi s Medicinskim fakultetom. Tamo postoji samo izborni predmet palijativne skrbi u engleskom dijelu studija. Dragutin Kremzir pita zar se ne bi moglo zaposliti mlade liječnike. Problem je prethodno iskustvo i mogućnost prakticiranja. Na taj problem upozorava Luka Kovačić upozorivši da ni u specijalizaciji iz gerijatrije specijalizanti nemaju mogućnost obavljanja prakse jer su već postojeći gerijatrijski odjeli na Rebru, u Dubravi i u Vrapču iz devedesetih godina dokinuti.

Podijelila sam prisutnima prvu verziju Prijedloga standarda palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj uz zamolbu da se tekst pročita i da se pripreme komentari, prijedlozi i dopune.

18. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, studeni 2007.

Kao gosti prisustvuju Mia Popović, pravnica iz MZSS-a, i Nikola Baš, odvjetnik RHC-a.

Započinjem sastanak ističući da se u pristupnom izvještaju za EU o stanju zdravstva u RH, u poglavlju 19., mora odgovoriti na pitanje „o dostupnosti, održivosti i kvaliteti palijativne skrbi i o mogućnostima njezine evaluacije". U cijeloj RH ima samo jedna jedina moderna jedinica palijativne skrbi – RHC, Zagreb, koji radi na dobrovoljačkoj bazi. Aktualni zadatak Povjerenstva jest: 1. definirati osnovni zakon i 2. napraviti strateški plan realizacije onoga što zakon propisuje. Tekst prijedloga pročitanog na prošloj sjednici ponovno je umnožen za prisutne. Prisutni pravnici pozivaju se na sudjelovanje u raspravi.

Mia Popović ističe da za izradu tog zakona nije potrebna podloga u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti već da je potrebno izraditi Zakon o palijativnoj skrbi „koji stoji sam za sebe". Napravljeno je dobra podloga, na osnovi koje treba izraditi grubi prijedlog zakona koji će se dostaviti članovima Povjerenstva na daljnju razradu. Definirat će se koje su to konkretno bolesti ili stanja koja ulaze u palijativnu skrb, a treba definirati i pojmove: hospicij, palijativna skrb... svi termini moraju biti definirani. Ili – primjerice u elementarnoj edukaciji – struka treba odrediti što se točno treba znati, a zadatak je pravnika da to uobliči u zakon. Uobličeni prijedlog zakona opet se vraća stručnjacima

za dano područje na procjenu. Posebne odredbe, kao što je broj kreveta koji dolazi na broj bolesnika, Pravilnikom može propisati ministar. Nakon izrade zakona i njegova donošenja HZZO treba snositi troškove provođenja zakona. Ona će napraviti grubi prijedlog zakona, primjerice 20-ak članaka, kao kostur za nadogradnju. Doradit će ga Povjerenstvo. Postupak do donošenja zakona traje godinu dana.

Luka Kovačić upozorava da u stručnom sadržaju nisu jasno definirani odnosi prema primarnoj zdravstvenoj zaštiti, prema patronaži i drugim nespecifičnim službama koje sudjeluju u brizi za umiruće bolesnike.

Stjepan Krajačić pita koji su razlozi da se ne može osnovati ustanova za palijativnu skrb već dvije godine. S jedne strane HZZO obrazlaže svoju odbijenicu iznošenjem činjenica kako palijativne skrbi nema u zakonu; nema razrađenih normativa i standarda na osnovi kojih bi se moglo ući u sustav. S druge strane, predana molba MZSS-u za osnivanje ustanove za palijativnu skrb konstantno se odbija s obrazloženjem da manjka još neka dokumentacija. Ako smo se usuglasili za izradu zakona, potrebno je jasno definirati razloge za donošenje zakona, njegov sadržaj i potrebna sredstva za provođenje. Pita stoga postoje li zakonske zapreke za osnivanje ustanove za palijativnu skrb.

Mia Popović kaže da zapreke za osnivanje ustanove postoje jer nisu definirani normativi i standardi za provođenje njezinih aktivnosti, nisu razrađena određena tehnička pitanja, primjerice što bi obuhvaćala edukacija za profesionalce u palijativnoj skrbi. Zaključuje da je put od praznog papira do zakona dug i kompliciran.

Podsjećam da je razlog u zadnjem odbijanju bilo to što nismo naveli farmaceutsku jedinicu.

Stjepan Krajačić ističe da se ustanova za palijativnu skrb mora osnovati do iduće godine jer palijativna skrb egzistira već pet godina na volonterskoj osnovi u podrumu Doma zdravlja u Hirčevoj 1.

Nikola Baš ističe da se osnivanjem ustanove u postojećim okolnostima ništa bitno neće promijeniti – radit će se i dalje volonterski i sredstva će se prikupljati preko natječaja i donacija kao i do sada.

Mia Popović kaže da je donošenje zakona o palijativnoj skrbi put da se palijativna skrb uključi u zdravstveni sustav. Od onog trenutka kada se napravi prijedlog zakona, kada Povjerenstvo tekst nadopuni dodatnim stručnim sadržajem, kada ga opet pravnik pogleda, šalje se strukovnim komorama. Istom nakon što ga one prihvate, zakon ide u Sabor na izglasavanje. U Narodnim novinama proglasit će se dan izglasavanja i dan stupanja na snagu. Nakon toga HZZO mora automatski, kao institucija niža od zakona, prilagoditi svoje pravilnike u svrhu provođenja novodonesenog zakona. HZZO mora osigurati sredstva za provođenje zakona. Kopija standarda predana je pravnici Miji Popović zbog pravničke ocjene.

Ivana Bandović Ožegović ističe da 33% građana grada Zagreba umire kod kuće. Tko se za njih brine?

Podsjećam *da su nastojanja Povjerenstva u razvitku timova kućne hospicijske skrbi odgođena zbog neslaganja s Milicom Katić i Tihomirom Ivandom, koje su tvrdile da je njihovo osnivanje suvišno jer liječnici primarne zdravstvene zaštite odlaze u hospicijske kućne posjete.* Na *Prvom kongresu palijativne medicine* u Zagrebu 2006. g. delegatkinji obiteljske medicine uzvraćeno je: „sredite najprije obične kućne posjete". Od ukupnog broja liječničkih pregleda samo se 1,23% obavlja u kući bolesnika.

U slučaju krize u umiranju, zbog težine simptoma ili zbog socijalnih problema, ne samo da ne postoji pomoć hospicija već ne postoje ni „kronikariji" u modernom smislu riječi. Bez pomoći palijativnih timova bolesnici su, u najtežim situacijama, prepušteni brizi neinformiranih, očajnih ukućana (ako ih imaju!).

Žarka Zalar upoznaje prisutne s knjižicom Dijagnostičko-terapijske skupine (DTS) u izdanju MZSS-a RH. U posebnom poglavlju obrađeno je pitanje otpusta. Za planiranje otpusta odgovorna je osoba ili grupa (liječnik, medicinska sestra, socijalni radnik). Bolesnici i obitelj aktivno su uključeni u planiranje otpusta. O toj će temi Povjerenstvo opet raspravljati nakon šest mjeseci te će podnijeti izvještaj o realizaciji preporučenoga.

Potičem temu naknada i bolovanja za njegovatelja člana obitelji. Bolovanje je ovisno o susretljivosti nadležnog liječnika, dolazi do krajnjeg iscrpljivanja, a događa se i gubitak posla. Zamolila sam Miju Popović za mišljenje o već napravljenom dopisu.

Mia Popović navela je da bi trebalo zatražiti od predstavnika HZZO-a u Povjerenstvu da pokrene promjenu Zakona o osnovnom zdravstvenom osiguranju. Preuzet će obavezu da pravno uobliči dopis, koji bi se dostavio HZZO-u kao prijedlog promjene Zakona o zdravstvenom osiguranju.

19. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, veljača 2008.

Privremeno će na sjednice dolaziti Tatjana Bekić kao zamjena za Dubravku Pezelj iz HZZO-a. Prisutan je prvi put, u novom sastavu Povjerenstva, i Slobodan Lang.

Pozdravljam nazočne izražavajući svoje zadovoljstvo odazivu i spremnosti članova Povjerenstva da prisustvuju sastanku na kojem se obrađuju teme bitne za definiranje statusa palijativne skrbi. Prisutnima je podijeljena četvrta verzija nacrta zakona o palijativnoj skrbi, nakon čega je započela vrlo živa i konstruktivna rasprava. Raspravljalo se članak po članak. Uz Zapisnik će dobiti aktualnu petu verziju, o kojoj će se opet raspravljati na idućoj sjednici. Mole se prisutni da pripreme komentare.

Poslan je dopis novom ministru zdravstva i socijalne skrbi Darku Milinoviću. Radi se o Prijedlogu izmjena Zakona o obvezatnom zdravstvenom osiguranju u korist njegovatelja – srodnika umirućih. Kopija dopisa priložit će se zapisniku.

Prema programu, trebalo je još raspravljati o prijedlogu standarda za palijativnu skrb u RH i o izradi strateškog plana za realizaciju mreže i referentnog centra za palijativnu skrb, međutim te smo rasprave, zbog poodmaklog vremena, morali odgoditi.

Podijeljeni su preliminarni programi *II. kongresa palijativne skrbi Hrvatske*, pod sloganom *Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo*.

20. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, travanj 2008.

Umjesto Irene Vadlja sudjeluje Jasenka Požega, socijalna radnica, te kao novi gost Marijana Braš iz Klinike za psihološku medicinu KBC-a *Zagreb*/*Rebro*.

Nastavlja se intenzivna rasprava na temu izrade zakona o palijativnoj skrbi. Mia Popović ističe da zakon nije terminološki usklađen. Osobito se opsežno raspravlja o rečenici: „bolesnik palijativne skrbi je u fazi progresije bolesti, koja ne reagira na aktivnu terapiju, a prognoza života je manja od 6 mjeseci".

Jasenka Požega smatra da se ne bi trebalo u zakonu definirati „prognoza života", odnosno kvantitativno odrediti trajanje. Anastazija Šantić ističe kako je prognoza u preostalom dijelu života definirana i u drugim zemljama koje imaju palijativnu skrb.

Mia Popović ukazuje na činjenicu da je termin od šest mjeseci potreban zbog HZZO-a jer on traži točnu definiciju uvjeta te parametre bolesnika koji bi se mogli uvrstiti u palijativnu skrb.

Jasenka Požega postavlja pitanje u čijoj je nadležnosti prognoziranje preostalog dijela života bolesnika i tko će biti od liječnika nadležan za prognoziranje šest mjeseci života.

Izjavljujem kako se smatra da takvu prognozu treba donijeti nadležni specijalist bolnice u kojoj se bolesnik liječi ili liječnik primarne zdravstvene zaštite u suradnji s liječnikom iz hospicijskog kućnog tima.

Mia Popović napominje da se treba precizno definirati koji liječnik treba dati potpis za takvu pognozu, jer bi u suprotnom HZZO mogao tražiti suglasnost primjerice petorice liječnika, koji će svojim potpisom potvrditi prognozu preostalog dijela života. Ističe i da sredstva koja HZZO plaća za osiguranika terete bolnicu, pa moramo imati na umu da se nitko od nadležnih liječnika neće htjeti potpisati na preporuku za palijativnu skrb.

Postavljam pitanje bi li onda bilo dobro staviti u zakon da preporuku daje hospicijski kućni tim. Preporuku za rehabilitacijsko liječenje u toplicama ne plaća bolnica koja daje preporuku, pa bi valjda i u slučaju palijativne skrbi HZZO mogao snositi troškove.

Mia Popović prihvaća rješenje da liječnik hospicijskog kućnog tima daje preporuku jer smatra da bi ono prije moglo zaživjeti u praksi. Zaustavlja se na rečenici „Palijativni odjel jest stacionarna jedinica bolnice/klinike, kronikarija, gerijatrijske ustanove organizirana za specifičnu pomoć bolesnicima na kraju života". Ističe da jedinice poput kronikarija i gerijatrijske ustanove kod nas ne postoje. Kod nas postoje samo ustanove socijalne skrbi.

Navodim da je situacija u ustanovama za socijalnu skrb zabrinjavajuća zbog činjenice da nema adekvatne medicinske skrbi. Kadrovski gledano, situacija je prestrašna, jer uopće nema stalno zaposlenih liječnika, a nedostatan je i broj medicinskih sestara i njegovatelja.

Jasenka Požega ističe da u ustanovama socijalne skrbi nigdje normativom nije utvrđeno da u njima mora biti zaposlen liječnik, jer se smatra da je to problem zdravstvene zaštite, a ne socijalne skrbi. Slaže se s činjenicom da u Hrvatskoj ne postoji ustanova koja bi zbrinula osobe koje su mlađe (a ne starije i nemoćne) a ne mogu živjeti u vlastitom kućanstvu zbog prirode svoje bolesti. Posebno ističe činjenicu da u domovima za starije i nemoćne 50% čini stambeni dio.

Mia Popović slaže se da treba definirati što je kronikarij, a što gerijatrijska ustanova, što se podrazumijeva pod tim termininima i tko su korisnici tih ustanova. Misli da ih treba brisati iz nacrta Zakona o palijativnoj skrbi.

Ističem da je prvi palijativni odjel u Nizozemskoj nastao u modernom, dobro opremljenom, funkcionalnom kronikariju. Boji se da bi se hospicij, ako se krene s njime, mogao vrlo brzo dijelom pretvoriti u kronikarij.

Luka Kovačić također misli da bi se kronikarij i gerijatrijski odjel trebali definirati te uskladiti sa Zakonom o zdravstvenoj zaštiti.

Mia Popović ističe da je prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, zdravstvena zaštita postavljena u tri oblika: primarna, sekundarna i tercijarna. Pita se može li dom za starije i nemoćne uopće imati odjel za palijativnu skrb.

Jasenka Požega smatra da dom za starije i nemoćne ne može imati odjel za palijativnu skrb, jer u svom kadru nema zaposlenog liječnika. Svakako se može govoriti o dijelu

korisnika kojima je palijativna skrb potrebna i bilo bi dobro uvesti palijativnu skrb, ali samo za one korisnike koji su već otprije korisnici doma. Kao rješenje nudi javljanje na javni natječaj i ponudu javnog partnerstva sa zdravstvenim ustanovama.

Mia Popović smatra da će se tijekom razvoja hospicija morati omogućiti i privatni oblik organizacije hospicija, jer se ne može zabraniti provođenje te djelatnosti.

Jasenka Požega smatra da je najveći problem u tome što ljudi nemaju novca i barem dio organizacije palijativne skrbi trebao bi biti na državnoj razini. Međutim nema razloga za zatvaranje vrata privatnoj inicijativi.

Obavještavam nazočne o ulasku palijativne skrbi u državni proračun. U dijelu proračuna za MZSS nalazi se stavka br. 1639, prema kojoj je za program izdvojeno 65.988,00 kn, a prema specifikaciji to uključuje stručno osposobljavanje zaposlenika (23.567,00 kn), intelektualne i osobne usluge (28.281,00 kn) i naknadu za rad predstavničkih tijela PPS-a (14.146,00 kn). U idućim godinama planirana je povišica za 2%, što bi iznosilo 67.308,00 kn za 2009. godinu. Naglašeno je da bi povišice mogle biti i znatno veće.

Prema koalicijskom sporazumu, vidljivo je da postoji plan uključivanja palijativne skrbi i hospicija u zdravstveni sustav – za što je kao rok određen prosinac 2008.

Mia Popović ističe da je bitno razgovarati s ministrom Milinovićem i Bergmanom, ravnateljem HZZO-a, o izradi nacrta zakona o palijativnoj skrbi. Potrebno je napraviti ekonomsku procjenu troškova, koliko će koštati izrada zakona i ima li uopće smisla raditi na njemu, jer – prema planovima za 2008. godinu – postoje mnogi pravilnici koji se trebaju donijeti i oglasiti u Narodnim novinama, a s čijim se donošenjem kasni. Prije razgovora s ministrom potrebno je napraviti detaljnu procjenu troškova i ekonomske isplativosti/opravdanosti otvaranja centara za palijativnu skrb.

Stjepan Krajačić spominje da podatak o troškovima bolesnika prema dijagnozi od HZZO-a može tražiti i Danica Kramarić.

Marijana Braš ističe nezadovoljstvo zbog činjenice da nema formiranja palijativnih jedinica, iako mogućnost za to postoji u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti već pet godina. Smatra da domovi zdravlja mogu na redovnoj skupštini donijeti odluku o proširivanju svoje djelatnosti na palijativnu medicinu.

Stjepan Krajačić obvezao se da će oblikovati tim za izradu ekonomske procjene troškova za otvaranje ambulante za palijativnu skrb.

21. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, svibanj 2008.

Zbog odsutnosti Mije Popović, ovaj se put nije raspravljalo o prijedlogu zakona već se odmah prešlo na raspravu o normativima.

Predstavnica HZZO-a Tatjana Bekić naglašava da su standardi i normativi važni za formiranje standardnog tima. Da bi nešto postalo ugovorna djelatnost zavoda, bitno je postojanje mreže. Uz pomoć osnovnog standardnog tima, razvija se mreža. Mreža ima jasne principe i parametre prema kojima se treba razrađivati problematika: 1. broj stanovnika na broj oboljelih na tom području. 2. broj timova koji će biti potrebni u budućnosti i koji će zadovoljavati potrebe na terenu, 3. procjena potreba, 4. istraživanje bi trebalo uključiti cijelu Hrvatsku. Prikupljeni podaci zatim se dostavljaju Zavodu za javno zdravstvo, strukovnim komorama (liječničkoj, sestrinskoj, psihološkoj te jedinicama lokalne uprave). Nakon dobivenih mišljenja navedenih tijela cijeli se spis dostavlja ministru, a on daje prijedlog Vladi.

Pitam Tatjanu Bekić može li preuzeti posao oko izrade standarda i normativa. Odgovorila je da može preuzeti samo onaj dio koji je u njezinu nadleštvu kao zaposlenika HZZO-a.

Nije se moglo raspravljati o timu za izračunavanje troškova osnivanja ambulante, jer je Stjepan Krajačić u Pragu, pa je zamoljena Žarka Zalar da iznese svoja iskustva prilikom određivanja cijene bolničkih troškova za jednog onkološkog bolesnika. Svoj posao započela je u administrativnoj službi bolnice, gdje je zatražila obračun troškova za primjenjene postupke liječenja. *Prvi problem bilo je različito vrednovanje istih postupaka na različitim odjelima kroz koje je bolesnik prošao, jer nisu svi prihvatili DTS*. 4 dana koštala su 82.000 kn. Boravak na odjelu intenzivne njege više puta premašuje 500.000 kn.

Ističem da je projekt snimanja potreba za palijativnom skrbi – financijska projekcija – zaseban istraživački projekt. Kao primjer navodim projekt Geremyja Keena (MMF) u Koprivnici, koji počinje procjenom stanja, a završava konceptom lokalne mreže. Pita *bi li se sredstva iz državnog proračuna namijenjena palijativnoj skrbi mogla uložiti u to istraživanje,* tim više što je obećano da će se iznos povećavati sukladno rastu potreba.

Podsjećam nazočne na dopis koji je poslan Ministarstvu u kojem je zatraženo pokretanje postupka ozakonjenja bolovanja za glavnog njegovatelja – srodnika umirućeg. Odgovor od ministra Darka Milinovića nije došao. Marija Mihov bila je kod tajnice ministra i ona tvrdi da dopis nije primila, makar je bio urudžbiran. *Ponovila sam urudžbiranje s novim primjerkom i opet bez odgovora.*

Palijativni odjel na kronikariju. Jasenka Požega na prošlom je sastanku Povjerenstva obećala da će *potaknuti pitanje reforme ustanova za produženo liječenje* (kronikariji postoje samo za psihijatrijske bolesnike i djecu, dok se ostale invalidne osobe koje trebaju trajni smještaj smještaju u domove za starije i nemoćne).

22. sjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, MZSS, listopad 2008.

Predsjednica otvara sastanak upućujući pohvalu Vlasti Vučevac na postignutom uspjehu.

1. 7. listopada 2008., HLK – predsjedao je Hrvoje Minigo, a prisustvovali su Dražen Jurković, Dorica Nikolić, Danica Kramarić iz MZSS-a. Uobličeni su problemi medicinskog osoblja u domovima za starije i nemoćne te je predložena reorganizacija, u prvom redu statusa stacionara i kadrovskih normativa.
2. 14. listopada 2008., MZSS – pozvan je i Zvonimir Šostar, pročelnik Gradskog ureda za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje, te Marija Hrastinski iz HZZO-a; na tom je sastanku Vlasta Vučevac definirala i brojne uštede za HZZO, koje bi reforma ostvarila.

Vlasta Vučevac predlaže rješenja:

1. odrediti status stacionara unutar ambulante opće medicine (kao jedinice produženog liječenja i njege tj. intermedijarne jedinice između sekundarne i primarne zdravstvene zaštite),
2. odobriti jedan liječnički tim (s punim radnim vremenom na jedan „dom“ sa stacionarom),
3. odrediti nadležnost liječnika u zdravstvenoj službi doma (sada je voditelj zdravstvene službe viša medicinska sestra),
4. promijeniti kadrovske normative zdravstvenih radnika u stacionaru (postojeći su iz 1997.),

5. promijeniti način nabave i financiranja ampuliranih lijekova i medicinskih pomagala te uvažiti trajno povećanu realnu potrošnju lijekova na recept,
6. riješiti deficitarno financiranje liječničkog tima domova (npr. po tipu „otočne medicine“),
7. omogućiti primjenu palijativne skrbi u stacionarima domova (primijeniti odredbe zakona iz 2003.),
8. provoditi zdravstveni nadzor rada domskih stacionara (državnih i privatnih).

Dražen Jurković odmah je zamolio gđu Hrastinski da osigura 2 – 3 milijuna za ampulirane lijekove i parenteralnu prehranu.

Mia Popović obavještava o proceduri donošenja novog Zakona za zdravstvenu zaštitu. Izdvojila je osnivanje Zavoda za hitnu medicinu. Sve ono što je do sada predloženo u prijedlogu zakona o palijativnoj skrbi treba uvrstiti u novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Predlaže da se palijativna skrb digne na razinu Zavoda, paralelno sa sadašnjom Ustanovom za hitnu medicinsku pomoć. Postavlja se pitanje da li „uvrstiti po vertikali“ (kao u ovom slučaju) ili „po horizontali“.

Sanja Predavec pozdravlja uvrštenje, ali izjavljuje da će PFU – obrazac prijedloga financijskog učinka – biti popraćen iz resora socijalne skrbi jer u zdravstvenom resoru više nema novaca. Mia Popović ističe da nijedan prijedlog zakona ne može ući u proceduru izglasavanja ako nije popraćen ispunjenim obrascem PFU.

Predlažem oblikovanje „radnih skupina“ kako bi se unaprijedile rasprave.

Kako su u međuvremenu nastajali problemi s mjestom sastajanja Povjerenstva, u MZSS-u, predložila sam sastajanje u mojem privatnom stanu u Gundulićevoj 49. Na tom se mjestu održao velik broj različitih sastanaka i udruga i grupa sa MZ-om ili MZSS-om. Predloženo je i prihvaćeno sljedeće:

1. grupa – oblikovanje, odnosno dovršenje prijedloga zakona o palijativnoj skrbi: Mia Popović, Stjepan Krajačić, Luka Kovačić, Anica Jušić (sastat će se 24. listopada u Gundulićevoj),
2. grupa – za izradu standarda i normativa u palijativnoj skrbi: Tatjana Bekić, Sanja Predavec, Žarka Zalar, Anica Jušić (sastat će se 25. listopada, u subotu, u Gundulićevoj),
3. grupa – za izradu prijedloga promjena u domovima za starije i nemoćne: Vlasta Vučevac, Luka Kovačić, Jasenka Požega, Dragutin Kremzir,
4. grupa – izrada prijedloga razvitka nastavnih *curricula*: Marijana Braš, Luka Kovačić, Anica Jušić.

3.4. Sastanak 1. grupe Povjerenstva za palijativnu skrb – Grupe za dovršenje prijedloga zakona o palijativnoj skrbi, 23. listopada 2008.

Prisutni su bili Stjepan Krajačić, Luka Kovačić i ja. Sastanak se održava u mojem stanu u Gundulićevoj 49. Mia Popović ispričala je dan ranije dolazak jer je otvorila bolovanje u trajanju mjesec dana. Zapisnik je vodila predsjednica i poslala ga MZSS-u.

Zaključci:

1. Ne prihvaćamo pojam „Zavoda za palijativnu medicinu“ kao paralelu „Zavodu za hitnu medicinu“. Dolazi u obzir oblikovanje jedinice u Zavodu za javno zdravstvo RH sastavljene od 1 – 3 člana s regulatornom, koordinirajućom funkcijom.

Osnova treba biti u primarnoj zdravstvenoj zaštiti. U domovima zdravlja treba organizirati multiprofesionalni tim koji liječnik primarne zdravstvene zaštite traži za konzilij (poput konzilija ginekologa, pedijatara ili psihijatara). Ako je problematika previše kompleksna, tim preuzima kompletnu brigu o bolesniku u kući ili ga smješta na palijativni odjel bolnice/klinike ili u samostalni hospicij.

2. MZSS RH trebao bi osnivati palijativne odjele na klinikama. Pročelnik za zdravstvo grada trebao bi osnivati palijativne odjele unutar domova za starije i nemoćne ili u gradskim bolnicama. Pročelnik županijskog odjela za zdravstvo trebao bi osnivati palijativne odjele županijskih bolnica. Multiprofesionalni timovi koji rade interdisciplinarno radili bi na takvim odjelima. Morali bi biti mobilni i obavljati konzilijarnu službu unutar ustanove kojoj pripadaju surađujući neposredno sa sličnim timovima na razini primarne zdravstvene zaštite. U svim spomenutim ustanovama mogli bi se organizirati ambulantni pogoni za palijativnu skrb i liječenje boli i žalovanje te dnevni hospicijski boravci, koje bi servisirali već spomenuti timovi.
3. Samostalne ustanove – hospiciji trebale bi biti uzori palijativne skrbi s normativom personala: 1,2 njegovatelja/1 bolesnik, 0,15 liječnika/1 bolesnik, s mogućnošću da članovi obitelji u toj ustanovi i prenoće, sve u atmosferi ugodne obiteljske kuće. To su ustanove u kojima se do 50% štićenika oporavlja i vraća kući na brigu palijativnom timu primarne zdravstvene zaštite i onda se u fazi pogoršanja opet vraća i tako se ciklus ponavlja. U terminalnoj je fazi zadržavanje 6 – 10 dana. To su ujedno ustanove – jedinice kojima bi jedan od osnovnih zadataka trebao biti i nastava i istraživanje.
4. Ekspoziture na selima ili otocima. Najčešće bi to bila jedna posebno izobražena sestra, podređena liječniku opće prakse, 24 sata dnevno i 7 dana tjedno, povezana s najbližim multiprofesionalnim timom, bilo na razini primarne zdravstvene zaštite, bilo na bolničkoj ili kliničkoj razini.

Dan kasnije trebao je biti sastanak Grupe za normative, u prvom redu s Tatjanom Bekić iz HZZO-a i Sanjom Predavec iz MZSS-a – nitko nije došao niti se za to ispričao (valjda zato što je bila subota!). Odlučila sam ponovno, do daljnjega, ne sazivati sastanke te čekati razvoj događaja, ali i... oporavak iz stanja krajnje iscrpljenosti.

3.5. Sažetak rezultata u drugom mandatu Povjerenstva za palijativnu skrb

Prvi dio ponavljam kao rekapitulaciju našeg najvišeg dometa uopće:

1. 2002. otvorenje prve hospicijske jedinice Regionalni hospicijski centar, Hirčeva 1, uz pismenu podršku ministra zdravstva Andre Vlahušića. Jedinicu je „otvorila" uime MZ-a Dunja Skoko Poljak.
2. 2003. u Zakon o zdravstvenom osiguranju prvi put ulazi pojam „palijativna skrb" kao obveza doma zdravlja te mogućnost osnivanja samostalne ustanove za palijativnu skrb na primarnoj razini, s interdisciplinarnim timom, dnevnim boravkom i ambulantom za palijativnu skrb i liječenje boli. Zahtjev za člankom o organizaciji hospicija kao specijalne bolnice nije uvažen.
3. Ujesen 2003. dovršen je rukopis *Nacionalni program palijativne skrbi* (izdavač Povjerenstvo za palijativnu skrb MIZ-a, autori Anica Jušić i Dunja Skoko Poljak). Stavljen je na mrežne stranice HDH/PS-a na raspravu, pripremao se za pravnu službu MZ-a i druge službe čije je odobrenje obvezno prije tiska, u režiji Ministarstva.

4. Sastavljen je i Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH, pripremljen za pravnu službu MZ-a.

S promjenom vlade dolazi rješenje o dokidanju Povjerenstva, bez ikakvog obrazloženja, što ga potpisuje novi ministar zdravstva Andrija Hebrang. U svibnju 2004. dolazi rješenje o osnivanju Povjerenstva za palijativnu skrb što ga potpisuje isti ministar s istom predsjednicom, ali sa znatno smanjenim brojem tuzemnih članova i bez vanjskih članova.

U međuvremenu je donesen Pravilnik o minimalnim uvjetima za zdravstvenu djelatnost. Povjerenstvo je, naravno, protestiralo, jer se Pravilnikom poništava palijativna skrb u njezinim bitnim oznakama. U drugom je izdanju ono tragikomično – primjena fanga i parafina kod umirućih izbrisana je, ali bitne pogreške nisu ispravljene. Službenog odgovora ministra Hebranga nije bilo. Odgovarao je na druge probleme i pomagao je državni tajnik Velimir Božikov, ali se on ubrzo zahvalio na funkciji.

Novi ministar Neven Ljubičić ne odgovara na zahtjev Povjerenstva za realizaciju novog profila zdravstvenog djelatnika – „medicinske sestre za planirani otpust iz bolnice". Takvo se radno mjesto pokazalo vrlo korisnim u OB-u *Tomislav Bardek* u Koprivnici. Istom nakon intervjua u *Novom listu*, ministar osniva „akcijsku grupu", koja postiže sljedeće financijske efekte: MZSS će financirati proslavu Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi, II. izdanje preporuka Rec(2003)24 iizradu mrežnih stranica hospicij-hrvatska.hr. Prihvaćen je nakon dopune i projekt HUPH-a. Obećan je zajednički sastanak MZSS-a i gradskog ureda zbog zemljišta za hospicij. Ubrzat će se odobrenje za osnivanje ustanove i dogovoriti projekt snimanja potreba za palijativnom skrbi na području Zagreba i Zagrebačke županije. Odobrena je pomoć ministarske pravnice pri izradi Zakona o palijativnoj skrbi. U momentu dobre perspektive ostvarenja barem dijela nastojanja – opet je ministar smijenjen.

U suradnji s pravnicom izrađen je prijedlog zakona (nije dovršen, jer je otišla na bolovanje) i dopis ministru Darku Milinkoviću u vezi s dopustom i naknadom za njegovatelje umirućih, koji su najbliži članovi obitelji. Isti sam dopis dva puta osobno urudžbirala – međutim odgovora nema. Tatjana Bekić, predstavnica HZZO-a, preuzela je na obradu prijedlog standarda i normativa što ga je oblikovala Anica Jušić. Održan je samo sastanak 1. podgrupe za zakon. Jasno je definirano da je naš zadatak dovršiti formulaciju osnovnog zakona i napraviti strateški plan realizacije onoga što zakon propisuje.

Nakon *II. kongresa palijativne skrbi Hrvatske* bila sam krajnje iscrpljena i razočarana nedovoljnom suradnjom najbližih suradnika. Ostao je problem pokrića troškova jer je očekivano financiranje što ga je obećalo reorganizirano Ministarstvo znanosti izostalo, a na proračunskoj stavci MZSS-a za Povjerenstvo za palijativnu skrb nije više bilo novca. Dunja Skoko Poljak, tada načelnica Odjela za projekte i programe, predlaže mi da se javim na natječaj za jednokratnu pomoć za psihosocijalnu podršku udrugama iz područja zdravstva.

Nisam imala više snage i odlučila sam pripremati primopredaju Predsjedništva HDH/PS-a HLZ-a, koja je konačno obavljena na izbornoj godišnjoj skupštini u siječnju 2009. Na dopis državnom tajniku Draženu Jurkoviću, u kojem u novonastaloj situaciji predlažem novi sastav Povjerenstva, ni ovaj put nisam dobila odgovor. I tako se *decrescendo* putanja u sve bržem tempu razvijala.

U Ministrastvu zdravstva više se nisam pojavila.

II. UPOZNAVANJE I ŠIRENJE IDEJA NOVE STRUKE

A. VEZE S INOZEMSTVOM

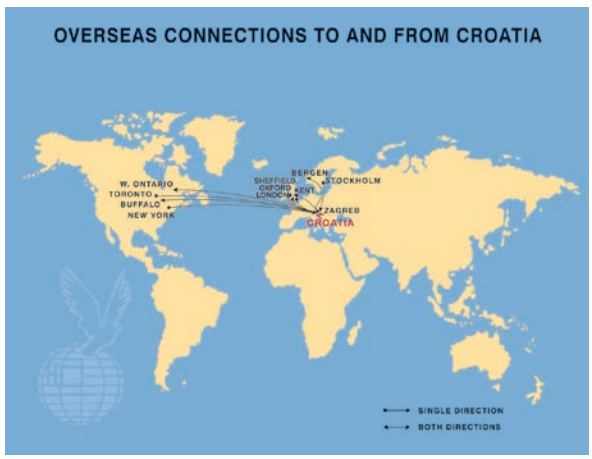
Potrebe onih na kraju života uočila sam tijekom desetljećā rada u neurološkoj klinici u kojoj sam bila zaposlena. No odgovore na pitanja kako mijenjati postojeće stanje i sudbine morala sam tražiti u inozemstvu. To sam činila isprva usputno, potom ciljano u kontaktima s vodećim ljudima hospicijskog pokreta u svijetu iz *Hospicija sv. Kristofora*. Slijedeći poticaje i informacije iz niza država Europe i Sjeverne Amerike, širila sam postupno mrežu suradnje. U različitim se sredinama isti problemi rješavaju na različite načine. Ostvarujući različita iskustva, pokušavala sam prihvaćati ono što mi se činilo primjenjivim na našu sredinu.

Tijekom svog bavljenja hospicijskim pokretom susretala sam i upoznavala mnoge zanimljive ljude. Dio njih uspjela sam motivirati za dolazak u Hrvatsku. Kao predavači dolazili su – kronološkim redom – iz Engleske: Nigel Sykes, Virginia Gumley, David Clark, David Oliver, Ann McMurray, Chris Humphreys, Fliss Murthagh i Michael Wright; iz Kanade: Robert Buckman, John Morgan i Susan Flower-Kerrry; iz SAD-a: Kathleen Foley, Mary Callaway, Nessa Coyle i Joanne Coury; iz Italije: Vittorio Ventafridda; iz Njemačke: Eberhard Klaschik i Inger Herman; iz Nizozemske: Henk ten Have; iz Švedske: Karl Johan Fürst; iz Poljske: Jacek Luczak, Krystyna de Walden-Galuszko, Bogusław L. Block i Piotr Krakowiak; iz Mađarske: Katalin Hegedüs; iz Češke: Zdenek Bistricky i Darie Dytrychova; iz Bugarske: Irena Hadjiiska; iz Rumunjske: Gabriela Ticu i Daniela Mosoui.

Nastojala sam suradnju razvijati i u suprotnom smjeru, slanjem svojih suradnika u inozemstvo čim mi se pružila prilika. Zbog fizičkih ograničenja, svoja sam putovanja morala jako reducirati i umjesto toga pisati, dopisivati se, čitati. Ali i bez toga osnovna misao



Europske kontinentalne veze, 2003.



Prekomorske veze, 2003.

uvijek mi je bila: na mlađima svijet ostaje, neka idu i osjete ideju i pokušaju je realizirati, neka je nose dalje i sada i u budućnosti. Moji bliži i dalji suradnici sudjelovali su kao studenti ili predavači na brojnim inozemnim događanjima. Nastojala sam im omogućiti aktivno sudjelovanje, u prvom redu s osvrtima na ono što mi u Hrvatskoj radimo; neka izlože postignuto međunarodnom pogledu, pa i kritici, koja može biti samo od koristi.

Na grafikonima *Euroconnect* i *Overseas connect* vizualizirani su ovi podaci za razdoblje do 2003.[210].

1. SURADNJA S INSTITUTOM OTVORENO DRUŠTVO *(OPEN SOCIETY INSTITUTE)* HRVATSKA I NEW YORK

Početne kontakte s Institutom Otvoreno društvo (*Open Society Institute* – OSI) Hrvatska uspostavila sam još početkom devedesetih godina. Prva donacija koju sam preko Instituta dobila bila je za sterilizator za EMG laboratorij u Specijalnoj bolnici za djecu s razvojnim motoričkim poteškoćama na Goljaku u Zagrebu. U toj sam ustanovi, nakon umirovljenja, još godinama radila honorarno.

U fazi početka organiziranja hospicijskih aktivnosti, uglavnom sastanaka i simpozija, Institut Otvoreno društvo bio je glavni izvor financiranja. Prvu financijsku pomoć za palijativnu skrb dobila sam 1995., nakon evaluacije projekta koji sam tada napisala. Godine 1999. uputili su me na Kathleen Foley, direktoricu Instituta u New Yorku i voditeljicu projekta o smrti u Americi *(Project on Death in America).* Kontakti su postali intenzivniji nakon političkih promjena u Hrvatskoj 3. siječnja 2000. U srpnju 2000. dobili smo vijest da je Hrvatskoj preko njihova programa za palijativnu skrb u istočnoj Europi odobreno za financiranje Centra za opskrbu i uvježbavanje *(Resource/Training Center)* 46.594 USD, za stipendije u Buffalu 4.407 USD, za prisustvovanje EAPC kongresu u Berlinu 810 USD te za prijevode 5.000 USD. Ukupno je bilo kandidirano 200 projekata, a naš je ušao među onih 50 odobrenih.

Vrlo bitni bili su i direktni kontakti s Kathleen Foley. Prvi su kontakti uspostavljeni na kongresu EAPC-a u Ženevi 1999. Ujesen 2001. godine sudjelovala je kao predavač na *Prvom hrvatskom onkološkom kongresu* u Zagrebu, na sjednici *Palijativna medicina*, s Nessom Coyle. Na njezinu inicijativu ostvarili smo vrlo korisne posjete Dekanatu Medicinskog fakulteta u Zagrebu (Davor Ježek) i Ministarstvu zdravstva RH (Andrija Vlahušić). Bila je s nama čak i na božićnom sajmu u Boćarskom domu, gdje su izlagali i naši dobrovoljci. Kasnije ju je Znanstveno-nastavno vijeće MEF-a u Zagrebu izabralo i za gostujućeg profesora iz algologije.

Posebno je važno bilo izravno poznanstvo s Mary Callaway u funkciji izvršne direktorice spomenutog projekta. Susrele smo se u Puszczykowu u Poljskoj 2000. na tečaju palijativne skrbi i sastanku ECEPT-a. Još se danas sjećam naših rasprava te njezinih ohrabrenja i prijedloga za pomoć; još i danas čuvam neka od njezinih pisama. Kasnije sam se s Mary mogla dopisivati kao s osobom od povjerenja, uz kritiku i sebe i drugih, objektivno prikazujući situaciju koja se razvijala tijekom 2004. i 2005. godine.

U prosincu 2003. Povjerenstvu je odobren *Projekt za naprednu palijativnu politiku* u vrijednosti 3.750 USD. Projektom su predviđeni posjeti članova dobrovoljačkog palijativnog tima (oko 100) liječnicima primarne zdravstvene zaštite, kojom bi se prigodom

---

210 Grafički realizator Boris Adamek. Poslala sam ih u New York, nemam podataka o objavljivanju.

ispunio upitnik što sam ga za tu priliku sastavila. On je trebao obuhvatiti podatke o stupnju informiranosti i potrebama liječnika primarne zdravstvene zaštite. S takvim materijalom dalo bi se lako sastaviti odgovarajuću publikaciju. Od početka naših praktičnih aktivnosti 2000. godine, najteža je bila 2004. Nakon TV emisije *Latinica* telefonski pozivi upomoć narasli su na 40 dnevno. Broj bolesnika koje smo dopratili do smrti iznosio je 2003. godine samo 81. U 2004. broj je narastao na čak 281, varirajući po pojedinom liječniku od tri do trinaest posjeta tjedno, u trajanju 1 – 3 sata, uz najmanje dva puta toliko telefonskih poziva. Broj posjeta sestara i socijalnih radnika bio je još veći. Članovi tima bili su pretežno dobrovoljci, namješteni na drugom mjestu u punom radnom vremenu i s obvezama prema obitelji. Nije bilo moguće od njih tražiti još i posjećivanje liječnika primarne zdravstvene zaštite uz ispunjavanje upitnika. Umjesto toga razaslali smo upitnike poštom na 1.500 adresa. Primili smo samo 44 odgovora.

Podnijela sam opsežan izvještaj o rezultatima pokušaja realizacije projekta, o poslijediplomskim tečajevima, o *Petom simpoziju* 2004. (za koji smo dio tog novca nenamjenski potrošili) te o dokinutom i obnovljenom Povjerenstvu za palijativnu skrb obaju ministarstava, o reformama reformi itd. Mary Callaway odgovara mi 10. svibnja 2005. ovako: „Draga Anice, osjećam iz Vašeg pisma i izvještaja mnogo frustracije i razočaranja. Promjene u Vašem Ministarstvu zdravstva učinile su Vaše napore vezane uz palijativnu skrb nevjerojatno teškim. Nitko ne bi mogao učiniti više nego ste Vi učinili. Umjesto da mi vratite novac koji niste potrošili u okviru svojega granta (3.750 USD, iznos dodijeljen Povjerenstvu za naprednu politiku palijativne skrbi), dajte male iznose liječnicima koji umjesto Vas obavljaju kućne posjete kako biste ih ohrabrili. Vi nećete moći promijeniti politiku ako nemate model-program davanja usluga na koji se možete pozvati. Vaši vjerni kolege sigurno neće nastaviti s ovim poslom bez nekog oblika kompenzacije. Ja znam da ste frustrirani zbog sporog napredovanja i promjenljivog interesa i entuzijazma. Niste sami, moja draga. Vaši kolege u Mađarskoj, Poljskoj i Rumunjskoj te u SAD-u sigurno su se suočavali sa sličnim zaprekama i vremenskim periodima u kojima su osjećali da su učinili sve što su mogli, a ipak stoje na mjestu ili barem ne napreduju ni koraka.

Kao što znate, napredak se događa u vrlo različita vremena i vjerojatno je klima u Hrvatskoj upravo sada preteška. Razumijem Vašu želju da se povučete i da nešto drugo radite i poduprla bih Vas u vašoj odluci ako je to ono što trebate učiniti kako biste održali svoj mir i razinu sreće. Za promjene je potrebno vrijeme i ne događaju se na način na koji bismo mi to željeli. Frustrirani smo što se stvari na nekim mjestima sporo razvijaju, dok izgleda da se mnogo brže kreću na drugima. Doći će vrijeme kad će i u Hrvatskoj nastupiti veći napredak. Morate biti vrlo zadovoljni onime što ste postigli. Postavili ste temelje za ono što će drugi dograđivati i za to Vam svatko u Vašoj zemlji i u svijetu mnogo duguje.

Možda je vrijeme da prekinete sav taj teški posao i uživate u životu i drugim interesima. Možda ćete se ponovno vratiti nakon male pauze i uvidjeti da su drugi nadogradili Vaše temelje. Što god odlučite učiniti, mi ćemo Vas podržati na svaki nama moguć način. Možda je vrijeme da se oblikuje neko drugo povjerenstvo za planiranje palijativne skrbi, izvan Ministarstva zdravstva RH, kako bi se pomoglo razvijati plan integracije palijativne skrbi.

Moja draga prijateljice, budite ponosni na ono što ste postigli u Hrvatskoj. Nitko u Hrvatskoj ne bi ni znao što je palijativna skrb da nije bilo Vas i Vašeg vodstva. Molim Vas, uzmite si vremena i promislite prije nego što definitivno odlučite. Uz iskrenu ljubav i veliko poštovanje, Mary.“

Tijekom 2006. jedva sam smogla snage za organizaciju *Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske*. Mary mi je i dalje slala pisma ohrabrenja i informacije o mogućnosti natjecanja za različite projekte (stipendije za Sveučilište u Wisconsinu, Madison; financijska pomoć za proslavu Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi...; ili bi mi napisala: „Upravo sam čula da ima izgleda za novo financiranje, odmah pošaljite prijedlog..." itd.). Željela je da se sastanemo na EAPC-ovu kongresu u Budimpešti 2007., ali ja sam u to vrijeme imala dvodnevni sastanak za primarnu zdravstvenu zaštitu s gošćom iz Australije, a i inače su mi putovanja postala fizički nemoguća, kao i bilo kakvo planiranje s fiksnim terminima.

Još 2010. primila sam čestitku od Mary za blagdane i na nju s veseljem odgovorila izvješćujući je ujedno o tome da sam se 2009. definitivno povukla i da sada pišem povijest hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Ubrzo, 2011. je uslijedio prijateljski odgovor i izvješće o događajima u New Yorku. Bila je to svakako jedna od vrlo lijepih suradnji i uspomena.

2. MEĐUNARODNE KONFERENCIJE, STUDIJSKI BORAVAK I KONGRESI NA KOJIMA SMO SUDJELOVALI ZAHVALJUJUĆI SOROŠEVIM INSTITUTIMA OTVORENOG DRUŠTVA

Konferencija o hospiciju i palijativnoj skrbi: regionalne perspektive (Hospice and palliative care conference: regional perspectives), Bled, lipanj 2000.

Organizatori ove konferencije bili su *Albert Schweizer Institute*, Connecticut, i *Project on Death in America*, OSI, NY. Iz Hrvatske je uz mene bilo još devetoro sudionika. S predavanjem smo sudjelovale Desa Grubić-Jakupčević i ja.



OSI konferencija, Bled, lipanj,2000. Učesnici iz Hrvatske.: prvi red Desa Grubić Jakupčević i Anica Jušić, drugi red Žarka Zalar, Gordana Špoljar, Štefanija Ozimec. U trećem redu Melita Reiner-Stipančić, Biserka Belicza i Biserka Valjak. Valter Brlečić i Josip Večenaj, anesteziolozi iz Koprivnice su na kraju redova desno.

Konferencija vođstva o hospicijskoj i palijativnoj skrbi (Leadership Conference on Hospice and Palliative Care), Budimpešta, listopad 2000.

Konferencija se odvijala na Soroševu učilištu: *Central European University (CEU) – Residence and Conference Centre*. Organizatori su opet bili *Albert Schweizer Institute* i *Project on death in America*, OSI, NY. Bio je to izvrstan sastanak, pa ga ovdje prikazujem detaljnije.

Prvi dan: *Epidemiologija i etnografija*

Ključnu riječ održala je nasljednica Iana Stjernswarda – Cecilia Sepulveda, koordinatorica programa kontrole raka, SZ0, iz Ženeve. Opet smo čuli Jaceka Luczaka *(Regionalni pregled hospicija i službi palijativne skrbi)* i Mary V. Callaway (o potpori projekata u regiji – *Projekt Smrt u Americi*). Novi su predavači bili: Irena J. Higginson[211] *(Epidemiologija: Potrebe i iskustva u palijativnoj skrbi).* Istakla je slučaj Kine, gdje je – zbog natalitetne politike i strukture pučanstva u smislu okrenute piramide – djeci nemoguće skrbiti se o svojim precima. David Clark[212] govorio je o socijalnom kontekstu i razvitku palijativne skrbi, a Katalin Hegedüs[213] o etičkim problemima u palijativnoj skrbi, što je na neki način bio i uvod u kazuističku raspravu u malim grupama. Govorila je i o postmodernoj globalizaciji i nepredvidivom širenju informacija. Naglasila je nužnost razvoja duhovnosti navodeći kako je u tradicionalnoj kulturi dominiralo dobrovoljstvo, u modernoj kulturi država, dok postmoderna apelira na partnerstvo.

Drugi dan: *Profesionalna i javna edukacija*

O modelima profesionalne edukacije govorile smo Daniela Mosoiu i ja.[214]

Moja tema bila je hrvatski model profesionalne edukacije. Informirala sam prisutne o širenju općih informacija preko simpozija, konferencija, publikacija te časopisa *Bilten*. Istaknula sam tada da smo težište stavljali na razvijanje senzibilnosti za duhovnost i sposobnost prihvaćanja kulturnih razlika te potrebu razvoja nereligiozne duhovnosti. Treba prihvatiti smrt kao nešto što se svakom može dogoditi u bilo koje vrijeme jer takav stav može promijeniti život i učiniti besmislenom okrutnu borbu za novac i vlast. Govorila sam o filozofskoj i pravnoj obradi eutanazije, kazivanju istine, informiranom pristanku, razvijanju senzibilnosti za pomoć bez naplate, otvorenoj komunikaciji i poštovanju bolesnika. Bila je to izvrsna prigoda da informiram javnost o jačanju specijalizirane izobrazbe koja uključuje u prvom redu već namještene sveučilišne nastavnike i obuhvaća specijalizirane postdiplomske tečajeve, čija je realizacija već počela. Ujesen 1999. Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu medicinu pokrenulo je interdisciplinarne tečajeve za zdravstvene i nezdravstvene dobrovoljce, a 2000. počeli su se održavati poslijediplomski tečajevi posebno za liječnike, socijalne radnike i psihologe. Počeli su i poslijediplomski tečajevi iz diferencijalne dijagnostike i liječenja maligne boli. Diplomski su tečajevi planirani u prvom semestru na Medicinskom fakultetu deset puta po tri sata te u dvanaestom semestru također deset puta po tri sata. Planirano je uključivanje pojedinih predavanja ili diplomskih/znanstvenih radova na temu palijativne skrbi u već postojeće programe javnog zdravstva

---

211 Irena J. Higginson, profesorica javnog zdravstva i čelnica Odjela palijativne skrbi i politike, koji povezuje ustanove *St. Christopher's Hospice* i *King's College School of Medicine and Dentistry*, London.

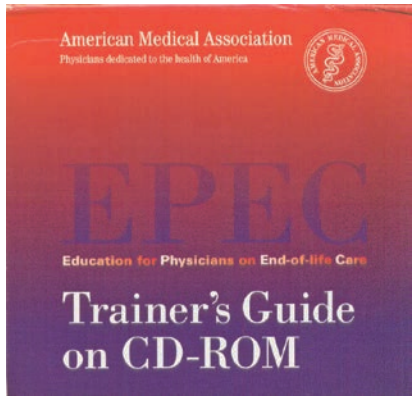
212 David Clark, pročelnik Katedre za medicinsku sociologiju i Odjela palijativne medicine Sveučilišta Sheffield, UK.

213 Katalin Hegedüs, profesorica bioetike na Institutu behavioralnih znanosti Sveučilišta Semmelweiss u Budimpešti, predsjednica Mađarskog hospicijskog društva, kasnije članica predsjedništva EAPCa i glavna urednica publikacije *CEE&FSU Palliative Care, Monthly Email Newsletter.*

214 Daniela Mosoiu, direktorica Studijskog centra za palijativnu skrb u Brasovu u Rumunjskoj.

te srednjih ili visokih škola za medicinske sestre / fizikalne terapeute / radne terapeute Studijskog centra za socijalni rad itd.

Linda Emanuel[215] govorila je o širenju vještina palijativne skrbi u Americi, a Andrea Békési iz Mađarske o prepoznavanju specijalnih potreba djece istaknuvši da je važno ne mijenjati tim, jer se umiruće dijete ne može prilagoditi. Roditelji odlučuju o odlasku kući. Tomasz Dangel iz Poljske, medicinski direktor varšavskog dječjeg hospicija, govorio je o smještaju u kući i o tome mogu li djeca izabrati da umru kod kuće. Dječji hospiciji postoje poglavito zbog roditelja.



Nastavni tekst o kojem je govorila Linda Emanuel i koji je podijeljen učesnicima.

O ulozi medija u zdravstvenoj edukaciji govorila je Albena Arnaudova, novinarka iz Sofije, a o utjecaju na javno ponašanje preko socijalnog marketinga Barney Singer, direktor Akademije za razvitak odgoja iz Washingtona. Oni su vodili i radionice o medijima i tehnikama socijalnog marketinga.

Treći dan: sjednica o „zagovaranju".

Vodio ju je Jan Stjernsward[216], Kathleen M. Foley govorila je o certifikatima onih koji prakticiraju palijativnu skrb, Robert Dunlop o britanskom iskustvu na tom području, dok je o modelu hospicija i programa palijativne skrbi u EAPC-u govorio Vittorio Ventafridda (naš gostujući predavač u Karlovcu i Zagrebu[217]. Posebno je interesantno bilo drugo predavanje Irene J. Higginson o vrednovanju službi palijativne skrbi – metodama i tehnikama. Slijedilo je niz radionica.

Četvrti dan: obrađivale su se teme vezane uz financiranje

Katalin Muszbek govorila je o mađarskom zakonu o hospiciju i palijativnoj skrbi. O zdravstvenoj reformi i financiranju u pojedinim zemljama (Hrvatskoj, Sloveniji i Makedoniji) govorile su Anica Jušić, Urška Lunder te Mira Adžić.

Radni sastanak o osiguranju mogućnosti nabavljanja opioidnih analgetika za palijativnu skrb (Workshop on Assuring Availability of Opioid Analgesics for Palliative Care), Budimpešta, veljača 2002.

Organizatori su bili SZO i OSI NY. Pozvani su bili predstavnici Bugarske, Mađarske, Litve, Poljske, Rumunjske i Hrvatske. Iz Hrvatske je pozvana grupa koju su činili: Marinko Bilušić i Nives Gojo-Tomić iz Zavoda za kliničku farmakologiju, KBC-a *Rebro* i KB-a *Sestre milosrdnice*, Mija Balija iz Ministarstva zdravstva, Jasminka Sršen-Petanjek iz HZZO-a, Marijana

---

215 Linda Emanuel, profesorica palijativne medicine s učilišta *Northwestern University Medical School* u Illinoisu u SAD-u, voditeljica je projekta *Education for Physicians in End-of-life Care (EPEC).*

216 Jan Stjernsward, prethodnik Cecilije Sepulvede, nakon umirovljenja internacionalni direktor Suradnog centra za palijativnu skrb oboljelih od raka SZO-a, Oxford, UK.

217 Vittorio Ventafridda, znanstveni direktor Fondazione Floriani. Bio je direktor Europskog onkološkog instituta iz Milana koji je suradni centar SZO-a. Osnivač EAPC-a.

Persoli-Gudelj i ja. Cilj skupa bio je dobivanje realnijeg uvida u liječenje maligne boli u zemljama istočne Europe. Jedan od glavnih moderatora sastanka bio je David Joransson.[218]

Prije sastanka postavljena su nam zahtjevna pitanja, primjerice imamo li nacionalni program/plan za liječenje karcinoma; kako se postupa s liječenjem boli i palijativnom skrbi; kako se zove ured koji se time bavi; sponzorira li ili podupire li Vlada odgojne programe u palijativnoj skrbi ili olakšanju boli. Mogli smo odgovoriti da je to za sada tek verbalna podrška. Što se tiče dostupnosti opioida, mi nemamo niz ograničenja koja imaju druge tranzicijske zemlje. Problem je u čestoći i ispravnosti propisivanja. Od Vlade očekujemo oblikovanje i predstavljanje nacionalnog programa za kontrolu raka, koji treba sadržavati i oslobađanje od boli i palijativnu skrb kao prioritet. Očekujemo da će Vlada preuzeti inicijativu u organizaciji tečajeva i publikacija kao potrebnih nastavnih materijala. Podijeljena nam je posebna monografija o ravnoteži u nacionalnoj politici kontrole opioida. U njoj su bile smjernice koje su plenarno i u pojedinim nacionalnim grupama raspravljane. Pod „ravnotežom" se podrazumijeva stvaranje kontrole, koja će spriječiti zloupotrebu, trgovinu i diverziju narkoticima uz istodobnu dostupnost opioida.

Neka su naša izvješća kasnila, osobito ono iz Ministarstva zdravstva RH. Daleko smo od onoga što od nas traže, a pogotovo od precizne formulacije odgovora.

Razvoj politike palijativne skrbi (Palliative care policy development), Budimpešta, listopad 2003.

Organizatori su bili: OSI – mreža javnozdravstvenih programa u suradnji s Mađarskom hospicijskom zakladom i OS zaklada – Litva. Cilj je bio razviti bolje razumijevanje bitnih vidova politike, zakona i regulacije koji upravljaju integracijom palijativne skrbi u zdravstveni sustav u zemljama centralne i istočne Europe i nekadašnjeg Sovjetskog Saveza.

Ideja je bila stvoriti dokument koji odražava najbolju praksu palijativne skrbi u regiji, uz postojeću politiku vlasti, zakona i regulacije uključivanja palijativne skrbi. Željelo se povećati razumijevanje procesa koji bi trebalo slijediti kako bi se palijativna skrb integrirala u nacionalnu zdravstvenu politiku i sustav. Težilo se stvaranju dokumenta koji bi za svaku zemlju osiguravao procjenu potreba za palijativnom skrbi, uz epidemiološke i etnografske podatke.

U zadnji sam čas odustala od izlaganja, premda sam prvi dan sastanka neprestano dijelila svoje tekstove koji su obuhvaćali prikaz rada Povjerenstva za palijativnu skrb, ulaženje u Zakon o zdravstvenoj zaštiti, organiziranja RHC-a itd. U stanju beskrajnog umora, moj engleski bio je još lošiji. Zaboravila sam na vrijeme zamoliti Desu Grubić Jakupčević da detaljno pripremljeno predavanje izloži umjesto mene, kao što je to učinila na Bledu 2000.

To je bio zadnji sastanak što ga je organizirala OSI grupa kojem sam prisustvovala. Na idući u Budimpešti, na moju preporuku napisanu Mary Callaway, išla je Ana Štambuk.

Jednomjesečni mentorirani boravak u *Hospiciju Buffalo*, 2001.

Stipendirano je pet mojih suradnica na mentoriranoj praktičnoj izobrazbi organiziranoj na inicijativu Joanne Coury. Bile su to Ana Štambuk, Ivanka Kotnik, Gordana Špoljar, Žarka Zalar i Štefanija Ozimec. Htjela sam uključiti još jednog liječnika, kardiologa Darka Richtera, ali me Joanne Coury energično odbila. Imala sam već tada dojam da liječnike potiskuje u drugi plan. Jednu liječnicu, dvije više medicinske sestre, socijalnu radnicu i studenticu socijalnog rada prihvatila je.

---

[218] David Joransson, voditelj suradnog centra SZO-a za liječenje boli u malignim bolestima *Pain & Policy Studies Group (PPSG)* u Wisconsinu u SAD-u.

Polaznici tečaja "Teaching the teachers", Cornell sveučilišta, NY, u Salzburgu 2004. Na čelu stola Kathleen Foley, do nje Matija Rimac i sa sivim šalom Ana Lušičić. Ankica Prugovečki,također polaznica, nije na slici.



Jednotjedni međunarodni tečajevi palijativne skrbi, Salzburg, 2002., 2003. i 2004.

Obavijest o održavanju tečaja dolazila je izravno na zagrebački Medicinski fakultet za različite struke. Ana Lušičić bila je prva i jedina iz Hrvatske 2002. Kathleen Foley bila je glavni organizator i predavač. Uz američke predavače, sudjelovali su i oni iz Austrije. Godine 2003. sudjelovali su Ivanka Kotnik te Goran Perko i supruga (Centar za gerontologiju), a 2004. Matija Rimac, Ankica Prugovečki te Ana Lušičić, koju je na ponovno sudjelovanje 2004. pozvala sama Kathleen Foley. Viša medicinska sestra Štefanija Ozimec kasnije je sudjelovala na tečaju u Salzburgu, posvećenom isključivo medicinskim sestrama.

EAPC-ovi kongresi na kojima smo mogli sudjelovati zahvaljujući financiranju OSI-ja Hrvatska ili OSI-ja New York

Na *Petom kongresu EAPC-a* održanom 1997. u Londonu sudjelovala je Desa Grubić-Jakupčević, a na Šestom 1999. u Ženevi sudjelovale su Desa Grubić-Jakupčević, Biserka Valjak i ja. Izložile smo poster o počecima hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Kongresom su dominirale teme po kojima se vidjelo primjenjivanje palijativne skrbi ne samo na djecu i starije osobe već i na kardiološke, pulmoške i neurološke bolesnike. Upoznala sam Kathleen Foley i ona je posredovala kod mojeg uključivanja u Europsku grupu za neurološku palijativnu skrb što ju je vodio R. Voltz iz Münchena.

Jacek J. Luczak na posebnoj sjednici Radne jedinice za istočnu i središnju Europu *(East and Central European Task Forces)* primio je Hrvatsku kao člana, a mene kao hrvatsku predstavnicu u Upravnom odboru. Sudjelovale smo i na satelitskom simpoziju poslije kongresa *OSI – Palliative care in eastern Europe*. Obnovila sam stare kontakte s Vittoriom Ventafriddom, upoznala sam Tomasza Dangela i Zbigniewa Żylicza, od kojih sam dobila dragocjene podatke o prvoj razvojnoj fazi hospicijskog pokreta u Poljskoj.

Drugi smo dan podijeljeni u grupe (edukacija u palijativnoj skrbi, mediji u palijativnoj skrbi, dječja palijativna skrb, politika palijativne skrbi). Ja sam vodila grupu „politika palijativne skrbi" i na zajedničkom sastanku grupa referirala, uz pomoć prozirnica, stanje po pojedinim zemljama istočne Europe. Završila sam podatkom Dereka Doylea o stavkama zakona u UK-u: „1. Svaka bolnica s više od 200 kreveta, da bi bila priznata kao

takva, mora imati palijativni, konzultativni, mobilni tim. On priprema i bolesnika i obitelj za kućnu njegu i povezuje ga s hospicijskim timom primarne zdravstvene zaštite. 2. Svaki onkološki odjel, da bi bio priznat kao takav, mora imati jedinicu palijativne skrbi."

Na kraju nedjeljne sjednice nekoliko sudionika govorilo je o radu društava koja predstavljaju. Ja sam prikazala ono što smo učinili na području organizacije sastanaka, tečajeva, publikacija i planove za neposrednu budućnost.

Prva konferencija *Istraživanje i razvoj u palijativnoj skrbi*, Berlin, 2000. Prisustvovala joj je Desa Grubić-Jakupčević, koja je kasnije opsežno referirala o toj konferenciji, kao i sljedeće godine o Sedmom kongresu EAPC-a u Palermu 2001.

EAPC-ovi kongresi i druge inozemne konferencije s različitim izvorima financiranja sudionika

- 2003. *Osmi kongres EAPC-a* u Den Haagu; sudjeluju Ana Štambuk i Desa Grubić-Jakupčević. Napravila sam poster o drugoj fazi razvoja palijativne skrbi u nas. Desa Grubić-Jakupčević i Ranko Stevanović sudjelovali su i s posterom *Koje je značenje dobre smrti u Hrvatskoj* Bio je to početak prvog hospicijskog istraživanja u Hrvatskoj, osnovanog na statističkoj obradi upitnika. Nažalost, nikada nije dovršen.
- 2004. Bruxelles, konferencija: *Kako učiniti palijativnu skrb prioritetnom temom europskih zdravstvenih poslova (Making Palliative Care a priority topic on the European Health Agenda);* organizator je bila Europska federacija starijih osoba. Poslala sam kao zamjenu Egidija Ćepulića i on je podnio o sastanku opsežan izvještaj.
- 2004. Bukurešt, *Međunarodni kongres palijativne skrbi: iskustva i perspektive;* organizatori: *Romanian-Dutch project on Palliative Care* (PACARO), *Romanian Society of Palliathology and Thanatology* (SRPT), *Romanian Association of General Practitioners* (SNMGR) i *University of Maastricht*. Bila sam pozvana, ali sam kao zamjenu predložila Egidija Ćepulića, tada predsjednika HUPH-a. Dobio je poziv da sudjeluje kao *key note speaker* u plenarnoj sjednici: *Propisi u palijativnoj skrbi: zakoni i praksa.* Predavanje sam izradila pod naslovom *Policy in palliative care. Legislation and practise. The case of Croatia.* Budući da je on odbio ići u Bukurešt, predavanje je održala Morana Brkljačić iz Rijeke. Kaže da je bilo odlično primljeno.
- 2005. *Deveti kongres EAPC-a,* Aachen. Sudjelovale su Ivanka Kotnik usmenim izlaganjem: *Uključivanje palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav u Hrvatskoj;* Matija Rimac s posterom: *Četiri godine dobrovoljačke aktivnosti hospicijskih kućnih posjeta*; Ankica Prugovečki i Ruža Andlar s posterom: *Da li da se pokušaj samoubojstva liječi ako se radi o terminalnom bolesniku*. Egidio Ćepulić sudjelovao je kao koautor usmenog izlaganja.
- 2006. *Treći istraživački forum EAPC-a,* Venecija. S posterom sudjeluje Ankica Prugovečki o svom trošku. Sastanak je iznjedrio *Venecijansku deklaraciju pomoći palijativnoj skrbi u zemljama u razvoju* kako bi se razvila globalna inicijativa u istraživanjima na području palijativne skrbi.
- 2007. *Deseti kongres EAPC-a,* Budimpešta. Sudjeluju Gordana Špoljar i Ivana Bandić-Ožegović s posterom izrađenim u koautorstvu sa mnom: *Problemi prelaska s aktivnosti dobrovoljačkih hospicijskih timova na moderne hospicijske timove integrirane u postojeći zdravstveni sustav.* Na tom kongresu uključena sam među savjetnike znanstvenog odbora kongresa. Mary Callaway posebno me pozvala da dođem. Kongres je obrađivao aktualne teme i oblikovao *Budimpeštanske obveze – okvir za razvitak palijativne skrbi u*

pet glavnih područja. To je bila zajednička inicijativa EAPC-a *(European Association for Palliative Care),* IAHPC-a *(International Association for Hospice and Palliative Care)* i WPCA-a *(Worldwide Palliative Care Alliance).* Cilj je bio pomoći pojedincima i nacionalnim organizacijama palijativne skrbi, razviti učinkovite strategije na razini nacije, i to tijekom dvogodišnje kampanje. Niz sjednica odnosio se na oblike toga razvitka.



Poster početka prvog sistematskog istraživanja vezanog uz pojam "dobre smrti", u Hrvatskoj. Vidi cjelinu EAPC kongresi

Hrvatska se obvezala da će do 25. veljače 2008. u okviru tema edukacija i promjena zakona realizirati sljedeće:

1. da će proširiti izborni engleski predmet „palijativna skrb" na engleskom dijelu studija na MEF-u u Zagrebu na obvezni predmet hrvatskih studija,
2. da će nastojati izborni diplomski tečaj palijativne skrbi na Visokoj zdravstvenoj školi razviti u obvezatni,
3. da će osnovati ustanovu za palijativnu skrb s krevetima, ambulantom i kućnim hospicijskim posjetima,
4. da će na razini Povjerenstva MZSS-a dovršiti Zakon o palijativnoj skrbi unutar Zakona o zdravstvenoj zaštiti i da će lobirati za njega; da će razviti referentni centar s mrežom duž Hrvatske; da će razraditi zakon o dopustu za članove obitelji umirućeg i da će lobirati za njega; metodologija bi bila: timski rad na razini Povjerenstva i na razini interdisciplinarnih timova za palijativnu skrb.

- 2009. *Jedanaesti kongres EAPC-a,* Beč. Početkom godine predala sam predsjedništvo HDH/PS-a svojoj nasljednici Marijani Braš. Radila sam, među ostalim, i kao recenzentica na trijaži sažetaka prijavljenih za kongres i pripremala naše sudjelovanje na kongresu. Prihvaćen je sažetak Maje Boban, Anice Jušić i Marijane Braš *Hrvatska deklaracija o palijativnoj skrbi 2008. – preliminarni rezultati*. Na kongres iz Hrvatske, zahvaljujući Marijani Braš, nijedna od referentica nije otišla.

3. OSTALA MEĐUNARODNA SURADNJA

3.1. Engleska

Razvoj palijativnog pokreta u Hrvatskoj nikad nije tekao izdvojen iz međunarodnih tijekova. Od samih smo početaka surađivali s onima koji su imali više iskustva i istodobno pokazivali interes za naš razvoj. O Dame Cicely Saunders već sam pisala u uvodnom dijelu, no osim nje bilo je još i drugih Engleza s kojima smo ostvarili uspješnu suradnju. Primjerice, višegodišnji suradnik i klinički nasljednik Dame Cicely Nigel Sykes 1994. je otvorio naš prvi simpozij *Hospicij i palijativna skrb*. A odigrao je i važnu edukativnu ulogu i na drugom, 1996., i petom (jubilarnom) simpoziju. Pomagao je i u dobivanju stipendija.

Na *Konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj medicini i njihovu rješavanju u obiteljskoj medicini* 2002. godine gost nam je bio David Clark[219]. Sudjelovao je i u radu Povjerenstva za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva RH. Njegov uži suradnik Michael Wright sudjelovao je 2004. s dva predavanja na petom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb*.

Svakako treba spomenuti i suradnju s Virginijom Gumley.[220] Ona je na drugom simpoziju imala nekoliko predavanja. U međuvremenu je napustila *Hospicij sv. Kristofora.* Godine 1997. radiola je kao „misionarka" u zemljama bivšeg SSSR-a, a sudjelovala je i u Hrvatskoj na nizu sastanaka. U Zagrebu je održala prvi višednevni tečaj u prostorijama Srednje medicinske škole za dvadesetak medicinskih sestara, budućih nastavnica ili djelatnica u palijativnoj skrbi. Predavala je i u Koprivnici, a održali smo s njom kontakte i kad je prešla u Lahore, u Pakistan, organizirati palijativnu službu u velikom memorijalnom centru za karcinom.

David J. Oliver[221]

Moje poznanstvo s Davidom Oliverom datira još iz 90-ih godina 20. stoljeća s radionice o ALS-u kraj Birminghama. Drugi put sastali smo se i bolje upoznali u svibnju 2000. na tečaju u Puszczykowu kraj Poznanja, na kojem je on bio predavač. Dogovorili smo se odmah da će održati predavanje u Zagrebu. Na *Zagrebačkoj konferenciji o neurološkoj palijativnoj skrbi* ujesen 2000. održao je dva predavanja. Uvečer je s predsjednikom HLZ-a Dubravkom Orlićem i sa mnom prisustvovao prvom koncertu u Hrvatskoj koji je uključen u promotivnu svjetsku akciju britanske televizije *Voices for Hospices* u korist budućega regionalnog hospicijskog centra.

Tada smo počeli planirati organizaciju prvog interdisciplinarnog engleskog tečaja o palijativnoj skrbi u Zagrebu. Građanska, logistička potpora *Wisdom hospiciju* jest Udruga

---

219 David Clark. Soroševa zaklada povjerila mu je zadatak da provede ispitivanje u zemljama jugoistočne Europe u vezi s proširenosti službi palijativne skrbi. Moj odgovor u ovoj anketi posebno je pozitivno vrednovan.

220 Virginia Gumley, voditeljica sestrinstva u *Hospiciju sv. Kristofora.*

221 David J. Oliver radio je od 1983. do 1984. u *Hospiciju sv. Kristofora.* Od 1984. je medicinski direktor i savjetodavni liječnik u palijativnoj medicini *Wisdom hospicija* u Rochesteru u Velikoj Britaniji. Od 1999. je i stariji počasni lektor palijativne medicine na Institutu medicine i zdravstvenih znanosti Sveučilišta Kent (KIMHS), u Centru za profesionalnu praksu. Od 2000. je tamo direktor „studija za MSc u suportivnoj i palijativnoj skrbi", a u razdoblju 2004. – 2009. obnaša funkciju direktora programa za znanstveni magisterij (MSc) u palijativnoj skrbi i skrbi za kronične bolesti učilišta *Réseau Universitaire Transmanche.* Nositelj je niza svjetskih priznanja, a 2011. godine izabran je za člana predsjedništva EAPC-a. Na svečanoj sjednici Znanstveno-nastavnog vijeća Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu 2001. David J. Oliver izabran je je za gostujućeg profesora. Izabran je i za člana Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a RH. Od 2006. godine začasni je član HDH/PS, HLZ.

prijatelja Wisdom hospicija koja različitim akcijama pribavlja novac. Hospicijskom pokretu u Hrvatskoj ta je udruga pomagala u financiranju putovanja članova grupe Davida Olivera u RH ili opet suradnika RHC-a Zagreb na izobrazbu u Rochester i Canterbury. Slali su nam i svoj časopis *Words of Wisdom*. Godine 2003., u prologu posvećenom baletu u Hrvatskom narodnom kazalištu, istaknuto je da se ta udruga i službeno pobratimila s HUPH-om i HDH/PS-om HLZ-a.

Doprinos Davida J. Olivera razvoju hospicijskog pokreta u Hrvatskoj uistinu je velik. Pokazao se kao iskusan pedagog koji je kompliciranu materiju znao jednostavno prikazati. Imao je mnogo takta u vrlo teškim situacijama te razumijevanja za lokalne probleme. Posebno je uporna bila njegova borba u održavanju diplomskog studija *End of Life Care* i poslijediplomskog *Certificate in Supportive and Palliative Care*, usprkos brojnim nepovoljnim okolnostima.

Osim predavanja u sklopu radionica/konferencija/simpozija u tuzemstvu, naša se suradnja s Englezima sastojala i u pomoći za usavršavanje iz palijativne skrbi u Ujedinjenoj Kraljevini. Niz aktivnih članova hospicijskog pokreta u RH odlazi tamo na izobrazbu: na jednomjesečnu stipendiju u *Sir Michael Sobell House* u Oxfordu (suradna ustanova SZO-a) ili na dvotjedne tečajeve u *Hospicij sv. Kristofora* u London.

Pomoć je dolazila i kao potpora u izdavanju članaka koji populariziraju hrvatski hospicijski pokret u međunarodnoj literaturi.[222]

3.2. Poljska

Engleska škola u Poljskoj – poveznice s Hrvatskom

Suprug Cicely Saunders bio je Poljak, a njezini posjeti Krakovu, Varšavi i Gdanjsku 1978. i 1981. pridonijeli su presađivanju suvremenog koncepta hospicijske skrbi i na poljsko tlo. Liječnici krakovskog Centra za onkologiju prigodom njezina posjeta prvi su put čuli za pojam „totalne boli". Preuzeli su postupak ublažavanja boli iz *Hospicija sv. Kristofora*. Davali su oralno otopinu morfina u unaprijed određenim razmacima i u progresivno sve većim dozama, određenim na osnovi iskustva i uočenih nuspojava. U Krakovu se 1981. osniva prvi hospicij u ovom dijelu Europe, *Pallotinum*, s organiziranim kućnim hospicijskim posjetima. Prvi program kućnih posjeta realiziran je u Gdanjsku 1983. Navedeni modeli potaknuli su razvitak većine hospicijskih programa u Poljskoj, temeljenih na dobrovoljnom radu, uz potporu Katoličke crkve. Oni su doveli do razvitka neovisnog poljskog hospicijskog pokreta i stvaranja standarda za osnivanje brojnih hospicijskih jedinica i opet pretežno kućnih. Posjeti poljskih pionira britanskim hospicijima (usprkos velikim ometanjima što su ih provodili komunisti) omogućili su postupno uvođenje standarda britanske palijativne skrbi.

U Poznanju je 1987. osnovan multidisciplinarni tim palijativne skrbi u Kliničkoj bolnici *Preobraženja* s timom hospicijskih kućnih posjeta. Osnovan je i Palijativni odjel sa sedam kreveta pri Katedri za onkologiju Sveučilišta *Karl Marcinkowski* u Poznanju. To je prva jedinica te vrste u Europi. Dopunjena je kasnije Klinikom za ožalošćene i obitelji

---

222 Prve vijesti o razvitku hospicijskog pokreta u Hrvatskoj izašle su u publikaciji *Hospice bulletin*, London, Jušić A. *Croatia first steps, iz* 1997. Opširniji je članak na tu temu:: Jušić A. *The Hospice movement in Croatia - an update.* Hospice information bulletin, 2003.; 03: 9-10. Daljnja bibliografija - članci Anice Jušić u časopisima, zbornicima i knjigama, ref. pod br.: 7, 13, 44, 56.



John Morgan stojeći predaje, a Jacek Luczak predsjeda tečaju „Smrt, umiranje i žalovanje" u Centru za tečajeve i konferencije, Puszczykowo,.1999,

bolesnika *Joanna Dražba*, Dnevnim centrom, *Palium hospicijem*, Klinikom za limfedem i Nacionalnim centrom za odgoj, informacije i publiciranje. Taj centar surađuje sa suradnom ustanovom SZO-a *Sir Michael Sobell House* iz Oxforda koja ima veliko odgojno značenje u palijativnoj medicini/skrbi. Financijska pomoć za izobrazbu više od 100 osoba u vodećim britanskim hospicijima potekla je od Fonda za poljske hospicije (UK), poljskog Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi te Fundacije Stefana Batoryja (Soros). Važnu ulogu u tome imale su i lokalne udruge te tečajevi (i na engleskom jeziku) organizirani i za sudionike iz drugih država jugoistočne Europe.

U 1991. promotori gdanjske palijativne skrbi organiziraju Nacionalni forum hospicijskog pokreta. Odgojni i izdavački posao napravljen je preko Sekcije za palijativnu medicinu i Medicinske akademije Gdanjsk (Krystyna Galuszko) te Sekcije za palijativnu medicinu i Medicinske akademije Bydgoszcz (Malgorzata Krajnik). Godine 1991. službe palijativne skrbi i hospiciji proglašeni su medicinskim službama.

Palijativna skrb i liječenje boli prošireno je i na djecu, uz potporu Dječje bolnice Varšava i čelnika Odjela za palijativnu skrb Instituta za majke i djecu Tomasza Dangela. Veliku pomoć u razvitku posredovale su promjene zakona i publikacije, pretežno prijevoda engleskih autora. Poljska je 1999., kao treća zemlja na svijetu, dobila od Ministarstva zdravstva odobrenje specijalizacije iz palijativne skrbi za medicinske sestre i iz palijativne medicine za liječnike. Tijekom 2006. službe palijativne/hospicijske skrbi odijeljene su od službi vezanih uz kroničnu skrb, a njihovo financiranje iz zdravstvenih fondova postalo je obvezatno. Kao i drugdje, te službe moraju dobivati i donacije.

Rezultat palijativnog i hospicijskog liječenja jest peterostruko povećanje potrošnje morfina, u prvom redu peroralnog.

Poljski stručnjaci palijativne medicine imali su važnu ulogu u razvoju hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Uspostavili smo s njima brojne kontakte, tako da smo ih pozivali kao predavače ili smo svoje suradnike slali u Poljsku na tečajeve. Jacek Luczak[223] među

[223] Jacek Luczak, profesor onkologije i palijativne medicine (od 1991.) i čelnik katedre i odjela za palijativnu medicinu na Sveučilištu medicinskih znanosti Karla Marcinkowskog u Poznanju. Predsjednik je Poljskog društva za palijativnu skrb (koje je osnovao 1988.) i Nacionalnog savjeta za hospicij i specijalističke službe palijativne skrbi Ministarstva zdravstva. Čelnik je PC centra za izvore i vježbe Hospicija Palium (OSI projekt) koji surađuje s WHO-ovim suradnim centrom u palijativnoj skrbi *Sir Michael Sobell House* u Oxfordu. Čelnik je ECEPT-a *(Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force*) i predsjedništva IAHPC-a.

njima je zasigurno na prvome mjestu. Istaknuo se kao predavač s mnogo emocija na sastancima u Zagrebu i Karlovcu.

Sudjelovali smo u nizu poljskih edukacijskih događanja. Moj prvi susret s Jacekom Luczakom bio je u rujnu 1999. na dvodnevnom *Seminaru o smrti, umiranju i žalovanju u Puszczykowu*. Organizatori su bili Odjel palijativne skrbi, Katedra za onkologiju, Sveučilište *K. Marcinkowski* u Poznanju i *King's College* Centar za edukaciju o smrti, umiranju i žalovanju, Sveučilište *Zapadni Ontario*. Glavni predavači bili su John Morgan i Jacek Luczak.

U svibnju 2000. održan je *Osnovni i napredni tečaj palijativne medicine,* također u Puszczykowu, oko 15 km udaljenom od Poznanja, usred poljskog nacionalnog parka, u blizini rijeke Warte. Organizatori su bili: Poljsko društvo za palijativnu skrb, Katedra za onkologiju Sveučilište *K. Marcinkowski* u Poznanju i *Sir Michael Sobell House, Churchill Hospital,* Oxford. Skupilo nas se šezdesetak sudionika pretežno iz zemalja u tranziciji. Hrvatski sudionici bili su: Biserka Valjak, Ankica Prugovečki, Miljenko Margetić i Anica Jušić. Tečaj su vodili Jacek Luczak, Michael Minton (klinički direktor *Sir Michael Sobell House*) i Tim Lovel. Bili smo podijeljeni u dvije grupe, napredne i početnike u palijativnoj skrbi, s nizom zajedničkih predavanja. Većina predavača bili su direktori hospicija ili profesori palijativne medicine iz Engleske, ali i iz Poljske. Predavanja su trajala po jedan ili po dva akademska sata. Ističem ovdje neke od predavača.

Krystyna de Walden-Galuszko, psihologinja, direktorica Odjela za palijativnu skrb na Medicinskom sveučilištu u Gdanjsku, govorila je o priopćavanju loših vijesti „u pravo vrijeme i u pravoj mjeri". To je potrebno kako bi se predusrela konspiracija šutnje, koja se u mnogim obiteljima razvija. Bolesnik pita: „Kad će biti tome kraj?" – na to se može odgovoriti protupitanjem: „Zašto pitate?" ili „Pitajte me detaljnije" ili „Ne znam." Demonstracija u kojoj je predavačica glumila bolesnika a student liječnika bila je odlična. Posebna je pažnja bila usmjerena na govor tijela. Demonstrirana je emocionalna i racionalna interpretacija jedne slike uz naglasak na „otvoreni" pristup nasuprot „zatvorenom". Pozvali smo je na sudjelovanje na našem Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 2001.

Bogusław Block, redovnik, teolog i psiholog s Katedre za psihoterapiju i zdravstvenu psihologiju Katoličkog sveučilišta u Lublinu, govorio je o promjeni sustava vrijednosti u bolestima koje prijete životu. Zamolili smo ga da o tome govori i na našem četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb*. David Oliver govorio je o hitnim stanjima u palijativnoj skrbi i o *Palijativnoj skrbi neuromuskularnih bolesti* (ALS). Tada smo dogovorili daljnju suradnju. Flora Finlay, profesorica palijativne medicine, pokazala je kako se o banalnim stvarima može govoriti na didaktički izvanredno privlačan način. Govorila je o teškoćama u disanju te o mučnini i povraćanju. Pokazala je izvanredan način raspravljanja, osobito na završnom sastanku ECEPT-a.

Na tom sam sastanku prvi put susrela Mary Callaway, izvršnu direktoricu *Projekta o smrti* Instituta Otvoreno društvo New York. Ona će u idućih nekoliko godina imati važnu ulogu u razvoju hrvatskoga hospicijskog pokreta i kao osoba puna razumijevanja za našu situaciju i kao osoba koja je pružala financijsku potporu. Sudjelovat će i kao predavač na *Konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi* 2002. svojim izlaganjem: „Model uvođenja palijativne skrbi u SAD-u.

Tom prigodom upoznala sam se i s djelatnošću Jedinice za palijativnu skrb u istočnoj i središnjoj Europi (*Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force* – ECEPT).

Osnova organizacije čini *Poznanjska deklaracija* iz 1998. koja je nastala u radnoj skupini što su je vodili Ian Stjernsward i Jacek Luczak. Skupina se bavila sadašnjim stanjem i budućim razvitkom palijativne skrbi u zemljama sudionika. ECEPT ima sastanke delegata dva puta godišnje i izdaje e-novine.

Udruženje za obuku iz palijativne skrbi u središnjoj i istočnoj Europi (*Association for Central & Eastern European Palliative Care Training* – ACCEPT) prati potrebe članica ECEPT-a radi omogućavanja naprednog usavršavanja iz palijativne skrbi, u prvom redu u UK-u. Ona nadopunjuje/preuzima aktivnost Poljske hospicijske zaklade, humanitarne organizacije iz UK-a.

U svibnju 2001. u Puszczykowu na sličnom tečaju sudjeluje Andreja Vinek, liječnica obiteljske medicine. U rujnu iste godine u Regionalnom centru palijativne skrbi *Sue Ryder home* u Bydgoszczu, u Poljskoj, održan je *Regionalni odgojni program palijativne skrbi* kao dio programa potpore i razvitka palijativne skrbi u istočnoeuropskim državama koji sufinancira OSI New York. Sudjelovala je Ranka Baraba, neurologinja, i Matija Rimac iz HP-a. Voditelj tečaja bio je Zbigniew Żylicz, odličan i predavač i organizator. Glavne su teme bile: etička pitanja u palijativnoj skrbi, bol i kožne promjene kod bolesnika s malignom bolesti. Posebna je pažnja poklonjena perifernom djelovanju opioida i mogućnostima njihove lokalne primjene. Uz predavanja se svakodnevno u malim grupama raspravljalo o primjerima iz prakse, a organizirano je i prisustvovanje redovitim kućnim posjetima terminalnim bolesnicima.

U svibnju 2006. održan je dvotjedni i dvodijelni *Tečaj palijativne medicine*. Iz Hrvatske su sudjelovale Maja Butigam, liječnica, i Ivana Bandović-Ožegović, socijalna radnica. Prvi dio organiziran je u ustanovi *Hospicjum Palium* u Poznanju. Organizatori su bili u prvom redu Poznanjski ogranak Poljskog društva za palijativnu skrb i ECEPT, a predavači Poljaci. Osnovna karakteristika toga prvog jednotjednog dijela bila je, uz predavanja, i mnogo praktičnih demonstracija. Bili su to svakodnevni sastanci tima, posjeti Dnevnom centru, Stacionarnom odjelu *Hospicija Palium*, Klinici za palijativnu medicinu, Klinici za kroničnu bol, Klinici za limfedem, Hospiciju za djecu i adolescente i ponovno sudjelovanje u hospicijskim kućnim posjetima.

Drugi dio odgojnog programa ostvaren je tjedan kasnije u Gdanjsku, u Hospiciju *Rev. Eugenius Dutkiewicz*, sastavljenom od tri zgrade; u jednoj je stacionar, u drugoj centar dobrovoljaca, u trećoj psihoedukativni centar. Dočekao ih je nasljednik pokojnog osnivača rev. Piotr Krakowiak (on je kasnije bio nekoliko puta gostujući predavač u Zagrebu i Rijeci). Sudionice tečaja bile su čak i na godišnjoj skupštini hospicija i na sastanku Hospicijske zaklade (pomaže ne samo hospicij u Gdanjsku nego i 75 drugih centara diljem Poljske). Ona se sastala zbog organizacije nove akcije. Interesantna je bila prisutnost kažnjenika u hospiciju koji su tamo odrađivali svoju kaznu pomažući u svakodnevnom životu hospicija.

Iste godine u listopadu održava se u Zagrebu *Prvi kongres palijativne skrbi Hrvatske*, na kojemu ponovno sudjeluje Jacek Luczak i na njegov prijedlog dolazi rev. Piotr Krakowiak, teolog i psiholog.[224] Bio je 2005. ponovno čelnik *Nacionalne hospicijske kampanje* pod parolom: *Hospicij je također život*. Ona se ponavlja radi prikupljanja sredstava za hospicijske ustanove. Obojica sudjeluju svojim predavanjima na *Prvoj sjednici kongresa*. Jacek Luczak

[224] Piotr Krakowiak, magistar moralne teologije, završio doktorski studij teologije i psihologije, aktualno nacionalni duhovnik hospicijskog pokreta u Poljskoj i direktor hospicija u Gdanjsku.

govorio je o integraciji palijativne skrbi u službeni sustav nacionalne politike zaštite zdravlja u tranzicijskim državama, a Piotr Krakowiak o odgojnoj ulozi hospicijskog pokreta u Poljskoj, u vezi s iskustvima stečenima u hospicijskim ustanovama u Poljskoj. Njegove smo misli citirali i na omotnici zbornika. Slogan*: Zadatak hospicija – odgoj o problemima kraja života*. *Ars moriendi* potrebna je našem društvu kako bi razumjelo smrt i umiranje te prihvatilo palijativnu skrb. Odgoj mora biti ukorijenjen u svoje vrijeme. Važno je koncentrirati se na bitno u odgoju vezanom uz kraj života kako bi se zadovoljili interesi umirućih te pronašli odgovori na najvažnija egzistencijalna pitanja. Tim bi putem spomenute lekcije mogle dovesti do *ars vivendi* – umjetnosti ispravnog življenja.

Drugi simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi, Rijeka, 2007.; u raspravama profesora moralne teologije na Trsatu sudjeluje i Piotr Krakowiak, kao i na *Sastanku socijalnih radnika o palijativnoj skrbi* održanom 2008. zajedno s Ann McMurray, socijalnom radnicom iz Wisdom hospicija u Rochesteru. Glavni organizatori bili su Ivana Bandović-Ožegović, socijalna radnica iz RHC-a Zagreb, i predsjedništvo Društva socijalnih radnika RH.

3.3. Kanada

Johna Morgana[225] upoznala sam na tečaju u Puszczykowu 1999. koji je vodio uz Jaceka Luczaka. Izvadci iz njegovih predavanja u Poljskoj tiskani su u *Biltenu* br. 6 (1999.). Već 2000. pozvala sam ga da održi predavanja u Zagrebu. Bilo je to u okviru *Prve međunarodne konferencije o teškim odlukama u palijativnoj skrbi*. *Duhovnost. Žalovanje*. Uvod u drugi dan konferencije dao je John D. Morgan govoreći o duhovnim potrebama umirućih i žalujućih. Pošao je od ideja velikih religija. Duhovnost je snaga kojom se suprotstavljamo utjecajima sa strane – snaga preuzimanja odgovornosti za aktualni izbor. Patimo s razlogom, potrebni su nam drugi ljudi, potreban nam je mir sa sobom i drugima, tj. opraštanje. Treba osigurati vrijeme za zajedništvo i dijeljenje. Treba promicati kulturu života do smrti, ne kulturu smrti. Nacrt njegovih predavanja *Duhovne potrebe umirućih i onih koji su pretrpjeli gubitak* i *Žalovanje* tiskani su u *Biltenu* br. 7 (2000.). U istom je broju otisnut i njegov članak *Umiranje i žalovanje su borbe duha*.

Godine 2002. pozvana sam na sudjelovanje na predstojećem sastanku *International Work Group on Death, Dying and Bereavement* u Bergenu. Poslala sam Melitu Stipančić-Reiner i ona je odlično odradila zadatak. John D. Morgan predložio je da se idući sastanak održi u Hrvatskoj, međutim odbor IWG-a preferirao je Hong-Kong.

Na *20. međunarodnoj konferenciji o smrti i žalovanju*, održanoj 2002. u organizaciji *King's College Centra*, pod nazivom *Žalovanje u toku života* sudjelovale su iz Hrvatske: Branka Pirija, liječnica, i Daša Poredoš, socijalna radnica, obje iz Kutine.

John D. Morgan bio je urednik serije knjiga: *Smrt, vrijednost i značenje* i *Smrt i žalovanje diljem svijeta*. Moj članak, naslovljen *Razvoj hospicijskog pokreta i palijativne skrbi u Hrvatskoj*, uključen je u 3. svezak serije koji je tematizirao smrt i žalovanje u Europi.

Na Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 2001. predavanje *Kvaliteta života štićenika umjesto klasičnih pravila njege* držala je Susan Fowler-Kerry, profesorica i doktorica sestrinstva sa Sveučilište *Saskatchewan (College of Nursing)*. Taj se kontakt nije dalje

---

[225] John Morgan svoju je karijeru nastavnika filozofije započeo na Sveučilištu Loyola u Los Angelesu, a nastavio ju je na Sveučilištu Loyola u Montrealu, gdje je 1967. i formalno započeo s prvim redovitim tečajem o smrti na svijetu. Godine 1975. prelazi na Kraljevski koledž London u Ontariju, gdje radi kao profesor i dekan. U vrijeme kada sam ga upoznala bio je profesor emeritus filozofije, koordinator *King's College* Centra za odgoj o smrti i žalovanju na Sveučilištu Western Ontario u Kanadi. Taj je centar on i osnovao.

razvijao, premda je prof. Fowler-Kerry u pismu zahvale izrazila želju za održanjem kontakta te je ponudila daljnju pomoć.

3.4. Njemačka

Tijekom 1993. bila sam u Münchenu zbog svojih starih kontakata u vezi s neuromuskularnom problematikom, pa sam boravak iskoristila i za posjet hospiciju *Johannes-Hospiz (Palliativstation)* u Bolnici milosrdne braće, izgrađenoj neposredno uz zidine poznatog dvorca Nymphenburg. Zgrada je zapravo adaptirana prizemna baraka s mnogo staklenih zidova i stropova, puna zelenila i cvijeća, usred malog parka. Nepokretni se, ako to požele, u krevetu voze u park kroz vrata staklenog zida. Na odjel dolaze na osnovi pismenog mišljenja kućnog liječnika. Kapacitet je odjela 23 kreveta, imaju tri stalna liječnika. Odnos njegovatelj/bolesnik iznosi 1,2/1, a uz to radi tridesetak posebno selekcioniranih i izobraženih dobrovoljaca. Dobila sam upitnik i shemu postupka selekcije dobrovoljaca na nekoliko razina. U *Johannes Hospizu* je i Caritasov ambulantni hospicij. Donacije se upućuju Udruzi za pomoć Johannes hospiciju u Münchenu, koja izdaje potvrdu za otpisivanje od poreza. Godine 1995. boravila sam u Stuttgartu s Josipom Gazibara u vezi s postavom prodajne izložbe hrvatskih likovnih umjetnika u korist Hrvatskog društva oboljelih od mijastenije gravis. Taj boravak iskoristile smo i za posjet dvama hospicijima.

Bio je to najprije *Die Palliativstation des Marienhospitals Stuttgart* Bolnice sestara milosrdnica sv. Vinka Paulskog. Taj je odjel bio improviziran u napuštenom kirurškom odjelu (vidljive su bile još pločice na zidu bivše operacijske dvorane). Primili su nas primarijus Elisabeth Bürger (pola radnog vremena provodi u palijativnoj jedinici) i psiholog (koji se bavi isključivo bolesnicima i njihovim najbližima) u spomenutoj velikoj prostoriji, gdje je već čekao prostrt stol s kolačima, čajem i upaljenom svijećom u znak dobrodošlice. Prostorija u kojoj smo tako srdačno primljeni ujedno je i mjesto gdje mogu u vrećama za spavanje spavati i boraviti članovi obitelji umirućih. Jedinica ima svega šest kreveta i očekuje premještaj u prikladnije prostorije. Članovi multiprofesionalnog tima financirani su iz višegodišnjeg federalnog projekta, a pomaže ih stalno i Udruga za unapređenje palijative *Marienhospitala* u Stuttgartu. Očekuju da će se na razini savezne države sa stavke „njege", za koju građani plaćaju u okviru doprinosa za zdravstveno osiguranje, odvojiti postotak za financiranje razvitka palijativnih jedinica. *Chefarzt* jedinice jest radiolog, profesor Radiološke klinike. Bolesnici se mogu njegovati i u kući, uz suradnju palijativnog odjela, kućnog liječnika i članova obitelji.

Drugi dan bile smo u protestantskom samostalnom hospiciju, u vili na dva kata i s kapacitetom od sedam kreveta, u dvokrevetnim sobama i jednoj jednokrevetnoj sobi. Vodila ga je psihologinja Daniela Tausch Flammer i terapeutkinja umjetnošću Lis Bickel. Nositelji su hospicija Radna zajednica Hospiz, Evangelička zajednica crkava, Stuttgart, Evangelička bolnica Diakonisa te Evangeličko društvo Stuttgart. Imali su i mogućnost praćenja umirućih kod kuće i ambulantni pogon za mobilne bolesnike i ožalošćene. Organizirali su i redovite seminare. Donacije se mogu uputiti Udruzi za pomoć Radnoj zajednici Hospiz u Stuttgartu. Porez se mogao na njihov račun umanjiti.

Važnu ulogu u funkcioniranju hospicija imali su dobrovoljci. Jedna od njihovih dobrovoljki u Stuttgartu, inače nastavnica engleskog jezika, Inger Hermann, bila nam je predavač 1996. na Drugom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* u Zagrebu i njezino predavanje s brojnim doživljenim primjerima bilo je osobito dobro prihvaćeno.

Na *Drugom simpoziju o palijativnom liječenju maligne boli* 1998. Eduard Klaschick[226] održao je opsežno uvodno predavanje *Palijativna medicina i liječenje maligne boli morfinom*. U njegovu dolasku financijski je pomogla A. von Humboldt Stiftung, Bonn, BRD[227]. Kasnije smo se upoznali i s njegovom knjigom, koju smo kao udžbenik željeli prevesti. Bila je to: S. Husebo i E. Klaschik: *Palliativmedizin. Praktični uvod u terapiju boli, kontrolu simptoma, etiku i komunikaciju.* Izmijenili smo i nekoliko pisama.

Eduard Klaschick pozvao me na *Šesti simpozij o palijativnoj medicini zemalja uz Baltičko more* u Lübecku 2010. godine. Govorilo se o nacionalnom razvitku, zadacima i istraživanju nezdravstvenih profesija u palijativnoj skrbi te o dobrovoljcima. Poslala sam Julijanu Franinović-Marković iz Pule s usmenim izlaganjem. Moja era putovanja davno je završena.

3.5. Slovenija

Metka Klevišar, umirovljena onkologinja-radioterapeutkinja, 1995. je osnovala *Slovensko društvo hospic*. Iste sam godine do njezine adrese došla zaobilaznim putem. Dr. Schwarz, bivši austrijski ambasador u Zagrebu, nabavio mi je program *Lehrgang für Sterbebegleitung* i dao mi adresu dr. Christiana Metza, jednog od organizatora tog sastanka u *Caritas-Ausbildungszentrum* u Beču. On mi je odgovorio lijepim pismom u kojem mi je predložio niz potencijalnih predavača za naš drugi simpozij, među ostalim dao mi je i adresu Metke Klevišar. Osnovica *Slovenskog društvo hospic* bila je Caritasova grupa koja se brinula za teško bolesne i umiruće.

Biserka Valjak prisustvovala je 1996. dvodnevnom seminaru u Kliničkom centru Ljubljana, u organizaciji društva, pod nazivom *Blizu v težkem času* s predavačima iz Švicarske i o tome je referirala u *Biltenu* br. 1 1997. U idućem broju referira o aktivnostima *Slovenskog društva hospic*. Oni održavaju mjesečne sastanke, provode kontinuiranu edukaciju dobrovoljaca za rad u hospicijskoj djelatnosti te organiziraju seminare palijativne terapije *Cjelovito liječenje*. Društvo je dobilo status „Društva u javnom interesu zdravstvene njege" – Zavod za socijalno osiguranje plaćao im je dvije medicinske sestre, omogućen im je uvoz peroralnog morfina te su dobili svoje prostorije.

Na prvom *Simpoziju o liječenju maligne boli* u Karlovcu 1997. pozvana je kao predavač Nevenka Krčevski-Škvarč, anesteziologinja Opće bolnice u Mariboru te osnivačica i predsjednica Slovenskog algološkog društva. Ona je poslije gotovo redovito sudjelovala s predavanjem na priredbama hrvatskih algologa, bilo na simpozijima u Karlovcu, bilo na postdiplomskim tečajevima o diferencijalnoj dijagnostici i liječenju boli u Zagrebu.

Metku Klevišar pozvali smo 1998. da održi predavanje o aktivnostima društva u okviru *Prvog simpozija o dobrovoljcima* u Zagrebu. Govorila je o vrlo proširenoj djelatnosti u praćenju umirućih i potpori žalujućima, uz koordinaciju dviju medicinskih sestara u punom radnom odnosu. Sljedeće godine na Treći simpozij *Hospicij i palijativna skrb* bili su pozvani Metka Klevišar i Janez Zidar.[228] Klevišar je govorila o tome kako psihološki

---

226 Eduard Klaschik, šef anesteziologije, intenzivne/palijativne medicine i terapije boli u ustanovi *Malteser Krankenhaus* u Bonnu. Nešto kasnije jedinicu je pretvorio u Centar za palijativnu medicinu (još 1983. osnovao je prvi palijativni odjel u Kölnu, Njemačka). Kasnije je postao šef Katedre za palijativnu medicinu Sveučilišta u Bonnu i predsjednik Njemačkog društva za palijativnu medicinu.

227 Na moju molbu kao bivše stipendistkinje Zaklade *A.von Humboldt.*

228 Janez Zidar, šef Instituta za neurofiziologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Ljubljani. Sudionik je bio u nizu neuroloških događanja u Hrvatskoj. Sudjelovao je još 1989 i 1990. u raspravama za okruglim stolom u Zagrebu na temu

pomoći umirućima i njihovoj obitelji, a Zidar o „pasivnoj eutanaziji" u kliničkoj praksi u Sloveniji. Ponovno je susrećem 2001. na Bledu. Na zadnjoj sjednici konferencije dolazi do izražaja sukob između nje i bivše suradnice, mlade hematologinje Urške Lunder, koja je krenula s idejom organizacije instituta za razvoj palijativne skrbi, uz najužu suradnju s predstavnicom OSI-ja NY u Sloveniji. Idućih je godina za predsjednicu *Slovenskog društva hospic* izabrana medicinska sestra Tatjana Žargi, koja je svojedobno radila i na švicarskim odjelima palijativne skrbi. U listopadu 2003. na sastanku OSI-ja u Budimpešti izlaže Urška Lunder, direktorica Instituta za razvitak palijativne skrbi iz Slovenije, i Carl Johan Fürst iz Švedske: *O standardima u palijativnoj skrbi*. Dobila sam i tekst iz 2003. čija je autorica Urška Lunder, a iz kojeg je vidljivo da je dijalog s predstavnicima zdravstva o projektu implementacije timova i službi u slovenski zdravstveni sustav počeo već u siječnju. Konzultanti su bili Kathleen Foley, Carl Johan Fürst i Xavier Gomez Batista, koji su davali podršku i praktična rješenja, posebno u početku dijaloga.

Ministar zdravstva Dušan Keber u siječnju 2003. posjećuje palijativni odjel u Stockholmu. On odobrava *Nacionalno povjerenstvo* (6 članova) *za planiranje palijativne skrbi 2004. – 2008*. Uz njih je imenovana *savjetodavna grupa* s predstavnicima različitih stupnjeva zdravstvene službe i civilnih udruga (18 članova).

Ministarstvo zdravstva, u koordinaciji s Institutom za razvoj palijativne

skrbi, izabralo je za pilot-studiju implementacije palijativne skrbi Opću bolnicu Maribor, Institut za onkologiju – Ljubljana i Bolnicu za plućne bolesti – Golnik. U svakoj od tih jedinica organizirat će se interdisciplinarni tim. U idućoj bi se godini takvi timovi organizirali u svim zdravstvenim ustanovama.

Na međunarodnoj konferencij 2006. u Tuzli *Palijativna njega zasnovana na iskustvu* o iskustvima u Sloveniji govorila je medicinska sestra Tatjana Fink. Kasnije sam dobila informaciju da je u Ljubljani otvoren i hospicij. Na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* 2006. sudjeluje s predavanjima i šest predstavnica Slovenije, uglavnom socijalnih radnica. Kod većine je radno mjesto bilo u Golniku, nekadašnjoj bolnici za tuberkulozu, a sada bolnici u kojoj se vodi briga pretežno o bolesnicima oboljelima od karcinoma pluća. Tamo je osnovan palijativni tim koji organizira vrlo uspješne „informativne sastanke".

3.6. Mađarska

S predstavnicama/pionirkama palijativne skrbi u Mađarskoj upoznala sam se na tečajevima u Poljskoj, u Puszczykowu. Bile su to Katalin Hegedüs, psihologinja, i Katalin Muszbek, psihijatrica.

Katalin Hegedüs pozvala sam da nam održi predavanje u dva navrata. Prvi put sudjelovala je 2001. na Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* na sjednici *Etika umiranja* s temom *Studija bolesnika s etičkom problematikom i eutanazija. Stanje u Mađarskoj.* Ponovno je sudjelovala 2002. na konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovu rješavanju u obiteljskoj medicini. Tema je bila: *Hospicijski pokret u Mađarskoj i iskustva s bolničkim suportivnim hospicijskim timovima.* Iste godine poslala mi je i tekst *Palijativna skrb terminalno bolesnih karcinomskih bolesnika, profesionalne smjernice* u izdanju Mađarskog hospicijsko-palijativnog društva, koje su bile vrlo korisne pri kasnijoj izradi normativa palijativne skrbi za Povjerenstvo MZSS-a.

---

terminalnih stanja neuromuskularnih bolesnika. Ponovno je sudjelovao na kasnijim simpozijima *Hospicij i palijativna skrb,* opet u području rješavanja etičkih problema terminalnih stanja.

U 2008. su izašli u *E-mail Newsletteru* i *Hospicijski minimalni standardi* u Mađarskoj. U istom je elektroničkom časopisu 2008. izašao i puni engleski sažetak moga članka[229], koji je kasnije u svijetu bio izrazito često citiran. Iste godine u njemu je u cijelosti objavljena *Hrvatska deklaracija o palijativnoj skrbi*.

S Katalin Muszbek susretala sam se na sastancima koje je OSI NY sa suradnicima organizirao u Budimpešti. Zadnji put to je bilo 2003. na zajedničkom posjetu sudionika *Hospiciju Budapest*. Bila je to lijepo adaptirana prizemnica u obliku češlja, okružena parkom. Još nisu imali krevete, ali su radile ambulantne službe, dnevni boravak itd. Vjerujem da je to danas razvijeni, središnji mađarski hospicij.

3.7. Bosna i Hercegovina

Sarajevo

Sarajevo Hospice (Bosanska humanitarna organizacija)

Godine 1998. obratila mi se Stephanie Simmonds[230] s molbom da pomognem njezinim suradnicama Fani Majkić-Zaratin i Zorici Dugonjevac, koje su bile članovi osnivači organizacije *Sarajevo Hospice*. Dobili su od Kantona Sarajevo krasnu parcelu za izgradnju hospicija. Pripremljen je arhitektonski plan, pa se sad pripremaju suradnici za akciju. Dala sam im niz primjeraka našeg tiskanog materijala.

Stephanie Simmonds sudjelovala je 1999. sa suradnicama na *Trećem simpoziju o liječenju maligne boli* u Karlovcu. Razvile smo intenzivno dopisivanje. U jednom pismu predlaže mi osnivanje dvaju povezanih regionalnih centara: jedan u Hrvatskoj, za odgoj u medicinsko-fizičkim i psihosocijalnim vidovima palijativne skrbi, a drugi bi bio u Sarajevu – Regionalni centar za edukaciju u politici, planiranju i vrednovanju palijativne zdravstvene skrbi. Mislila sam da se to ne može dijeliti, ali da treba pokušati. Nakon EAPC-ova kongresa u Genevi, Stephanie 1999. organizira *Prvi međunarodni seminar o palijativnoj njezi* koji se održavao u svečanoj sali Rektorata Sveučilišta u Sarajevu pod nazivom *Novi trendovi u palijativnoj njezi.* Pozvana da sudjelujem, poslala sam kao zamjenu Desu Grubić-Jakupčević s predavanjem iz Ženeve. Seminar istog tipa ponavlja se pod nazivom *Management boli u palijativnoj njezi* s gostima Geoffreyem Hanksom (prvi profesor palijativne medicine, Bristolski onkološki centar, UK) i Katalin Muszbek (predsjednica Mađarskog hospicijskog društva).

U 2000. sam predlagala priključenje „jugoistočnom programu OSI-ja" i pozivanje Makedonije (Sofije Glamočanin, Skoplje) na suradnju zbog sličnosti jezika. Stephanie je predlagala i Crnu Goru i Kosovo. U tom slučaju napravila bi regionalni, a ne nacionalni program edukacije u palijativnoj skrbi, koncentriran na šest dana u tjednu. U 2001. Stephanie Simmonds organizira *Treći internacionalni seminar o palijativnoj njezi* pod nazivom *Nastava palijativne njege* u biblioteci MEF-a u Sarajevu. Gost je opet profesor Hanks, zatim Karen Forbes, konzultant i viši predavač za palijativnu medicinu u Ustanovi Macmillan, te Collette Reid, specijalist za palijativnu medicinu na Odsjeku palijativne medicine Onkološkog centra u Bristolu. U perspektivi je bio poslijediplomski modul za

---

229 Jušić, A.: Ključne etičke rasprave u hospicijskoj/palijativnoj skrbi. Uvodnik. Acta Med Croatica, 2008.; 62:447-454.

230 Stephanie Simmonds, konzultant za javno zdravstvo, počasni viši predavač, *London School of Hygiene and tropical Medicine*, Sveučilište u Londonu.

medicinare, zahvaljujući G. Hanksu i njegovim kolegama iz Bristola. Grupa je aktivno radila na prijevodima.

Sljedeće godine Stephanie dolazi u Zagreb, na *Konferenciju o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i njihovu rješavanju u obiteljskoj medicini*. U pratnji joj je Amira Karkin-Tais, koja vodi Kliniku za bol i palijativnu skrb za djecu amputiranu u ratu – *Hope 87* (grana austrijske humanitarne organizacije). UNESCO im je izgradio 600 m^2, opremio ga najsuvremenijom opremom i stručnim kadrovima iz Njemačke i Austrije. Smatrala sam da je njezin posao vrlo koristan, ali da djeca koja se pripremaju za što normalniji život i izobražavaju za zvanje nisu ono čime se bavi palijativna medicina. Kasnije se više nismo susretale, mislim da je napustila BiH.

Neovisno o inicijativama Stephanie Simmonds, u Sarajevu su se odvijale dvije manje ili više organizirane akcije.

Njega – palijativna kućna njega.

Riječ je o prvoj službi te vrsti u BiH smještenoj u domu zdravlja, tj. u zajednici. Tim čine tri sestre, dvije liječnice i socijalni radnik s pola radnog vremena. Jedna sestra i jedna liječnica prošle su izobrazbu u St. Gemma hospiciju u Leedsu i dobile diplomu iz palijativne medicine i palijativne njege (Cardiff, Walles, UK).[231]

Služba je oblikovana zahvaljujući predstavnicama nevladine organizacije *Sisters of the Cross and Passion* – Anne Cunningham i Rosaleen Murray[232]. Sanja Đopa obnašala je funkciju i administratora i prevodioca. Suosnivači *Njege* bili su i šefica Onkološkog instituta Sarajevo Nermina Obralić i generalni direktor Doma zdravlja Mahir Tokić.

Hospis Njega – Sarajevo

Nevladina organizacija *Sisters of the cross and passion* iz UK-a posredovala je i pri osnivanju palijativnog odjela sa 16 kreveta za terminalno oboljele od karcinoma, za stanja poslije CVI-ja, kardiomiopatije itd. Službeno je otvoren 2002. Oblikovan je unutar K.J.U. Doma za socijalno i zdravstveno zbrinjavanje osoba s invalidnošću i drugih osoba (duševni poremećaji, cirkulacijski poremećaji, tumori i osobe „bez bolesti" – socijalni slučajevi) kapaciteta 240 mjesta. Godine 2002. obilježavala se treća obljetnica projekta palijativne kućne njege u Sarajevu (počeo je 1998.) i, držeći se originalnog plana, sestre su predale službu Primarnoj zdravstvenoj zaštiti u Sarajevu. Uz rad s timom *Njege* sudjeluju i u početnom usavršavanju medicinskih sestara u Tuzli za rad u palijativi.

Anesteziolozi Opće bolnice Sarajevo

Na naše sastanke i u Zagrebu i u Karlovcu počele su se javljati anesteziologinje iz Državne bolnice Sarajevo, Služba anestezije, reanimacije i intenzivnog liječenja. Bile su to Davorka Matković i Ljiljana Lončar. Susretale smo se u Puszczykowu, ali i na hrvatskim konferencijama/simpozijima palijativne medicine te poslijediplomskom tečaju – *Liječenje i diferencijalna dijagnostika maligne boli* u Zagrebu.

---

231 Izobrazba se odvija od rujna do lipnja i uključuje dva obvezna vikenda u Engleskoj, kada se uspostavlja kontakt s tutorom. Učenje na daljinu *(distance learning)* obuhvaća oko 20 sati tjedno. Na završnom, *review* danu studenti prikazuju ukratko svoj rad kolegama i nastavničkom timu kako bi cijela grupa imala koristi od individualnog rada.

232 Njihova redovnička zajednica osnovala je Hospicij *St. Gemma's*.



2006 u predavaonici Hospis Tuzla, Osman Sinanović predaje Zahvalnicu Anici Jušić. Desno Samir Husić.

Davorka Matković izabrana je za predsjednicu Društvo za terapiju boli i asocijacija za palijativnu njegu. Pokrenula je 2000. izdavanje časopisa naslovljenog *Bilten za palijativnu medicinu Državne bolnice Sarajevo*.

Tuzla

Hospis Tuzla

Smješten u Bolnici za plućne bolesti, otvoren je 2003. godine kao rezultat suradnje UKC-a Tuzla i nevladine organizacije *Sisters of the Cross and Passion*. Za direktora hospicija postavljen je onkolog radioterapeut Adnan Delibegović, koji je prošao izobrazbu u Leedsu i Cardiffu i vratio se u pratnji engleske njegovateljice, koja je započela organizaciju palijativnog odjela. Posebnu su inicijativu razvile glavna sestra UKC-a Tuzla Safija Kalajlić i glavna sestra Hospisa Tuzla Šefika Delagić izdvajajući za *Hospis* najbolje sestre Odjela za transplantacije (bubrega, jetara, srca itd.). Idućih godina otvoren je i Dnevni hospis, prvi u BiH, na čelu s anesteziologom Samirom Husićem, odakle će polaziti i posjeti kućne palijativne njege, a 2007. otvoren je i Dječji hospis Tuzla *Dječja kuća*.

U studenom 2006. pozvana sam na međunarodnu konferenciju u UKC-a Tuzla *Palijativna njega zasnovana na iskustvu.* Pokušalo se na jednom mjestu objediniti iskustva iz šire regije: iz Sarajeva *(Palijativna kućna njega* i *Hospis)*, iz Tuzle *(Hospis Tuzla* i *Dnevni hospis Tuzla)*. S. Kalajlić i Š. Delagić govorile su o primjeni europskih standarda u palijativnoj njezi u *Hospisu Tuzla*. To je bilo u prvom dijelu. U drugom dijelu prikazana su iskustva Makedonije (M. Bojadzijevski, Skoplje), Hrvatske (A. Jušić, Zagreb), Slovenije (T. Fink, Ljubljana) i Srbije (N. Miličević, Beograd) te iskustva iz Leedsa u Engleskoj (M. Bennett, konzultant palijativne medicine *St. Gemma'ş Hospice*). Englez je, uz Nedreta Mujkanovića, generalnog direktora UKC-a Tuzla, bio potpisnik potvrdnice o sudjelovanju.

Sudjelovanje Tuzlaka na sastancima u Zagrebu

Prisustvovanje predstavnika UKC-a i posebno *Hospisa Tuzla* sastancima što ih je organizirao HDH/PS ponavlja se od 2004., kad smo slavili desetogodišnjicu početka organiziranog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj na Petom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb.* Na Prvom kongresu 2006. sudjelovali su aktivno, ali nenajavljeno, pa nisu ušli u tiskovine.

U siječnju 2007. između dvaju kongresa organizirali smo „mali" sastanak HDH/PS-a pod nazivom *Model razvitka palijativne skrbi*, Tuzla, BiH. To je bio nastavak onoga što je izneseno na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske*. Predavao je Osman Sinanović[233]: *Perspektive razvoja UKC-a i palijativne skrbi u kantonu Tuzla.* Istakao je da su sve te službe uključene u redoviti zdravstveni sustav i time se BiH svrstava među samo 20 država svijeta koje to imaju tako uređeno. Naglasila bih predavačeve osnovne radne principe: 1. stalna edukacija, 2. uravnoteženi razvoj svih organizacijskih jedinica, 3. davanje prostora kreativnim pojedincima, 4. povezivanje s drugima (od kojih se može nešto naučiti), 5. ne čekati „bolja vremena", 6. ne čekati „direktive".

Drugi predavač bio je Adnan Delibegović (onkolog i radioterapeut, šef Odjela palijativne skrbi). On je govorio o realizaciji palijativnih jedinica u UKC-u Tuzla. Safija Kalajlić (glavna sestra u UKC-u Tuzla) govorila je o normativima i akreditivima kvalitete palijativne skrbi u UKC-u Tuzla.

U listopadu 2008. na *Drugom kongresu* sudjeluje grupa iz Tuzle, s dva predavanja, od kojih su oba objavljena u zborniku radova u odsjeku pod naslovom *Reorganizacija zdravstva i palijativna skrb*: 1. Safija Kalajlić i Sefika Delagić: *Organizovano zbrinjavanje pacijenata u terminalnom stadiju bolesti – iskustva iz palijativne njege UKC-a Tuzla* i 2. Osman Sinanović: *Perspektive razvoja palijativne neurologije u Tuzli.*

Nakon što sam 2009. i formalno napustila aktivnosti u okviru palijativne skrbi, sudjelovala sam s dva predavanja na vrlo uspješnom neurološkom/neuromuskularnom sastanku povezivanja eksperata iz susjednih republika u UKC-u Tuzla. Sastanak je opet organizirao Osman Sinanović, aktualni predstojnik Neurološke klinike UKC-a Tuzla, a svojedobno Odjela za kliničku neurofiziologiju i neuromuskularne bolesti.

Neko sam se vrijeme dopisivala sa Samirom Husićem, aktualnim šefom *Hospisa Tuzla* u vezi s njegovom vizijom osnivanja Edukacijskog centra iz palijativne skrbi za jugoistočnu Europu u Tuzli. Ima izuzetnu bazu, ali to nije dovoljno. Treba cijeniti i dalje razvijati postojeće, korak po korak, u dogovoru sa susjedima koji već imaju veliko iskustvo u nastavnom području, iako lošiju „bazu". Adnan Delibegović vratio se u svoju osnovnu profesiju radioterapeuta.

3.8. Makedonija

U lipnju 2000. na *Schweizer konferenciji* uspostavila sam prve kontakte s Makedoncima, posebno sa Sofijankom Glamočanin, pedijatricom, koja je vodila dnevni boravak za palijativnu skrb djece unutar pedijatrijske klinike Medicinskog fakulteta u Skoplju. Zanimljivo je bilo njezino izvješće u kojem je naglašena vrlo dobra suradnja s vlastima i vrlo uznapredovala zakonska regulacija i što se tiče osnivanja hospicijskih jedinica i što se tiče nabave lijekova. U Makedoniji centralnu ulogu imaju gerijatrijske službe, posebno gerijatrijski orijentiran *Sue Ryder Home*. Sama Sue Ryder dolazila je iz Engleske u Skoplje i dogovarala pomoć toj ustanovi, a predstavnici Makedonije odlazili su u Englesku na po dvije godine praktične gerijatrijske izobrazbe. Unutar te progresivno

[233] Osman Sinanović, profesor neuropsihijatrije i ministar zdravlja kantona Tuzla, a onda pomoćnik direktora za znanost, istraživanja i edukaciju Univerzitetskog kliničkog centra u Tuzli. Završio je supspecijalizaciju iz elektromioneurografije i neuromuskularnih bolesti i doktorirao u Zavodu za neuromuskularne bolesti KBC-a Zagreb (Rebro) kao đak Anice Jušić. Bio je nosilac važne neurofiziološke stipendije u Japanu.

sve veće gerontološke ustanove/instituta (200 kreveta), najprije se izdvaja 1998. *Hospis Sue Ryder Care – Skoplje* (75 kreveta).

U listopadu 2000. na konferenciji o vođenju hospicijske i palijativne skrbi u Budimpešti susrećem Miru Adžić, generalnu menadžericu Gerontološkog instituta iz Skoplja. Pozvala sam je, kao i njezinog suradnika Miroslava Bojadzijevskog, 2006. na naš prvi kongres. Iznijeli su podatke da su od 1998. izgrađena dva hospicija kao specijalizirane ustanove za palijativnu skrb, u Skoplju i Bitoli (2005.), kao rezultat partnerstva engleske fundacije *Sue Ryder*, Ministarstva zdravstva i FARE programa. Projekti su osigurali edukaciju profesionalaca, dobrovoljaca i obitelji preko programa kontinuirane edukacije i oblikovanja specijaliziranih službi u stacionarnim i u kućnim uvjetima. Trenutno rade na projektu definicije nacionalne strategije za razvitak palijativne skrbi i na nadograđivanju nacionalnih standarda.

U razdoblju 2004. – 2005. *Sue Ryder Care – Skoplje* u suradnji s OSI-jem iz Makedonije i nevladinom organizacijom MIA ostvaruje projekt *Palijativna njega u kućnim uvjetima*. Potrebna medicinska oprema i vozila te dva profesionalna interdisciplinarna tima bila su oblikovana uz podršku i koordinaciju ustanove *Hospis Sue Ryder Care – Skoplje*. Cilj je bio olakšati i educirati obitelj u njezi bolesnika. Bolesnici financijski sudjeluju u transportu i usluzi.

3.9. Srbija

Beograd

S predstavnicama Srbije Natašom Miličević[234] i Snežanom Bošnjak[235] upoznala sam se na tečajevima u Puszczykowu.

Nataša Miličević kasnije je napustila svoje stalno radno mjesto kako bi se mogla potpuno posvetiti stvaranju prvog Centra za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu u Srbiji – *BELhospice*. Otvorila ga je 2004. Drugi joj je cilj bio doći do diplome iz palijativne skrbi Sveučilišta Cardiff u Engleskoj.

Pozvala sam je 2006. kao predavača na *Prvi kongres palijativne skrbi Hrvatsk*e: govorila nam je o problemima i rješenjima u realizaciji prvog „hospisa" u Beogradu, o dvodnevnoj *Europskoj konferenciji o palijativnom zbrinjavanju* održanoj u Beogradu i o *Beogradskim zaključcima – palijativno zbrinjavanje za sve kojima je potrebno.* Tekst je tiskan u recenziranom zborniku radova s kongresa u tri odijeljena članka. Naišla je svakako na izuzetno razumijevanje tadašnjeg ministra zdravstva. Ministarstvo RS i CG te Europski savjet direktno su organizirali *Europsku konferenciju o palijativnom zbrinjavanju* 2005. u povodu izdavanja srpskog prijevoda *Preporuka Povjerenstva Ministara EV* iz 2003.[236] Konferencija je završila *Beogradskom deklaracijom – Palijativna skrb mora biti dostupna svima koji je trebaju, ona ne smije biti samo za bogate zemlje ili za bogate ljude u siromašnim zemljama.*

BELhospice nema krevete već dva posebno izobražena tima koja odlaze u Klinički centar Srbije (s njima su sklopili ugovor), u kuće ili staračkI dom uz suglasnost nadležnog liječnika. Razvijao se uz podršku engleske humanitarne organizacije *Hospice*

---

234 Nataša Miličević, internistica i klinička onkologinja, pročelnica Onkološkog odjela Kliničkog bolničkog centra *Bežanijska kosa* u Beogradu. U fazi osnivanja *BELhospicea* napušta taj položaj.

235 Snežana Bošnjak, klinička farmakologinja, Odjel kliničke farmakologije, Onkološka jedinica intenzivne skrbi, Nacionalni institut za onkologiju i radiologiju Srbije u Beogradu.

236 Preporuke su prevedene na 17 jezika, pa i na srpski, a ranije hrvatski.

of Hope, koja je ranije pomogla razvitak *Case sperantei* i niza drugih hospicijskih jedinica u Rumunjskoj. Internacionalna inicijativa palijativne skrbi OSI-ja odobrila je dr. Leonidi Mirilo, specijalizantici pulmologije, suradnici na palijativnoj skrbi oboljelih od karcinoma, stipendiju za razvijanje programa palijativne skrbi u bolničkom onkološkom programu. Dvogodišnja stipendija realizirat će se preko BELhospicea i Kliničkog centra Srbije i pod supervizijom ustanove *Hospice of Hope* u Rumunjskoj. Program će obuhvatiti procjenu bolesničkih potreba, smirivanje simptoma i psihološko liječenje. Te će se aktivnosti proširiti i na kućne palijativne službe, radit će s bolesnikovim liječnikom opće prakse i njegovateljicom kako bi ih upoznala s filozofijom palijativne skrbi i učinkovitim pristupom palijativnoj skrbi.

Manji izvor prihoda trebala je predstavljati i školarina Škole palijativnog zbrinjavanja *BELhospicea*. Ta je škola 2006. obnovljena i nazvana *Prue Dufour Edukacioni centar*, po britanskom *trustu*, od čije će se velike donacije u prvom redu financirati kupovina zgrade.

Dobila sam iz Beograda i interesantan specijalistički rad iz 2005. pod naslovom *Organizacija službe za palijativno zbrinjavanje u lokalnoj zajednici* s Fakulteta organizacijskih znanosti u Beogradu. Javio mi se još jedan suradnik Nataše Milićević, psiholog kojem sam poslala donaciju u Hrvatskoj izdanih knjiga i fotokopija za izradu magistarskog rada na temu: *Distres kod onkoloških pacijenata u terminalnoj fazi bolesti*.

U zadnjoj e-poruci iz 2008. Nataša mi se tuži na probleme slične našima. Kaže i da se ne poštuje zakonski prioritet palijativne skrbi. Aktualno je predviđeno „kućno liječenje" na razini primarne zdravstvene zaštite u okviru već postojećih domova zdravlja te „odjeljenja za palijativno zbrinjavanje" u općim bolnicama. Osim toga sve je podređeno gerijatriji jer Vlada ne pravi razliku između gerijatrije i palijativne skrbi. Ona je sudjelovala kao predavač u europskom Tempus projektu *Bol i palijativna medicina* sveučilišta u Firenci, Lyonu, Zagrebu i Beogradu.[237]

Snježana Bošnjak posebno se bavila problemima boli i povraćanja. Godine 2004. supredsjedala je *Prvim beogradskim edukacijskim simpozijem*.

Sremska Kamenica

Rano sam ostvarivala kontakte s Institutom za onkologiju iz Srijemske Kamenice na čelu s Vladimirom Baltićem i njegovim časopisom *Archive of Oncology*. Još 2000. namjeravali su otvoriti palijativni odjel, a ja sam im odmah prenijela informaciju iz Ženeve da u Engleskoj ne može biti priznat onkološki odjel kao takav ako nema palijativni odsjek.

U veljači 2001. godine na poslijediplomski tečaj *Kronična bol malignih procesa – dijagnostika i liječenje* iz Srijemske Kamenice došlo je četvero suradnika: internist Dragutin Donat, neuropsihijatrinja Ilinka Nađ, anesteziologinja Eržebet Patarica-Huber, fizijatrica Svetlana Popović. Godine 2002. izvijestili su me o osnivanju Jugoslavenskog udruženja palijativne medicine. Za prvu predsjednicu izabrana je Eržebet Patarica-Huber i ona je određena za kontakt osobu tijekom buduće suradnje.

Iz uredništva su mi učestalo slali materijale na recenziju i tražili najave i izvještaje o našim sastancima te sudjelovanje u rubrici suportivna i palijativna terapija u onkologiji.

---

[237] U Zagrebu su nositelji bili Jasminka Stepan i Diana Butković iz Klinike za dječje bolesti, Klaićeva 16, a hrvatski predavači iz palijativne skrbi bile su Matija Rimac i Ivanka Kotnik.

Predložili su mi članstvo u uređivačkom odboru časopisa. Željeli su suradnju sa Zagrebom, slali su mi primjerke kvalitetnog časopisa; ja sam ih prosljeđivala, no učinak je bio nikakav!

3.10. Rumunjska

Prvi kontakt s Rumunjskom ostvaren je još 1995., kad sam dobila bilten *Casa sperantei* sa slikama i informacijama o osnivanju palijativnog odjela unutar onkologije. Na naš Drugi hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb* poslali su glavnu sestru Gabrielu Ticu. Govorila je o stanju u Brasovu, evo ga ukratko. U siječnju 1991. upravitelji *Ellenor zaklade* pristali su pokrenuti dobrotvornu ustanovu u Engleskoj pod nazivom *Ellenor – rumunjski poziv upomoć* kako bi se nabavila sredstva za razvitak hospicijske skrbi u Brasovu. Ljeti 1991. Konstantin Voinicu, onkolog, poslan je na izobrazbu iz palijativne skrbi u Englesku na tri mjeseca. Vratio se sa zadatkom da skupi zdravstvene profesionalce te crkvene i civilne vođe na konferenciju u Brasovu u travnju. Cilj je bio upoznati ih s pojmom „hospicij". Na izvanredno uspješnom sastanku govorila je i Mary Baines iz *Hospicija sv. Kristofora. Casa sperantei* postaje združena rumunjsko-engleska dobrotvorna ustanova. U upravi sudjeluje deset rumunjskih i deset engleskih članova. Dobila je za svoj rad i odobrenje ministra zdravstva. Konstantin Voinicu postavljen je za prvog medicinskog direktora u lipnju 1992. Pridružila mu se Sylvia Jarret, sestra kućne skrbi iz *Ellenor zaklade*, koja je odmah počela s edukacijom mlade Rumunjke Gabriele Ticu. Taj mali tim uz pomoć engleskih dobrovoljaca, liječnika i sestara počinje s posjetima bolesnicima. U 1996. Hospicij *Casa sperantei* ima u punom radnom odnosu tri liječnika, pet njegovateljica, pomoćnog liječnika i svećenika te četiri nezdravstvena dobrovoljca. U to je vrijeme počelo oblikovanje Nacionalnog centra za izobrazbu u palijativnoj skrbi i podupiranje krajnje bolesnih posvuda u Rumunjskoj.

U 1997. Centar dobiva ime *Princess Diana Training Centre for Palliative Medicine.* U 1999. počinje konstrukcija stacionara s 15 kreveta za odrasle i pet kreveta za djecu, a 2000. Centar dobiva OSI-jevu stipendiju kako bi postao regionalni centar za izobrazbu iz palijativne skrbi za jugoistočnu Europu.

Na kongresu EAPC-a u Ženevi 1999. upoznala sam Danielu Mosoiu, liječnicu, kasnije direktoricu Studijskog centra u Brasovu. Ponovno smo se susretale na OSI-jevim konferencijama u Budimpešti: 2000. i 2003. Daniela Mosoiu bila je gostujući predavač 2005. u Rijeci, gdje je Ivan Šegota organizirao u okviru *Danā bioetike* cjelodnevni sastanak *Bioetika i palijativna medicina. Potrebe i mogućnosti grada Rijeke i Primorsko goranske županije za osnivanjem hospicija*.

Daniela Mosoiu uključena je u svjetske akcije promicanja palijativne skrbi s temom *Kako početi s organizacijom hospicija*. U vrijeme kad smo bile u kontaktu rumunjska palijativna skrb osnivala se na donacijama i privatnoj inicijativi.

3.11. Bugarska

Na dvodnevnom međunarodnom sastanku *O teškim odlukama u palijativnoj skrbi. Duhovnost. Žalovanje* sudjeluje niz sudionika iz Bugarske, među njima kao predavač i Irena Hadjiiska. Ta je psihijatrinja nastojala prva u svojoj zemlji implementirati psihosocijalnu skrb u onkološku praksu s bazom u Nacionalnom onkološkom centru u Sofiji. Govorila je o odlukama vezanim uz kraj života u Bugarskoj. Poslala sam joj i podatke u vezi s prevođenjem Buckamanove knjige *Ne znam što reći* i adresu Kathlen Foley.

Nakon boravka u Zagrebu poslala mi je sljedeću e-poruku. „Ostala sam vezana stalno u mislima s vremenom koje sam provela u Zagrebu i drugim mjestima gdje sam vas susrela. Bio je to neformalno međusobno razumijevanje. Za mene je bilo nezaboravno da sam usprkos našim razlikama u religiji, kulturi, društvu itd. uistinu prvi put susrela nekoga koji je uz mene bio poput moje majke. Ovaj osjećaj traje i mislim da ga smijem s vama podijeliti. Zaista vam hvala za to jedinstveno profesionalno i neformalno iskustvo."

Irena Hadjiiska bila je psihoonkolog i savjetujuća liječnica u ustanovi *Hospiz Miloserdie* u Sofiji, gdje se nalazi oko 70 štićenika. U telefonskim razgovorima s direktoricom i osnivačicom toga starog hospicija, sa sestrom Donkom Paprikowom, saznala sam da je uprava iz financijskih razloga morala smanjiti broj štićenika na 40. Budući da je prešla 80 godina, morala je poslati svoje zamjenike.

B. ŠIRENJE IDEJA NOVE MEDICINSKE STRUKE U HRVATSKOJ

1. SURADNJA S FAKULTETSKIM USTANOVAMA I SRODNIM ORGANIZACIJAMA

1.1. SURADNJA S MEDICINSKIM FAKULTETOM SVEUČILIŠTA U ZAGREBU

a. Počeci

Od prvih početaka organiziranja hospicijskog pokreta u Hrvatskoj suradnja s Medicinskim fakultetom u Zagrebu, uz onu s HAMZ-om/AMZH-om i HLZ-om, jedna je od osnovnih aktivnosti. Od 1994./5. „mali" sastanci HDH/PS-a HLZ-a održavaju se u velikoj dvorani fakulteta.

Godine 1995. održala sam na Medicinskom fakultetu prvo predavanje o hospiciju i palijativnoj skrbi u okviru predmeta Medicinska etika za studente 6. godine. Nazočilo je dvadesetak studenata. Izvjesili smo i plakate s osnovnim parolama hospicijskog pokreta.

Oblikovan je i prvi prijedlog fakultativnog predmeta Palijativna medicina. Trajanje nastave: 10 sati (5 x 2 školska sata) na šestoj godini tijekom zimskog semestra. Bili su predviđeni ovi naslovi predavanja i predavači:

1. *Osnovne ideje i stav spram smrti. Povijest hospicijskog pokreta*
   (A. Jušić, D. Grubić-Jakupčević)
2. *Hospicijske jedinice i supspecijalizacije*
   (Desa Grubić-Jakupčević, Biserka Valjak)
3. *Organska terapija umiranja*
   (Davor Jurman, Marijana Persoli-Gudelj)
4. *Psihosocijalna potpora*
   (Anica Jušić, Eugenija Cividini Stranić)
5. *Duhovnost i žalovanje*
   (Anica Jušić, Biserka Valjak).

Realizacija programa odgođena je jer sam ja u stanju krajnje premorenosti slomila kuk. Rehabilitacija je trajala preko pola godine. U idućoj sam godini slomila lijevu ruku forsirajući obilaske u vezi s osnivanjem hospicija itd. itd.

b. Poslijediplomska nastava na hrvatskom jeziku

Hospicijske teme postupno se probijaju i u poslijediplomsku nastavu. Rudolf Gregurek 2001. godine u znanstveni magistarski studij *Suradna i konzultativna psihijatrija* uvrštava i teme: Umirući bolesnik i Hospicij i skrb za terminalnog bolesnika. Iste godine počeo je i prvi poslijediplomski tečaj I. kategorije: *Kronična maligna bol, diferencijalna dijagnostika i liječenje*. Voditeljice tečaja bile su: Višnja Majerić-Kogler, Marijana Persoli-Gudelj i ja. Trajao je pet dana te je bio organiziran u tri bloka: I. blok (2 dana): *Bol – patogeneza i*



Kreator engleskih tečajeva David Oliver na izletu u Samoboru, u Grgosovoj špilji. Na slici je i Melita Stipančić- Reiner, psihološkinja.

Nastavnička grupa Davida Olivera u vrtu HLD-a sa Anicom Jušić u sredini, naglašavaju povezanost preplitanjem ruku





Polaznice I. engleskog postdiplomskog tečaja sa diplomama i kiticama cvijeća u Velikoj dvorani HLD-a

liječenje; II. blok (1 dan): *Praktični postupci u Ambulanti za bol, Karlovac;* III. blok (2 dana): *Bolni sindromi. Organizacija jedinica za liječenje boli i palijativna skrb*. Predavanja su se održavala u predavaonici u prizemlju Klinike za plućne bolesti *Jordanovac* u Zagrebu.

Tečajevi se odonda redovito ponavljaju svake godine. Mijenjaju se u trajanju i sadržaju – izostavlja se odlazak u Karlovac, reduciraju se sati posvećeni palijativnoj skrbi i cjelokupni program svodi se na dva dana, petak i subotu. Tečaj mijenja lokaciju: održava se u RHC-u, Hirčeva 1, u predavaonici Zavoda za patologiju na Šalati i, konačno, u Nastavnom centru Rebro. Izdvaja se poslijediplomski tečaj o neurogenoj boli, koji se održava u Osijeku opet redovito – svake godine ujesen.

c. Suradnja sa Školom narodnog zdravlja „Andrija Štampar" (ŠNZ „A.Š.")

Početkom 90-ih godina 20. stoljeća Desa Grubić-Jakupčević i ja pozvane smo da održimo predavanje o palijativnoj skrbi u Školi *Andrija Štampar* u okviru satnice Selme Šogorić i Slobodana Langa. Škola se povremeno uključuje u naše aktivnosti kao suorganizator palijativnih simpozija/konferencija (1996., 1997., 2002.).

Virginia Gumley (London) održala je 1997. predavanje na „malom" sastanku HDH/PS-a u predavaonici ŠNZ-a „A.Š". o organizaciji palijativne skrbi u Rusiji.

Ravnatelj Škole narodnog zdravlja Stipe Orešković i ministrica zdravstva Ana Stavljenić Rukavina uključuju me 2000. u projekt reforme zdravstva što ga financira MMF.

Palijativna medicina spada konačno u krug javnozdravstvene problematike. Na *Konfererenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovom rješavanju u obiteljskoj medicini* 2002. sudjelovalo je nekoliko javnozdravstvenih eksperata.

Posebno poglavlje predstavljala je suradnja sa Želimirom Jakšićem i kasnije Milicom Katić s Katedre obiteljske medicine. Dvodnevni *Tečaj palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine,* koji se prethodno održavao u Zagrebu, Požegi i Karlovcu, proširuje se i 2004. se registrira kao poslijediplomski tečaj I. kategorije: *Palijativna skrb za liječnike primarne zdravstvene zaštite /obiteljske medicine*.

U radu Povjerenstva za palijativnu skrb MZRH na moj je prijedlog u početku sudjelovala i Milica Katić. Povremeno se uključuje i Slobodan Lang. U novi sastav Povjerenstva pozvala sam iz ŠNZ-a „A.Š." Luku Kovačića, koji je u njemu aktivno sudjelovao, posebno pri završnoj izradi prijedloga Zakona o palijativnoj skrbi. Prisustvovao je sa Stjepanom Krajačićem i na prvom/zadnjem, trosatnom sastanku „grupe za zakon" Povjerenstva za palijativnu skrb održanom u Gundulićevoj 49. Glavni cilj tog sastanka bio je pronaći način integriranja našeg prijedloga u postojeći Zakon o zdravstvenoj zaštiti.

Važna je bila suradnja s Jadrankom Mustajbegović[238] na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* i kasnije na dvodnevnom tečaju kolegice iz Australije. Ona je kreirala slogan „...a zbogom ?!" koji se upotrebljavao kao naziv humanitarne akcije i konferencije za novinare.

d. Poslijediplomski tečajevi palijativne skrbi Davida J. Olivera na engleskome jeziku

David J. Oliver razvijao je preko Instituta medicine i zdravstvenih znanosti (KIMHS) Sveučilišta Kent u Canterburyju izobrazbu iz palijativne skrbi, koja bi trebala završiti znanstvenom titulom magistra (MSc) suportivne i palijativne skrbi. Razvijao je prije

[238] Jadranka Mustajbegović tada je bila predsjednica Hrvatskog društva za poboljšanje kvalitete zdravstvene zaštite HLZ-a.

toga i izobrazbu studenata medicine u suradnji s *King's Collegeom* Medicinskog fakulteta u Londonu. Ostvario je i zanimljivu međusveučilišnu suradnju i sa Sveučilištem u Lilleu u Francuskoj, kao *transmanche* mrežu. U Hrvatskoj je počeo s poslijediplomskim tečajevima na engleskome već 2001. Društvo palijativne medicine Velike Britanije i Irske napravilo je kurikulum palijativne medicine, koji se može upotrijebiti kao baza za oblikovanje programa i na dodiplomskoj i na poslijediplomskoj i na specijalističkoj razini.

Prvi tečaj o palijativnoj skrbi 2001., HLD, Zagreb

Prvi tečaj o palijativnoj skrbi na engleskom jeziku održavao se kao prvi od dva modula engleskog MSc programa. Organizatori, voditelj i predavači[239] bili su isti kao kasnije na diplomskom studiju. Seminar se održavao za malu grupu od 13 sudionika – liječnika, medicinskih sestara i socijalnih radnika. Prihvatili smo taj seminar i kako bismo upoznali i bolje pedagoške metode u nastavi. Vrlo kvalitetna predavanja održavala su se interaktivno. Dotaknuta su glavna područja palijativne medicine: liječenje simptoma, psihosocijalne problem i žalovanje, procjenu obitelji, probleme djece itd. Uvodna su se predavanja održavala s dva predavača koja su se izmjenjivala ili razgovarala, a zatim se obraćala slušačima. Na njih su se nastavljale sjednice s igranjem uloga. Takva se nastavna tehnika primjenjivala u prvom redu u analizi obitelji i ishoda pojedinih postupaka socijalnih radnika. Stvorena je atmosfera koherentne grupe, čije se zajedništvo dugo održalo. Slušači toga prvog seminara na engleskome bili su: Ivanka Kotnik, liječnica, Ankica Prugovečki, liječnica, Matija Rimac, liječnica, Andreja Vinek, liječnica, Slavica Naumovski-Mihalić, gastroenterologinja, Karmen Kukolja, internistica, Ana Lušičić, liječnica pripravnica, Žarka Zalar, glavna sestra bolnice, Adrijana Košćec, psihologinja, Melita Stipančić-Reiner, psihologinja, Tanja Tarandek, socijalna radnica, Ružica Rožman, socijalna radnica, Ana Štambuk, socijalna radnica.

Drugi tečaj o palijativnoj skrbi, 2002., HLD, Zagreb

Organizatori su opet bili KIMHS sa Sveučilišta *Kent*, zatim Medicinski fakultet iz Zagreba i HDH/PS HLZ-a. Voditelj je bio David J. Oliver, a ja sam sve koordinirala. Tečaj je trajao pet dana. Težište mu je bilo na razvijanju rasprave među slušačima, facilitirane kentskim tutorima. Svi su slušači trebali donijeti primjere bolesnika i obitelji, koje su u svom radu susreli. Preporučeno je da slušači ispune upitnik kao pomoć u boljem prikazivanju slučaja i da dodaju još i obiteljsko stablo. Osnovni su podaci bili: starost, spol, obiteljsko stablo, prethodne bolesti, važni događaji u životu. Nadalje su se tražili ovi podaci: prvi simptomi sadašnje bolesti, dijagnoza, oblici liječenja, sadašnje stanje. Opis glavnih problema: fizičkih, psiholoških, društvenih i duhovnih. Slušači su samo djelomično udovoljili zahtjevima jer su imali premalo praktičnog iskustva i nisu navikli na tako dinamičan način učenja.

Prijavljene za taj drugi seminar bile su: a. liječnice: Matija Rimac, HP, Ankica Prugovečki, HP, Ivanka Kotnik, HP, Ljiljana Lončar, anesteziologinja iz Sarajeva, Tereza Salajpal, psihijatrica, Ranka Baraba, neurologinja, Karmen Kukolja, internistkinja, Renata Dobrila-Ditinjana, gastroenterologinja, Višnja Majerić Kogler, anesteziologinja, Ana Lušičić, liječnica pripravnica; b. medicinske sestre: Nevenka Arbanas, Irena Benko,

[239] Osim Davida, u nastavi su sudjelovale Fliss Murtagh, specijalistkinja palijativne skrbi, Ann McMurray, socijalna radnica, i Chris Humphreys, menadžerica službe za žalovanje.

Štefanija Ozimec, Žarka Zalar; c. socijalni radnici: Ana Štambuk, Suzana Havelka-Noršić, Ruža Andlar, studentica socijalnog rada, Gordana Špoljar te fonetičarka/knjižničarka Silvija Brkić. Na tečaju konačno ni Renata Dobrila-Ditinjana ni Višnja-Majerić Kogler nisu sudjelovale.

Treći tečaj o palijativnoj skrbi240 2003., RHC i HLD, Zagreb

Tečaj za nove slušače u Zagrebu održavao se u RHC-u. Teme su bile: *Izobrazba u palijativnoj skrbi, Teorija izobrazbe, Grupni rad, Duhovnost, Etika u palijativnoj skrbi.* Posebno se istakla svojim predavanjem o duhovnosti Fliss Murthag[241]. Drugi dan poslijepodne u HLD-u su David J. Oliver i Fliss Murtagh održali za sudionike prethodnog tečaja – potencijalne nastavnike – ciljani tečaj. Sadržaj su bile tehničke i psihološke upute – kako organizirati i održati predavanje ili voditi sjednicu. Uvečer je u klubu HLD-a bila zajednička (I. i II. grupa i svi nastavnici) radna večera na kojoj se trebalo raspravljati o slučajevima i rezultatima primjene suzbijanja simptoma. Svaki od slušatelja morao je pripremiti najmanje tri slučaja iz prakse. Nažalost, ni ta obveza nije zadovoljena.

Skraćeni tečaj palijativne skrbi na engleskome za početnike održavao se u nastavku 6. – 7. lipnja u Koprivnici, u Općoj bolnici *Tomislav Bardek*. Lokalnu organizaciju vodile su Žarka Zalar, glavna sestra bolnice, i Nadica Šomodi, predsjednica koprivničkog ogranka HDH/PS –a HLZ-a. Ona je potpisivala *Cerificate of Attendance* nakon završenog tečaja palijativne skrbi kao koordinator, a David J. Oliver kao voditelj tečaja.

Dubrovnik, skraćeni tečaj palijativne skrbi na engleskome, 2003.

Suorganizatori su bili: Podružnica Hrvatskog društva katoličkih liječnika, HDH/PS HLZ-a i KIMHS sa Sveučilišta *Kent*. Predavali su David J. Oliver i Ann McMurray, socijalna radnica. Prisustvovalo je dvadesetak liječnika i socijalnih radnika. Gosti su zamoljeni i za intervju na lokalnoj TV-postaji u svrhu promidžbe palijativne skrbi.

Varaždin i Rijeka, skraćeni tečaj palijativne skrbi na engleskome, 2004.

Ocjene kojima su slušači ocijenili predavače bile su u prosjeku 4,2 – 4,9 ili opisno: „apsolutno savršeno" ili „sviđala su mi se predavanja jer su jednostavna, prisna i topla", „praktičnost i primjeri", „instruktivna i odlična nastavna tehnologija", „terenska iskustva".

David J. Oliver i dalje pokušava razviti u Engleskoj seminare/tečajeve palijativne skrbi u smjeru kompletiranja studija do postizanja znanstvenog stupnja magistra (MSc) te u njih uključiti polaznike iz Zagreba. Organizirao je jednotjedni boravak triju hrvatskih kandidatkinja u Rochesteru, uz praktičnu nastavu u Hospiciju *Wisdom* i teoretsku u Canterburyju. Bili su to Matija Rimac, liječnica, Žarka Zalar, glavna sestra, i Anita Jurišić, medicinska sestra.[242] Drugi tjedan modula planiran je za početak 2006., međutim do toga nije došlo. Nakon reorganizacije Sveučilište *Kent* inzistira na cjelokupnom plaćanju visoke pristojbe. Iduće dvije kandidatkinje Ivanka Kotnik i Ankica Prugovečki

---

240 Registriran je u knjižici MEF-a Program stalnog medicinskog usavršavanja, 2002./2003., kao *3rd course on palliative care.*

241 Fliss Murthag u međuvremenu je prešla sa svoga radnog mjesta u Kentu na novo radno mjesto u *King's Collegeu* u Londonu u grupu profesorice palijativne skrbi i politike Irene Higginson.

242 Taksa Sveučilišta Kent iznosila je 3.000 engleskih funti za polaznike izvan EU. 50% platilo je Sveučilište Kent, a drugu polovicu i avionske karte engleska građanska udruga Prijatelji Wisdom hospicija. Domaćin noćenja i doručka u Rochesteru bio je sam David J. Oliver.

morale su odustati. Nastavljeno je započeto učenjem na daljinu slanjem eseja o pročitanome i proživljenome.

David J. Oliver dalje traži nova rješenja da studentima osigura i formalnu svjedodžbu o znanju što je izdaje Sveučilište *Kent*. Programiran je 1. modul u lipnju 2006. i 2. modul u ožujku 2007. u Zagrebu uz obvezu dopisnog učenja na daljinu *(distance learning modules)*, odnosno izvještavanja o pročitanom materijalu. Održavat će se paralelno s diplomskom nastavom na MEF-u u Zagrebu kako bi se uštedjelo na troškovima boravka nastavničkog tima u Zagrebu. Kotizacija sudionika iznosila je 500 kn po modulu. Sponzori su bili 1. Prijatelji Wisdom hospicija, Rochester, UK; 2. KIMHS Sveučilište *Kent*, Canterbury, UK; 3. MEF, Sveučilište u Zagrebu.

1. modul

Održan je kao petodnevni tečaj u prostorijama u podrumu, paralelno s diplomskim tečajem za studente medicine engleskog studija u prizemlju. Prijavljeni su bili sljedeći kandidati: Adalbert Lulić, Ana Delimar (soc. radnica u Bolnici Golnik), Marijana Braš, Zoran Lončar, Žarka Zalar, Ivana Bandović-Ožegović, Nada Tomasović-Mrčela, Ivanka Kotnik, Julijana Franinović Marković, Irena Grahovac, Tea Grujić, Ljubica Raguž-Hang, Renata Hojanić, Morana Brkljačić. Za predavače je bilo svakako vrlo naporno, tim više što je bilo izuzetno vruće. Drugi tjedan 1. modula, planiran za ožujak 2007., nije održan tada nego je prebačen na lipanj iste godine.

2. modul

Lipanj 2007., petodnevni poslijediplomski tečaj održavao se paralelno s diplomskim na Šalati. Slušačima je bilo ugodnije, ali nastavnici su morali predavati na dva udaljena mjesta i stalno se premještati.

Godine 2008. David J. Oliver, zbog financijskih razloga, dolazi sam. Održao je samo tečaj diplomskog studija uz reduciranu satnicu i pomoć dviju hrvatskih suradnica, Melite Reiner-Stipančić i Marijane Braš.

e. Diplomska nastava na engleskome – End-of-Life Care (EOLC)

Tijekom 2001. počele su formalnosti u vezi s realizacijom nastave iz palijativne skrbi u okviru engleskog dijela medicinskog studija na Medicinskom fakultetu u Zagrebu. Studij na engleskome vodi Davor Ježek.[243] U njegov nastavni program uvršteni su prvi put fakultativni predmeti kao odraz suvremenih zbivanja u svijetu i kod nas: *End-of-Life Care* (EOLC), gerijatrija, ovisnosti itd. Ta dopuna nastavnog plana izraz je suradnje Medicinskog fakulteta u Zagrebu s organizacijom *Harvard Medical International*. Boris Labar[244] upoznao se detaljnije s programom EOLC-a i predavačima; ne samo da je obećao moralnu i financijsku pomoć već je izrazio i želju da se aktivno uključi i u edukaciju iz palijativne skrbi.

David J. Oliver u prosincu 2001. izabran je za gostujućeg profesora MEF-a u Zagrebu na svečanoj sjednici Znanstveno-nastavnog vijeća s još devet stranih stručnjaka. Diplomu mu je uručio Davor Ježek na svečanoj sjednici Povjerenstva za palijativnu skrb

[243] Davor Ježek, sveučilišni profesor u Zavodu za histologiju i embriologiju Medicinskog fakulteta u Zagrebu.
[244] Boris Labar, internist-hematolog, sveučilišni profesor i tadašnji dekan Medicinskog fakulteta (2000. – 2004.).



Studenti prvog diplomskog tečaja" End of life Care" na predavanju u dvorani za mikroskopiranje Zavoda za histologiju i embriologiju, MEFa,Zagreb, 2006.

MZ-a RH početkom 2002. Za potrebe diplomske nastave u Zagrebu posredovala sam 2002. i pri izboru gostujućeg profesora Kathleen Foley.

Dekan Medicinskog fakulteta Boris Labar u ožujku 2002. daje preporuku Ministarstvu znanosti i tehnologije da se financijski podrži održavanje II. tečaja iz palijativne skrbi za buduće predvodnike u palijativnoj skrbi, kao dio *Msc. Postgraduate Diploma in Supportive and Palliative Care* na Sveučilištu *Kent*. Naglasio je kako je Medicinski fakultet zainteresiran za ponavljanje takvih tečajeva. Pozitivni odgovor uslijedio je već u srpnju i doznačena je suma od 40.600 kn[245] kao obračun nepokrivenih troškova tečaja. Potpisnici tom prigodom izjavljuju: „Smatramo da je velika važnost seminara u komponenti *Train the Trainers* te se nadamo da će edukacija pokrenuti šire prepoznavanje važnosti ove teme i doprinijeti provedbi projekta hospicija. Hrvatskom društvu za hospicij i palijativnu skrb želimo puno uspjeha u budućem radu."

U lipnju 2004. David J. Oliver drži nastupno predavanje za studente engleskog dijela studija medicine, koje je bilo odlično primljeno. Godinu dana nakon toga održan je sastanak u sobi dekanice Nade Čikeš, na kojem su sudjelovali, uz Davida J. Olivera, Davor Ježek kao voditelj studija na engleskome, Želimir Bradamante, prodekan za znanost, i ja. Predmet sastanka bio je dogovor o početku i odvijanju izbornog predmeta EOLC-a na MEF-u u Zagrebu. Formalna osnova te suradnje trebao bi biti međusveučilišni ugovor o suradnji između Medicinskog fakulteta u Zagrebu i KIMHS-a sa Sveučilišta *Kent*. U ono vrijeme to je bio jedini ugovor te vrste na zagrebačkom Medicinskom fakultetu.

Upozorila sam na tom sastanku na potrebu za praktičnom izobrazbom studenata u palijativnoj skrbi. Dekanica Nada Čikeš predložila mi je da se obratim tadašnjem ravnatelju KBC-a Željku Reineru s obzirom na aktualno veliko proširenje kapaciteta KBC-a. Napisala sam molbu s obrazloženjem potrebe za barem 5 – 6 kreveta. Istom na treću pismenu zamolbu, uz poziv na prijedlog dekanice, dobila sam učtivu odbijenicu: „Na Rebru nema mjesta – sav prostor već je raspoređen."

Prvi diplomski tečaj EOLC-a otvoren je domjenkom u prostorijama Zavoda za histologiju i embriologiju 2006. godine. Domjenku su, uz predavače, prisustvovali i dekanica

[245] *British Council* odobrio je 12.000, a MZT 28.600 kn.

Nada Čikeš te engleski veleposlanik Sir John Ramsden. Svakako je uključivanje jednog engleskog sveučilišta u medicinsku edukaciju jedinstveno za Hrvatsku, a neuobičajeno je i drugdje u Europi.

EOLC je nastavnim programom predviđen za šestu godinu studija – predavao se kao fakultativni predmet u godinama 2006., 2007., krajem lipnja/početkom srpnja, pet dana, za studente treće godine. Predavala ga je grupa iz Hospicija Wisdom iz Rochestera. Grupu su sastavljali: Fliss Murtagh, specijalist palijativne medicine, Ann McMurray i Chris Humphreys, socijalne radnice, honorarne nastavnice palijativne skrbi. Grupu je predvodio David J. Oliver. Prve godine dopunjavale su je Anica Jušić i Melita Stipančić Reiner; već iduće godine, a pogotovo kasnije, dopunjavaju je samo Melita Stipančić Reiner i Marijana Braš. Prisustvovala je redovito većina upisanih studenata treće godine engleskih studija uz pojedine studente s hrvatskog dijela.

Troškove je pokrivala Udruga prijatelja Hospicija Wisdom s po 1.000 engleskih funti za troškove putovanja nastavnika, a Medicinski fakultet iz Zagreba osiguravao je prenoćište u Institutu za istraživanje mozga i dnevnice. Godine 2008. izostaju, zbog financijskih razloga, engleski članovi grupe nastavnika. David J. Oliver dolazi sam, pa se diplomski tečaj, usprkos povećanom broju polaznika engleskog studija, reducira u broju efektivnih sati nastave. Satnica se Melite Stipančić Reiner i Marijane Braš povećava.

Nastava se odvijala u obliku predavanja, seminara, rasprava o slučajevima. Slučajevi su bili iz Kenta i iz Hrvatske, a videoprikazi iz Kenta. Osnovne su teme bile: principi liječenja simptoma, psihosocijalna skrb, duhovna skrb, potrebe umiruće osobe i obitelji, gubitak i žalovanje, etički problemi, komunikacija, rad u timu.

U periodu planiranja nastave jasno je bila izražena nakana da domaći predavači u budućnosti preuzmu predmet u cijelosti. Problem je bio u tome što ih se nije uključio/osposobio dovoljan broj za predavanja iz nove materije. Za predstojnicu Katedre za palijativnu medicinu još je 2002. izabrana Višnja Majerić- Kogler, predstojnica Katedre za anesteziologiju. Odobreno joj je 60 sati, koje bi u početku realizirala u okviru Katedre za anesteziologiju. Ona ih je upotrijebila za poglavlja o liječenju boli i transplantaciji organa. Nije prihvatila stipendije iz palijativne skrbi ni u Leedsu (UK) ni u Wisconsinu (SAD; suradni centar SZO-a). Od nje se tražilo i da predloži novi program za engleski dio studija. Istom 2008. izradila je prihvatljiv program izrađen po uzoru na onaj TEMPUS-ova projekta, djelomično aktualiziran u Klinici za dječje bolesti u Klaićevoj.

Osnovni problem i opet je bio i ostao – tko će kvalitetno realizirati projekt nastave iz palijativne skrbi.

f. Nagrada Medicina

U povodu dana fakulteta na svečanoj sjednici Fakultetskog vijeća 17. prosinca 2008. dodijeljena mi je nagrada *Medicina* u znak priznanja i zahvalnosti za promicanje načela humanosti i etičnosti u skrbi za iznemogle i teško bolesne ljude. Dodijeljen mi je uz diplomu i laptop. Zahvalnica u sklopu te nagrade dodijeljena je i HUPH-u.

g. Rad sa studentima – studentski članci o palijativnoj skrbi

Neprestano su mi se e-poštom javljali studenti čak nudeći dobrovoljni rad, barem u logistici Hrvatske udruge prijatelja hospicija. Konkretne rezultate donijela je suradnja s Vedranom Jarnjak te s Anom Zelić, Kristinom Špoljarec i Tinom Kneževićem.

Vedrana Jarnjak objavila je lijep članak u *Medicinaru*[246]. Posebno mi se svidio zadnji odlomak, koji glasi: „Jedan od glavnih problema s kojim se hospicijski pokret trenutno susreće jest *burn out syndrom*. Veliki broj volonterskih sati, psihički pritisak koji donosi briga za umiruće, neprestana borba sa javnošću, koja se još uvijek odupire razmišljanju o smrti na ovakav način... sve je to uzelo svoj danak. Pokretu su potrebne nove snage, kvalitetni mladi ljudi, koji će se uključiti u borbu za bolje sutra cijelog našeg društva. Kažu da se razvijenost jedne zajednice, a i veličina svakog pojedinca, očituju u njihovoj osjetljivosti za probleme najugroženijih. Zato vas molim da se jednom, kad budete ponosno držali u ruci svoju diplomu, sjetite onih koji vas posebno trebaju, te da svojom prisutnošću i brigom nekome izazovete osmijeh."

Ana Zelić sudjelovala je s Tinom Kneževićem, Kristinom Špoljarec i dr. u listopadu 2008. na *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* u radionici *Studenti Medicinskog fakulteta i palijativna skrb*. Oblikovala je pitanja za intervju s A. Jušić i vrlo suvremeno objavila tekst odgovora na STUDMEFU 2009. Spomenuta trojka dopunjen je tekst intervjua objavila 2010. pod naslovom *Palliative Medicine in Croatia* u publikaciji *The Lancet Student*.

1.2. SURADNJA S DRUGIM FAKULTETIMA I VISOKOM/ SREDNJOM ZDRAVSTVENOM ŠKOLOM

a. Studijski centar za socijalni rad Pravnog fakulteta

Ana Štambuk, pročelnica Katedre za socijalnu gerontologiju Studijskog centra, pozvala me da održim predavanje o palijativnoj skrbi njezinim studentima. Poslala sam je 2000., preko stipendije OSI-ja NY s „grupom 5" u hospicij u Buffalu, u SAD-u, na mjesec dana. Uključila se kao slušač u prvi i drugi engleski seminar o palijativnoj skrbi koji je vodio David Oliver i njegova grupa; kasnije je sudjelovala kao predavač na *Konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i njihovom rješavanju u obiteljskoj medicini* te na prvim tečajevima za dobrovoljce. Od 2003. do 2004. bila je, manje-više samo formalno, i predsjednica HUPH-a.

Godine 1999. obranjen je i prvi diplomski rad Studijskog centra za socijalni rad: Tomislav Premuž – *Socijalni rad u palijativnoj skrbi*. Idući diplomski rad na sličnu temu obranio je Miljenko Margetić, koji je 2000. sudjelovao i na tečaju palijativne skrbi u Poljskoj.

Na poticaj Joanne Coury[247] sastavljena je 2001./2002. grupa unutar HDH/PS-a HLZ-a. Cilj joj je bila organizacija nastave/osnovnog informiranja o palijativnoj skrbi i na drugim fakultetima/visokim školama. Na ukupno samo tri sastanka sudjelovale su, osim inicijatorice, i Ana Štambuk, Jasminka Despot Lučanin, psihologinja s Visoke zdravstvene škole, i Štefanija Ozimec, vms[248], te ja. U grupu su se nastojali uključiti i predstavnici Klinike za psihologijsku medicinu Medicinskog fakulteta, Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Teološkog fakulteta, Farmaceutskog fakulteta itd. Svakako je to bila predimenzionirana inicijativa u vrijeme dok ni približno nisu bili razrađeni odnosi s Medicinskim fakultetom u Zagrebu i kao takva već je u početku bila osuđena na propast.

---

246 Jarnjak V. Hospicijski pokret u Hrvatskoj. Realnost naše nemoći. *Medicinar*, 2005.; 146: 23-24.
247 Joanne Coury, socijalna gerontologinja, Fakultet političkih znanosti, Buffalo, SAD.
248 Na Visokoj zdravstvenoj školi predaje izborni predmet Palijativna skrb.

b. Pravni fakultet

Zvonimir Šeparović sudjelovao je još 1999. na Trećem simpoziju *Hospicij i palijativna skrb (Eutanazija i bioetika)* te 2006. na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske (Pravne dileme vezane uz eutanaziju i hospicij).* Pozivao nas je na priredbe Hrvatskog žrtvoslovnog društva, koje je osnovao i vodio. Kasnije sam ga susretala u Nacionalnom povjerenstvu za bioetiku u medicini u MZSS-u RH.

Vjekoslava Miličića, kojeg sam upoznala kao predavača na sastanku Senata HAMZ-a, zamolila sam za predavanje na Trećem simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* o pravnim osnovama „odluke za života" i „pristanku obaviještenog bolesnika".

c. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Suradnja s Miroslavom Prstačićem, šefom Odsjeka za studij motoričkih poremećaja, kroničnih bolesti i art terapije, ali i s njegovim suradnicama, trajala je godinama. Oni su iznova sudjelovali s predavanjima na temu art terapije u simpozijima *Hospicij i palijativna skrb*. S druge strane, ja sam sudjelovala u poslijediplomskim tečajevima odsjeka ili na sastancima kao što su bili *Psihoonkološki simpozij* u Opatiji ili internacionalni simpozij *Umjetnost i znanost u razvoju životnog potencijala* na Hvaru koji je organizirala Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju na čelu s Miroslavom Prstačićem.

d. Škola za medicinske sestre u Mlinarskoj i Viša škola za medicinske sestre i tehničare/Visoko zdravstveno učilište, Zagreb

Kontakt sa Srednjom medicinskom školom u Mlinarskoj vrlo je rano uspostavljen i godinama se vrlo uspješno održavao na bazi obostrane izmjene iskustava i pomoći u organizaciji različitih događanja i držanja predavanja. Ponovila se suradnja posebno s višim medicinskim sestrama, nastavnicama Zlatom Bojanić i Ružicom Ilić. Prvi višednevni tečaj za medicinske sestre održan je baš u školi u Mlinarskoj. Vodila ga je Virginia Gumley iz Londona. Trajnije se održao jedino izborni predmet Palijativna skrb, koji je predavala Štefanija Ozimec, viša medicinska sestra iz KB-a *Dubrava* i stipendistica *grupe 5* u Buffalu. Predavala ga je godinama na Višoj zdravstvenoj školi sa sve većim brojem slušača.

Niz godina na odsjeku radne terapije Visoke zdravstvene škole predaje i Desa Grubić-Jakupčević, fizijatrica iz Specijalne bolnice za djecu s neurorazvojnim poteškoćama *Goljak*. Bila je jedna od mojih prvih suradnica u hospicijskom pokretu. Još 1998. na dvotjednoj stipendiji u Londonu i Liverpoolu upoznala je primjenu radne terapije kao metodu resocijalizacije osoba na kraju života, posebno u dnevnim hospicijskim boravcima. Izrađeni predmeti iz tog vremena obično su posebno dragocjena uspomena preživjelim članovima obitelji. S Više zdravstvene škole u Rijeci, kroz godine je dolazio na naše sastanke različitog tipa, autobus studenata pod vodstvom Ante Škrobonje.

2. SIMPOZIJI I KONGRESI – ORGANIZIRANI RADI INFORMIRANJA ŠIRE MULTIPROFESIONALNE JAVNOSTI

2.1. Prvi hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 1994.

Može se reći da je hospicijski pokret u Hrvatskoj konkretno zaživio s organizacijom toga prvog multiprofesionalnog/politematskog sastanka i upravo zato njime započinjem opis informiranja javnosti o postojanju nove medicinske struke. Organiziran je pod sloganom *Smrt je dio života*. Organizatori su bili HAMZ – Senat, Hrvatska liga protiv raka, Medicinska sekcija Hrvatsko-njemačkog društva i Sekcija za osobe s dodatnim potrebama Hrvatsko-američkog društva. Inicijator i predsjednica organizacijskog odbora bila je Anica Jušić. Cilj je bio obavijestiti sudionike sastanka o približnom opsegu problema kojima se bave hospicijske jedinice.

Prvi dio održan je pod nazivom: *Kako organizirati hospicij*. Uvodno predavanje održao je Nigel Sykes, bliski suradnik i kasnije klinički nasljednik Cicely Saunders. Donio je prvu informaciju o primjeni morfina *per os* i *na sat* umjesto *po potrebi*. Slijedila su predavanja, odnosno prizivanja u sjećanje bezuspješnih sporadičnih pokušaja osnivanja hospicijskih jedinica u Hrvatskoj na različitim razinama. Poslijepodne su se obrađivale teme pod zajedničkim nazivom *Psihosocijalni vidovi u palijativnoj skrbi.* Bile su to teme u rasponu od ključnih etičkih do komunikacijskih problema i konačno rasprava za okruglim stolom *Umiranje dostojno čovjeka*.

U subotu ujutro obrađivale su se teme iz područja palijativne skrbi u odnosu na pretežno organske simptome, posebno liječenje boli (Marijana Persoli-Gudelj, predstavnica tada jedine aktivne algološke jedinice u Hrvatskoj, one u Općoj bolnici u Karlovcu; govorila je o epiduralnoj primjeni morfina, bupivakaina te kortikosteroida. Govorilo se o krajnjim stadijima onkoloških bolesnika i o krajnjim stadijima amiotrofične lateralne skleroze.

U završetku sam predočila plan osnivanja Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb u okviru HLZ-a. Usprkos okrutnom ratu i njegovim posljedicama, želimo proširiti ideje hospicijskog pokreta, u prvom redu među zdravstvenim profesionalcima, pokušavajući promijeniti osnovne stavove spram smrti i ljudske odnose. Namjera nam je postići stalnu potporu realizaciji ideja, u prvom redu u već postojećim zdravstvenim strukturama. Želimo o tome informirati što veći broj sveučilišnih i srednjoškolskih nastavnika ili učitelja osmogodišnjih škola. Palijativne jedinice onda ćemo postupno razvijati.



Anica Jušić otvara I. Hrvatski simpozij Hospicij i palijativna skrb



Predsjedništvo na otvorenju II. simpozija Hospicij i palijativna skrb 1996., u promocionoj dvorani „Školske knjige". Slijeva na desno: Roko Živković, Anica Jušić, Mladen Štulhofer, Dragomir Mađarić (ravnatelj Školske knjige), Branko Richter

2.2. Drugi hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 1996.

Slogan je bio: *Razvijmo u Hrvatskoj jezgru zajednice – hospicij*. Organiziran je uz ponovno sudjelovanje Nigela Sykesa te gošća iz Londona, Rumunjske i Njemačke. Organiziran je dvojezično s konzekutivnim prevođenjem i s dvojezično tiskanim programom[249]. Organizatori su bili HAMZ – Senat i prvi put Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ (HDH/PS,HLZ), ŠNZ *Andrija Štampar* i Hrvatska liga protiv raka.

Svečano otvorenje i predstavljanje prvih dviju hospicijskih knjiga održani su u dvorani nakladničke kuće Školska knjiga u Zagrebu, uz koncert Zbora zagrebačkih liječnika pjevača. Mladen Štulhofer i Roko Živković govorili su o stavu HAMZ-a spram hospicijskog pokreta i konkretnom sudjelovanju članova u počecima hospicijskih djelatnosti. Dragomir Mađerić i Želimir Matutinović govorili su uime izdavača prvijenaca modernog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Recenzenti su predstavili publikaciju *Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti,* koju su uredili Cicely Saunders i Nigel Sykes, te knjigu *Hospicij i palijativna skrb,* koju sam pripremila sa suradnicima.

Program je započeo uvodnim predavanjem u 45-minutnom trajanju. Slijedila je rasprava u grupama u trajanju 60 – 90 minuta. Grupe su predvođene facilitatorima, koji su dobili popis sudionika i oznaku mjesta rasprave. Sudionici se zatim ponovno vraćaju u veliku dvoranu, a facilitatori izlažu rezultate rasprave na prozirnicama, a potom s uvodničarom oblikuju zaključke. Uvodničari su bili Virginia Gumley[250], Nigel Sykes i Inger Herman[251].

Na temu *Principi filozofije te kulturni, duhovni i etički vidovi palijativne skrbi* facilitirali su Stjepan Baloban, Biserka Belicza, Gordana Fučkar, Branko Lovrec i Valentin Pozaić.

Na temu *Hospicijski pristup boli* facilitirali su Josip Čulig, Marijana Persoli- Gudelj, Slavko Sakoman i Franjo Šuperina.

Na temu *Kontakti s osobama suočenima s bolešću koja prijeti životu* facilitirali su Zorana Bujas-Petković, Eugenija Cividini-Stranić, Gordana Fučkar, Mirjana Krizmanić i Melita Stipančić-Reiner.

---

249 Prevoditeljica je i s engleskog i s njemačkog bila Melita Stipančić-Reiner.

250 Virginia Gunley, voditeljica sestrinskih studija u Hospiciju sv. Kristofora *(St. Christopher's hospice)* u Londonu.

251 Inger Herman, 15 godina hospicijska dobrovoljka, inače nastavnica engleskog jezika u Stuttgartu.

Na temu *Problemi palijativne skrbi u kući* facilitirali su Gabriela Ticu[252], Želimir Jakšić, Iva Ujević-Birtić i Ivica Ružička.

Na temu *Psihosocijalni vidovi hospicijske skrbi i uloga dobrovoljnih pratilaca umirućih* facilitirali su Jurka Huljev, Sanja Jurjec, Gabriela Ticu, Miroslav Prstačić, Melita Stipančić-Reiner i Natalija Rulnjević.

Simpozij je završio panel-raspravom pozvanih sudionika simpozija te predstavnika zdravstva i socijalne skrbi pod nazivom *Hospicij – razlozi za i protiv*. Koordinatorica je bila Anica Jušić.

2.3. Treći hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 1999.

Slogan je bio: *Smrt, što je to? Umiranje je život, krajnji dio života, koji završava smrću i treba ga proživjeti... na najbolji mogući način. O smrti i umiranju treba razgovarati, to ne smije biti tabu tema naših razgovora. Samo tako moći ćemo promijeniti svoje stavove.*

Broj pokrovitelja, organizatora i suorganizatora znatno se proširio. To su MZSS RH, MEF, Zagreb, Hrvatsko povjerenstvo za UNESCO – Odbor za bioetiku; AMZH – Senatski odbor za palijativnu medicinu, HDH/PS,HLZ, UPN, Udruga *Kap dobrote*, Hrvatska liga protiv raka, Hrvatsko katoličko društvo medicinskih sestara – Sekcija za hospicij, Hrvatsko žrtvoslovno društvo. Za prevođenje je bila zadužena Melita Stipančić-Reiner.

Ujutro prije otvorenja organiziran je satelitni simpozij za medicinske sestre, kojem je opet prisustvovao cijeli autobus studenata više medicinske škole[253] iz Rijeke pod vodstvom doc. Ante Škrobonje.

Otvorenje je bilo uvečer, u Muzeju *Mimara*. Simpozij je započeo izlaganjima najjače tabuiziranih tema, koje su međutim i ključna problematika hospicijske/palijativne skrbi.



Roko Živković, Anica Jušić, Ruža Sabol u predsjedništvu svečanog otvaranja III. Hrvatskog simpozija Hospicij i palijativna skrb, 1999. Za katedrom Zvonimir Šeparović. pozdravlja.

252 Gabriela Ticu, glavna sestra u ustanovi *Casa Sperantei* u Brasovu u Rumunjskoj.

253 Prisustvovali su i prije i kasnije na brojnim događanjima hospicijskog pokreta na kojima je bio naglasak i na edukaciji medicinskih sestara.

a. Hospicijski izazov. Što smo napravili i kako dalje?

Trebala je sudjelovati Josefina Magno[254], međutim – zbog rata na Kosovu – posjet je, prema savjetu odgovarajućeg američkog ministarstva *(USA Department),* odgođen. Ipak je poslala tekst svoga predavanja, koji je interesantan po tome što prikazuje borbu i nerazumijevanje na koje je realizacija hospicijskih ideja nailazila u SAD-u. Nakon niza godina zapreke su svladane. Našlo se konačno razumijevanja i profesionalaca i građana za financije, pa danas hospicijski pokret ima u SAD-u važno uporište.

Joanne M.Coury (Bufallo, SAD) govorila je o filantropiji i dobrovoljstvu u modernom društvu. Tom sam prigodom u svom izlaganju istakla potrebu za doradom Zakona o zdravstvenoj zaštiti i oblikovanjem zakona o dobrovoljcima, posebno onima u zdravstvu.

b. Ljudsko društvo i smrt.

Evo nekih naslova: *Pristup smrti kroz vjekove i kulture* (Biserka Belicza), *Socijalni nauk Katoličke crkve i smrt* (Stjepan Baloban), *Židovsko poimanje smrti* (Ognjen Kraus), *Što smrt znači za muslimane* (Šefko Omerbašić).

c. Terminalni medicinski postupci.

Govorili su Niko Zurak i Vesna Vegar-Brozović o smrti mozga i stavovima Povjerenstva za presađivanje organa. U drugome je dijelu na istu glavnu temu niz uglednih stručnjaka (Roko Živković, Blaženka Hofman, Davor Jurman, Marijana Persoli-Gudelj, Anica Jušić i drugi) govorio o terminalnoj prehrani i hidraciji, o anoreksija/kaheksija kompleksu, o smetnjama disanja, o smetnjama vezanim uz probavne organe, o terminalnoj analgeziji i, konačno, o *indirektnoj eutanaziji.*

d. Kako psihološki pomoći umirućima i njihovoj obitelji.

Desa Grubić Jakupčević govorila je o komunikaciji, a Vedran Bilić o reakcijama bolesnika. Eduard Klein govorio je o mogućim reakcijama njegovatelja i *burn out* sindromu. Uz njih su u raspravi za okruglim stolom *Psihološka pomoć umirućima* sudjelovali i Ivan Buzov, Rudolf Gregurek, Eugenija Cividini Stranić te Metka Klevišar (Ljubljana).

e. O prekidanju bezizglednog liječenja i prepuštanju bolesnika prirodnom tijeku bolesti – pasivna eutanazija

Počelo se osvrtom na rasprave s okruglog stola održane 1989. i 1990. o terminalnim stadijima neuromuskularnih bolesti. Raspravljalo se o tome dokle reanimirati, dokle reoperirati u kirurgiji: abdominalnoj, vrata i glave, urologiji. Postavljeno je pitanje dokle dijalizirati te o ograničenjima etičkog povjerenstva u donašanju odluke o prekidu liječenja kod djece. Intrigantno predavanje bilo je ono Veljka Vrbanića naslovljeno: *Je li neprimanje u bolnicu teških kroničnih ili starih bolesnika također pasivna eutanazija?* Predavali su i Zvonimir Krajina, Vuk Borčić, Željko Bartolin i drugi.

Božidar Vrhovac govorio je o radu povjerenstava za etička pitanja i deontologiju HLZ-a i HLK-a u vezi s bezizglednim medicinskim postupcima, a Vjekoslav Miličić, kao nastavnik Pravnog fakulteta, o „odluci za života" *(living will)* i „obaviještenom

[254] Josefina Magno iz Ann Arbora, SAD, Filipinka, organizatorica početnog, dobrovoljačkog dijela hospicijskog pokreta u SAD-u. Osnovala je i Akademiju za hospicij i palijativnu skrb.

pristanku" *(informed consent).* Janez Zidar iz Ljubljane govorio nam je o „pasivnoj eutanaziji" u kliničkoj praksi Slovenije.

f. Eutanazija kao medicinski postupak na izričiti zahtjev bolesnika – aktivna eutanazija i asistirano samoubojstvo

Posebno mjesto zauzelo je predavanje Henka A.M.J. ten Havea iz Nijmegena, koje je tematiziralo zakonom uvjetno dozvoljenu eutanaziju u Nizozemskoj. Trebao je doći i Vilnis Sosars iz Rige (Latvija), moj stari znanac s tečajeva u Poljskoj, i govoriti o eutanaziji. Poslao je samo sažetak, koji je ukazivao na službeno još nepotpuno definirane stavove.

Simpozij je završio raspravom za okruglim stolom koju je vodila Biserka Belicza i koja je bila naslovljena: *Hoćemo li poduprijeti zakon o eutanaziji ili hospicijski pokret?*

Većina predavanja objavljena je u *Biltenu za palijativnu medicinu/skrb*[255].Simpozij sam zaključila riječima: „Hoćemo li poslije svega što smo čuli prihvatiti smrt poput Seneke uz krik i užas osamljenosti ili poput Tagore predajući suznih očiju svoj 'Ja', kao posljedni dar... Bogu? Naglasila sam da će se u vrlo skoroj budućnosti problemi umiranja i umirućih nametnuti u prvi plan. Etičke i gospodarske dimenzije smrti postat će prioritet, umjesto dosadašnje marginalizacije. To je već danas u svijetu potpuno jasno. Otuđenje i izolacija pojedinaca u društvu, nametnuti raspadanjem obitelji i odvajanjem od obitelji, izgleda da prelaze u sve intenzivnije traženje pripadnosti nekoj zajednici. U odgoju se počinje naglašavati osjećaj za patnju drugoga, osjećaj odgovornosti za druge. Predavači na ovome sastanku preporučuju odgoj za socijalnost i razvitak socijalnih kreposti: raspoloživost za druge, vjernost, pravednost i svladavanje egocentričnosti i sebičnosti. Preporučuje se razvijanje smisla za dragovoljno davanje vremena i energije, osobito u hospicijskim djelatnostima: organizirano dobrovoljstvo kao prigoda da se promijeni sutrašnjica.

U nastavi, ne samo medicinskoj već i u srednjoškolskoj i osnovnoj, treba govoriti o smrti. Ona treba postati opet normalan, prirodan sadržaj razgovora, sadržaj o kojem se treba razgovarati, kao i o tolikim drugim životnim problemima. Moramo shvatiti i svoje i tuđe reakcije na gubitak i pokušati ih predusresti ili ih opet svladati, uz međusobnu podršku. Trenutak prepuštanja bolesnika prirodnom tijeku bolesti kritična je točka kojoj treba pristupiti kritičnošću stručnjaka i empatijom osobe koja razumije što je patnja. Treba pomoći stvaranje hospicijskih jedinica umjesto prihvaćanja zakona o aktivnoj eutanaziji.

2.4. Četvrti simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 2001.

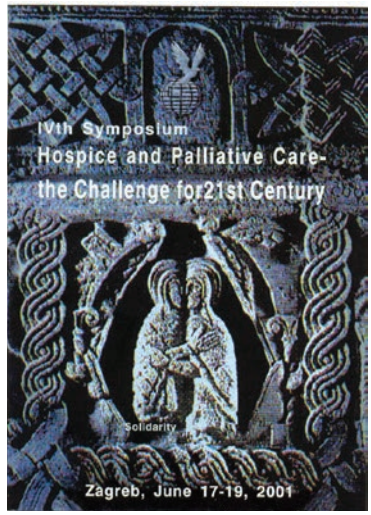
Slogan je bio: *Kao protutežu globalizaciji pomozimo obnovu malih lokalnih zajednica, čiji su članovi povezani prvenstveno osjećajem solidarnosti, osobito izražene na kraju nečijeg života. Uzalud nam sva tehnička dostignuća ako ne sredimo ljudske odnose, koji potkraj života postaju posebno važni.*

Simpozij je održan pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravstva i imao je međunarodni karakter uz simultano prevođenje. Među organizatorima bila su dva zborska društva – HDH/PS i HDLB – te dvije građanske udruge – HUPH i UPN. Opet kao

255 U brojevima 5 i 6. Broj 6 objavljen je i na internetu u okviru *Virtualne medicinske škole.*

organizator sudjeluje Odbor za palijativnu medicinu Senata AMZH-a. Tiskan je dvojezični program. Među 220 sudionika bilo ih je i iz Slovenije i Jugoslavije. Glavnina radova objavljena je u *Biltenu*[256].

Na svečanom otvorenju bio je upriličen koncert uz domjenak uvečer prvog dana simpozija u Muzeju za umjetnost i obrt (MUO). Taj prvi dan bio je posvećen medicinskim sestrama. Došao je i opet autobus studenata više zdravstvene škole pod vodstvom Ante Škrobonje iz Rijeke. Glavne su teme bile:



Naslovnica engleskog dijela programa IV. simpozija (autor Boris Adamek).

a. Njega terminalnog bolesnika

Odlično je primljeno uvodno predavanje Susan Flower-Kerry[257] o kvaliteti života štićenika umjesto klasičnih pravila njege. Voditeljstvo rasprave u srednjim grupama i sinteza povjerene su višim medicinskim sestrama, nastavnicama Zlati Bojanić i Ružici Ilić, fizikalnoj terapeutkinji Silviji Radinger i gastroenterologinji Slavici Naumovski-Mihalić.

Dva su predavanja bila posvećena temi umiruće djece.

O iskustvima u Buffalu govorile su Štefanija Ozimec, vms, i Žarka Zalar, vms – i to o ulozi medicinske sestre kao člana interdisciplinarnog tima te o standardima njege i sestrinske dokumentacije. Viša medicinska sestra Katica Groš govorila je u promjenama u pristupu umirućem u Virovitičko-podravskoj županiji, a Stana Lovrić, vms, o razvitku kućne hospicijske skrbi u Zagrebu.

b. Komunikacija

Drugi je dan gošća iz Poljske Krystina de Walden-Galuszko[258] govorila o komunikaciji kao osnovi hospicijskih akivnosti. Rasprave u srednjim grupama i sinteze vodili su, uz gošću, naši psiholozi, koji su ponovno sudjelovali s hospicijskim temama: Vedran Bilić, Eugenija Cividini-Stranić, Rudolf Gregurek, Melita Stipančić-Reiner i Gorana Tocilj-Šimunković.

c. Žalovanje

Temu žalovanja započela je Melita Stipančić-Reiner svojim izlaganjem *Teorije i intervencije u žalovanju*. Ana Štambuk govorila je o organizaciji žalovanja u Hospiciju Buffalo. Posebno je interesantno bilo predavanje Biserke Belicze i Jagode Vondraček-Mesar: *O prihvaćanju smrti u različitim kulturama* (tekst predavanja objavljen je u cijelosti u *Biltenu* 10). Citiram iz tog predavanja za naše prilike karakterističan podatak: „U bibliografiji *Liječničkog vjesnika* za razdoblje 1877. – 1977. svega je jedan rad svrstan u grupu s ključnom riječi 'smrt'. Simptomatično je također, da je u prvom izdanju *Medicinske*

256 Dio pripremljen za tisak u broju 11 nije nikad izišao jer se izlaženje moralo obustaviti.
257 Susan Flower-Kerry doktorica i profesorica sestrinstva, Sveučilište Saskatchewan, Kanada.
258 Krystina de Walden-Galuszko, direktorica Palijativnog odjela Medicinskog fakulteta u Gdanjsku.

enciklopedije Leksikografskog zavoda natuknicu 'smrt' obradio Mirko Dražen Grmek[259]." Predavanja su završena raspravom u srednjim grupama.

d. Djeca i smrt

Iduća popodnevna sjednica *Djeca i smrt* bila je prvi put posvećena isključivo djeci. Vodio ju je, kao raspravu za okruglim stolom, pedijatar hematolog Ernest Bilić. Sudjelovali su Marina Ajduković, Dijana Butković, Josipa Čorić, Damir De Zan, Desa Grubić-Jakupčević, Dražen Jerabek i Melita Sarađen.

e. Suzbijanje najčešćih simptoma

Treći, zadnji dan prijepodnevna tema bila je uobičajena – grupa predavanja objedinjenih pod naslov *Suzbijanje najčešćih simptoma*. Predavači su bili novi: Antonio Juretić: *Kaheksija-anoreksija sindrom*; Roland Pulanić: *Povraćanje i mučnina, opstipacija i proljev;* Slavica Naumovski-Mihalić: *Prehrana i hidracija u terminalnim stadijima bolesti – problem obustave*. Neda Greš: *Depresija i delirijum u terminalnim stanjima*; Marijana Persoli-Gudelj: *Dileme u suzbijanju boli.*

Prvi put na simpozijima *Hospicij i palijativna skrb* obrađena je tema *Suzbijanje boli kod djece, razlike spram postupaka kod odraslih* (Dijana Butković).

f. Etika umiranja

Poslijepodne je bilo posvećeno *Etici umiranja*. Obradu teme započeo je teolog i psiholog s Katoličkoga sveučilišta u Lublinu Bogusław Block temom *Promjene sistema vrijednosti u bolestima koje prijete životu.* Nakon odmora Katalin Hegedüs održala je predavanje: *Studija bolesnika s etičkom problematikom i eutanazija. Stanje u Mađarskoj.* U nastavku je vodila raspravu za okruglim stolom: *Eutanazija*. Sudionici su bili Biserka Belicza, Bogusław Block, Julijana Franinović-Marković, Anica Jušić, Tonči Matulić, Mirjana Sabljar-Matovinović, Vesna Vegar-Brozović.

Bogusław Block osobnim je automobilom došao iz Lublina (15 sati vožnje), jer je zbog prometne nesreće zakasnio na avion. Htio je svakako nazočiti hrvatskom simpoziju. Njegovi dojmovi bili su vrlo povoljni; nakon povratka u Poljsku napisao mi je kako je bio impresioniran ljudima koje je susreo na sastanku, da će se rado sjećati boravka u Zagrebu i da je spreman na daljnju suradnju.

2.5. Peti simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 2004.

Slogan je bio: *Solidarnost među generacijama, kvalitetniji kraj života. Moramo posvetiti istu pažnju onima koji napuštaju život kao i onima koji ulaze u život.*

Organizira se u povodu desete obljetnice početka organiziranog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj.Održan je pod pokroviteljstvom Jadranke Kosor, potpredsjednice Vlade, koja je otvorila simpozij uz izjavu da želi da je smatramo svojom dobrovoljkom. Organizatori su HDH/PS, HLZ, AMZH Senat, HDLB, HLZ i HUPH. I opet simultano

---

[259] Mirko Dražen Grmek (1924. – 2000.), povjesničar medicine i znanosti. Uz akademika Antu Šercera uređivao je *Medicinsku enciklopediju.* U to vrijeme (1964.) nitko se od suradnika nije htio prihvatiti obrade te natuknice, pa ju je on sam morao napisati. Počeo je definicijom: „Smrt (mors, death, mort, morte, Tod, smertj) je stanje organizma koje nastaje nakon prestanka životnih funkcija, kod viših organizama prvenstveno funkcije centralnog živčanog sistema, kardiovaskularnog sistema i respiratornog sistema."



Naslovnica hrvatskog dijela programa V. simpozija

prevođenje, dvojezični tiskani program, sada profesionalni tisak – Krinen d.o.o., Zagreb.

U uvodu u simpozij kazala sam: „Umiranje i smrt neke osobe može biti razlogom za okupljanje i pomirenje bliže ili dalje obitelji u više generacija. Svatko ima pravo proživjeti zadnje susrete bez većih simptoma bolesti, posebno boli. Svatko ima pravo biti u izabranom okruženju, uz pomoć u prihvaćanju onoga što mora doći, a to je kraj života. Palijativna skrb i hospicijski pokret imaju zadatak pomoći prihvatiti neizbježno, pomoći umirućem i njegovoj obitelji i na kraju života i u periodu žalovanja nakon smrti.

Započeli smo niz organiziranih aktivnosti još prije 10 godina. Mučno svladavamo zapreke, korak po korak – umorili smo se! Možda nam ova obljetnica i retrospektiva pomognu da postignemo ono mjesto i prihvaćanje u društvu i zdravstvenom sustavu koje je palijativna skrb dobila u drugim tranzicijskim zemljama – Poljskoj, Mađarskoj ili Rumunjskoj. Dostignuća u Engleskoj, Irskoj, Švedskoj i Španjolskoj, u SAD-u i Kanadi, možemo samo željeti...

U 2003. hospicijski tim kućnih posjeta, s bazom u Regionalnom hospicijskom centru, zbrinuo je 81 bolesnika na kraju života uz njihove obitelji. U prvom je tromjesečju 2004. broj novoprihvaćenih bolesnika naglo narastao na 170 uz isti broj članova dobrovoljačkog tima s posebnom izobrazbom iz palijativne skrbi. Prirodno je da je, uz tako jako povećan napor, kod nas primjetan 'sindrom sagorijevanja'. Bez pomoći i razumijevanja društva, još će jedna uspješno organizirana akcija propasti.

Došlo je vrijeme da se četverogodišnja aktivnost pretvori iz dobrovoljačke u redoviti radni odnos u punom radnom vremenu. Palijativna skrb mora postati odgovornost Vlade, koja mora pogodovati razvitku nove medicinske specijalizacije, specijalizacije iz palijativne medicine. Samo na taj način moći ćemo postići onu kvalitetu koju jedinice palijativne skrbi imaju u EU, u Sjevernoj Americi ili barem u nekima od tranzicijskih zemalja. Pomozite nam da vam pomognemo!"

a. Proslava 10. obljetnice

Proslava je započela u četvrtak poslijepodne uz koncert Zagrebačkih liječnika pjevača, koji su izvodili kompozicije izvedene i na drugom simpoziju: *Carmen medicorum, Tiho plove moje čežnje* i *Snivaj, zlato moje*. Dirigent je bioMijo Bergovec, pratnja na klaviru Leonard Bergovec, a solist Željko Jurašinović.

Slijedili su pozdravi predstavnika organizatora, izaslanika i pokroviteljice Jadranke Kosor. Nigel Sykes, koji je bio uvodničar simpozija i prije 10 godina, održao je izvanredno predavanje u kojem je sažeo ono bitno za hospicij i palijativnu medicinu. Zadnje predavanje u uvodnom dijelu održala sam ja obradivši retrospektivu razvoja, prisjećajući se posebno teške 1994. i 1996. godine.



Zbor Zagrebačkih liječnika pjevača pod ravnanjem Mije Bergovca svečano otvara simpozij. To je bilo njihovo sedmo sudjelovanje, zahvaljujući posredstvu Milana Ferkovića. Prvi puta je to bilo 1996 na otvorenju II.Simpozija Hospicij i palijativna skrb i promociji prvih hospicijskih knjiga. Tada su izvodili skladbe Nenada Grčevića.

Jadranka Kosor otvara V. simpozij





Slušateljstvo V. simpozija iz Tuzle, Sarajeva, Rijeke, Dubrovnika itd.

Nakon koncerta na harfi Branke Janjanin-Magdalenić i predstavljanja knjige Terezije Salajpal: *Darovane spoznaje o umiranju*[260] posjetili smo izložbu darovanih slika autorice Gordane Cvrtila. Sve sjednice simpozija bile su izuzetno posjećene, tako da se moralo donositi stolice u prolaze. Uz Engleze, bilo je sudionika iz Hrvatske te iz Makedonije, Bugarske i BiH.

b. Uključivanje palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav.

Drugi je dan prijepodne do odmora Michael Wright[261] govorio o problemu u globalnim razmjerima; ja sam iznijela temu početka integracije palijativne skrbi u hrvatski zdravstveni sustav s osnivanjem Regionalnog hospicijskog centra; Stjepan Krajačić govorio je o radu Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a RH i kasnije MZSS-a te o njegovu najvažnijem dostignuću – uvrštenju pojma 'palijativna skrb' u Zakon o zdravstvenoj zaštiti i oblikovanju članka 81. o trodijelnoj Ustanovi za palijativnu skrb; Egidio Ćepulić govorio je o prioritetima palijativne skrbi o kojima se raspravljalo na sastanku u Bruxellesu 2004. te o konferenciji za tisak u Zagrebu u povodu izdavanja prijevoda knjižice *Preporuke Povjerenstva ministara VE* što ju je izdao HDH/PS. Mirjana Adžić i Miroslav Bojadzijevski završili su prvu sjednicu prikazom uključivanja palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav Republike Makedonije. Nakon odmora smo Ruža Andlar, Ivanka Kotnik, Mirjana Majurec, Ankica Prugovečki, Matija Rimac i ja informirale okupljene o interdisciplinarnim kućnim posjetima, statistici i prikazu bolesnika, o redovitim sastancima stručnog tima i arhiviranju podataka. Katica Groš i Ana Bajer-Feketić predavale su o počecima palijativne skrbi u Virovitici, Karmen Kukolja govorila je o počecima palijativne skrbi u Varaždinu, a Žarka Zalar o oblikovanju Radne grupe za palijativnu njegu u Koprivnici te funkciji „sestre za otpust" koja koordinira događaje u bolnici i povezuje ih s onim što se treba odvijati u kući teškog bolesnika ili umirućeg.

c. Izobrazba iz palijativne skrbi

Ta je tema bila na dnevnom redu poslijepodne istog dana. Prvi je govorio David Oliver – o engleskim tečajevima palijativne skrbi diljem Hrvatske (Zagreb, Koprivnica, Dubrovnik, Rijeka, Varaždin), zatim o prvom službenom imenovanju nastavnika iz palijativne skrbi na Mediciskom fakultetu u Zagrebu, o bratimljenju HDH/PS-a HLZ-a s Hospicijem Wisdom iz Rochestera i s Udrugom prijatelja Hospicija Wisdom. To bratimljenje bilo je osnovicom za znatnu financijsku pomoć za izobrazbu iz palijativne medicine budućih hrvatskih voditelja. Istom sam prigodom predstavila edukacijske kontakte unutar Hrvatske te one s kontinentalnom Europom i s prekomorskim zemljama. Zainteresirani članovi hospicijskog pokreta sudjelovali su na tečajevima i seminarima u Engleskoj, Poljskoj, Austriji, Njemačkoj, Budimpešti, Bledu, SAD-u itd. Govorila sam o publiciranju knjiga, knjižica i časopisa.

Marijana Persoli-Gudelj i Višnja Majerić-Kogler u suautorstvu sa mnom govorile su o izobrazbi u algologiji preko simpozija i poslijediplomskih tečajeva. Iznesene su perspektive dodiplomske nastave iz palijativne skrbi na MEF-u u Zagrebu jer je Višnja Majerić Kogler u međuvremenu imenovana čelnicom Katedre za palijativnu medicinu

---

[260] Tereza Salajpal: *Darovane spoznaje o umiranju*. Alinea, Zagreb, 2004. Riječ je o prvom književnom opisu doživljaja i ceremonijala vezanog uz umiranje na selu, u usporedbi s umiranjem u bolnici.

[261] Michael Wright, teolog iz ustanove *International Observatory on End of Life Care*, Lancaster, Velika Britanija.

sa 60 sati odobrene nastave. Milica Katić i Anica Jušić govorile su o poslijediplomskim tečajevima za liječnike primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine. Štefanija Ozimec govorila je o izbornom predmetu Palijativna skrb, koji predaje već nekoliko godina na Visokoj zdravstvenoj školi u Zagrebu, sa sve većim brojem zainteresiranih.

Nakon odmora Vlasta Vučevac predaje o reformi strukture i izobrazbe djelatnika domova za starije i nemoćne osobe, odnosno o tečajevima za njihovo osoblje. Govorila je i o perspektivi stvaranja palijativnih odjela unutar domova. Ruža Andlar i Suzana Havelka-Noršić, socijalne radnice, govorile su o izobrazbi dobrovoljaca u palijativnoj skrbi. Melita Stipančić-Reiner i Ruža Andlar govorile su o tečajevima žalovanja koji su se održavali u RHC-u. I naposljetku su Desa Grubić Jakupčević i Ranko Stevanović govorili o svom istraživalačkom projektu pod nazivom *Što se smatra „dobrom smrti" u Hrvatskoj*, prikazanom na posteru na kongresu u Den Haagu 2003.

d. Bol i njezino liječenje

Uvečer, nakon predavanja Ranke Barabe *Neurogena bol – dijagnostika i liječenje* (prvi put javno izneseno u RH) održana je oštra, uzbudljiva, strukturirana rasprava pod nazivom *Sedam glavnih grijeha – najčešće pogreške u liječenju boli kroničnih malignih procesa u uznapredovalom stadiju.* Sudionici su bili: Ranka Baraba, Mira Fingler, Ivanka Kotnik, David Oliver, Marijana Persoli-Gudelj, Ankica Prugovečki, Matija Rimac, Nigel Sykes i Franjo Šuperina. Koordinirala sam raspravu. Najviše kontroverzi izazvala je primjena *Durogesic* naljepaka. I advokat RHC-a Nikola Baš prisustvovao je raspravi, ali odvjetnik predstavništva Janssen-*Cilaga* nije došao.

Treći dan simpozija popunile su također važne teme koje zadiru u samu bit palijativne skrbi. Bila su tu tri bloka predavanja:

e. Neutemeljeno liječenje

Ivan Šegota i Iva Sorta-Bilajac prikazali su nedavno objavljen prijevod knjige Lea Pessinija *Distanazija – do kada produljivati život?* Ankica Prugovečki prikazuje bolesnicu koja si je u svom terminalnom periodu pokušala skratiti muke, uz pismo kćeri. Izostavljena je reanimacija. Većina je konzultiranih liječnika smatrala da je postupak bio ispravan. Svjetlana Čala i Iva Ratković vrlo su suvremeno postavile pitanje: Kada prestati s dijalizom? Međutim kod onih koji tako žele ili za to postoji medicinska indikacija u Hrvatskoj nema alternative, a to je palijativno/hospicijsko zbrinjavanje.

f. Obitelj kao jedinica skrbi

Nakon odmora obrađivale su se teme: *Obitelj kao jedinica skrbi* (Ann McMurray) i *Značenje obiteljske povijesti* (Chris Humphreys) – obje su izlagačice socijalne radnice iz Rochestera te suradnice Davida Olivera. Socijalna radnica RHC-a Ruža Andlar reproducirala je svoje odlično predavanje *Strah od smrti*. Ona je i koordinirala rasprave u srednjim grupama koje su vodile, uz Engleskinje, i naše liječnice hospicijskih kućnih posjeta Ivanka Kotnik, Matija Rimac i Ankica Prugovečki.

g. Duhovnost u rješavanju problema kraja života

Zadnja tema simpozija opsežno je obrađena. Vrhunski eksperti s tog područja progovorili su o prevažnom pitanju. Duhovna komponenta ljudske osobe postaje sve važnija u periodu fizičkog propadanja. Michael Wright govorio je vrlo praktično o duhovnosti

kao zaboravljenoj sastavnici palijativne skrbi. Tonči Matulić govorio je o bioetici ljudskog umiranja u brojnim teoretskim razmišljanjima, dok je Valentin Pozaić tematizirao često bolesničko pitanje – *Zašto ja?* Antun Cvek govorio je o vlastitim iskustvima vezanim uz praćenje umirućeg. Dražen Jerabek bavi se onima koji su prošli 'reverzibilnu smrt' postavljajući pitanje *Što je smrt?*. Sjednicu je završila Melita Stipančić-Reiner svojim izlaganjem o pomoći neurolingvističke psihoterapije u žalovanju. Taj oblik psihoterapije područje je u kojem je ona uspješni pionir u Hrvatskoj prenoseći znanja/iskustva stečena u Beču.

Ovo je bio jedan od najuspješnijih sastanaka vezanih uz hospicijski pokret u Hrvatskoj. Završili smo ga u nadi da će se ubrzati konkretno rješavanje problema i stvaranje jedinica palijativne skrbi s djelatnicima u punom radnom odnosu, u skladu s postojećim Zakonom o zdravstvenoj zaštiti i njegovim budućim dodacima. To su bile međutim samo nade. Nismo uspjeli čak ni izdati opsežni materijal sa simpozija u obliku knjige! To se međutim dogodilo tek dvije godine kasnije, kad je izdan uz materijal s *Prvog kongresa palijativne skrbi*.

h. Sedam glavnih grijeha u analgeziji

Ovako naslovljen tiskan je u programu i tada vrlo aktualan, praktičan podsjetnik u vezi s primjenom naljepaka fentanila.

Pogreška 1. Ne misli se na različito podrijetlo boli: nociceptivna (visceralna i somatska), neurogena i psihogena. Razlikovanje je potrebno zbog različite terapije za različito podrijetlo boli.

Pogreška 2. Pri uvođenju analgetske terapije ne poštuje se trostupanjska ljestvica SZO-a nego se počinje *Durogesic* naljepkom (veliki grijeh!).

Pogreška 3. Ne poštuje se postupnost uvođenja opijata ni postupnost izvođenja, pa se javljaju teže nuspojave ili nastaju apstinencijske krize (veliki grijeh!).

Pogreška 4. Ne titrira se preparatima kratkog djelovanja: *Sevredol* tabl., *Tramal* kapi ili kapsule, *Heptanon* kapi, koje se mogu već za nekoliko sati ponoviti, nego *Durogesicom*, čije analgetsko djelovanje počinje nakon 12 sati, a stabilizira se mnogo kasnije (velik grijeh!).

Pogreška 5. Nisu usvojena izračunavanja pri rotaciji već se postupa „otprilike".

Pogreška 6. Primjedbe, posebno u vezi s primjenom naljepaka *Durogesica*:

- ne poštuje se lokacija naljepka i lokalna temperatura
- ne misli se na krize disanja
- zaboravlja se na *Nalokson!*
- daje se velika početna doza od 50,ug/sat ili čak 100,ug/sat kod jakih bolova
- titriranje u skokovima od 25,ug/sat, čak i u tijeku dana ili svaka 3 dana
- naglo skidanje sa 100,ug/sat
- diskontinuirano davanje „po potrebi"
- indikacije kod terminalno bolesnih kod kojih su uvjeti resorpcije teško promijenjeni.

Pogreška 7. Indikacije za lokalne blokade nejasne – ako se primjenjuju, važno je prije toga sniziti dozu opijata.

i. Zahvala na materijalnoj pomoći hospicijskom pokretu u proteklih deset godina –

dodana je na kraju tiskanog programa. Bio je to interesantan niz poimence citiranih ustanova, organizacija, poduzeća i pojedinaca. Ispričavam se ako sam koga ispustila. Evo većine:

Ustanove:

Open Society Institute, N.Y., projekt *Smrt u Americi*
Institut Otvoreno društvo – Hrvatska
Help the Hospices, London
St. Christopher's Hospice, London
Wisdom Hospice, Rochester
Društvo prijatelja Wisdom hospicija
MEF, Zagreb; HLZ
HLK
Škola narodnog zdravlja *Andrija Štampar*
Ministarstvo rada i socijalne skrbi
Ministarstvo zdravstva
Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi
Ministarstvo znanosti i tehnologije
Gradski ured za zdravstvo, rad i socijalnu skrb, Zagreb
Dom zdravlja Maksimir i Dom zdravlja Zagreb – Istok
Turistička zajednica grada Zagreba
Hrvatsko narodno kazalište
Muzej Mimara
Muzej za umjetnost i obrt (MUO)

Organizacije:

Sindikat umirovljenika Hrvatske (SUH)
Zagrebački liječnici pjevači
Matica Hrvatska– ogranak Samobor, likovni i literarni razred
Župa sv. Petra, msg. Matija Stepinac
Collegium Pro Musica Sacra
Zbor HKDMST – ogranak Požega
Internacionalni klub žena
Lions klub – Grič
Rotary klub Zagreb – Gradec
Društvo prijatelja zagrebačke klasične gimnazije
Baptistička crkva
Narodno sveučilište Dubrava,
Pučko otvoreno učilište

Poduzeća

Grünenthal, Bauerfeind, Anamarija kava, Costabella, Ellabo d.o.o., Janssen-Cilag, OTO, Jamnica d.d., Dabacopy, Aleksander Commerce, Fasader, Medicus Matea, Tekstilna štamparija

Pojedinci

Štefanija Pečnik, Lea i Ivo Lovrić, Darko Mergenthaler, Joanne Coury[262], Ivana Turković-Ostrogović, Ines Merčep, Ostoja Čulibrk[263], Stjepan Kalazić, Dražen Mihić, Đuro Cingel, Ivan Pečnik, Boris Kotnik, Suzana i Krešimir Cukrov, Danica Horvat, Dragica Kravaršćan, Ivanka Mitrović, Ivanka Pavetić, Ksenija Duka, Lidija Iveković, Marija Preprotić, Miljenko Tršinski, Nada Kasun, Zlata Padarčić[264], Danijel Bičanić[265], Maša Marušić, Nataša Debogović i Silvija Brkić[266], Božidar Jušić[267],Marinka Mravak- Stipetić[268], Boris i Branka Adamek, Branka Medvedović, Ana Črnja, Branka Budin, s. Edith, Ivan Lacković Croata, Dimitrije Popović, Dragica Cvek-Jordan,Gordana Cvrtila, Mirsad Berber, Nikola Reiser, Stanko Jančić, Zdenko Stančić, Vasilije Jordan, Grozdana Korpar, Iva Ujević-Birtić, Ružica Jugović, Zdravka Kos, Marijana Birtić, Milan Žegarec, Željka Bašlin, Željka Miočinović[269] i drugi.

2.6. Prvi *Kongres palijativne skrbi Hrvatske* 2006.

Prvi kongres s međunarodnim sudjelovanjem organiziran je u povodu Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi 7. listopada. Slogan kongresa bio je citat iz predavanja Poljaka Piotra Krakowiaka: *Umjetnost umiranja – Ars moriendi može poboljšati umjetnost življenja – Ars vivendi.* Materijal s kongresa objavljen je u knjizi *Palijativna skrb u Hrvatskoj i u svijetu*. Recenzenti je preporučuju ne samo kao dokumentaciju određenih nastojanja već i kao udžbenik palijativne skrbi. Pokrovitelj je opet Jadranka Kosor, a suorganizatori su: HDH/PS HLZ-a, AMZH Senat, MEF u Zagrebu, HUPH. Novi je suorganizator Gradski ured za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje. Program je izdan dvojezično kao i na dotadašnjim većim priredbama, ali ovaj put u dva odijeljena sveska.

Moj uvod zorno je prikazao ozračje kongresa: „Prošle su dvije godine od našeg petog simpozija hospicija i palijativne skrbi te devet mjeseci od sastanka/sjednice pod naslovom *Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj*. I na jednom i na drugom događaju bio je velik odaziv iz različitih gradova Hrvatske. Odlučili smo zato organizirati hrvatski sastanak, a s obzirom na opseg očekivanih sudionika, neka to bude – kongres. Povezali smo ga sa Svjetskim danom hospicija i palijativne skrbi koji se obilježava 7. listopada, ove godine po drugi put. Proglasila ga je Kathleen Foley, prva predsjednica Internacionalnog društva za hospicij i palijativnu skrb (IAHPC), naša stara znanica i pomoć te izabrani gostujući profesor Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Za glavnu temu izabrali smo

[262] Intelektualci koji su darovali novac, osobito prva u nizu.
[263] Arhitektice i građevinski poduzetnik, koji su pomogli nacrtima ili idejno.
[264] Pružili su nam različite oblike obrtničke i domaćinske pomoći.
[265] Profesor Sveučilišta u Nijmegenu, pomoć u elektronici.
[266] Prevoditeljica i lektorica brojnih tiskovina, zapisničarka.
[267] Autor logotipa hospicijskog pokreta.
[268] Brojne stomatološke usluge za naše štićenike.
[269] Autori slika ili vlasnici/darovatelji slika za dobrotvornu aukciju.

problem koji nas je najviše tištio – barem djelomična integracija u postojeći zdravstveni sustav. Pozvali smo stoga vodeće djelatnike iz tranzicijskih država koje imaju probleme srodne našima kako bismo iz prve ruke čuli kako ih oni rješavaju, odnosno dokle su došli u njihovu rješavanju."

Naglasilo se da moramo pokušati promijeniti mentalitet svoje sredine. Osnovni principi hospicijske/palijativne medicine moraju se prihvatiti u svim medicinskim strukama. Svagdje se mora voditi politika u kojoj će bolesnik biti u središtu zbivanja, i to kao ličnost, koja uza svoje organske teškoće ima i emocionalne, duhovne i društvene probleme. Uz uključivanje bolesnika neminovno je uključivanje i njegovih najbližih. Onome koji odlazi iz života treba posvetiti jednaku pažnju zajednice kao i onom malom biću koje istom ulazi u život. Uz prihvaćanje općih principa ponašanja treba, naravno, razvijati specijalističke službe palijativne skrbi za rješavanje kompleksnih slučajeva ili neizdrživih socijalnih situacija.

Palijativnu skrb ne mora potpuno financirati državno osiguranje kao u SAD-u.[270] S druge strane, čisto dobrovoljački hospiciji rijetkost su. Potrebna je okosnica djelatnika u punom radnom odnosu i oni će voditi pomoćnu aktivnost dobrovoljaca, članova građanskih udruga. Kao profesionalci oni će imati vremena za stalno vlastito usavršavanje, nastavu i istraživanja. Donacije će i dalje biti neizbježne.

U programu smo dodatno posebnu pažnju posvetili obradi kvalitete usluga u palijativnoj skrbi, radu u interdisciplinarnom timu, suvremenom liječenju simptoma i konačno posebno delikatnom pitanju: obustavi ili neuvođenju „neutemeljenog" liječenja. Znam da smo daleko od konsenzusa, ali treba uvijek nanovo razgovarati o problemu, kako danas-sutra ne bismo morali, zbog pomanjkanja sredstava, odlučivati – naprečac.

Glavne su teme bile sljedeće:

a. Mogućnosti integracije palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav u tranzicijskim zemljama

U okviru prve teme naši su gosti izložili svoja dostignuća i probleme. Bili su to: Jacek Luczak: *Integracija palijativne skrbi u službenu politiku zaštite zdravlja u tranzicijskim zemljama;* Piotr Krakowiak: *Odgoj javnosti o temama hospicija i palijativne skrbi*; Nataša Miličević: *Problemi i rješenja u realizaciji prvog hospicija u Beogradu. Europska konferencija o palijativnoj skrbi, Beograd, 2004.;* Mirjana Adžić: *Sljedeći koraci u razvoju palijativne skrbi u Republici Makedoniji*. Njihove misli opsežno su reproducirane u zborniku.

U program su naknadno kao usmeno priopćenje uključena jedinstvena administrativna dostignuća u Tuzli, s ulaskom svih jedinica palijativne skrbi u službeni sustav zdravstvene zaštite.

To je bio sadržaj „udarnog" dijela kongresa, pokušaj da se primjerima izvedivih hospicijskih projekata, u uvjetim sličnima našim, postigne pomak s mrtve točke i napuste one kobne parole: „Mi sve to znamo i mi sve to radimo" – problem je u tome „kako".

b. Palijativna skrb – bitan kvalitativni pomak u medicini

To je bila druga glavna tema. Sudjelovali su: Nikola Baš: *Aktualno zdravstveno zakonodavstvo RH u vezi s palijativnom skrbi*; Jadranka Mustajbegović i Ivan Šklebar: *Može li se*

[270] Glavninu osigurava *Medicare*, *Hospice Benefit*, a postoje i privatna osiguranja.

tvrditi da je organizirana palijativna skrb indikator povećanja kvalitete zdravstvene ustanove?; Marijana Braš i Rudolf Gregurek: *Konzultativna psihijatrija kao jezgra kasnijeg interdisciplinarnog hospicijskog konzultativnog tima;* Aleksandar Džakula: *SWOT analiza*. I ta su predavanja opsežno reproducirana u zborniku.

c. Počeci organizacije palijativne skrbi u Hrvatskoj

Sjednicu je započela kolegica Gordana Pelčić s Krka govoreći o praktičnim problemima u palijativnoj skrbi. Morana Brkljačić govorila je o potrebama grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi. O konkretnim je rezultatima govorila Julijana Franinović-Marković iz Pule. Vesna Sertić i Žarka Zalar izlagale su o vrlo konkretnom velikom postignuću „sestri za planirani otpust iz bolnice". Vrlo su konkretna bila i izlaganja *Regionalni hospicijski centar Zagreb kao centar kućnih hospicijskih posjeta* (Matija Rimac, Ivanka Kotnik, Anica Jušić) te *Redoviti sastanci i edukacija nezdravstvenih dobrovoljaca RHC-a* (Ivana Bandović-Ožegović i Gordana Špoljar).

d. Edukacija u palijativnoj skrbi

O svojim iskustvima referirale se Žarka Zalar, Matija Rimac i Anita Jurišić. One su bile u Rochesteru na tečaju Sveučilišta Kent koji vodi David Oliver. Cilj je bio postizanje kvalifikacije *Certificate of Palliative Care*. Težište je bilo na tome da se nauči raditi u interdisciplinarnom timu. Budući da su odlasci u Rochester bili vezani uz mnogo financijskih problema, David Oliver – kako bi tu vrst izobrazbe pružio što većem broju hrvatskih sudionika – išao je tako daleko da je svoju grupu i sebe opteretio dvostrukim naporom. Uz redoviti diplomski tečaj, koji se sada drugi put odvijao u prizemlju MEF-a i za koji je MEF davao određenu pomoć (noćenje, dnevnice), opteretio je svoju grupu paralelnim predavanjima za sudionike *Cerificate of Palliative Care*. O rezultatima prvog takvog tečaja „premještenog" iz Rochestera u podrumske prostorije MEF-a referirala je polaznica iz Varaždina Karmen Kukolja.

O elektivnom diplomskom tečaju palijativne skrbi na engleskom dijelu studija medicine, u sklopu modula *End- of Life – Care*, govorio je voditelj engleskog studija Davor Ježek. Na završetku sjednice govorila je gošća iz Ljubljane Majda Pahor, koja je bila na stipendiji u Švedskoj u vezi s razvijanjem profesionalne kompetencije, internacionalno i interdisciplinarno.

e. Psihološki i duhovni problemi

Riječ je o važnim predavanjima trećeg bloka. Započela ih je dugogodišnja komunikologinja hrvatskog hospicijskog pokreta Silvija Brkić temom *Komunikacija u palijativnoj skrbi*; Anica Jušić govorila je o etici komunikacije; Melita Stipančić-Reiner o novoj neurolingvističkoj psihoterapiji u radu s dobrovoljcima u palijativnoj skrbi, a Miroslav Prstačić i Renata Martinec o životnom potencijalu i interdisciplinarnosti.

Taj vrlo sadržajni prvi dan završio je svečanim otvorenjem kongresa u Muzeju Mimara i MUO-u. Otvorenje je bilo popraćeno nastupom *Cantus ansambla* pod vodstvom Berislava Šipuša – *Moderna muzika za moderni pokret* te domjenkom i šetnjom.

Prvoga dana kongresa organizirana je i tiskovna konferencija uz sudjelovanje stranih gostiju pod sloganom: *... a zbogom?* Naziv je protuteža vrlo uspješnoj akciji u korist rodilišta: *...a bebe?* To je trebao biti početak humanitarne akcije koja je imala financijski pomoći aktivnosti Regionalnog hospicijskog centra. Vodila ju je Jadranka Mustajbegović iz Škole narodnog zdravlja *Andrija Štampar*, autorica slogana akcije.



U slušateljstvu Jacek Luczak promiče ideju hospicija natpisom na majici.

Nakon svečanog otvorenja domjenak na terasi MUO: U prvom redu Jacek Luczak, Gordana Špoljar, Piotr Krakowiak, Nataša Miličević i Mirjana Adžić





Šetnja nakon domjenka uz A.G.Matoša: Maja Butigam, Ivana Bandović- Ožegović, Jacek Luczak, dobrovoljka Suzana Cukrov i na klupi Piotr Krakowiak.

f. Kako se snaći u „šumi" novih analgetika u uznapredovaloj fazi bolesti. Redefinicija indikacija.

Govorilo se o principima i novitetima. Sudjelovala sam u suautorsvu s Matijom Rimac, Marijanom Braš, Rankom Baraba, Antom Barada i Zoranom Lončarom. Težište je bilo na sljedećim preporukama: slijedimo izbor i primjenu analgetika po shemi što ju je preporučila aktualna predsjednica Svjetske organizacije za hospicij i palijativnu skrb Kathleen Foley. Ona je svojedobno bila i predsjednica povjerenstva SZO-a koje je stvorilo pojam „analgezije po stepenicama". Trenutno je čelnica niza istraživačkih algoloških programa. Istaknuta je potreba za slijeđenjem službenih radnih preporuka Europske organizacije za palijativnu skrb umjesto stalnog „otkrivanja tople vode", tim više što su upute te organizacije sastavljene i za manje bogate nacije. Matija Rimac govorila je o supkutanoj analgeziji – koju naši algolozi stalno zapostavljaju; Marijana Braš izlagala je o psihijatrijsko-psihološkim čimbenicima u doživljaju boli, a Ranka Baraba i Ante Barada ponovno o različitim novijim oblicima liječenja neuropatske boli.

g. Liječenje simptoma

Ova sjednica obuhvatila je preventivu (Marijana Jakčin, vms) i kurativu dekubitusa (Janko Hančević i Cvjeta Mitić, vms) te najnovije stavove u liječenju limfedema (Nada Kraljević).

h. Rad u interdisciplinarnom timu

Vesna Mioković i Snježana Bosak govorile su o palijativnoj skrbi o plućnim bolesnicima koju provodi Bolnica u kući – BUK, a gošća s Golnika Andreja Peternelj o posebnom kliničkom postupku s bolesnicima s mikrocelularnim karcinomom. Nakon principijelnog predavanja što ga je održala Matija Rimac slijedila su čak tri referenta iz Slovenije na tu temu: Majda Pahor iz Ljubljane te Ana Delimar i Anja Simonić s Golnika. Skupinu predavanja zaokružila je informacija o porečkom modelu *Hospicij – kućna skrb* (N. Basanić, S. Čakić-Kuhar, S. Milotti).

i. Timski rad u praksi Regionalnog hospicijskog centra u Zagrebu

Timski rad opisan je do u detalje, od poziva upomoć do sastavljanja tima (Gordana Špoljar, administrator). Ivana Bandović-Ožegović, socijalna radnica, govorila je o obitelji i bolesniku kao jedinici skrbi, Ivanka Kotnik, liječnica, o medikaciji, hidraciji i prehrani u terminalnom periodu života, Anka Abram-Vuletić, medicinska sestra, o onome što se poduzima kad bolesnik umre, Biserka Budigam, psihologinja, o žalovanju prije smrti i poslije nje, kod djece i kod odraslih, a Jadranka Zdeličan, ekonomistica dobrovoljka, o ulozi dobrovoljaca u kućnim hospicijskim posjetima.

Ovo je nov pristup u medicini, koji se u svijetu propagira, a na kojem u Hrvatskoj od početka inzistiramo. Za razvitak palijativne skrbi bitni su sastanci i dogovori tima na partnerskoj osnovici. Važna je podjela informacija i podjela odgovornosti, ali i međusobna potpora u emocionalno nabijenim situacijama kako ne bi došlo do „sindroma sagorijevanja".

j. Obustava aktivnog liječenja i prijelaz na palijativnu skrb. Kako odrediti medicinski trenutak kada treba prijeći na isključivo palijativnu skrb.

Treći je dan cijeli bio posvećen najkontroverznijoj i najdelikatnijoj temi u palijativnoj medicini, a to je etički pristup samom završetku života. Ta produljena sjednica bila

je zapravo nastavak cjelodnevne konferencije u listopadu 2002. Izlaganja su opet bila multiprofesionalna (a ne intraprofesionalna – koja bi trebala ući u patofiziologiju događanja).

Počelo je predavanjem Josipe Bišćan, vms, koja upozorava na to činjenicu da tu tešku dilemu mora ponovno rješavati hektični pogon hitne internističke službe. Anica Jušić upozorava u svojem predavanju *Ključni etički problemi u palijativnoj skrbi* na svu složenost etičkih problema u takvim situacijama i goleme teškoće u pravednoj razdiobi „zdravstvenog kolača". Ponovljena je analiza knjige Lea Pessinija: *Distanazija – do kada produžavati život?* (Iva Sorta Bilajac i Ivan Šegota). Svjetlana Čala modificirano ponavlja svoje predavanje od prije dvije godine ističući paradoks: „U Hrvatskoj je lako doći do dijalize – skupog postupka, a nemoguće do relativno jeftine palijativne skrbi, za one koji nemaju ili ne žele indikaciju za dijalizu?!" Manja Prašek-Kudrna zauzima se za što dulje poštivanje antidijabetskih principa.

David Oliver u dva predavanja prikazuje rješavanje problema u ALS kazuistici te u hitnim hospicijskim slučajevima raspravljajući i o indikaciji za reanimaciju. Problem reanimacije – umjetnog održavanja vitalnih funkcija cerebrovaskularnih bolesnika i njegova obustavljanja – problem je o kojem je govorila Vida Demarin[271]. I bolesnici u kroničnom vegetativnom stanju također su težak problem, istakao je Žarko Bakran. Rehabilitacija u Krapinskim toplicama često je prekratnog trajanja, a rješavanje kućnih problema previše je ovisno o članovima uže obitelji. Blokove predavanja zaokružio je Zvonimir Šeparović, naš česti suradnik, razradom pravnih dilema u okviru eutanazije i hospicija.

U završetku kongresa ističem u povodu Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi *Venecijansku deklaraciju* iz 2006. kojom se potiču istraživanja u području palijativne skrbi u zemljama u tranziciji.

Kongres je završio **Zagrebačkom deklaracijom**, koja glasi:

„Dobrovoljci Regionalnog hospicijskog centra, Zagreb, Hirčeva 1, rade dobrovoljno već šest godina na poboljšanju kvalitete života umirućih i njihovih obitelji i ovako se ne može i ne smije nastaviti. Sporadične akcije oplemenjuju sredinu iz koje su došli, ali ne razvijaju novu specijalističku struku. Umjesto dobrovoljnog treba uvesti profesionalni rad u punom radnom vremenu. Postoji društveni interes i politička volja mora omogućiti da se on ostvari. Zahtijevamo od Vlade da pokrene osnivanje mreže hospicijskih jedinica diljem Hrvatske sa središtem u Zagrebu. Tražimo osnivanje ustanove za palijativnu skrb koja će biti ovlaštena sklapati ugovore s HZZO-om. Na čelu te ustanove bit će kvalificirani stručnjaci za palijativnu skrb koji će imati vremena i mogućnosti za daljnje usavršavanje i za nastavno-istraživački rad. Samo se tako može i u Hrvatskoj razviti nova medicinka struka – palijativna medicina/skrb."

Dodaci u knjižici programa

U program smo dodali, uz uobičajeni adresar aktivnih sudionika, kratke biografije uvodničara. Na prvoj i zadnjoj unutarnjoj stranici ovitka tiskane su smjernice.

Na prvu unutarnju stranicu stavili smo ono bitno iz predavanja Piotra Krakowiaka, nacionalnog duhovnika hospicijskog pokreta Poljske, pod naslovom: *Zadatak hospicija jest odgoj o problemima kraja života.* Smrt još uvijek nije predmet medicinske nastave, prava

[271] Vida Demarin, sveučilišna profesorica neurologije i predstojnica Neurološke klinike, KB"Sestre milosrdnice"

umirućih nisu dio medicinskih studija. Nailazimo na vakuum i među profesionalcima i među laicima jer se znanje o pravu umirućih ni od koga ni u jednoj disciplini ne traži. Svi smo u tom pogledu osamljeni. Premda će svako od nas umrijeti, malo je tko od nas spreman na smrt ili se sprema umrijeti na pravi način. Ipak, za *ars moriendi* postoje dobre lekcije naših starih (A. Imhof: *An Ars Moriendi for our Time*, 1996.). *Ars moriendi* potreban je našem društvu kako bi razumjelo smrt i umiranje te prihvatilo palijativnu skrb. Ona mora biti ukorijenjena u svoje vrijeme. Važno je koncentrirati se na bitno u odgoju vezanom uz kraj života kako bi se time zadovoljili interesi umirućih te pronašli odgovori na najvažnija egzistencijalna pitanja. Ovim bi putem spomenute lekcije mogle promijeniti *ars vivendi* i dovesti do „umjetnosti ispravnog življenja"! Hospicijski pokret u Poljskoj slavi svoju 25. godišnjicu (od posjeta Cicely Saunders Krakovu 1981.). U Poljskoj tijekom 2006. godine radi više od 300 centara hospicijske i palijativne skrbi i oni godišnje pomažu više od 100.000 ljudi.

Na zadnju unutarnju stranicu stavili smo plan: *Osnovno o nacionalnoj strategiji razvitka palijativne/hospicijske skrbi u Hrvatskoj* (autor: Anica Jušić). Povjerenstvo ministara Vijeća Europe formuliralo je 2003. godine za države članice ove osnovne preporuke: „Palijativna je skrb integralni dio zdravstvenog sustava i neotuđiv elemenat prava građana na zdravstvenu skrb. Odgovornost je vlade da jamči palijativnu skrb i omogući je svakome tko je treba. To nije ni karitativna ni profitabilna djelatnost."

Palijativna skrb u Hrvatskoj realizirat će se, u prvom redu, u posebno izobraženim interdisciplinarnim timovima – koji imaju savjetodavnu ulogu za sekundarnu i tercijarnu razinu zdravstvene zaštite. Na razini primarne zdravstvene zaštite, uz savjetodavnu ulogu, interdisciplinarni timovi rade i kao izvršitelji usluge u organski, psihološki ili društveno kompliciranim slučajevima umiranja. Timovi moraju imati bazu u samostalnoj jedinici, ustanovi za palijativnu skrb – hospiciju. Ona obuhvaća hospicijske kućne posjete, ambulantu za bol i palijativnu skrb, dnevni hospicijski boravak i mali stacionar za one kojima skrb kod kuće više nije moguća. Takve „ustanove" bile bi i nastavna baza za sve profile zdravstvenih djelatnika (liječnike, medicinske sestre, fizikalne terapeute, socijalne radnike, psihologe itd.). „Ustanove" moraju biti „umrežene" diljem cijele države i u stalnoj suradnji s jedinicama primarne, sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite.

2.7. Drugi kongres palijativne skrbi Hrvatske, listopad 2008.

Slogan: *Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo*

Pokrovitelj je ovaj put Stjepan Mesić, predsjednik države. Pokrovitelji – ustanove: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi RH, Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti RH te SUH. Organizatori su brojni: HDH/PS, HD za gerijatriju i gerontologiju, HD za psihosomatiku, HD za poboljšanje kvalitete zdravstvene zaštite, HD za farmakoekonomiku i ekonomiku zdravstva, Klinika za psihološku medicinu KBC-a *Zagreb*, HUPH, KUZ, MEDIUS.

Prvi put izostaje AMZH, Senat, jer nismo mogli platiti novoodređenu cijenu pokroviteljstva. Na tom kongresu, za razliku od prošlog, nije bilo simultanog prevođenja, posvetili smo veću pažnju donatorima, čiji su logotipi tiskani u boji, na unutarnjim stranicama korica programa. Glavni su nam sponzori bili MZSS RH, MUO i Roche. U vođenju kongresa pokušala sam predstaviti svoju potencijalnu nasljednicu Marijanu

Braš. Bila sam uistinu na kraju snaga, a očekivana pomoć dolazila je „na kapaljku", često i s negativnim predznakom. Zbornik sam isforsirala noćnim radom i zalaganjem supruge vlasnika tiskare *Krinen*. Za recenzije nije bilo vremena jer su materijali kasno stizali i trebalo je itekako požurivati i pomagati slanje tekstova.

a. Uvod

U uvodu sam izložila sljedeće: „Bilo je to davno, prije više od 50 godina, kada mi je otac u jednoj kriznoj situaciji, ispričao sljedeću priču: 'Miho Pracat, brodovlasnik iz Dubrovačke Republike, izgubio je sve što je imao, te je pošao na dubrovačke mire kako bi se bacio niz stijene u more. Ondje je vidio malu gušticu kako se muči i muči – htjela se popeti na zidić. Ali blizu vrha bi pala... pa opet... i opet i... konačno je ostala na vrhu, odmarajući se na suncu. I gospar se trgnuo. Ako može gušterica biti tako uporna i konačno uspjeti, mogu i ja. I vratio se i pokušao opet... ostvarivši tada bogatstvo."

Posljedne su godine za hospicijski pokret u Hrvatskoj bile vrlo teške. Osnovni nam je problem razumijevanje i osjetljivost javnosti za nešto što se ne da izraziti kao 'bruto' ili 'neto'. Važno je postići 'službeno razumijevanje za osnovne probleme u organizaciji zdravstva u kojem nije jasno – što tko mora ili smije raditi'. Kvalitetna organizacija zaštite zdravlja mora se zasnivati na transparentnosti. Moramo si osvijestiti i priznati da smo na mnogim područjima izgubili na kvaliteti, koju smo već imali na europskoj razini. Moramo naći snage da pogledamo istini u oči, a ta je da smo zaboravili na onu Štamparovu parolu: 'Zdravlje za sve'.

Naša je aktualna parola: 'Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo za sve, i bogate i siromašne'. Smrt dostojna čovjeka ne smije biti luksuz bogatih. Htjeli bismo ovim kongresom upozoriti na osnovne nedostatke i ponuditi neka rješenja koja su već na mnogim mjestima u svijetu obična svakodnevica.

Stari znak Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb – pticu koja uzlijeće s globusa u plavo nebo – obojili smo ružičasto aludirajući na onaj citat nade: 'Zora sviće, bit' će dana...' U nadi se živi... u nadi se mre... u nadi je život... spriječimo da budu u pravu pesimisti koji kažu – u nadi je sve. Kao dodatak programu, uz redoviti adresar aktivnih sudionika, tiskan je i Nacrt zakona o palijativnoj skrbi u izradi. Ponovno će se pojaviti u zborniku.

Dan prije početka u Muzeju za umjetnost i obrt održana je konferencija za medije *Quo Vadis palijativa u Hrvatskoj* koju je vodio Veljko Đorđević, a sudjelovala sam i ja, uz Marijanu Braš, Stjepana Krajačića, Vlastu Vučevac i Zorana Lončara.

Imali smo prvi put veliko otvorenje već ujutro, s muzičkim programom i recitalom te uvodnom riječi Marijane Braš o historijatu hospicijskog pokreta. Planirani program prvoga dana počeo je tek nakon 10 sati!!!

b. Reorganizacija zdravstva i palijativna skrb

Uvodno predavanje Ranka Stevanovića: *Inovativna reforma zdravstvene zaštite – kakva bi trebala biti?* bilo je općenito. Nakon odmora od pola sata počeli smo sa serijom vrlo ciljanih predavanja. Počela sam naglašavati potrebu da prije svega definiramo pojmove o kojima govorimo i za čiju se realizaciju borimo. Vrlo važnu temu o palijativnim odjelima u domovima za starije i nemoćne razradila je Vlasta Vučevac. Luka Kovačić i Spomenka Tomek Roksandić naglasili su školovanje za palijativnu skrb. Svakako moramo prihvatiti da je palijativna skrb u prvom redu javnozdravstveni problem. Prvi sam

put iznijela temu o kojoj se iznova govorilo na sastanku Povjerenstva MZSS-a i iznova slalo dopise ministru Milinoviću. Nije nijednom odgovorio na zahtjev za ozakonjenje dopusta i naknadu za njegovatelje umirućih kod kuće koji moraju izostajati s posla.

c. Quo Vadis palijativna skrb u Hrvatskoj

Poslijepodne su bile dvije sjednice. Prvoj je dala uvod Morana Brkljačić rezultatima statističke analize odgovora na upitnik: *Potrebe građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Republike Hrvatske za organiziranim sustavom palijativne skrbi i izgradnjom hospicija.* Odgovor je bio u vrlo visokom postotku pozitivan, iako nisam sigurna da je većini anketiranih bilo jasno o čemu se zapravo radi. U radionici koja je slijedila, a koju je vodila Julijana Franinović-Marković, tema je bila *Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj – dvije godine kasnije*. Pratili su se problemi i prijedlozi rješenja što su ih davali sudionici rasprave iz različitih gradova.

d. Quo vadis palijativna skrb u svijetu

Druga sjednica bila je sjednica na kojoj su predavali stranci. Safija Kalajlić i Sefika Delagić (Tuzla, BiH) govorile su o organiziranom zbrinjavanju pacijenata u terminalnom stadiju bolesti; navodile su iskustva Centra palijativne njege u UKC-u u Tuzli. I drugo predavanje iznio je sudionik iz Tuzle Osman Sinanović: *Perspektive razvoja palijativne neurologije u Tuzli.* Sve su to u praksi uspješni pionirski poslovi.

Posebno je bilo interesantno predavanje Tanie Becker[272]. U tom je predavanju prikazala primjer bolesnice koja je došla u hospicij umrijeti, a poživjela je ondje 10 godina. Hospicijski pokret u Kini posebno je važan zbog umjetne promjene strukture društva sa zaustavljanjem nataliteta. U konačnici je barem teoretski rezultat toga da se jedan član obitelji mora brinuti za najmanje šest predaka. Profesorica Emese Somogy-Žalud sa Sveučilišta u Honoluluu govorila je o organizaciji palijativne skrbi u SAD-u s mnogim detaljima iz zdravstvenog osiguranja.

Uvečer je bila projekcija filma o pripremi na smrt dvaju muškaraca različitih profila *The Bucket List* s Morganom Freemanom i Jackom Nicholsonom u glavnim ulogama.

e. Ublažavanje simptoma u krajnjem stadiju neizlječive bolesti

Drugi dan ujutro slušali smo izlaganje o organizaciji Ambulante za bolna stanja koju vodi Ranka Baraba, zatim izlaganje Vesne Bašić-Kes i Vide Demarin o Ambulanti za bol Neurološke klinike KB-a *Sestre milosrdnice* te Zorana Lončara o pokušaju definicije algoritma terapije boli u terminalnom stanju. Govorila sam o vlastitim iskustvima u zbrinjavanju ALS bolesnika u kućnoj hospicijskoj skrbi, a Marinka Mravak-Stipetić o algoritmu u njezi usne šupljine.To je bilo didaktički posebno dobro predavanje.

f. Psihološko-psihijatrijski vidovi palijativne skrbi

Poslijepodne je Marijana Braš ponovila predavanje na temu psihijatrijskog komorbiditeta i kod bolesnika i kod članova obitelji; Sanda Anton iz Osijeka govorila je o tome što je u praksi psihoonkologija, Melita Stipančić o psihosocijalnoj procjeni u palijativnoj skrbi, a Biserka Budigam o vlastitim iskustvima pod naslovom: *Anticipatorno i postmortem*

272 Tania Becker radila je svoju doktorsku disertaciju u Njemačkoj studirajući posebno kineske hospicije.

žalovanje – na terenu. Nakon odmora slijedila je radionica *Strah od smrti*. Vodile su je Melita Stipančić i Tereza Salajpal.

U 19 sati u MUO-u je održana svečana proslava Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi. Dominirala su dva vrlo uspješna nastupa moderne baletne grupe *TALA* i instrumentalni nastupi Helene Potočnik i Mihaela Paara. Izlaganja su uključena među umjetničke točke. Domaćica Silvija Brkić bila je uvodničarka naglašujući kako je MUO već osmi put domaćin promidžbe palijativne skrbi. Marijana Braš govorila je o značenju proslave. Maja Boban i Hrvoje Hoffman prikazali su odjeke *Hrvatske deklaracije o palijativnoj skrbi* proširene diljem Hrvatske, a prevedene i u inozemstvu. Gordana Špoljar govorila je o humanitarnoj akciji *...a zbogom?*

g. Psihosocijalni problemi, obitelj i dobrovoljci

Prvo predavanje trećeg dana održao je Rudolf Gregurek pod naslovom: *Zašto sam u nastavu Katedre za psihologijsku medicinu uključio i poglavlja palijativne medicine?* Ivana Bandović-Ožegović govorila je o kompetencijama socijalnog radnika u palijativnoj skrbi u svijetu i u Hrvatskoj, a Gordana Špoljar o obitelji kao glavnom članu hospicijskog tima u skrbi oko bolesnika, od prvog telefonata do pogreba.

Organizirane su tri radionice: *Nezdravstveni dobrovoljci i obitelj kao 'oni koji se brinu'; Uloga nevladinih udruga u razvitku palijativne skrbi* – sudjelovale su predstavnice udruga: Koalicija udruga u zdravstvu, Sve za nju i Hrvatska udruga prijatelja hospicija; *Studenti Medicinskog fakulteta i palijativna skrb*. Nakon prve radionice razgledavao se poster kao novitet u našoj organizaciji kongresa.

Zaključci s kongresa:

1. Prioritet je izobrazba djelatnika palijativne skrbi na suvremenoj razini.
2. Treba produbiti reformu zdravstva uz uključivanje palijativne skrbi svagdje gdje se pati i umire. To može biti kod kuće, u domovima za starije i nemoćne, u bolnicama/klinikama, u ustanovama za kronične bolesnike...
3. Treba nastaviti raditi na proširenju Zakona o zdravstvenoj zaštiti i izradi normi i standarda u palijativnoj skrbi.
4. Treba organizirati projekt popisa potreba za palijativnom skrbi na republičkoj razini. Rezultate treba izraziti u minimalnim kadrovskim i materijalnim potrebama.

U studenom 2008. organizirala sam zajednički sastanak HDH/PS-a HLZ-a i HDGG/HLZ-a kao priliku za zajednički komentar i epikrizu *Drugog kongresa*. On je trebao biti i uvertira za izbornu skupštinu u siječnju 2009. godine. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta prvi put 2008. nije financijski pomoglo organiziranje priredbe palijativne skrbi. Na ponovljeno traženje odgovora rečeno mi je da ćemo ga dobiti tijekom listopada – međutim nismo ga nikada dobili. Od MZSS-a sam za pokriće dugova u vezi s kongresom tražila novac koji je kao proračunska stavka dodijeljen Povjerenstvu za palijativnu skrb. Odgovor je bio da na stavci – nema novca!

Gomilali su se motivi za moje napuštanje „bojišta".

3. POKUŠAJI RAZVIJANJA SUPSPECIJALIZACIJA IZ PALIJATIVNE MEDICINE

3.1 ALGOLOGIJA

a. Prvi kontakti

Tijekom 1992. pozvana sam da održim predavanje *Što je hospicij*[273]. Bili su to *Svibanjski zdravstveni dani* koje je organizirala Podružnica HLZ-a iz Karlovca na temu *Onkološki bolesnik*. Tamo sam upoznala predsjednicu podružnice Marijanu Persoli-Gudelj. Svidjelo mi se njezino predavanje o epiduralnoj analgeziji pomoću sustava što ga je improvizirala. Ona je već prije sudjelovala kao anesteziolog u radu algološke ambulante i odjela Opće bolnice u Karlovcu, jedinica što ih je 1979. i 1992. osnovao Vjenceslav Kiseljak. Zamolila sam je za sudjelovanje na Prvom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 1994. te za opis primjene takvog oblika analgezije na jednom mojem prijatelju koji je bolovao od karcinoma bubrega. Prva primjena odlično je uspjela i mladić je (naravno, bez suglasnosti nadležnog liječnika) četrnaest puta ronio u moru, dok mu kateter konačno nije ispao. Marijana se uključila među moje uže suradnike.

Nastupila je na Prvom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 1994. s nekoliko predavanja koja su objavljena u knjizi: A. Jušić i sur. *Hospicij i palijativna skrb*. Održala je predavanje i na Drugom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 1996. te u nizu drugih aktivnosti HDH/PS-a u Zagrebu i u drugim gradovima RH ili u inozemstvu. Ušla je u sastav prvog predsjedništva HDH/PS-a HLZ-a i sudjelovala je na početnim „malim" sastancima društva.

U svibnju 1996. u Hospiciju *St. Christopher's* u Londonu održavao se tečaj pod naslovom *Management of pain*. Sudjelovala je Marijana Persoli-Gudelj i Blaženka Hoffman. Produljile su svoj boravak i zbog razgledavanja hospicija i posjeta bolnici *King's College of Medicine* te primjene analgetskih blokova pod kontrolom RTG-a.

Istaknut ću prve posebne zajedničke nastupe u Hrvatskoj:

1996. Janko Vodopija, predsjednik Nacionalnog zdravstvenog vijeća Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, uključio je u dnevni red devete sjednice vijeća temu: *Hospicij – ublažavanje boli – rad volontera.* Trebalo je u pola sata izložiti probleme. Ja sam govorila o filozofiji hospicija i palijativne medicine, Marijana Persoli-Gudelj o uvozu opijata, a Natalija Rulnjević o dobrovoljcima.

Konkretni rezultat te sjednice bio je samo uvoz morfin sulfata sporog otpuštanja – Kapanola – iz Australije, koji se vrlo loše podnosio.[274] Predlagali smo već onda tablete morfin sulfata s neposrednim otpuštanjem – Sevredol, koji je relativno jeftin. On je u Engleskoj već dugo prihvaćen kao osnova titriranja podnošljivosti za opijate i određivanja njihove optimalne doze. Nije prihvaćeno ni privremeno rješenje – kopija poljskog uzora. Poljaci su naime po savjetu Cicely Saunders otapali za peroralnu upotrebu ampulu morfin klorida,10 mg u destiliranoj vodi. Ubrzo su uspjeli nabaviti i Sevredol. Kod nas je ubrzo u budućnosti imala apsolutnu prednost nabava skupih naljepaka.

---

273 Na prijedlog Karlovčanke, članice Hrvatskog katoličkog liječničkog društva, koja je slušala moje prvo predavanje na ovu temu, na sastanku društva u Zagrebu.

274 Mnogo kasnije saznala sam od gosta iz Njemačke da je to zbog prevelike koncentracije za početnu dozu.

b. Simpoziji i kongresi

U siječnju 1997. Marijana Persoli-Gudelj započinje niz vrlo uspješnih samostalnih aktivnosti. U raspravi o lokaciji sastanka ja sam predložila Karlovac kao izraz svoje osnovne politike – širenja palijativne skrbi na sve gradove RH. Prva od tih relativno samostalnih aktivnosti bio je niz jednodnevnih sastanaka pod naslovom ***Simpozij o palijativnom liječenju maligne boli***. Prvi je sastanak najprije nazvan ***minisimpozij,*** za razliku od višednevnih simpozija *Hospicij i palijativna skrb* u Zagrebu. Održavali su se svake godine do 2005. u Domu hrvatske vojske *Zrinski* u Karlovcu. Na tom prvom simpoziju Senat HAMZ-a sudjeluje kao prvi organizator, drugi je HDH/PS HLZ-a, onda HLZ – Podružnica Karlovac te Hrvatsko društvo za anesteziologiju i intenzivno liječenje. Simpozij je izazvao velik interes, prisustvovalo mu je više od 350 sudionika. U njegovu je radu sudjelovala i gošća iz Maribora N. Krčevski-Škvarč, koja je i kasnije redovito sudjelovala kao predavač. Ovaj put govorila je o socijalnoj, duševnoj, kulturnoj i fizičkoj sastavnici totalne patnje, o nociceptivnoj, psihogenoj i neuropatskoj komponenti boli itd. sve do simpatičke distrofije i kauzalgije.

Psiholog Havelka, dekan Visoke zdravstvene škole, govorio je o psihosocijalnom pristupu malignoj boli naglašavajući potrebu prelaska na holistički pristup bolesniku. M. Persoli-Gudelj govorila je o „prvoj stepenici" u svijetu prihvaćene analgetske ljestvice, dajući prednost metamizolu. Za epiduralnu analgeziju upotrebljava usporedbu: „Što je Rolls-Royce među automobilima, to je epiduralna analgezija među drugim analgezijama." V. Majerić-Kogler istaknula je da su nam na „drugoj stepenici" pristupačni samo Kodein i Tramadol. Prvi je pristupačan samo u bolnici. Flasteri Durogesic za sada su nepristupačni zbog visoke cijene. J. Žunić govorio je o analgeticima treće stepenice. Morfin se smije uvoziti, ali nije našao uvoznika ni za standardni ni za retard oblik. Predlaže da se na listu zdravstvenog fonda stavi i laksativ Portalak. Predstavnica tvrtke *Glaxo-Welcome* predstavila je Kapanol caps a 20 mg kao prvi odobreni morfinski preparat s produljenim djelovanjem.

Iva Ujević-Birtić i Đurđica Đuričić govorile su o bolnim sindromima u kućnim posjetima. I. Mlinarić upozorava na potrebu upotrebe vanjskih fiksatora kod patološke frakture, što može bitno smanjiti bol. Dani su izvještaji o svjetskim kongresima o liječenju boli u Vancouveru i Istanbulu (M. Persoli-Gudelj) i o tečaju za kliničare koji su zainteresirani za liječenje kronične boli i palijativnu skrb u Londonu (B. Hofman). J. Jelić pozdravlja bavljenje analgezijom i želi da se uklone administrativne prepreke razvitku struke. M. Persoli-Gudelj govorila je o SZO trokutu – odgoju, dostupnosti i zakonima – kao osnovnim mjerama potrebnim za razvitak učinkovitog nacionalnog programa za suzbijanje boli.

U zaključnoj raspravi koju je vodila Anica Jušić oblikovani su sljedeći zaključci:

1. da se nastave interdisciplinarni dogovori;
2. da se oblikuje povjerenstvo u sljedećem sastavu: Ines Adanić-Mikloška, Mara Biondić-Stipanić, Blaženka Hofman, Josip Jelić, Anica Jušić, Višnja Majerić-Kogler, Ivo Mlinarić, Marijana Persoli-Gudelj i Roko Živković. Povjerenstvo bi trebalo pokrenuti hospicijsko-palijativne aktivnosti na četiri razine:

a. poliklinički-konzultativna djelatnost u kojoj bi važno mjesto imala ambulanta za bol sa šifrom sekundarnog zdravstvenog liječenja; s tom bi ambulantom trebalo povezati i 1 – 2% kreveta opće bolnice namijenjenih palijativnoj skrbi;

b. osnivanje regionalnih hospicija – stacionarnih ustanova palijativne skrbi;

c. listu lijekova fonda za zdravstveno osiguranje trebalo bi popuniti novim lijekovima nužnima u racionalnoj, modernoj skrbi za ugrožene;

d. trebalo bi pokrenuti osnivanje novih i oživiti već postojeće bolesničke udruge za samopomoć i promidžbu hospicijskih principa.

Najhitnijom za rješavanje označena je problematika istaknuta u točkama a. i c. Konstituirajući sastanak predloženog povjerenstva s predstavnicima Ministarstva zdravstva RH, HZZO-a, HLK-a, Lige protiv raka i Republičke komisije za lijekove održan je već u veljači 1997. u prostorijama HAMZ-a.

Međutim realizacija zaključaka s tih toliko obećavajućih sastanaka nije zadovoljavala:

1. Kapanol – prvi morfinski peroralni preparat morfij sulfata s prolongiranim otpuštanjem – u Hrvatskoj je dobio odobrenje i stavljen je čak na pozitivnu listu HZZO-a, ali u vrlo maloj količini, tako da nije dopro do šireg kruga potrošača. Upotrebu je ograničio i propis po kojem se na jedan recept smije prepisivati samo 200 mg morfina, što za neke bolesnike nije dovoljno ni za jedan dan. Reakcije na prve primjene bile su loše. Osim toga tražili smo preparat s neposrednim otpuštanjem, a dobili s odgođenim. U izboru preparata nije se konzultiralo nikoga iz našeg kruga. Zašto je prihvaćena ponuda australske tvrtke?
2. Ništa se nije promijenilo ni sa supspecijalizacijom iz algologije u okviru anesteziologije. Takva je supspecijalizacija u svijetu raširena, a imaju je i Slovenci. Oni su već osnovali i algološko društvo, čija će predsjednica ponovno biti gost u Karlovcu i kasnije na poslijediplomskim algološkim tečajevima u Zagrebu.
3. Nije uspjela realizacija mreže algoloških ambulanti, uz koje bi se vezala 1 – 2 bolnička kreveta za titriranje doze kod kompleksnih bolesnika. Nije dobivena ni „šifra" za takve jedinice, a ipak je palijativna medicina bez njih nezamisliva.
4. U principu je odobren poslijediplomski studij iz algologije – treba izraditi nastavni program.

Drugi simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, siječanj 1998.

Organizatori: HAMZ, Senat; HLZ – podružnica Karlovac; HDH/PS HLZ-a; Hrvatska liga protiv raka – podružnica Karlovac, Hrvatsko društvo za anesteziju i intenzivno liječenje HLZ-a. Koordinator M. Persoli-Gudelj.

Ovaj put iz inozemstva dolaze, uz N. Krčevski-Škvarč, Vittorio Ventafridda[275] i Eduard Klaschick[276]. Obojica su imala opsežna uvodna predavanja, posebno prof. Klaschick, oko čijeg mi je dolaska financijski pomogla A.von Humboldt Stiftung iz Bonna. Naslovi uvodnih predavanja bili su: E. Klaschick: *Palijativna medicina i liječenje maligne boli morfinom* i V. Ventafridda: *Širenje kontrole karcinomske boli i programa palijativne skrbi danas*.

Iduća se sjednica održala pod nazivom: *Da li su opijati i opioidi opasni?* Sudjelovali su N. Krčevski-Škvarč *(Farmakologija opijata i opioida)*, M. Persoli-Gudelj *(Putovi unošenja i*

---

275 Vittorio Ventafridda, anesteziolog, Milano, *Istituto europeo di Oncologia*, osnivač Međunarodnog udruženja za studij boli (IAPS), Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC) itd.

276 Eduard Klaschick, anesteziolog iz Bonna, tajnik, kasnije predsjednik, Njemačkog društva za palijativnu medicinu i osnivač prvoga palijativnog odjela u Njemačkoj 1983.

dnevna razdioba pojedinačnih doza morfina), J. Žunić *(Nuspojave i interreakcije – kako ih spriječiti i liječiti),* V. Majerić-Kogler *(Indikacija za opijate s obzirom na porijeklo boli),* B. Hofman *(Pokušaji kvantifikacije doživljaja boli).* S. Lovasić trebao je govoriti o tome kako ispisivati recept za opijate i opioide – međutim nije došao na sastanak, a prof. Ventafridda posebno se interesirao za rješavanje toga problema u Hrvatskoj.

U zaključnoj raspravi, koju smo vodile M. Persoli-Gudelj i ja, izneseni su planovi za 1998.: organizacija tečajeva poslijediplomskog studija za kontrolu simptoma, koje će voditi Višnja Majerić-Kogler, i tečajevi izobrazbe dobrovoljaca u zdravstvu, koje će voditi Anica Jušić.

Ostao je još neriješen osnovni problem, a to je definiranje *Republičkog programa za kontrolu boli i palijativnu skrb kod karcinoma.* O tome se nije moglo raspravljati jer su simpoziju prisustvovala svega tri onkologa: Egidio Ćepulić (Zagreb) i prof. Pavlović sa kćeri (Rijeka). Onkolozi, kao i u vrijeme Željka Maričića[277],[278], tvrde da o tome dovoljno znaju... Na sastanku u Splitu početkom 1997.[279] prof. Ljubomir Kraljević iznio je potrebu za usklađenim oblikovanjem takvog programa, međutim... nije uspio.

Na kongresu anesteziologa u svibnju 1998. izabran je Inicijativni odbor za osnivanje algološke sekcije Hrvatskog društva za anesteziju i intenzivno liječenje HLZ-a. Zadatak bi sekcije bio osnivanje mreže jedinica za bol u okviru anestezioloških službe i izrada novih propisa za ispisivanje recepata te uvoz pripravaka morfina s neposrednim djelovanjem. Do toga nije došlo. Izdan je i tiskani poziv od Hrvatskog društva za anesteziologiju i intenzivno liječenje HLZ-a za *Prvi stručni sastanak ogranka za bol*.

Treći simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, siječanj 1999.

Slogan je bio: „Uvođenje peroralnog morfina s produljenim djelovanjem najveće je dostignuće u liječenju maligne boli u posljednjem desetljeću."[280] Ustanove organizatori bile su: HLZ – podružnica Karlovac, Senat AMZH – Odbor za palijativnu medicinu; HDH/PS HLZ-a; Hrvatska liga protiv raka – ogranak Karlovac. Koordinatorica je bila M. Persoli-Gudelj. Bilo je prisutno više od 450 sudionika. Uime Slovenskog udruženja za bol i Predsjedništva svjetskog i europskog udruženja za bol okupljene je pozdravila Nevenka Krčevski-Škvarč, a uime grupe iz BiH i *Sarajevo hospicea* Stephanie Simmonds, engleska humanitarka.

Simpozij je bio organiziran u dva dijela:

I. DIO Predavanja *Gdje najčešće griješimo u liječenju maligne boli*, a zatim okrugli stol pod vodstvom M. Persol-Gudelj: *Iskustva s primjenom Kapanola u praksi – za i protiv* te zabavni, didaktički dijalog M. Persoli-Gudelj i Žarka Belavića *Priče i istine o morfinu.*

II.DIO Poslijepodne je održana *Druga izborna skupština HDH/PS-a*. Stručna predavanja u prvom dijelu skupštine bila su ova: *Bioetika umiranja* (Anica Jušić) i *Pušenje i smrt* (Mijo Šimunić). Bolesniku redovnom pušaču u posljednjim danima života ne treba uskraćivati cigarete. Naglim prestankom pušenja postojeće objektivno i subjektivno loše

---

277 Željko Maričić, predstojnik Središnjeg instituta za tumore i slične bolesti, koji je htio 1974. organizirati dom za umiruće.

278 Silvija Altaras-Penda: Dva desetljeća od pokušaja osnutka „umirališta" u Zagrebu. U A. Jušić i sur. *Hospicij i palijativna skrb,* Školska knjiga, Hrvatska liga protiv raka, Zagreb, 1995.; str. 10-13.

279 U povodu godišnjice osnivanja Ogranka Lige protiv raka i Instituta za onkologiju i radioterapiju, Split.

280 Geoffrey Hanks, 1991., prvi profesor palijativne medicine.

stanje može se pogoršati pojavom dodatnog apstinencijskog sindroma. (O Drugoj izbornoj skupštini dalje vidi pod 1. HRVATSKO DRUŠTVO ZA HOSPICIJ/PALIJATIVNU SKRB (HDH/PS HLZ-a).

Četvrti simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, siječanj 2000.

Ustanove organizatori bile su: HLZ – podružnica Karlovac, Senat AMZH, Odbor za palijativnu medicinu; HDH/PS HLZ-a; MEF, Zagreb, Katedra za anesteziologiju i reanimatologiju; Hrvatska liga protiv raka – ogranak Karlovac. Koordinatorica: M. Persoli-Gudelj. Uz velik ukupni broj sudionika, simpozij su posjetili i vodeći ljudi hrvatske medicine: Ivo Padovan, Dubravko Orlić, Andrija Pavić itd.

Govorilo se o palijativnoj medicini u svijetu i kod nas. Jacek Luczak posvetio je posebnu pozornost emocionalnim problemima u palijativnoj skrbi citirajući australsku karikaturu: „Želite li decentnu smrt ili da pozovem liječnika?"

Govorila sam tada o palijativnoj medicini u Hrvatskoj, o tome dokle smo stigli. Nakon odmora govorilo se o novom načinu primjene opioida i njihovoj rotaciji i prvi put o Durogesicu (farmakodinamici i farmakokinetici) i o našim iskustvima (Mirjana Lončarić). Maja Drašković govorila je o pogreškama u primjeni Kapanola, a Marijana Persoli-Gudelj o rotaciji opijata i staroj legislativi.

Krajem ožujka 2000. osniva se Hrvatsko društvo za liječenje boli HLZ-a. Program društva znatno prelazi područje palijativnog liječenja maligne boli – uključuje i akutnu bol i bol vrlo različitog porijekla – neurogenog, reumatološkog itd. – i to će se odraziti na programe karlovačkih simpozija.

Iste godine počinje još jedan važan niz događaja. Riječ je o poslijediplomskim tečajevima I. kategorije pod nazivom *Kronična bol malignih procesa – dijagnostika i liječenje.*



U predvorju Doma hrvatske vojske za vrijeme III. simpozija sa Jacekom Lutzakom - u sredini straga. Andrija Pavić stoji prvi s lijeva, do njega Anica Jušić, Marijana Persoli-Gudelj, Ivo Padovan i Štefanija Puretić iza koje stoji Dubravko Orlić.

Peti simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, travanj 2001.

Ustanove organizatori: HDLB HLZ-a; HDH/PS HLZ-a; MEF,Zagreb, Katedra za anesteziologiju i reanimatologiju; Liga protiv raka – ogranak Karlovac. Koordinatorica: Marijana Persoli-Gudelj.

Govorilo se o novoj ulozi paracetamola (koordinatorica M. Persoli-Gudelj) i prvi put o suzbijanju boli kod djece (koordinatorica Dijana Butković). Sudionici su bili Sanja Toljan, Melita Sarađen, Ernest Bilić. O Tramalu i njegovu mjestu u liječenju boli govorili su M. Persoli-Gudelj, V. Majerić-Kogler i Božidar Čurković. Ja sam govorila o temi *Hospicijski pokret – izazov za 21. stoljeće*.

Šesti simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, travanj 2002.

Ustanove organizatori: HDLB-a HLZ-a; HDH/PS HLZ-a; Hrvatsko onkološko društvo, HLZ; MEF, Zagreb, Katedra za anesteziologiju i reanimatologiju; Liga protiv raka – ogranak Karlovac. I opet na naslovnoj stranici programa i logo HDLB-a i logo HDH/PS-a. Pokrovitelj: MZ RH. Koordinatorica: M. Persoli-Gudelj.

Program je započeo nizom izlaganja na temu medicinske upotrebe opioida. Prva je bila A. Jušić: *Osvrt na međunarodnu radionicu WHO-a o dostupnosti opioida za palijativnu skrb,* Budimpešta, 23. – 25. veljače 2002. M. Strnad govorila je o statističkoj evaluaciji pojavnosti karcinoma u RH. Niz predavanja završio je izvještajima o potrošnji opioida po gradovima/županijama. Izvjestitelji su bili A. Prugovečki, Zagreb, K. Kukolja, Varaždin, M. Fingler, Osijek, M. Grba-Bujević, Karlovac.

M. Persoli-Gudelj i M. Lončarić govorile su o sljedećem: *Tramadol hidroklorid – opioidni analgetik koji ne podliježe režimu propisivanja opijata*. Nakon odmora tema je bila: *Durogesic TTS – rezultati postmarketinškog ispitivanja u Hrvatskoj*. Sudionici su bili: Mira Fingler, Franjo Šuperina, Ines Adanić-Mikloška, Renata Dobrila-Dintinjana i Marijana Persoli-Gudelj.

Poslije ručka održana je skupština HDLB-a HLZ-a uz raspravu *Kliničke smjernice u liječenju boli*. Tekst za raspravu objavljen je na mrežnim stranicama www.miz.hr.

Sedmi simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, travanj 2003.

Pokrovitelj: MZ RH. Ustanove organizatori: HDLB HLZ-a; HDH/PS HLZ-a; MEF, Zagreb, Katedra za anesteziologiju i reanimatologiju; Liga protiv raka – ogranak Karlovac. Koordinatorica: M. Persoli-Gudelj. Slogan je bio: *Kronična bol velik je problem zdravstvene skrbi i zasebna bolest* (EFIC).

Nova je tema: *Neurogena bol i njeno liječenje*. Redala su se predavanja: *Patomehanizam neurogene boli* (R. Baraba), *Psihološki, duhovni i društveni čimbenici boli* (A. Jušić), *Postoperativne neuropatije* (V. Majerić-Kogler), *Ishemičke i terapijske neuropatije zbog iradijacije i kemoterapije* (M. Fingler), *Postherpetička neuropatija. Bol dijabetičkih polineuropatija* (Mirjana Lončarić-Katušin), *TENS u liječenju neuropatije* (Biserka Štambuk), *Pokušaj ublažavanja boli kod polineuropatije polariziranim svjetlom* (Frano Coce).

Nakon odmora izlažu: Anica Jušić: *Palijativna skrb – jučer i danas,* M. Persoli-Gudelj: *Sevredol stari/novi lijek u uvođenju terapije opijatima* te *Kako uključiti pacijenta u algoritam liječenja boli – predstavljanje upitnika o boli*.

Nakon podnevnog svečanog otvorenja, uz nastup Zagrebačkih liječnika pjevača, slijedila je godišnja skupština HDLB-a HLZ-a. Kao i obično, u prvom dijelu skupštine bio je

stručni program: M. Persoli-Gudelj: *Mreža organiziranih jedinica za liječenje boli i palijativnu medicinu u Hrvatskoj – danas. Rezultati ankete*. Slijedila je rasprava za okruglim stolom *Kako otvoriti jedinicu za liječenje boli?* koju sam ja koordinirala. Sudionici su bili: M. Persoli-Gudelj, Mira Fingler, Marko Jukić, Milica Katić, Josip Žunić, Dunja Skoko-Poljak i Zrinka Sutlić.

Osmi simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, travanj 2004.

Ustanove organizatori: HDLB HLZ-a; HDH/PS HLZ-a; Hrvatsko onkološko društvo, HLZ; MEF, Zagreb, Katedra za anesteziologiju i reumatologiju; Liga protiv raka – podružnica Karlovac. Koordinatorica: M.Persoli-Gudelj.

Bile su tri glavne teme: *1. Coxibi, 2. Neurontin* i *3. Palijativna skrb – multidisciplinarni i multiprofesionalni pristup.*

Nakon „podnevnog" svečanog otvorenja uslijedila je izborna skupština HDLB-a. U stručnom dijelu M. Persoli - Gudelj i M. Fingler izvijestili su o simpoziju *Protiv boli zajedno* održanome u Malti 12. – 15. veljače 2004.

Deveti simpozij o palijativnom liječenju maligne boli, travanj 2005.

Ustanove organizatori i koordinatorica isti su kao i na ranijim simpozijima. Pokrovitelj je bila Karlovačka županija. Otvorenje je ovaj put bilo ujutro, uz obilježavanje Europskog tjedna protiv boli i Svjetskog dana mentalnog zdravlja.

Bile su tri glavne teme: *1. Liječenje boli uzrokovane akutnom povredom, 2. Liječenje kronične boli uzrokovane kroničnom tumorskom bolesti, 3. Liječenje boli uzrokovane kroničnom ranom.*

Istaknula bih sljedeća izlaganja i izlagače: *Liječenje psihijatrijskog komorbiditeta kod onkoloških bolesnika s kroničnom boli* (M. Braš), *Mjesto Megostata u liječenju onkoloških bolesnika* (M. Persoli-Gudelj, M. Lončarić-Katušin) i *Dekubitus – greške u liječenju* (J. Hančević), *Primjena VIP svjetla u liječenju ulkusa dijabetičkih osoba sa sindromom dijabetičkog stopala* (F. Coce), *Naša iskustva primjene VIP svjetla u liječenju kronične boli* (M. Fingler).

Nakon ručka održan je još okrugli stol: *Najčešće greške kod primjene opijatnih analgetika u palijativnom liječenju maligne boli*. Sudionici su bili R. Baraba, M. Persoli-Gudelj, F. Šuperina, A. Prugovečki, M. Rimac, I. Kotnik, a koordinatorica A. Jušić. Ovdje smo počeli rasprave na temu primjene naljepaka. To je tema koja će u budućnosti biti izvor sukoba.

Materijali su bili prvi put tiskani u zborniku radova, ur. HDLB HLZ-a, gl. ur. M. Persoli-Gudelj.

Deseti simpozij o liječenju kronične boli – Bol kod starijih, travanj 2007.

Naziv simpozija bitno je promijenjen – nema više palijativnog liječenja maligne boli. Održava se nakon *Prvog kongresa Hrvatskog društva za liječenje boli*. To je zadnji simpozij. Među ustanovama organizatorima nema više HDH/PS-a HLZ-a, nema više ni loga tog društva, koji se redovito pojavljivao uz logo HDLB HLZ-a. Dodaje se Hrvatsko društvo umirovljenih liječnika – podružnica Karlovac.

Glavna tema bila je *Bol kod starijih* s nizom predavanja. Zadnja je govorila M. Persoli-Gudelj o palijativnoj gerijatriji. Počeli su mini simpozij farmaceutskih kuća: *Palladone SR* i *Durogesic matrix* (M. Fingler i M. Persoli-Gudelj).

Nakon ručka slijedi *Prevencija kronifikacije akutne boli – uloga liječenja akutne boli u procesu rehabilitacije operiranog bolesnika* (V. Majerić Kogler), *Pilot-projekt – smjernice nacionalnog programa u liječenju akutne boli* (M. Bilušić) i *Klinika bez boli* (M. Fingler).

Prvi kongres hrvatskog društva za liječenje boli, listopad 2006.

Program je prvi put dvojezičan, uz materijale na CD-u. Pokrovitelji su MZSS RH; HLZ; HLK i Ličko-senjska županija. Organizator: HDLB HLZ-a, predsjednica M. Persoli-Gudelj. Uključena sam ipak u Znanstveni odbor. Glavne teme bile su: *1. Akutna bol, 2. Kronična bol (nemaligna, maligna i neuropatska), 3. Imunologija i bol, 4. Bol kod djece, 5. Bol u starijoj životnoj dobi, 6. Regionalne tehnike u liječenju boli, 7. Psihijatrijski komorbiditet i kronična bol. 8. Palijativni pristup u liječenju boli, 9. Etika.*

Kongres počinje uvečer prvog dana satelitskim simpozijem *Durogesic u liječenju kronične boli – 10 godina svjetskog iskustva, 5 godina u Hrvatskoj*; sudjeluju M. Persoli-Gudelj. M. Fingler, M. Katić. Nakon svečanog otvorenja održao je plenarno predavanje Rudolf Likar (Klagenfurt) o edukaciji o boli u Europi.

Drugi dan započinje satelitskim simpozijem: *Oksikodon – inovativni analgetik novih kliničkih dometa.* Sudjeluju M. Bilušić, D. Špišić-Treursić, I. Radoš, Z. Lončar, R. Dobrila-Ditinjana. Iduća sjednica bila je na *prvu glavnu temu*: *Akutna poslijeoperacijska bol – suvremeni pristup liječenju* (V. Majerić-Kogler), *Analgezija u jedinici intenzivnog liječenja* (V. Golubović), *Poslijeoperacijska analgezija u dnevnoj kirurgiji* (M. Lončarić-Katušin), *Prehospitalna analgezija u traumi* (M. Grba Bujević). *Druga glavna tema* – dva predavanja: *Stres i imuni odgovor* (J. Morović-Vergles) i *Bol i imunološki sustav* (N. Krčevski-Škvarc).

Treća glavna tema: Kronična muskuloskeletna bol (B. Čurković), *Liječenje kronične maligne boli – sadašnje spoznaje* (M. Fingler), *Neuropatska bol: osnove patofiziologije i kliničke dijagnostike* (I. Bielen), *Kronična glavobolja nakon traumatske ozljede glave i vrata* (D. Jančuljak), *Intervencijski postupci u liječenju kroničnog lumbosakralnog sindroma* (I. Radoš), *Cervikogene glavobolje – mogućnosti neurokirurškog liječenja* (I. Hećimović).

Četvrta glavna tema odvija se nakon Belupova satelitskog simpozija i ručka. D. Butković govorila je o liječenju akutne i kronične boli u dječjoj dobi. *Peta glavna tema* – tri predavanja: *Bol u korelaciji sa starenjem* (M. Persoli-Gudelj), *Dijagnostika i liječenje boli kod starijih* (M. Lončarić-Katušin) i *Nuspojave i interakcije analgetika* (Mirjana Huić). Dan završava Grünenthalovim satelitskim simpozijem *Buprenorfinski flaster – 2 x tjedno za život bez boli*. Sudjelovali su V. Majerić-Kogler; M. Persoli-Gudelj, A. Juretić i M. Fingler.

U subotu – treći dan prijepodne – na dnevnom je redu bila *šesta glavna tema: Primjena regionalnih tehnika u liječenju boli* (K. Šakić-Zdravčević) i *Metode liječenja kronične boli – osvrt na epidural-steroid injiciranje – ESI* (N. Elezović). *Sedmu temu* predstavlja Marijana Braš izlaganjem *Neurobiologija, dijagnostika i liječenje komorbiditetnih psihijatrijskih poremećaja kod bolesnika s kroničnom boli.*

U okviru *osme teme* imam izlaganje: *Liječenje boli kao dio palijativne skrbi – osnovni principi modernog liječenja boli*. Drugi predavač bila je Matija Rimac: *Supkutane analgetske infuzije*. U okviru *devete teme* predavao je gost iz Švicarske Charles Henry Rapin: *Etika i bol.* Dan i kongres završili su popodnevnim izletom. Zadnje dvije teme imale su izrazito malo slušača.

Na *Drugom kongresu HDLB-a* 2008. nisam više sudjelovala.

c. Poslijediplomski tečajevi I. kategorije: Kronična bol malignih procesa – dijagnostika i liječenje

Pod vodstvom V. Majerić-Kogler, A. Jušić, M. Persoli-Gudelj 2000. počinju poslijediplomski tečajevi I. kategorije namijenjeni liječnicima različitih specijalizacija. Održavat će se svake godine. Ustanove organizatori su: Katedra za anesteziologiju i reanimatologiju, MEF, Zagreb; HDLB HLZ-a i HDH/PS HLZ-a. Mijenja se lokacija (Jordanovac, HLD, RHC, Zavod za patologiju – Šalata, Edukacijski centar – Rebro), trajanje i sadržaj.

Referirala sam o prva dva tečaja u inozemstvu OSI, NY i *St. Christopher Hospice*, London, kao o prvim tečajevima te vrste u Hrvatskoj. Ako se uzme u obzir da je na moje inzistiranje jedno od težišta bila diferencijalna dijagnostika, radi se o rijetkosti i u svijetu. Ideja – baza za pozivanje predavača i razvijanje programa bilo je polazište da je bol simptom koji se i klinički razlikuje u svom porijeklu. Moderno liječenje daje nam mnogo mogućnosti prilagođavanja patogenezi boli. Bitan je interdisciplinarni pristup i dijagnostici i liječenju. Taj poslijediplomski tečaj prva je stepenica konkretne suradnje s MEF-om iz Zagreba i početak uvođenja algologije i palijativne medicine u njegov *curriculum*. Većina predavača bili su sveučilišni nastavnici. U to vrijeme već sam imala podatak da u Kaliforniji za dobivanje liječničke licencije treba priložiti potvrdu da je za vrijeme studija medicine kandidat slušao i položio ispit iz palijativne medicine i algologije. Slušači su dobivali uvezane fotokopirane materijale, a kasnije tiskanu knjigu (Medicinska naklada, Zagreb). Predviđeno je ponavljanje tečaja svake akademske godine s daljnjim modifikacijama, osobito s didaktičkog gledišta (interaktivne grupe, više prakse). Studenti su prije početka tečaja dobivali materijale kao uvezane fotokopije predavanja. Kasnije su to bile knjige koje je tiskala Medicinska naklada.

Prvi tečaj

U ožujku 2000. održavaju se tri dvodnevna modula – prvi i treći u predavaonici Bolnice za plućne bolesti Jordanovac u Zagrebu, a drugi u Ambulanti za bol Županijske bolnice u Karlovcu. Predavanja traju od 45 min. do dva puta po 45 min. Takav program podijeljen na tri vikenda bio je podesan za Zagrepčane zbog dopusta. Za goste izvan Zagreba on je predstavljao opterećenje/trošak za tri putovanja.

Modul 1.

- Petak. Nakon uvoda: *Bol kao važan problem* (V. Majerić-Kogler), *Neuroanatomski supstrat bolnih senzacija* (P. Keros), *Neurofiziologija bolnih senzacija* (M. Bulat), *Psihosocijalni čimbenici bolnih sindroma. „Totalna bol" palijativne medicine* (A. Jušić), *Neurogena, osteogena, visceralna, psihogena bol – osnovna obilježja* (B. Hofman), *Kvantifikacija bolnih senzacija* (B. Hofman), *Farmakodinamika analgetika* (J. Žunić).
- Subota. *Suvremeni pristup liječenju boli – WHO ljestvica. Opijati i opiodi* (M. Persoli-Gudelj), *Neopijatni i pomoćni analgetici* (J. Žunić), *Psihologijsko, duhovno i socijalno liječenje* (A. Jušić), *TENS i fizikalne metoda liječenja* (D. Božićević, I. Adanić), *Laser, magnet, akupunktura, ozonoterapija, ručni zahvati, masaža, krioterapija, fitoterapija, medicinska gimnastika* (B. Štambuk), *Neurokirurški zahvati, analgetska neurostimulacija* (J. Paladino).

Modul 2.

- Petak i subota. Program: *Vježbe titriranja, kombiniranja i rotacije. Primjena neinvazivnih/nefarmakoloških metoda. Postavljanje epiduralnog katetera.*

Modul 3.

- Petak. *Živčani blokovi: epi- i subduralna analgezija, provodni i triger blokovi* (M. Persoli-Gudelj), *Radioterapija* (M. Šamija), *Kraniofacijalna bol* (N. Zurak), *Kompresivni sindromi i ALS* (M. Bulat), *Polyneuropathia i Herpes zoster* (M. Žagar), *Vaskularni bolni sindromi* (I. Tonković), *Upalni i degenerativni zglobni sindromi* (B. Štambuk), *Posttraumatski sindrom i refleksna simpatička distrofija* (N. Krčevski-Škvarč), *Kronična poslijeoperacijska bol* (V. Majerić-Kogler).
- Subota. *Hospicij i palijativna medicina/skrb* (A. Jušić), *Organizacijski modeli liječenja boli u svijetu* (M. Persoli-Gudelj), *Algoritam liječenja kronične boli* (M. Persoli-Gudelj). Tečaj je završen pismenom provjerom znanja i ocjenskom anketom uspješnosti tečaja.

Drugi tečaj

Veljača 2001. Ovaj put cijeli se program odvija u jednom tjednu, s time da je praktični dio održan u Karlovcu u četvrtak.

Uime organizacijske trojke obratila sam se nastavnicima prenoseći studentski komentar prvog poslijediplomskog tečaja.

„Sudionici mole za preglednost i praktičnu upotrebivost. Svako predavanje mora dati: a. jasne stavove u vezi sa zadanom temom, b. pregledne informacije iz literature i iz vlastitog iskustva, c. ono mora omogućiti studentu praktičnu primjenu jasnih diferencijalnodijagnostičkih kriterija ili ordiniranje postupaka s jasnim odgovorom kad nešto treba primijeniti, a kada ne. Molim, ne gubiti se u superspecijalističke detalje. Treba upotrebljavati praktične primjere ili 'igranje uloga'. Molimo, držati se naslova predavanja.

Zbor liječnika ima najmoderniju opremu i studentski servis, tako da možete računati s kvalitetnom reprodukcijom svojih kvalitetnih materijala. Molimo u roku poslati pisane materijale, tako da studenti mogu tekst unaprijed pročitati i tako lakše sudjelovati u raspravi."

U programu je novost – čitav blok: *Etika u pristupu bolesnicima s lošom prognozom.* Uvod u blok daje A. Jušić. O pristanku obaviještenog bolesnika govori B. Belicza, o obustavi besmislenog liječenja M. Sabljar-Matovinović, a o eutanaziji N. Zurak. Novost je i sudjelovanje D. Butković predavanjem *Kvantifikacija i suzbijanje boli u male djece* i F. Šuperine: *Primjena anesteziloških blokova u palijativnom liječenju boli.*

Sudjeluje 19 slušača, ovaj put i iz susjednih republika. Iz Srijemske Kamenice došlo ih je četvero: internist Dragutin Donat, neuropsihijatrica Ilinka Nađ, anesteziologinja Eržebet Patarica-Huber te fizijatrica Svetlana Popović. Iz Sarajeva je došla i anesteziologinja Davorka Matković. Nju i anesteziologinju Ljiljanu Lončar susretat ćemo ponovno i u Hrvatskoj i u inozemstvu na događanjima u vezi s palijativnom skrbi.

Razvoj sadržaja kasnijih tečajeva

U ožujku 2002. nastupila je radikalna reorganizacija tečaja bez konzultacija sa mnom i skraćenje programa na dva i pol dana. Algološka predavanja u najužem smislu održana su u četvrtak prijepodne; u petak prijepodne bila su predavanja vezana uz kliničku diferencijalnu dijagnostiku; u četvrtak poslijepodne bile su tri praktične radionice: 1. *Epiduralni blokovi*, Klinika za plućne bolesti Jordanovac, voditeljica V. Majerić-Kogler;

2. *Primjena neinvazivnih tehnika u liječenju boli,* Klinika za neurokirurgiju KBC-a Zagreb, Rebro, voditeljica I. Adanić; 3. *Primjena blokova u liječenju boli*, Klinika za tumore, Zagreb, voditelj F. Šuperina. Isti se program ponovio i u petak poslijepodne. U subotu prijepodne bila je radionica u Karlovcu, u Ambulanti za bol Županijske bolnice, voditelj M. Persoli-Gudelj. Prikazao se rad u ambulanti i ordiniranje lijekova, posebno konverzija opijata. Tu se polagao i pismeni ispit i ispunjavao ocjenski upitnik o tečaju.

U veljači 2003. tečaj je trajao dva i po dana, ali je sadržaj i dalje reduciran. I radionice se odvijaju u HLD-u – tri radionice s po tri-četiri voditelja.

U ožujku 2004. *Kronična maligna bol – dijagnostika i liječenje.* Materijale je izdala Medicinska naklada. Program se stalno razrađuje, međutim – uza sva skraćivanja – klinička diferencijalna dijagnostika porijekla boli ipak ostaje zadržana. Sve se više obrađuje i izdvaja problematika neurogene boli. Prvo što je posve izostavljeno zbog tehničkih razloga jest odlazak na praksu u Karlovac.

U ožujku 2005. program je gotovo identičan s prethodnim. Pravac razvitka u smislu opće algologije postaje još izraženiji u idućim godinama tečaja. Kritizirala sam promjene u politici vođenja tečaja, no moji su prijedlozi ignorirani.

U ožujku 2006., više od mjesec dana prije početka tečaja, tražila sam od V. Majerić-Kogler da se sastanemo u vezi s dogovorom o reorganizaciji tečaja koji nam predstoji. Rezultat: izostavljena sam kao nominalna voditeljica.

U međuvremenu se grupa u Osijeku aktivirala i uvela zasebne poslijediplomske tečajeve iz liječenja neurogene boli, kao poslijediplomski tečaj I. kategorije MEF-a u Osijeku, Katedra za anesteziologiju i intenzivno liječenje.

d. Nesuglasice

Još u periodu organizacije prvih kontakata nisam uspjela uvjeriti M. Persoli-Gudelj na kopiranje poljskog modela, tj. traženja mogućnosti izrade trajnijih otopina ampula morfina, koje su bile i odmah pristupačne i jeftine. Tražila sam da se forsira uvoz Sevredola (morfin sulfat) s neposrednim djelovanjem. Farmaceutski uvoznici imali su daleko veći interes za uvoz skupih naljepaka i uspjeli su u tome i zahvaljujući našim algolozima. Sevredol s neposrednim djelovanjem pojavio se na tržištu mnogo kasnije, istom na intervenciju pomoćnika ministra zdravstva Velimira Božikova, kojeg sam zamolila za pomoć krajem 2004.

Moje neslaganje odnosilo se i na pitanje primjene supkutanih infuzija, koje se u gotovo svim hospicijima svijeta primjenjuju u prvom redu u terminalnim stadijima. M. Persoli-Gudelj stalno je tvrdila da je njihovo uvođenje nepotrebno. Naljepak je alternativa kad se ne može gutati. Skupila sam literaturu, nabavila dva aparata[281] koji omogućuju primjenu supkutanih infuzija. Dala sam već prikupljenu literaturu svojoj suradnici u hospicijskim kućnim posjetima Matiji Rimac i zadala joj da razradi praktičku primjenu. Trebala je prenijeti iskustvo i na ostale liječnice i medicinske sestre timova hospicijskih kućnih posjeta, a metodu je bilo potrebno i razraditi, pogotovo za istodobnu primjenu nekoliko lijekova. Osnovne kombinacije, već publicirane, dobila sam s više strana, najopsežnije od Davida Olivera iz Rochestera i naravno da sam ih proslijedila.

[281] U okviru donacije od Međunarodnog kluba žena Zagreb.

Dolazi pomalo i do oštrijih polemika, osobito u vezi s forsiranjem primjene naljepaka Durogesica. Marijana Persoli-Gudelj je na *Prvom* je *onkološkom kongresu* 2001. na posteru s osam bolesnika dala vrlo povoljnu ocjenu. Istom je prigodom Renata Dobrila Ditinjana u prvom od svojih pet sponzoriranih predavanja fentanil proglasila vodećim opioidom u liječenju kronične boli malignog porijekla.

Na oprez me uputila – suzdržanost u odgovoru na moju molbu, upućenu u *Office of Publications WHO* za dozvolu povoljnijeg komentara fentanilskih naljepaka u hrvatskom prijevodu njihove publikacije *Olakšavanje boli izazvane rakom*. Grupa liječnica dobrovoljačkih hospicijskih kućnih posjeta (Ankica Prugovečki, Matija Rimac, Ivanka Kotnik) iznosila mi je na konzultativnim tjednim sastancima vrlo loša iskustva s naljepkom. Mogli smo registrirati da neki specijalisti ili liječnici opće prakse daju čak i krive upute, pa je dolazilo i do fatalnih ishoda. Tadašnji prospekt lijeka bio je nejasan. I ja sam u neposrednoj primjeni pratila nuspojave. Moj je osnovni prigovor bio da treba uvesti jeftini Sevredol, optimalan u ono vrijeme za titraciju analgezije, a ne uvoziti vrlo skupe Durogesic naljepke, neprikladne za titriranje. Kasnije da, ali ne s time početi!

Mislila sam da mi savjest nalaže da se otvoreno borim jer je liječenje boli izuzetno važan sektor palijativne medicine. Uredila sam dvije brošure: *Liječenje boli* i *Korak dalje u liječenju boli*. Na prvu sam stavila kao suradnike i M. Persoli Gudelj i Višnju Majerić Kogler. Pisala sam u HLK u vezi s tekstom objavljenim na *Cybermedu* i hvalospjevom naljepku. Pokrenula sam 2004. na jubilarnom Petom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* javnu raspravu pod naslovom *Sedam glavnih grijeha u algologiji*. Sudjelovali su: David Oliver, Nigel Sykes, Marijana Persoli-Gudelj, Višnja Majerić-Kogler, Ankica Prugovečki, Matija Rimac, Ivanka Kotnik i Franjo Šuperina. Ja sam koordinirala simpozij. Rasprava je bila oštra i neugodna kad se dotaknula primjene fentanil naljepaka. Ponovila sam raspravu 2005., na restrukturirajućoj sjednici Sekcije za palijativnu skrb Hrvatskog onkološkog društva.

U međuvremenu je počela i pismena polemika u *Liječničkim novinama,* kada sam 2006. u njima objavila članak pod naslovom *Fentanilski naljepak može biti opasan*[282]. Osim vlastitih iskustava i iskustava liječnica dobrovoljačkog hospicijskog tima, osnova članka bili su tekstovi s interneta što su ih objavili *Food and Drug Agency*[283] i Janssen L. P.[284] te članak engleskih autora.[285] U tim se tekstovima naglašava mogućnost smrtnog ishoda kod uzimanja veće doze. Fentanilski naljepak može izazvati ozbiljnu hipoventilaciju, čak i kod bolesnika tolerantnih na opiode, još i 24 – 72 sata nakon primjene. Janssen L. P. u svom tekstu započinje izlaganje „Važnom opomenom u vezi s lijekom" u posebnom okviru. Norman Rosenthal piše „Dragom zdravstvenom profesionalcu" o važnim promjenama u uputama za prepisivanje Duragesica, na gotovo pet stranica. Engleski autori opisuju: „Teška respiratorna depresija i sedacija s transdermalnim fentanilom: studija četiri slučaja".

Dobila sam najprije od predstavnice tvrtke telefonsku prijetnju odvjetnikom. Odgovorila sam joj da i ja imam odvjetnika! Moj će doći na javnu raspravu u

---

282 Jušić A. Fentanilski naljepak može biti opasan. Eutanazija na „mala vrata". Liječničke novine, 2006; 46:31-32.

283 FDA MedWatch program at 1-800-FDA-1088. Fentanyl TransdermalPatch (marketed as Duragesic). FDA ALERT (07/2005): Narcotic Overdose and Death

284 Janssen, L. P. IMPORTANT DRUG WARNING. Norman Rosenthal (Vice President, Medical Affairs) to „Dear Healthcare Professional" – important changes in the presscribing information for Duragesic.

285 Regnar C., Pelham A. Severe respiratory depression and sedation with transdermal fentanyl: four case studies Palliative Medicine 2003;17:714-716.

okviru Petog simpozija *Hospicij i palijativna skrb*, pozivam stoga i odvjetnika tvrtke na sudjelovanje. Moj je došao, njihov nije. *Liječničke novine* korektno objavljuju i „protunapad".[286] Odgovaram člankom u kojem upozoravam na krivo interpretiranje i neargumentirane uvrede i branim kompetentnost djelatnika u timu hospicijskih kućnih posjeta.[287] Usprkos svemu, HDLB HLZ-a ne mijenja stavove.

Sudjelovala sam ipak još i na *Prvom kongresu o liječenju boli* na Plitvičkim jezerima 2006. Prikazala sam preporuke EAPC-a u liječenju karcinomske boli, u kojima se transdermalni fentanil spominje samo kao moguća alternativa u liječenju već diferencirane stabilne boli ili kao alternativa za supkutane analgetske infuzije[288], [289]. Osnova terapije boli jest diferencijacija i titracija s opijatima kratkog djelovanja. Došla sam u pratnji Matije Rimac, koja je referirala o supkutanim analgetskim infuzijama.

Sve smo se više udaljavali Ja sam konačno napunila osamdeset godina i svladavala niz teških bolesti. Moja je „borbena sposobnost" u takvim okolnostima – postajala sve manjom. Na EAPC-ovu kongresu u Pragu 2009., u EAPC-ovoj publikaciji *Atlas of Palliative Care*, stoji da Hrvatska ima srednje jaku potrošnju opioida od 40 mg/po glavi/godišnje i od toga je 89% fentanil. Istodobno UK troši 140 mg/po glavi/godišnje i od toga je 44% fentanil. Austrija na 383 mg – troši 54% fentanila. Itd., itd.[290]

3.2. PEDIJATRIJSKA PALIJATIVNA SKRB

a. Počeci

U prvoj hrvatskoj hospicijskoj knjizi koju sam objavila sa suradnicima objavljeno je i predavanje s Prvog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* koje su održali Štefanija Puretić, Zvonimir Puretić i Maja Beck-Dvoržak: *Dijete i roditelj – ožalošćeni.*

Na prvom „malom" sastanku HDH/PS-a u prosincu 1994. oblikovane su tri grupe od kojih se jedna trebala baviti dječjim hospicijem pod vodstvom Biserke Valjak.[291]

Mali sastanak *Problemi terminalno bolesne djece,* siječanj 1995. Sudjeluju: Tomislav Hajnžić, Ljerka Cvitanović-Šojat, Mladen Čepulić, Branko Javorović, Dubravka Kocijan, Jelena Miletić-Hrvojević i Jasna Štrok.

U veljači 1995. govorilo se na grupnoj sjednici o žalovanju nakon abortusa ili smrti teško defektnog djeteta. U travnju 2000. održan je „mali" sastanak HDH/PS-a namijenjen medicinskim sestrama – Biserka Valjak govori o analgeziji kod djece.

Ruška Ilić, vms, nastavnica srednje medicinske škole u Mlinarskoj, u svoje nastavne sate njege djece uključuje i palijativnu skrb za djecu.

Melita Rastija vrlo me rano, u mojim nastojanjima oko hospicijskog pokreta, odvela na jednodnevni sastanak o umiranju koji je organizirao psihijatar Križo Katinić u

---

286 Dobrila Dintinjana R. Fentanilski naljepak ipak nije opasan! Liječničke novine, 2006; 48: 80-80.

287 Jušić A. Opet i još o transdermalnom fentanilu. Liječničke novine, 2006;128:85-85.

288 Jušić A. Suvremeno liječenje boli – poznato i novo – u svijetu i Hrvatskoj. Liječnički vjesnik. I kongres Hrvatskog društva za liječenje boli, 2006. Liječ vjesn, 2006.;Supl. 5, 128: 54-57.

289 Jušić A. Suvremeno liječenje boli – poznato i novo – u svijetu i Hrvatskoj. Farm Glas 2006.; 62: 559-566.

290 Centeno C., Pons J. J., Lynch T., Donea O., Rocafort J., Clark D: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. 2013 EAPC Press, Croatia; str. 68.

291 Biserka Valjak, pedijatrica, jedan od pionira novorođenačke intenzivne njege u Pedijatrijskoj klinici Rebro u Zagrebu.

KB-u *Sestre milosrdnice*. Godine 1997. referirala je u *Liječničkom vjesniku*[292] o „hospicijskom udžbeniku"; iste je godine bila i na dvotjednom tečaju u Hospiciju *St. Christopher* u Londonu, u prvom dječjem hospiciju *Helen House* u Oxfordu (koji je otvoren 1982.), zatim u Dječjem hospiciju *Acorns* u Birminghamu te u Hospiciju *Arthur Rank House* u Cambridgeu. Donijela mi je o tim boravcima opsežne izvještaje, a o prva dva i informativni CD. O tim će svojim boravcima opsežno referirati 2003. na *Prvom simpoziju o dječjoj palijativnoj skrbi* u Zagrebu, nažalost – bez primjerenog učinka. Godine 2003., nešto kasnije, sudjelovala je i na Trećem europskom tečaju *Dječja palijativna skrb* u Varšavi[293]. U seriji Bioetički svesci Katedre društvenih znanosti MEF-a u Rijeci objavila je *Žalovanje u dječjoj dobi*, 2003., sv. br. 57. Još 2001. poslala mi je izvještaj o sudjelovanju na simpoziju *Bioetika i znanost u novoj epohi* održanom u Malom Lošinju.

Na Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* održana je prvi put cijela sjednica posvećena djeci. Vodio ju je pedijatar hematolog Ernest Bilić s Pedijatrijske klinike Šalata. Sudjelovali su: Marina Ajduković, Dijana Butković, Josipa Čorić, Damir De Zan, Desa Grubić-Jakupčević, Dražen Jerabek i Melita Sarađen.

b. Prvi simpozij o dječjoj palijativnoj skrbi, ožujak 2003.

Slogan: „Dijete je životni potencijal koji se može razviti u neviđeno. U smrti taj potencijal nestaje, a da se nije ostvario. Dječja smrt djeluje posebno nepravedno i zato traži posebnu brigu i psihosocijalnu potporu." Pokrovitelj je bilo Ministarstvo zdravstva RH. Prvi od devet organizatora bili su HDH/PS HLZ-a, Hrvatsko pedijatrijsko društvo HLZ-a i Kolegij internističkih znanosti AMZH. Nominalni koordinator bila je Jasminka Stepan-Giljević. Prisustvovalo je 30 pedijatara, 40 liječnika drugih specijalizacija, 15 medicinskih sestara te 25 dobrovoljaca nezdravstvenih struka. Posebno se isticao Poljak Tomasz Dangel, gost iz varšavskoga dječjeg hospicija.

Poslijepodne i drugi cijeli dan živo se referiralo i raspravljalo uz simultani prijevod zbog gosta. Zastupljeni su bili svi pedijatrijski odjeli/klinike u Zagrebu, ali i druge institucije. Predavale su i nastavnice škole za medicinske sestre iz Mlinarske te medicinske sestre iz KB-a *Sestre milosrdnice* i Klinike za dječje bolesti Klaićeva. Sudjelovala je i Melita Rastija, koja referira o svojim boravcima u hospicijima u Engleskoj. Ranko Stevanović upozorio je na poraznu činjenicu da gotovo 60% djece umire od perinatalne ili kasnije traume. Od 600 smrti djece samo ih je 30 – 40% umrlo kod kuće.

Gost predavač Tomasz Dangel u svom je opsežnom predavanju prikazao devet godina iskustva u kućnoj skrbi dječjeg hospicija u Varšavi i ukazao na činjenicu da u Poljskoj samo oko 20% djece umire kod kuće. Taj se broj u Varšavi postupno povećava,

---

[292] Larry Beresford: The Hospice Handbook. A complete guide. I edition, Little, Brown and Company,USA, 1993. Liječ Vjesn 1997., 119, br. 10:305-305.

[293] Sastanak je, zbog radionice psihologa Rubena Bilda, na kojoj su sudionici morali govoriti o svojim emocijama nagi, pokriveni samo kratkim ponČom, postao mjesto neugodnih sukoba. Polovica sudionika napustila je radionicu. Sudionici iz Kanade, Engleske i Švicarske otvoreno su počeli vrijeđati kolege iz istočne Europe nastojeći preuzeti vodstvo tečaja. Tečaj je inače, po izvještaju Melite Rastija, bio odlično organiziran. Pozivalo se po jednog liječnika i jednu medicinsku sestru iz svake europske države, s time da će za 40 sudionika iz istočne Europe put i smještaj platiti organizacijski odbor tečaja. Jasminka Stepan-Giljević i njezina sestra bile su kandidatkinje iz RH, ali su u zadnji čas odustale. Melita Rastija naglašava da se ovdje ponovno sastala s pedijatrijskom onkologinjom Anom Goldman iz Hospicija *Acorn*, koja je se rado sjeća iz 1997. i ističe da je uz Thomasa Dangela u ono vrijeme ona bila prva iz „ovoga svijeta" koja je pokazala interes za dječju palijativnu skrb. Poslala mi je svoj prikaz poklonjene knjige: Ann Goldman ed. *Care of the dying Child.* Oxford University Press, 1994.



Jasminka Stepan i Anica Jušić vode Prvi simpozij o dječjoj palijativnoj skrbi.

zahvaljujući timskim posjetima, ali i izobrazbi 30-ak liječnika na jednomjesečnim tečajevima, koji njegove ideje šire diljem Poljske. Dječja palijativna skrb kod kuće skuplja je od skrbi za odrasle, ali je još uvijek primjerenija od bolničkog liječenja. Samo u 10% financira se po zdravstvenom osiguranju. Glavni su izvor donacije ili projekti iz kojih naš gost može financirati čak i izobrazbu stranih, budućih europskih stručnjaka.

Diana Butković i Sanja Toljan govorile su o principima liječenja boli kod djece i Prvoj dječjoj ambulanti za bol.

Milivoj Novak s Rebra postavio je problem: kada odustati od intenzivnog liječenja? To bi morali definirati etički komiteti.

Ljerka Cvitanović-Šojat govorila je o umiranju djece s neuromuskularnim bolestima. Posebnu grupu predstavljaju mali bolesnici s Werdnig-Hoffmanovom bolesti, kojima treba omogućiti umiranje kod kuće. Miroslav Prstačić govorio je o kreativnoj terapiji, Marina Ajduković[294] raspravljala je o tome kako djetetu približiti pojam smrti. Dražen Jerabek govorio je i pokazivao slike vlastitih iskustava u dobrovoljnim posjetima malim onkološkim bolesnicima. Zoran Mitrović istaknuo je važnost pomoći koju može pružiti djeci s malignim bolestima Udruga građana – roditelja bolesne djece *Krijesnica*.

Nakon prvog nije uslijedio drugi simpozij, kao što sam planirala u početku njegove organizacije. Prvi je trebao biti samo poticaj na širokoj razini. Nisam ga ponovila, jer nisam mogla očekivati znatniju pomoć. Nisam mogla naći ni kandidate za jednotjedni *Treći europski tečaj palijativne skrbi za djecu* u Varšavi. U tom prvom poljskom dječjem hospiciju, koji se temelji na kućnoj skrbi, moglo se ostati i mjesec dana uz financijsku podršku OSI-ja N.Y.i drugih donatora. Htjela sam predati baklju dalje, mlađima i fizički snažnijima.

Daljnji razvitak. Inicijativa je ostala ipak na Klinici za dječje bolesti u Klaićevoj, i to u prvom redu kao borba za prostor intime za djecu na kraju života i njihove roditelje. Simpozij *Bol u dječjoj dobi* u povodu Svjetskog dana boli održan je 2005. Sljedeće godine održan je poslijediplomski tečaj I. kategorije *Liječenje boli u djece.* Za razdoblje 2007. – 2009. odobren je TEMPUS projekt *Palijativna medicina i medicina boli* koji su vodile Jasminka Stepan-Giljević i Dijana Butković. Krajem listopada 2009. Klinika za dječje bolesti u Zagrebu uspijeva ponovno organizirati jednodnevni (i kasnije dvodnevni)

[294] Marina Ajduković profesorica je Studijskog centra za socijalni rad na Pravnom fakultetu u Zagrebu.

poslijediplomski tečaj I. kategorije pod nazivom *Liječenje boli djece i palijativna skrb*. U 2012. godini dvojac Jasminka Stepan-Giljević i Dijana Butković uspijevaju osigurati financije za izgradnju prvog dnevnog boravka za djecu oboljelu od malignih bolesti i njihove roditelje, čija je izgradnja u tijeku.

3.3. GERIJATRIJSKA PALIJATIVNA SKRB

Odmah u početku bavljenja palijativnom skrbi suočila sam se s problemom izjednačavanja palijativne skrbi s brigom za starije i gerijatrijom. Činjenica je da starije osobe umiru češće od mlađih. Ipak, palijativna skrb obuhvaća i mlade i stare i to smo od prvih sastanaka HDH/PS-a morali naglašavati. Vrlo su nam se rano priključile liječnice Iva Ujević-Birtić i Vlasta Vučevac, koje su radile u domovima za starije i nemoćne, gdje su nailazile na visok mortalitet i, naravno, veliku potrebu za organizacijom palijativne skrbi.

a. Pojedinačna sudjelovanja

Vlada 1999. godine organizira u Dubrovniku *Konferenciju o strategiji razvoja skrbi za starije osobe u Hrvatskoj*. U suautorstvu s Ivom Ujević-Birtić održala sam predavanje *Strategija razvoja skrbi za stare i nemoćne i hospicijski modeli* palijativne *skrbi*[295]. Iste godine u Opatiji je održano savjetovanje o socijalnoj skrbi za starije osobe na kojem sudjeluje Josipa Gazibara, vms, a u Zagrebu udruge *Kap dobrote*, SUH i HDH/PS HLZ-a organiziraju stručni skup *Stariji čovjek u lokalnoj zajednici*. Tom sam prigodom izlagala na temu dobrovoljaca.

b. Prvi tečaj palijativne skrbi za djelatnike domova za starije i nemoćne i domova za psihički bolesne odrasle osobe, rujan 2003.

Organizatori su bili HDH/PS HLZ-a, Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva RH i HUPH, a pokrovitelji Ministarstvo zdravstva RH, Ministarstvo rada i socijalne skrbi RH i zagrebački Gradski ured za zdravstvo, rad i socijalnu skrb. Koordinirala sam tečaj zajedno s Vlastom Vučevac. Bivši domovi za umirovljenike bitno su promijenili profil štićenika. Od ustanova s praktički hotelskim smještajem oni se pretvaraju u domove za njegu sa 60 – 80% polupokretnih ili nepokretnih bolesnika. Postaju ustanove s visokim mortalitetom u koje se smještaju bolesnici koje je klasična medicina napustila, a obitelj ih ili ne može ili neće zadržati kod kuće, a nema novca za privatnu njegovateljsku ustanovu. Tu promjenu ne prati promjena u broju i izobrazbi zdravstvenih djelatnika, a pogotovo ne standardi palijativne medicine. Čak standardni zdravstveni tim ne ulazi u sastav doma. Liječnik je samo konzultant iz područnog doma zdravlja. Sestre ili njegovateljice pod mentorstvom su Ministarstva za rad i socijalnu skrb, gdje polažu i stručni ispit (tako je bilo u vrijeme održavanja tečajeva).

Program od 18. rujna obuhvatio je prikaze aktualnog stanja u domovima, teorijske osnove palijativne skrbi, pristup smrti i umiranju, osobine ličnosti u starijoj dobi te radionicu kojoj je cilj identifikacija svakodnevnih problema domske prakse. Program koji se održavao 19. rujna odnosio se na organizaciju zdravstvene njege, različite oblike njege teškog bolesnika, sindrom izgaranja, komunikaciju s teškim bolesnikom. Razmotreni

[295] Jušić A, Ujević-Birtić I. Strategija razvoja skrbi o starima i nemoćnim i hospicijski modeli palijativne skrbi. U: Strategije razvoja skrbi za starije osobe u Republici Hrvatskoj, Zbornik radova, Dubrovnik, ed. Vlada RH, 1999.; 93-96.



Vlasta Vučevac gerontološkinja i Anica Jušić vode Prvi tečaj za djelatnike domova.

su najčešći simptomi/sindromi u domskoj praksi. Uz svaku temu održana je i radionica te zajedničko oblikovanje zaključaka. Tečaj je završen predavanjem o bolesniku na samom kraju života i oblikovanjem planova za najbližu budućnost.

Palijativna skrb u domovima je nužna, jer u takvim ustanovama godišnje umire do 30% bolesnika. Zamjetno je bilo sudjelovanje, uz poznatu liječnicu doma za starije i nemoćne Vlastu Vučevac, i uglednih socijalnih radnica Ane Balaband, Sabine Balenović i Irene Vadlja u radionici *Identifikacija svakodnevnih problema domske prakse.* Bilo je više od 150 sudionika, uglavnom medicinskih sestara/njegovateljica i socijalnih radnika, a relativno malo liječnika koji rade u domovima za starije i nemoćne, premda smo ih poimence pozivali.

U ožujku 2004. ponavlja se sastanak istog imena, reduciran na jedan dan, u Bjelovaru, u dvorani doma za starije i nemoćne osobe. U studenom iste godine stigao nam je zahtjev za ponavljanje sličnog sastanka u Petrinji, no, nažalost, nismo uspjeli udovoljiti zahtjevu.

c. Pozivi na suradnju iz inozemstva

Tijekom 2004. Elizabeth Davies i Irene J. Higginson, voditeljice projekta *Better Palliative Care for Older People,* zamolile su me za komentar projekta i slike mojih dobrovoljaca i štićenika u domu za starije i nemoćne. Prihvaćene su tri fotografije[296]. I u knjižici istih izdavača *The solid facts, Palliative Care* objavljena je također jedna fotografija iz doma u Crnatkovoj[297].

U ožujku 2007. pozvana sam da se priključim međunarodnoj znanstvenoj grupi u projektu kojemu je cilj razviti nove smjernice SZO-a u palijativnoj skrbi za starije ljude – „bolju praksu" – pod vodstvom Irene Higginson. Zamoljeni smo i da dostavimo primjere „bolje prakse". Nažalost, nisam mogla prihvatiti tu suradnju zbog bitnog zastoja u razvoju Regionalnog hospicijskog centra u Zagrebu. Vlasta Vučevac, kojoj sam ponudila odlaske na sastanke istraživačke grupe, također nije ponudu mogla prihvatiti.

---

296 WHO: Better Palliative Care for Older People., eds Elizabeth Davies i Irene Higginson, 2004; Photographs: str. 17, str. 27 i str. 34.

297 WHO: The solid facts. Palliative Care. eds Elizabeth Davies i Irene Higginson, 2004; Photograph: str. 8.

Porazna je činjenica da kod nas nema razvijene gerijatrije, a imali smo gerijatrijski odjel u KBC-u Zagreb i u KB-u Dubrava. Oni su ukinuti. Imali smo i poslijediplomske gerontološke studije – ni oni nisu obnovljeni. Formalno je odobrena specijalizacija iz gerijatrije, ali gdje će se gerijatrija prakticirati i pronaći dovoljan broj kvalificiranih mentora i predavača?

3.4. NEUROLOŠKA PALIJATIVNA SKRB

Šezdesetih godina 20. stoljeća raspravljalo se na odjelu II. neurološke klinike na Rebru o tome treba li umiruće ostavljati s drugim bolesnicima, koji su u daleko boljem zdravstvenom stanju, u osmerokrevetnoj sobi ili ih treba izdvajati. Konačno je „soba devet" određena za najteže bolesnike. Imala je pet kreveta. Dolazilo je do prestrašnih situacija, prevelikog prometa – ulaženja – izlaženja. Ono što teškim bolesnicima najviše treba jest – mir, toga je bilo u takvoj nagomilanosti najmanje, jer konačno i umiranje prolazi različite stadije poboljšanja i pogoršanja. Posjete se nije moglo neograničeno dopuštati, a ni zabranjivati. Ubrzo se od toga našeg „umirališta" odustalo i počelo se primjenjivati odjeljivanje paravanom, što također nije bilo rješenje. Problem je bio uopće u mogućnosti zadržavanja na odjelu bolesnika kod kojih se „više ništa ne može napraviti", uza sve veći pritisak bolesnika za primarnu dijagnostičku obradu ili akutne terapeutske intervencije.

a. Javne rasprave 1989. i 1990. godine

Moji stari interesi za probleme kraja života došli su do konkretnog izražaja u suočavanju s bespomoćnosti u pomaganju bolesnika od naglonapredujuće *amiotrofične lateralne skleroze*. Prvi pokušaj izazivanja javne rasprave o tome problemu učinila sam organizirajući *jednodnevnu konferenciju* na engleskom jeziku 1989. u Zagrebu. Pozvani gosti bili su King Engel i Valerie Askanas. Vodila sam raspravu za okruglim stolom. Donosim ovdje neke od izjava sudionika snimljene na magnetofonsku vrpcu.

L. Roić postavljala je pitanja i odgovarala na njih: 1. Koja je korist od respiratorne intenzivne njege za ALS bolesnike? Odgovor je bio negativan: Vrlo hektična okolina, bolesnik pri punoj svijesti ne može zbog traheotomije ili tubusa govoriti, a smještaj je najčešće doživotan. 2. Može li se bolesniku prepustiti odluka o priključivanju na respirator? Odgovor je bio pozitivan. Problem je u tome što kod nas nije običaj da se govori s bolesnikom o onome što ga čeka, bez čega on, naravno, ne može donijeti valjanu odluku.[298] 3. Kako pomoći bolesniku u respiratornoj insuficijenciji kad traži prekid?[299]

V. Majerić-Kogler govorila je o tri pristupa problemu priključivanja na respirator: o medicinskom, etičkom i mediko-legalnom. Onaj se prvi najlakše rješava, ali ga komplicira niska kvaliteta života koja se može pružiti bolesniku na respiratoru, osobito što se tiče komunikacije. Što se tiče medikolegalnog vida, nitko nije ovlašten da odlučuje o duljini nečijeg života.

J. Zidar iz Ljubljane govorio je o slovenskom etičkom povjerenstvu koje je osnovano 15 godina ranije i koje je odlučivalo o stavljanju na respirator. Odbijanje je bilo obrazloženo u prvom redu ekonomskim razlozima: mali je broj respiratora u bolnici, nema mogućnosti za nabavu portabilnih respiratora koji se mogu upotrebljavati i kod kuće.

---

[298] Tada je pojam *informed consenta* – pristanak obaviještenog bolesnika – bio gotovo nepoznat.

[299] Prema zakonu, ventiliranje se ne može prekinuti dok srce radi, a ne radi se o smrti mozga.

K.W. Engel: Odluka bolesnika hoće li na respirator ili ne vrlo je važna, ali nije moguća ako bolesnik ne zna jasno svoju prognozu. U Europi se (Italija, Turska), za razliku od SAD-a, bolesniku taji prognoza. Ako se bolesniku daje izbor za priključak, mora mu se omogućiti i odluka o prekidu umjetnog disanja. Od bračnog druga, djece, duhovnika, advokata traži se i pisana suglasnost za to i onda se istom smanjuje učestalost disanja, tako da se CO2 kumulira, daju se sedativi itd. i konačno se aparat isključuje. Bolesnici daju i unaprijed pisanu izjavu da ne žele da ih se stavlja na respirator. Bolesniku se mora dati i mogućnost obustave, to je dopuštanje prirodi da dovrši bolesni proces. Djelomično rješenje jest portabilni respirator koji se uključuje kod kuće, ali potrebna je i ekipa posebno educiranih njegovatelja, što je u prvom redu ekonomski problem. Prikazao je slučaj bogatog turskog poslovnog čovjeka koji je s respiratorom na baterije letio iz Los Angelesa u New York i onda u Tursku.

U sklopu *Četvrtog jugoslavenskog neuromuskularnog simpozija* organizirala sam u svibnju 1990. u Zagrebu i raspravu za okruglim stolom o problemima terminalnih stanja, pod nazivom *Medikolegalni apekti fatalnih kroničnih neuromuskularnih bolesti* s 12 sudionika iz niza republika SFRJ. Donosim izvod iz magnetofonskih snimaka, važan za ono što će se događati u iduća dva desetljeća.

V. Pozaić: Ljudsko dostojanstvo ne ovisi o vanjskim faktorima kao što su zdravlje ili bolest, ovaj ili onaj položaj, mogućnosti samoostvarivanja na ovaj ili onaj način. Čovjek posjeduje samosvijest, slobodu, mogućnost samoodređenja kao jedino biće na zemlji. Ne možemo, jednostavno rečeno, uime humanizma ubiti čovjeka da bismo spasili ljudsko dostojanstvo. Bol za čovjeka nije ništa neobično, ona je sastavni dio njegova života, od rođenja dalje. Prihvatiti život znači prihvatiti bol i patnju. Naša je dužnost pomoći onima koji pate.

Veselim se što idemo prema društvenom sustavu gdje će biti dobrovoljačkih ili barem poludobrovoljačkih organizacija koje će priskočiti tamo gdje društvo sa svojim strukturama ne može pomoći. Takvi su hospiciji, gdje se ostvaruje dostojnije umiranje, gdje se poštuje ljudski život i onda dok čovjek umire, gdje se poštuje humanizam na najhumaniji način.

J. Zidar: U utvrđivanju cerebralne smrti pravila su poznata i odluku je lako donositi. Na području neuromuskularnih bolesti, gdje treba odlučiti o početku ili prekidu umjetne respiracije pri punoj svijesti bolesnika, mnogošto je nejasno. Neurologija je egzaktna znanost, trebalo bi razviti određeni hijerarhijski sustav pitanja i odgovora na koje liječnik mora odgovoriti prije negoli donese odluku. Moje je mišljenje da liječnik to može napraviti sam u dogovoru s bolesnikom i njegovom obitelji, isto toliko lako kao i da postoji neko povjerenstvo.

Ja sam za raspravu pripremio sustav takvih pitanja/odgovora. Prvi odgovor koji liječnik mora dati jest odgovor na potpuno stručno pitanje: Je li upotreba respiratora ili prekid umjetne respiracije stručno utemeljen? Hoće li će produljiti život ili smanjiti patnja? Drugo je pitanje pravo bolesnika da zna sve o svojoj bolesti. On donosi odluku o prekidu umjetne respiracije. Stanje je jednako izostavljanju antibiotika u terminalnom stadiju. Ako su odgovori na prva dva pitanja nejasni, liječnik mora odlučiti. On to čini u dogovoru s bolesnikovim prijateljima ili obitelji. Ekonomska je situacija često presudna.

S. Apostolski stoji pri gledištu da kod neuromuskularnih bolesti nema mjesta pasivnoj eutanaziji. Isključivanje respiratora dolazi u obzir samo kod smrti mozga, gdje su

kriteriji poznati – uz uključenje kanile s kontinuiranim dotokom kisika nakon prekida umjetne ventilacije.

V. Majerić-Kogler upozorava na tipičnu pojavu očekivanja nemogućih rješenja i od obitelji i od bolesnika. Svakako trenutak prikapčanja na respirator nije trenutak objašnjavanja tijeka i ishoda bolesti. Treba to učiniti mnogo prije. Možda se i nehumana okolina u jedinici gdje se primjenjuje umjetna ventilacija može učiniti kvalitetnijom. Reanimacijski postupak neka bude samo čin neposrednog spašavanja života umjetnom ventilacijom, sva naša daljnja nastojanja trebaju biti usmjerena ostvarivanju kasnijeg humanijeg i kvalitetnijeg načina života.

G. Rajkov: Prihvaćanju krizne situacije moglo bi pomoći informiranje o bolesti. U tu se svrhu tiskaju popularne knjižice u kojima će se navesti da pojedine neuromuskularne bolesti, kao napr. Duchennova distrofija, skraćuju životni vijek. Treba utvrditi strategiju savjetovanja bolesnika koji će doći u takvo stanje i njegovih najbližih. Važno je da se u momentu krize ne osjećaju napušteni, odbačeni. Ako već moraju umrijeti, onda neka umru okruženi ljubavlju i toplinom. Nije problem u tome primjenjuju li se agresivne tehnike ili ne već u tome da se to učini što bolje.

B. Šubić: Kao psihijatar godinama se bavio problemom samoubojstva zalažući se za pravo na suicid. Svako tko je svjestan, ima pravo na život, ali i pravo na smrt. Ako bolesnik živi u za sebe neprihvatljivim okolnostima, onda mu i društvo mora priznati to pravo. Treba s bolesnikom razgovarati o razlozima zbog kojih on to svoje pravo ističe. Naš stav bit će drugačiji kod psihički poremećene ili depresivne osobe. Svaki je slučaj zaseban i mora ga se odijeljeno rješavati bez pravila i recepata. Važno je povjerenje društva i bolesnika u liječnika koji ga liječi. Taj liječnik ima, osim Hipokratove zakletve, i svoju savjest, koja ne mora biti uvijek u skladu s Hipokratovom zakletvom.

S. Degen kaže: Ja ne bih bio pravnik kad bih promicao pravo na smrt. Kada bi postojalo pravo na smrt, onda bi se morala odobravati i smrtna kazna. Pravo je minimum morala i tamo gdje moral šuti, pravo ne bi smjelo šutjeti i obratno.

Ž. Kulčar govorio je o hospicijima, modelu koji omogućuje miran završetak života okružen ljubavlju. Ta pojava dostojanstvene smrti i umiranja u okruženju ljubavi neizmjerno je napredovala. „Nedavno smo“, kaže, „imali prilike slušati mladu studenticu medicine nakon dvomjesečnog boravka u takvom hospiciju u Londonu. Kad je trebalo osnovati podružnicu Lige za borbu protiv raka na Medicinskom fakultetu u Zagrebu, postavljeno joj je u zadatak da skupi novac za organiziranje hospicija Medicinskog fakulteta, na kojem bi studenti stekli primjerenu edukaciju. Do toga nije došlo.“

S. Lang podsjeća da se, kad se prvi put 1987. govorilo o problemu terminalne skrbi na poslijediplomskom studiju za liječnike primarne zdravstvene zaštite, jedan kolega digao i rekao da on odbija o tome razgovarati, da on sve zna što se može učiniti za umirućeg i prekinuo je nastavu.

Kad smo napravili film o umiranju od karcinoma pod naslovom *Živimo i umiremo,* kolege su smatrali da nije dozvoljeno o tome razgovarati s bolesnikom. U našim ustanovama ili nema stručne politike u vezi sa zbrinjavanjem umirućih bolesnika ili je ona neadekvatna. Prisutno je neznanje, posebno u vezi s komunikacijom. Međutim teške se probleme ne može lagano rješavati. Liječnici ne mogu reći da je normalno da im je potrebno šest sati za operaciju, a da je dovoljno samo pet minuta sjediti s bolesnikom kako bi mu se priopćilo hoće li on dalje živjeti ili neće.

Ne postoji ta struka i ne postoji taj liječnik koji može steći rutinski doživljaj smrti jer onog trenutka kada smrt počne doživljavati kao rutinu može prestati biti liječnik. Naš je život tako organiziran da je smrt dio života i o tome se mora razmišljati, jer ne postoji život koji traje. Moramo prihvatiti, kao zadatak medicinara i Medicinskog fakulteta, odgovornost prema umirućima. Nije problem umrijeti, problem je umirati.

Gornji citati, zatim citati sa sastanka 1989. te niže navedeni podaci o *Neuropall* grupi navedeni su i u mojem članku objavljenom u *Biltenu*. Predavanje je održano u okviru Trećeg hrvatskog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* 1999.

b. *Neuropall* grupa, 1999.

Za vrijeme Šestog kongresa Europskog društva za palijativnu skrb (EAPC) u Ženevi osnovana je pod vodstvom Raymonda Voltza *Neuropall* grupa za neurološku palijativnu skrb u koju je uključena i Hrvatska, sa mnom kao predstavnicom. Ta je grupa trebala raditi na prvom udžbeniku za neurološku palijativnu skrb. Izmijenili smo mnogo e-poruka radi konzultacija. Nažalost, nisam imala ni snage ni vremena još i pisati, premda se od mene i to očekivalo.

c. Prvi zagrebački sastanak o neurološkoj palijativnoj skrbi, rujan 2000.

Glavni gost bio je David J. Oliver, koji je održao dva predavanja: *O palijativnoj skrbi neuromuskularnih bolesnika* i *O hitnim stanjima u neurološkoj palijativnoj skrbi.* Ja sam ponovno govorila u svom prvom predavanju o raspravama iz 1989. i 1990. i *Neuropall* inicijativi, a potom o decerebracijskom sindromu nakon CPR-a zbog kardijalnog aresta s preživljavanjem od 24 godine. M. Sabljar-Matovinović analizirala je tu tragediju uz naslov: *Gdje smo progriješili?* V. Dijaković govorila je o *lock in* sindromu, a supruzi Bakran o teškom problemu trajnog smještaja za neurološke bolesnike, posebno one u kroničnom vegetativnom stanju. R. Pulanić istaknuo je probleme primjene gastrostome u našim prilikama. Glavni je problem što bolesnici dolaze na zahvat kasno, jako pothranjeni. V. Vrbanić govorio je o mehaničkoj ventilaciji kod neuromuskularnih bolesnika primijenjenoj kod dva bolesnika s ALS-om kod kuće. Istaknuo je važnost ranog praćenja ventilacijske funkcije pluća kako bi se na vrijeme započela respiracijska terapija (vježbe disanja, iskašljavanje).

Većina predavanja objavljena je u osmom broju našeg *Biltena*. Program je završen uvečer prvim hrvatskim sudjelovanjem u svjetskoj akciji *BT – Voices for Hospices 2000.* Bio je to dobrotvorni koncert Zagrebačke filharmonije u KD-u *Vatroslav Lisinski*.

U listopadu 2000. na Prvom hrvatskom simpoziju neuromuskularnih poremećaja sudjelovali su David J. Oliver predavanjem o palijativnoj terapiji ALS/MND. Ja sam izvijestila o razvoju hospicijskog pokreta/palijativne skrbi u Hrvatskoj.

d. Neurološke teme na *Prvom* i *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske*

U međuvremenu je težište bilo na praksi hospicijskih kućnih posjeta, koji su od 2002. dobili svoje polazište u Regionalnom hospicijskom centru u Zagrebu. Ja sam kao neurolog preuzela posjete neurološkim bolesnicima, posebno onima koji boluju od ALS-a. Ponovno se vraćamo na neurološke teme u okviru *Prvog* i *Drugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske*. Tekstovi su objavljeni u odgovarajućim zbornicima. Moj povratak na

neurološke teme predstavlja i publikacija[300] u kojoj su prikazana iskustva s bolesnikom na samrti. Susrela sam ga u hospicijskim kućnim posjetima. Uspjela sam mu pomoći oko oporavka do praktičnog izlječenja.

U listopadu 2006. održan je *Prvi kongres palijativne skrbi Hrvatske.* I neurološke teme objavljene su u recenziranom zborniku. U okviru teme *Kako se snaći u šumi novih analgetika u uznapredovaloj fazi bolesti. Redefinicija indikacija* referirala je Ranka Baraba o principima terapije neuropatske boli, a Ante Barada o liječenju kronične nemaligne neuropatske boli.

U okviru teme *Obustava aktivnog liječenja i prijelaz na palijativnu skrb. Kako odrediti medicinski trenutak, kada treba prijeći na isključivo palijativnu skrb* predavao je David J. Oliver: *O palijativnoj skrbi ALS-a* i *Palijativna skrb na kraju života – je li reanimacija primjerena?* Izlaganje Vide Demarin[301] nosilo je naslov *Kada prestati s umjetnim održavanjem vitalnih funkcija cerebrovaskularnih bolesnika*, a Žarka Bakrana[302] *Kako postupati s bolesnicima u kroničnom vegetativnom stanju?*

U listopadu 2008. održan je *Drugi kongres palijativne skrbi Hrvatske*. Pet predavanja drže neurolozi: Osman Sinanović govorio je o perspektivama razvoja palijativne neurologije u Tuzli; Ranka Baraba o ambulanti za bolna stanja u neurologiji, KB *Sv. Duh*; Vanja Bašić-Kes i Vida Demarin o principima rada u Ambulanti za bol Neurološke klinike KB-a *Sestre milosrdnice*, a ja sam prikazala vlastita iskustva vezana uz terminalna stanja bolesnih od ALS-a u kućnoj hospicijskoj skrbi.

---

300 Baraba R., Jušić A., Sruk A.: Progressive Encephalomyelitis With Rigidity: A Case Report. J Spinal Cord Med. (2010); 33(1): 73-76.

301 Vida Demarin, predstojnica Klinike za neurologiju KB-a *Sestre milosrdnice.*

302 Žarko Bakran, fizijatar, šef Odjela za neurološku rehabilitaciju Specijalne bolnice za rehabilitaciju u Krapinskim toplicama.

4. SURADNJA S LIJEČNICIMA RAZLIČITIH SPECIJALNOSTI I SRODNIM ZDRAVSTVENIM STRUKAMA

4.1.ONKOLOŠKA PALIJATIVNA SKRB

a. Pojedinci i udruge

U većini zemalja palijativna skrb počinje s kućnim posjetima oboljelima od karcinoma. U još većem broju razvijaju se palijativna skrb i palijativni odjeli u onkološkim stacionarnim jedinicama. Trebalo je tako biti i u Hrvatskoj, ali je i ovdje, kao i u tolikim drugim stručnim područjima u Hrvatskoj, realizacija zapela. Još 1974. Željko Maričić, ravnatelj Instituta za tumore, pokušao je organizirati posebnu brigu za umiruće od karcinoma. Ivica Ružička, rendgenolog Onkološkog dispanzera, i patronažna sestra pokušali su organizirati kućno liječenje krajnje bolesnih od raka u Puli 1967. – 1973. i u Zagrebu, na Trešnjevci, 1987. – 1990. Uvijek je nanovo sve zapinjalo i ostajalo na uvijek istoj frazi: *Mi sve to znamo, mi sve to radimo*. Moram naglasiti i još jedan, kod nas nepremostivi problem, a to su reforme koje političari provode. Razara se „potezom pera", umjesto da se usavršava već postignuto, i to izolirano bez ikakvog razgovora sa strukom, tj. onima koji se neposredno suočavaju s problemima.

U Zagrebu smo najprije kontaktirali Damira Eljugu,[303] koji je prisustvovao našem Prvom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* i financijski pomogao izdavanje knjige. Liga je poslala 1993. Ružu Sabol[304] na jednomjesečnu stipendiju u Oxford i organizirala klubove dobrovoljaca s centralom u Institutu, među ostalim i za kućne posjete nepokretnih bolesnika. Ružu Sabol već smo na osnivačkoj sjednici uključili u predsjedništvo Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb i ponovno pozivali kao predavača na priredbe hospicijskog pokreta. Nada Kraljević[305] preuzela je funkcije Ruže Sabol i pomagala nam kao konzilijarni specijalist u hospicijskim kućnim posjetima RHC-a. Sudjelovala je i ona na jednomjesečnom tečaju u Oxfordu te na OSI seminaru u Budimpešti 2003. Obje su posredovale i suradnju s Miroslavom Prstačićem, koji je kao bivši francuski stipendist pokušavao razviti u Hrvatskoj psihoterapiju umjetnošću, posebno likovnom, žena oboljelih od raka dojke. Taj oblik psihološke pomoći ima danas posebnu ulogu u hospicijskim dnevnim boravcima diljem svijeta. Preko Hrvatske udruge za psihosocijalnu onkologiju, koju je osnovao, organizirao je niz međunarodnih simpozija – umjetnost i znanost u razvoju životnog potencijala. Sudjelovao je s predavanjima i na konferencijama i simpozijima HDH/PS-a HLZ-a.

Promidžbene akcije *Europa Donna, Forum Hrvatska* organizirane su iz godine u godinu, na prvu listopadsku subotu. Bile su to demonstracijske šetnje s polazištem ispred Hrvatskoga narodnog kazališta, uz dijeljenje knjižica o preventivi raka dojke i psihološkoj i fizičkoj pomoći bolesnicama čije je liječenje u tijeku. Akcije je vodila kao

---

303 Damir Eljuga, ginekolog Instituta za tumore, tajnik Lige protiv raka.

304 Ruža Sabol, profesorica fizijatrije, osnivačica i voditeljica Odjela za rehabilitaciju oboljelih od karcinoma u Klinici za tumore i slične bolesti.

305 Nada Kraljević fizijatrinja, voditeljica odjela za rehabilitaciju oboljelih od raka, Instituta za tumore i slične bolesti, nasljednica Ruže Sabol.

predsjednica, najprije Ruža Sabol, a kasnije Nada Kraljević. Članovi HDH/PS-a HLZ-a i HUPH-a redovito su sudjelovali u tim akcijama.

b. Sudjelovanja na onkološkim sastancima i kongresima

U ožujku 1997., pod pokroviteljstvom HAMZ-a, održana je u Splitu proslava ***30. obljetnice Hrvatske lige protiv raka, ogranak Split*** i ***25. obljetnice Centra za onkologiju i radioterapiju KB-a Split.*** U suautorsvu s Mirkom Dubravčićem održala sam predavanje o palijativnoj skrbi. Iste godine u Opatiji održan je sastanak naslovljen *Psihosocijalni aspekti onkologije* – prvi te vrste u Hrvatskoj, pod vodstvom Miroslava Prstačića; sudjelovala sam sa zasebnim predavanjem.

Drugi centralnoeuropski onkološki kongres održan je u lipnju 2000. u Opatiji. Voditelji su bili Branimir Šikić, sa Sveučilišta Stanford i Mirko Šamija s Instituta za tumore. Sudjelujem s Marijanom Persoli Gudelje i Višnjom Majerić-Kogler u raspravi na okruglome stolu na temu različitih oblika suportivne/palijativne terapije onkoloških bolesnika. To je bila prva rasprava te vrste održana na jednom onkološkom kongresu u Hrvatskoj.

Prvi kongres Društva za radioterapiju i onkologiju održan je u lipnju 2001., a vodi ga Zdenko Krajina. Suorganizirali smo satelitni simpozij na temu *Liječnici opće prakse i terminalni onkološki bolesnik*. Glavni je predavač bio David Oliver s temom *Palijativna skrb kod kuće*. Govorilo se i posebno o medikamentnom liječenju boli, gastrointestinalnim simptomima, kirurškoj terapiji, liječenju psihijatrijskih simptoma.

Prvi kongres Hrvatskog onkološkog društva održan je u studenom 2001. u Zagrebu, a vodio ga je Mirko Šamija. Zadnji dan imali smo zasebnu sjednicu *Palijativna skrb* s vrlo uglednim gošćama iz ustanove *Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre* u New Yorku: Kathleen Foley i Nessom Coyle. Prva je govorila o bolnim neurogenim sindromima, a druga o psihološkoj podršci i posebno o priopćavanju loših novosti po SPIKES protokolu. Sudjelovala je i Melita Stipančić-Reiner govoreći o žalovanju. Sjednicu sam vodila ovaj put u ulozi predsjednice Sekcije za palijativnu medicinu Hrvatskog onkološkog društva. Predavanja s te sjednice u punom su opsegu objavljena u *Biltenu*, Supl. br. 1. Onkolozi toj sjednici praktički uopće nisu prisustvovali! Bila sam jako, jako razočarana i malodušna, premda me Kathleen pokušavala ohrabriti...

Na prijedlog Mirka Šamije kandidirana sam prije kongresa za predsjednicu jedne od sekcija Hrvatskog onkološkog društva – ***Sekcije za palijativnu skrb HOD-a.*** Kao predsjednica sekcije morala sam dolaziti na sastanke predsjedništva. Bilo mi je to preveliko opterećenje, pa sam ubrzo predložila doc. Mladena Ćepulića, umirovljenog dječjeg onkologa, kao zamjenu. U siječnju 2005. izvršena je primopredaja na zajedničkom sastanku Sekcije za palijativnu skrb Hrvatskog onkološkog društva, HLZ-a i HDH/PS-a HLZ-a sa sljedećim programom: 1. Preporuke ministarskog povjerenstva VE o organizaciji palijativne skrbi. 2. strukturirana rasprava *Sedam glavnih grijeha u primjeni analgetika* – sudionici: Ranka Baraba-Vurdelja, Ivanka Kotnik, Višnja Majerić-Kogler, Marijana Persoli-Gudelj, Ankica Prugovečki, Matija Rimac, Franjo Šuperina i ja kao koordinatorica. Težište je bilo na rekonstituiranju Sekcije za palijativnu skrb HOD-a. Mladen Ćepulić izabran je za predsjednika. Našla sam se ponovno s kolegom još samo na sjednici o palijativnoj skrbi na *Trećem kongresu Hrvatskog onkološkog društva*.

Treći kongres Hrvatskog onkološkog društva održan je u ožujku 2006. u Zagrebu. Opsežno se sudjelovanje „palijativaca" moglo podijeliti u tri grupe:

1. Usmena izlaganja na *13. simpoziju Onkološko-hematološkog društva Hrvatske udruge medicinskih sestara*, pred izuzetno velikim brojem liječnika i sestara. Sudjelovali su redovni članovi HDH/PS-a Matija Rimac i Nada Kraljević te pridruženi članovi Ivana Bandović-Ožegović, Štefanija Ozimec, Žarka Zalar, Mirjana Majurec i Stana Lovrić.

2. Tri postera glavnog dijela kongresa, zasebne autorice bile su Matija Rimac, Ivanka Kotnik i Ankica Prugovečki.

3. Završna zasebna sjednica kongresa održana je pod nazivom *Palijativna skrb.* Predsjedatelj je bio novi predsjednik palijativne sekcije HOD-a Mladen Ćepulić. Bila sam jedan od izlagača. Izlagali su još i Franjo Šuperina, Melita Stipančić i Jasminka Stepan. Jasminka je onda izrekla rečenicu koju sam opetovano citirala: „... kako mogu u istoj prostoriji primjereno liječiti dijete koje spremam za smrt i dijete pod „mega" terapijom koje pripravljam za život?"

Senološki nacionalni i 14. međunarodni kongres, 2006., Zagreb

Aktivno sam sudjelovala u grupi Nade Kraljević s tiskanim predavanjem u **z**borniku[306]. Suradnja s predsjednikom Hrvatskog onkološkog društva Mirkom Šamijom ponavljala se u nizu članaka čije smo autorice bile ja ili Marijana Persoli-Gudelj na temu palijativne skrbi ili boli.

4.2. PALIJATIVNA SKRB U OBITELJSKOJ MEDICINI

1967. je otvoren Hospicij sv. Kristofora. Još 1966. Ministarstvo zdravstva odobrilo je istraživački i razvojni projekt u svrhu osnivanja Službe kućne skrbi, koja je otvorena 1969. Slogan je Hospicija sv. Kristofora *Hospicij je srce zajednice koja daje.*

U konceptu modernog hospicija osnovna je njegova dinamika. Težište je za one koji to imaju – obitelj/dom – u koji se bolesnik vraća iz hospicija, kad se oporavi. Od kuće se vraća u hospicij kad zatreba ili za one zadnje dane, koji mogu biti za obitelj preteški. U hospiciju se ostaje u prosjeku desetak dana. On ostaje bolesnik primarne zdravstvene zaštite i sve se to događa u dogovoru i suradnji s izabranim liječnikom. U nekim gradovima liječnik primarne zaštite prati bolesnika i u hospiciju. Hospicijski tim uskače kad se stanje komplicira na bilo kojem planu, organskom, socijalnom, psihološkom, jer članovi ovog tima imaju dodatnu specifičnu izobrazbu i iskustvo.

I zato nam je bilo toliko važno da liječnike primarne zaštite/obiteljske medicine informiramo što je hospicijski pokret i palijativna skrb naglašavajući da hospicijski tim nije konkurencija već dopuna. Oni u prvom redu nemaju vremena za ono osnovno u palijativnoj medicini, a to je slušanje bolesnika, slušanje njegovih njegovatelja. Kojiput, kad se radi o terminalnoj fazi, a nema mogućnosti za smještaj u hospicij ili na palijativni odjel, treba ostati i satima u kući.

Osnovica zdravstvenog sustava i podloga za realizaciju slogana „Zdravlje za sve" – jest primarna zdravstvena zaštita. Nakon osamostaljenja Hrvatske ona je vrlo nesvrsishodno „reformirana". Najgora posljedica te „reforme" jest redukcija kućnih posjeta i razgradnja niza specijalizacija u kojima smo u Europi prednjačili (obiteljska medicina, medicina rada, školska medicina itd.). Kućne posjete zamjenjuju posjeti liječnika iz

[306] Jušić A. Quo vadis palliative care in Croatia? Libri Oncol, 2006.; 34: 75-78.

ustanove/zavoda za hitnu pomoć i po više puta dnevno, ali s ekipom u uvijek novom sastavu.

Redoviti kućni posjeti liječnika obiteljske medicine u Hrvatskoj bitno su smanjeni po svojoj učestalosti. U 2005. godini Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo bilježi pad učestalosti kućnih posjeta za 92% u odnosu na 1990. godinu. Malobrojni su i posjeti terenskih/patronažnih sestara. Stvaranje paralelnog sustava preskupo je, a i nepotrebno. Postojeći sustav treba dopuniti kao što je to u nordijskim zemljama ili Kataloniji ili Kanadi, a tek u posebno kompliciranim slučajevima treba preuzeti kompletnu palijativnu skrb. Njegovatelji članovi obitelji u Hrvatskoj nemaju pravo ni na službeni dopust, a pogotovo ne na financijsku naknadu. U Švedskoj ona iznosi 75% redovitih primanja. Skrb u zajednici i najpoželjnija je i najjeftinija. To je Povjerenstvu za palijativnu skrb jasno definirao strani konzultant Jan Stjernsward.

Već u prvoj hrvatskoj knjizi o hospiciju i palijativnoj skrbi donesen je niz poglavlja posvećen inicijativama na razini primarne zdravstvene zaštite. One su se na Prvom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* opsežno obrađivale. Ta tematika prisutna je na gotovo svakom simpoziju. Predavanja Nigela Sykesa održana na Drugom simpoziju – *Problemi palijativne skrbi u kući* (probavni trakt, prehrambeni, dišni, uključivanja obitelji u skrb, supervizija) i *Hospicijski pristup boli – razlike u strategijama oslobađanja od boli* – ujedinila sam, prevela i objelodanila u *Liječničkom vjesniku*.[307]

Prve razgovore o eventualnoj praktičnoj suradnji počela sam s umirovljenom liječnicom obiteljske medicine Ivom Birtić-Ujević. Odvela me svojoj rođakinji, još aktivnoj liječnici opće prakse; nažalost, nismo postigle nikakav dogovor, pa smo se odlučili na širu akciju.

a. Palijativna skrb kod kuće, ožujak 1997.

Jednodnevni tečaj. Glavni je organizator Senat HAMZ-a, HDH/PS-a HLZ-a i MEF, Zagreb, Katedra za obiteljsku medicinu/primarnu zdravstvenu zaštitu, te Hrvatsko udruženje liječnika obiteljske medicine. Koordinatorica je bila Iva Birtić-Ujević. Želimir Jakšić, član Senata HAMZ-e i predsjednik Katedre obiteljske medicine, bio je i predavač i član predsjedništva na prvoj sjednici.

Prvi dio programa pod nazivom *Današnje stanje i iskustva* odvijao se prijepodne. Radojka Diklić govorila je o kućnim posjetima, pri čemu razlikuje „kućni posjet", koji se obavlja jednokratno, od „kućnog liječenja", koje traje i koje je često multidisciplinarno. Traži stalnu doedukaciju, opremu, dokumentaciju, konzultiranje sa specijalistima, financijsko vrednovanje. Vesna Mioković i Tatjana Tomašić govorile su o zdravstvenoj njezi i rehabilitaciji kod kuće. Centar za njegu bolesnika u Šenoinoj uključuje kontinuirano medicinsku sestru i srednjeg fizioterapeuta, s tim da se liječnik javlja na početku i na kraju ciklusa postupaka. Otvara se zdravstveni karton, uz unutarnji nadzor Stručnog vijeća svaki tjedan. Provodi se i njega i medicinska rehabilitacija uz primjenu opće i specijalne kineziologije, urogenitalna rehabilitacija, refleksna terapija. Podučava se i članove obitelji, predlažu se promjene u stanu.

Rajka Šimunović govorila je o ulozi obitelji kod liječenja u kući. Spominje kako je pet godina u kući liječila bolesnika bez naplate, često i po 24 sata dnevno. Prednost je njege

[307] Nigel Sykes: O hospicijskom pristupu boli i problemima kućne palijativne skrbi. Liječ Vjesn 1997.; 119: 117-125.

u kući u tome što obitelj preuzima dio djelatnosti zdravstvenih radnika. Trebalo bi je dopuniti hospicijskim savjetodavnim timom.

Iva Birtić Ujević i Đurđa Đuričić opisale su primjere terminalne skrbi iz dnevne prakse. Dragutin Kremzir prikazao je rezultate ankete provedene među liječnicima doma zdravlja o stavu spram smrti. Ispunjeno je 105 od ukupno 300 upitnika. Slavko Lovasić govorio je o ulozi obiteljskog liječnika u krajnjoj fazi života – o tipovima obitelji: tip- tvrđava, tip- raskošni dvori, tip-kotao, tip-zgarište i tip-sunce.

U popodnevnom dijelu nizala su se predavanja u trajanju od po 15 minuta. Govorilo se tako o očekivanjima i teškoćama u primjeni palijativne skrbi u kući (Želimir Jakšić i Luka Kovačić). Potkraj života troškovi skrbi rastu za 6 – 7 puta. Kod mlađih rastu i do 10 puta, dok kod osoba iznad 80 godina samo 5 puta.

Predavanjem naslovljenim *Kako smo doživile palijativnu kućnu skrb u Londonu* Desa Grubić–Jakupčević i Sanja Jurjec naglasile su važnost prisnog kontakta članova hospicijskog tima s obitelji, njihovu stalnu i svestranu brigu za bolesnika i mnogo praktičnih zahvata.

O tome kako hraniti krajnje bolesne govorio je Roko Živković. O konkretnim preporukama i zahvatima palijativne medicine kod kuće govorila sam prenoseći podatke Nigela Sykesa.

Zadovoljni smo bili i sudjelovanjem i sadržajem. U raspravi je otklonjena klasična dvojba o konkurenciji hospicijskih timova i liječnika opće prakse. Hospicijski timovi svojom specifičnom izobrazbom žele samo pomoći ordinariusu, koji u pravilu nema mnogo iskustva s palijativnom skrbi i umiranjem. Osim toga on i nema potrebnu količinu slobodnog vremena koje takva djelatnost traži. Liječnici obiteljske medicine misle uključiti u svoj *curriculum* izobrazbe i palijativnu medicinu, pa je i ta odluka korak naprijed.

Doneseni su zaključci: Senat HAMZ-a organizirat će sastanak predavača u prostorijama HAMZ-a. Idući bi sastanak na istu temu trebao biti već ujesen 1997. Za ključnog njegovatelja trebalo bi osigurati barem bolovanje, ako ne i određeni honorar. Vodstvo te akcije trebali bi preuzeti stručnjaci javnog zdravstva itd.

Na *Četrnaestim danima primarne zdravstvene zaštite* u Labinu, u suautorsvu s Rokom Živković i Ivom Mlinarićem, govorim o temi *Kako poboljšati palijativnu skrb kod kuće. Palijativna skrb i etika*. Predavanje je ušlo u zbornik radova sa sastanka[308]. Težište lijepo koncipiranog sastanka bilo je na etičkim problemima u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, a vodio ga je Lino Peršić.

Godine 2001., na poziv Slavka Lovasića, za liječnike primarne zdravstvene zaštite u Muzeju grada Samobora držim predavanje o palijativnoj skrbi. Iste godine u časopisu *Medicus,* posvećenom temi malignih bolesti, u ordinaciji obiteljskog liječnika sudjelujem s člankom o palijativnoj skrbi[309].

---

308 Jušić A., Živković R, Mlinarić I. Kako poboljšati palijativnu skrb kod kuće. Palijativna skrb i etika. U Peršić L., Materljan E. (ur.) Dani primarne zdravstvene zaštite. Labin: Dom zdravlja Labin, 1997.; str. 166-173.

309 Jušić A. Palijativna medicina – palijativna skrb. Medicus; 2001.; 10: 247-252.

b. Konferencija o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovu rješavanju u obiteljskoj medicini, ožujak 2002.

Sastanak je po svojoj strukturi bio opsežniji i specifičniji od prethodnih simpozija. Nazvali smo ga konferencijom jer smo simpozije namjeravali održavati svake druge godine i nismo mislili u početku da će ovaj sastanak dobiti tako velik opseg. Slogan je bio *Dostojanstveno umrijeti – osnovno je ljudsko pravo.* Motiv takvog tematskog izbora bila je aktualna borba za osnovne izmjene u hrvatskom zdravstvenom zakonodavstvu.

Pokrovitelj je opet bilo Ministarstvo zdravstva RH, a organizatori ove ustanove i društva: MEF, Zagreb, Katedra za obiteljsku medicinu, ŠNZ, A.Š., Hrvatski zavod za javno zdravstvo, AMZH Kolegij internističkih znanosti, HDH/PS,HLZ, HDLB,HLZ, Hrvatsko onkološko društvo, HLZ i udruge HDPH i UPN. Koordinatorica sam bila ja, a sudjelovao je posebno velik broj vrhunskih stranih predavača uz simultano prevođenje. Program je bio dvojezičan.

Ovo je bila prva šira akcija palijativne medicine u Hrvatskoj na kojoj je naglasak stavljen na javnozdravstvenu problematiku i primarnu zdravstvenu zaštitu. Glavne teme bile su: *Management palijativne skrbi* – prvi dan i *Društveno prihvaćanje palijativne skrbi i etika krajnjeg dijela života* – drugi dan. Program trećeg dana – *Palijativna skrb i obiteljska medicina* – vodile smo Milica Katić i ja.

Uvođenje palijativne skrbi – glavna tema prvog prijepodneva

Marija Strnad govorila je o najnovijim podacima o morbiditetu i mortalitetu u Hrvatskoj, posebno od malignih bolesti, i iznijela podatak prema kojem je Hrvatska vodeća u Europi po pojavnosti raka dojke, i to s osobito visokim mortalitetom.

Ranko Stevanović izlagao je o statističkoj bazi za procjenu potreba za palijativnom skrbi i predlagao projekt. Nadati nam se bilo da ćemo za nove prostorije RHC-a dobiti i odgovarajuću kompjutorsku opremu i u koordinaciji s kolegama u Hrvatskom zavodu za javno zdravtsvo realizirati plan precizne identifikacije potreba.

John Saunders, medicinski direktor BIS modela reforme hrvatskog zdravstva u Koprivnici, govorio je o postupnoj akciji formiranja, u nacrtu reforme prihvaćenih jedinica



Na domjenku uoči konferencije, u Gundulićevoj 49, David Clark, Joanne Coury i Anica Jušić stoje, lijevo sjedi Katalin Hegedus. Rrazgledavaju materijale hospicijskog pokreta.

palijativne skrbi. Carl Johan Fürst, direktor Centra za istočnu Europu u Stockholmu, došao je kao predstavnik EAPC-a i govorio je o inicijativama svojih ustanova. Katalin Hegedus prikazala je hospicijske aktivnosti u Mađarskoj s početkom u 1990. i *posebnu ulogu interdisciplinarnog hospicijskog suportivnog bolničkog tima*, koji ona vodi.

Poboljšanje kvalitete. Upoznali smo u predavanjima sudirektorice projekta *Death in America* Mary Callaway (New York) i Joanne Coury (Buffalo), SAD, modele uvođenja palijativne skrbi i konkretnog menadžmenta dobrovoljaca. Nadati nam se bilo da će se prognoze o razvitku civilnog društva u Hrvatskoj, koje je Gojko Bežovan zacrtao, obistiniti. Razvijeno civilno društvo osnova je za povoljni razvitak hospicijskog pokreta, u kojem važnu ulogu imaju dobrovoljci.

Moderirala sam okrugli stol naslovljen *Uvođenje palijativne skrbi u Hrvatsku*. U raspravi je upozoreno na tri dominantna problema: 1. kako odgojiti/senzibilizirati javno mijenje za potrebe umirućih, 2. kako doći do izvora financiranja, 3. kako ostvariti promjene u zakonodavstvu. Sudionici su obavijestili o počecima u nizu gradova i mogućnostima razvoja. Sve se razvija sporo i mučno, ali se ipak kreće i ne smijemo klonuti.

I konačno je Boris Adamek prikazao početke palijativne skrbi u Hrvatskoj – u riječi, slici i filmu.

Društveno prihvaćanje palijativne skrbi bila je glavna tema drugi dan prijepodne. Biserka Belicza govorila je o stavovima spram smrti kroz stoljeća, posebno o ekstremnim stavovima u staroj Grčkoj (Aristotel/Sokrat nasuprot Hipokratu). Marija-Ana Dürrigl i Stella Fatović-Ferenčić govorile su o odrazu srednjovjekovnog poimanja smrti u hrvatskoj glagoljskoj književnosti. David Clark prikazao je razvoj hospicijskog pokreta iz nove globalne perspektive. Naša briga za umiruće mora izrastati iz socijalnog konteksta i mora u njega urastati. Brigu za umiruće oblikovalo je društvo i ona oblikuje društvo. Danas je palijativna skrb razvijena u 90 zemalja uz proširenu internacionalnu suradnju. Postavio je i pitanje: „Što je dobra smrt u Hrvatskoj?" Desa Grubić-Jakupčević[310] obećala je da će odgovoriti na to pitanje istraživanjem/anketom. Drugu glavnu temu dalje je razrađivala Ana Štambuk pod naslovom *Ciljevi socijalnog radnika u hospiciju*. Interesantan je bio i osvrt Štambuk-Jušić na rad Odbora za interfakultetsko razvijanje nastavnih kurikula.

Etika kraja života, na poslijepodnevnoj sjednici. A. Jušić dala je pregled nekih do sada održanih rasprava i publikacija o eutanaziji u Hrvatskoj, a Ana Štambuk govorila je o SPIKES upitniku iznošenja loših novosti kao osnovi „obaviještenog pristanka".

David Clark ponovno je predavao, i to o aktualnim stavovima o eutanaziji diljem Europe osvrćući se na rezultate ankete pod naslovom: *Pojmovi i etika palijativne skrbi – moralne norme u palijativnoj skrbi*. Postavlja pitanje hoće li svijet slijediti već ostvarene legalizacije eutanazije. Treba usmjeriti sva društva na odgovornost u pružanju skrbi za stare, umiruće i ranjive građane. Organizacija palijativne skrbi unutar glavnih tijekova zdravstvenih sustava svih europskih zemalja treba biti poduprta odgovarajućim financijama, odgojem i istraživanjem. Ona treba postati najmoćnija alternativa traženju legalizacije eutanazije i od liječnika asistiranom samoubojstvu.

Mirjana Sabljar-Matovinović govorila je o „bezizglednom" liječenju i njegovu prekidu pitajući se je li to oblik eutanazije.

---

[310] Rezultate je objavila, u koautorstvu s Rankom Stevanovićem, kao poster na kongresu EAPC-a u Den Haagu, 2003.

Projicirana je i videosnimka dijela *Konferencije o eutanaziji*, Newcastle upon Tyne, 2000.[311] Bio je to uvod u raspravu za okruglim stolom pod nazivom *Prekidanje ili neuvođenje liječenja u ekstremnim terminalnim stanjima, je li to eutanazija.* Moderatorica je bila Anica Jušić, a članovi: Marijana Persoli Gudelj, Slavica Mihalić-Naumovski, Josip Gjurović, Mirjana Sabljar-Matovinović, Višnja Majerić-Kogler, David Oliver, David Clark, Blaženka Hoffman, Biserka Belicza, Božidar Vrhovac. Ideja vodilja bila je: prekidanje ili neuvođenje nekih oblika liječenja u ekstremnim stadijima bolesti – nije eutanazija. To je „dopuštanje da bolesnik umre od svoje bolesti", kao što se dopuštalo kroz tisućljeća.

Odluka je osobito aktualna u uvjetima kućne palijativne skrbi. Pokušalo se definirati i uvjete u kojima treba obustaviti hidraciju, prehranu, kardijalnu, antihipertenzivnu, antidijabetsku, antikoagulantnu terapiju, terapiju uremije i upotrebu respiratora. Svi su se sudionici složili da su obustava/neuvođenje potrebni i pokušavali su definirati uvjete. Nažalost, izvrsna rasprava nije snimana na magnetofonsku vrpcu zbog tehničkih razloga. Stvoren je plan cjelodnevne konferencije na istu temu s istim i dodatnim sudionicima.

Uvečer drugog dana zbio se važan događaj u Hotelu Dubrovnik. Bio je to konstituirajući, prvi sastanak Savjetodavnog odbora (kasnije Povjerenstva) za palijativnu skrb MZ-a RH. Prisutni su bili članovi odbora iz Hrvatske, članovi/gosti iz inozemstva te predstavnici MZ-a RH i MEF-a iz Zagreba. Glavne su teme bile: 1. prijedlog promjena u zdravstvenom zakonodavstvu (Stjepan Krajačić), 2. prijedlog definiranja zdravstvene politike u vezi s umirućima 3. interfakultetsko stvaranje kurikula iz palijativne medicine (Ana Štambuk). To „Povjerenstvo" kasnije je imalo veliko značenje, odražavajući aktualno službeno stanje u hrvatskom zdravstvu.

Palijativna skrb i obiteljska medicina

To je bio program trećeg dana. Dio tema izdvojen je iz diplomskog programa Medicinskih fakulteta u Engleskoj i podijeljen u dvije sjednice: prijepodnevnu – Modeli organizacije, i poslijepodnevnu: Medicinski i psihološki postupci.

Prijepodne se govorilo *o organizaciji kućne palijativne skrbi u Londonu, Liverpoolu i Izraelu* (Desa Grubić-Jakupčević), *o organizaciji kućne palijativne skrbi u Oxfordu* (Nada Kraljević i Davor Jurman) i *o organizaciji palijativne skrbi u obiteljskoj medicini – odnosno o iskustvima iz Nizozemske* (Zdravko Ebling i Lidija Prlić). Nakon odmora slijedila su predavanja o koprivničkom BIS modelu i hospicijskoj kućnoj skrbi (vms Žarka Zalar) s prvom realizacijom sestarskih otpusnih pisama, koja pripremaju boravak teškog bolesnika kod kuće. O postupku s onkološkim bolesnicima u obiteljskoj medicini govorila je Vilma Matković, a o dvogodišnjim iskustvima u hospicijskim timovima za kućne posjete u Zagrebu govorile su Ankica Prugovečki, Matija Rimac, Stana Lovrić, Anka Abram-Vuletić i A. Jušić.

Poslijepodnevne teme bile su: *Principi i postupci kontrole simptoma* (Milica Katić), *Preporuke za postupak pri opstrukciji crijeva kod bolesnika s karcinomom u krajnjem stadiju* (Slavica Naumovski Mihalić), *Smetnje disanja i upotreba oksigenatora* (Veljko Vrbanić),

[311] Čelni sudionici bili su Sir John Walton, tada predsjednik Doma lordova i Svjetske neurološke federacije, te Dame Cicely Saunders s temom *Let's the patients speak.*

Farmakološka terapija boli (Rajka Šimunović), *O samoliječenju kao javnozdravstvenom problemu* (Marijana Persoli-Gudelj).

Istaknuti treba referate: *Mogućnosti lokalne primjene opijata – poljsko/nizozemski model* (Ranka Baraba[312]) i *Lokalna primjena morfina u bolestima usne šupljine* (Marinka Mravak-Stipetić[313]).

Nakon odmora raspravljalo se o psihološkim temama. Mladenka Vrcić- Keglević govorila je o tome kako postupati s bolesnikom koji ima snažne emocije, Sanja Blažeković-Milaković vodila je radionicu pod nazivom *Balintova metoda edukacije profesionalaca koji skrbe za umiruće bolesnike.* Kolege su iznosile svoje probleme s umirućim, a na njih su se nadovezivali drugi sa svojim iskustvima. Rasprava se bitno proširila i uslijedila su emocionalno nabijena prepričavanja. Zadnja prije zatvaranja konferencije nastupila je Sanja Musić-Milanović govoreći o novim idejama u budućoj organizaciji kućne njege i palijativne skrbi.

U 17 je sati trodnevna konferencija završena s odlukom da se takvi sastanci moraju ponoviti. Milica Katić s Katedre za obiteljsku medicinu ŠNZ-a *Andrija Štampar* uključena je u rad Povjerenstva za palijativnu skrb. Pokrenuli smo razradu ideje o ponovnom održavanju tečajeva iz palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine.

c. Razvoj i unapređivanje poslijediplomskih tečajeva palijativne skrbi za liječnike obiteljske medicine/primarne zdravstvene zaštite

Prvi tečaj palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/ obiteljske medicine – „Skrb za umirućeg", svibanj 2003., Zagreb, RHC

Pokrovitelj je bio ministar zdravstva Andro Vlahušić, a organizatori: MEF, Zagreb, Katedra za obiteljsku medicinu i HDH/PS HLZ-a. Koordinirala sam zajedno s Milicom Katić.

Govorilo se o veličini problema praćenja umirućih u obiteljskoj medicini, o liječenju boli, o problemu indikacije za infuzije i problemima hranjenja u terminalnom dijelu života, o psihološkim, duhovnim i društvenim čimbenicima boli i drugih simptoma kod bolesnika na kraju života, o osobinama ličnosti starijih osoba, o strahu od smrti, o bolesnicima na samom kraju života i njihovim obiteljima te, konačno, o psihološkoj potpori bolesniku, obitelji i liječniku zahvaljujući Balintovu pristupu. Posebnost tečaja bile su dvije uzbudljive radionice s jasno određenim zadacima o kojima je trebalo izvijestiti i oblikovati zaključke.

Drugi tečaj palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/ obiteljske medicine – „Skrb za umirućeg", siječanj 2004., Slavonska Požega

Kao daljnji suorganizator sudjeluje Dom zdravlja Požeško-slavonske županije. Teme su bile uglavnom iste, samo su bili drugi predavači. Bilo je 57 sudionika. Program je, kao i prije, bio podijeljen u tri grupe. U radionicama sa zadacima radilo se u četiri manje grupe i nakon 45 minuta bilo je interesantno slušati izvješća sa zajedničke rasprave – liječnika praktičara i sestara te liječnika HZZO-a. Pokazali su izuzetan interes za zadanu

312 Ranka Baraba, neurologinja, OB *Sveti Duh*, Zagreb.
313 Marinka Mravak Stipetić, profesorica stomatologije, Zavod za oralne bolesti, Stomatološki fakultet, Zagreb.

problematiku. Naglašena je potreba za boljom komunikacijom među zdravstvenim radnicima i na relaciji liječnik-bolesnik-obitelj.

Naglašena je i potreba za ostvarenjem onoga što je Zakonom o zdravstvenoj zaštiti iz 2003. omogućeno, a to je osnivanje jedinica palijativne skrbi pri domovima zdravlja. Liječnici primarne zadravstvene zaštite, premda bi to željeli, nemaju dovoljno vremena za bavljenje umirućima i njihovim obiteljima. – Prisutni su bili iznenađeni podatkom da je u svijetu palijativna medicina prihvaćena i da se njome bave profesionalci, da postoji specijalizacija iz palijativne medicine, katedre i profesure, klinički palijativni odjeli i samostalni hospiciji.

Lokalna organizatorica Rajka Šimunović predložila je organizaciju tečajeva i za dobrovoljce različitih nezdravstvenih struka, potaknuta inicijativom obilaženja umirućih, s čime je započela kolegica transfuziologinja, uz svećenika franjevca. Svi su se složili oko toga da bi takvih tečajeva trebalo biti više. Najavljen je tečaj u Županji (nije nikada ostvaren) i u Karlovcu. Rajka Šimunović, premda s malo iskustva u organizaciji sastanaka, ipak je uspjela u svom pothvatu zbog svog visokog senzibiliteta za problematiku ovog područja i ljudske odnose.

Treći tečaj palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/ obiteljske medicine – „Skrb za umirućeg", travanj 2004., Karlovac

Uz uobičajene suorganizatore, priključuje se još i Društvo nastavnika opće/obiteljske medicine i Dom zdravlja Karlovac. Koordinatori su bili Rajka Šimunović, Milica Katić i ja. Teme su ostale iste, samo su nastupali mlađi predavači. Osobito je velik bio broj slušača iz BiH. Ponovno su se kao posebno uspješne pokazale radionice s jasno određenim zadacima i zaključcima.

Uspjeh ta prva tri tečaja potaknuo nas je na to da daljnje tečajeve za primarnu zdravstvenu zaštitu proširimo i dignemo na razinu poslijediplomskog tečaja I. kategorije Medicinskog fakulteta u Zagrebu. Zamislila sam da se proširen program ostvari u tri subotnja modula, a kasnije bi se dodao još i četvrti.

Poslijediplomski tečaj I. kategorije- Prvi tečaj palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine, u tri subote, 2004., Zagreb, HLD

Organizatori: HDH/PS,HLZ, Katedra za obiteljsku medicinu MEF-a, Zagreb, Hrvatska udruga prijatelja hospicija – RHC. Voditeljice tečaja: Milica Katić i Anica Jušić. Tiskan je i posebni program s prijavnicom. Milica Katić trebala je uime Katedre za obiteljsku medicinu napraviti promidžbu među liječnicima obiteljske medicine kako bi se planirani broj od 40 sudionika popunio. Sudionici na kraju tromodularnog tečaja polagali su ispit i ispunjavali upitnik vrednovanja tečaja Odgovori su bili vrlo pozitivni, opsežni i interesantni. Posebno su pozitivno ocjenjivane „vođene radionice", nakon kojih su slijedili zaključci. Podijeljene su potvrdnice o sudjelovanju i polaznicima i predavačima.

Sudjelovalo je međutim samo 16 slušača – liječnika: Ružica Brešić-Pudar, Slavonski Brod; Janja Ćorušić, Zaprešić; Ivka Knezić Adelković, Križevci; Biserka Kožar- Maras, Zagreb; Ksenija Kranjčević, Zagreb; Višnja Lenček, Zagreb; Igor Matić, Zagreb; Petar Matijašević, Rijeka; Yves Orepić, Dubrovnik; Vesna Oršulić, Nova Gradiška; Goran Perko, Zagreb; Sanja Perko, Zagreb; Drina Podobnik, Sv. Ivan Žabno; Ines Strenja Linić, neurologinja, Rijeka; Vladimir Šinko, Zaprešić; Branka Winterhalter-Zvonar, medicina

rada, Zagreb. Ono što moram istaći jest da je taj mali broj slušača predavanja vrlo redovito pohađao; bili su očito zainteresirani i zadovoljni onime što smo im pružili.

Prvi dio, koji se održao 24. travnja 2004., obuhvatio je teme *Razvitak osnovnih ideja hospicijskog pokreta u svijetu i kod nas* (A. Jušić), *Veličina problema u obiteljskoj medicini* (M.Katić i Rihard Perinović), *Suzbijanje boli kod umirućeg bolesnika* (R. Šimunović), *Psihološki, duhovni i društveni čimbenici boli i drugih simptoma kod bolesnika na kraju života* (M. Rimac). Nakon odmora slijedila je radionica, koju smo vodile R. Šimunović, M. Persoli-Gudelj i ja. Trebalo je odgovoriti na sljedeća pitanja: Koliko se često u praksi susrećemo s umirućim bolesnicima? Kako suzbijamo bol u bolesnika na kraju života? Uvažavmo li psihološke i socijalne čimbenike?

Nakon odmora za objed slijedio je blok: *Hidracija i prehrana u terminalnom stadiju* (M.Persoli-Gudelj, M. Lončarić-Katušin i N. Šimić-Korač), *Pristup smrti* (A.Štambuk), *Depresija, anksioznost, delirij i demencija* (A. Jušić), *Bolesnici na samom kraju života i njihove obitelji* (I. Kotnik). I opet nakon odmora uslijedila je radionica, koju su vodile A. Štambuk, I. Kotnik, M. Lončarić-Katušin i S.Šupe. Zadaci su bili: *Iskustva sa strahom od smrti u bolesnika i u obitelji. Pristup smrti. Praktični problemi u vezi sa umiranjem.*

Drugi dio održavao se 8. svibnja 2004. u dva bloka. U prvom nizala su se predavanja: *Palijativna skrb – službeni stavovi vijeća Europe i SZO-a* (A. Jušić), *Komunikacija s terminalnim bolesnikom* (S. Brkić), *Komunikacija s obitelji i unutar palijativnog interdisciplinarnog tima* (R. Andlar, S. Kumbrija), *Sindrom izgaranja* (Š. Ozimec). Radionicu su vodili S. Brkić, R. Andlar, Š. Ozimec i E. Grbić. Reproducirat ću zapisnik jer zaključci izražavaju aktualnu problematiku s kojom su se izlagači susretali.

Zadatak 1. Obitelj je često veći problem od bolesnika – kako obitelj primjereno uključiti u brigu oko bolesnika. Zaključci: Bolesnik nam mora biti polazna točka, sve je usmjereno na njegove želje i potrebe. Liječnici često ustuknu zbog vlastitih strahova i boje se otvoreno komunicirati s bolesnicima. Zamršeni odnosi među članovima obitelji često su problem u skrbi za umirućeg bolesnika. Balintove grupe jedan su od modela za pomoć zdravstvenim profesionalcima.

Zadatak 2. Odnosi među zdravstvenim i nezdravstvenim članovima tima koji se brine. Zaključci: U slučaju dolaska palijativnog tima na poziv bolesnika, potrebno je prije izlaska na teren uspostaviti kontakt s izabranim liječnikom opće medicine. Javlja se inicijativa za osnivanje podružnice HDH/PS u Rijeci. – U palijativnom timu bitan je interdisciplinaran pristup, ali voditelj tima nužno mora biti liječnik. Vrlo je važna edukacija liječnikā primarne zaštite o palijativnoj skrbi, jer oni prvi i u najvećoj mjeri zdravstveno brinu o umirućim bolesnicima. Potrebna je senzibilizacija liječnikā opće medicine, ali i drugih specijalista za problematiku palijativne skrbi. Treba se boriti protiv uvriježenog stava u liječničkoj profesiji „Mi sve o tome znamo".

U drugom bloku nakon odmora uz objed slijede predavanja i demonstracije: *Smetnje disanja. Ekspektoracija*. (I. Kotnik, A. Jušić, K. Muretić). *Mučnina, povraćanje, opstipacija i proljev. Mala pomagala i pernazalna sonda* (A. Prugovečki, A .Jušić i K. Muretić). *Njega kože i usne šupljine* (M. Rimac i M. Majurec). *Decubitus* (J. Hančević). *Psihološka potpora bolesniku, obitelji i liječniku, putem Balintovog pristupa* (S. Blažeković-Milaković, S. Špehar-Stojanović*). Ogledna Balintova grupa* (S. Blažeković-Milaković, S. Špehar-Stojanović, S. Kumbrija, S. Šupe, E. Grbić).

Treći dio održavao se 22.svibnja 2004. u dva bloka; jedna radionica i jedna rasprava. U prvom bloku: *Palijativna skrb kao racionalniji oblik liječenja* (D. Pezelj), *Bolesnik i*

obitelj kao jedinica njege, holistička procjena bolesnika i timski rad – osnove palijativne skrbi (A. Jušić), *Priopćavanje loših novosti* (A. Prugovečki), *Uloga dobrovoljaca u palijativnoj skrbi* (R. Andlar). Radionicu su vodili A. Prugovečki, R. Andlar, M. Rimac. Sačuvan je zapisnik Sanje Perko i o toj radionici – opsežan je, pa ću citirati samo dijelove.

Zadatak 1. U Hrvatskoj se i dalje taji dijagnoza ili se neprimjereno priopćava. Zaključci: Još se uvijek, premda sve rjeđe, događa da bolesnici dobivaju dvostruka otpusna pisma, što je neoprostivo, jer svaki čovjek ima pravo na istinu. Bitno je da mu se priopći na odgovarajući način. – Da li reći istinu, ovisi o konkretnom slučaju. Otpusna pisma često su vrlo štura, pa liječnik opće medicine ni sam ne zna što bi rekao bolesniku. Prije otpuštanja iz bolnice, prilikom uručivanja otpusnog pisma, potrebno je informirati bolesnike o provedenim dijagnostičkim i terapijskim postupcima i o samoj bolesti. – Potrebna je edukacija svih zdravstvenih profesionalaca iz područja komunikacije i palijativne skrbi kako bi se olakšalo priopćavanje loših vijesti. – Obitelj često ne može prihvatiti loše vijesti i, zbog velike želje da zaštiti bolesnika, inzistira na prikrivanju istine pred bolesnicima. – Liječnik opće medicine ima veliku i primarnu ulogu u priopćavanju loših vijesti; njegova je dužnost izraziti svoju sumnju prilikom dijagnostičke obrade i prethodno pripremiti bolesnika na mogući razvoj situacije kako bi se što je više moguće ublažio šok izazvan priopćavanjem dijagnoze neizlječive bolesti. – Smrt je još uvijek tabu tema i liječnici je još uvijek doživljavaju kao vlastiti neuspjeh.

Zadatak 2. Holistički pristup i timski rad; zašto ga ne prakticiramo. Zaključci: Potrebna je bolja suradnja bolničkih liječnika i liječnika opće medicine. – U palijativnoj medicini vrlo je bitna potpora volontera, jer su oni uz umirućeg bolesnika i njegovu obitelj, pomažu u rješavanju konkretnih svakodnevnih problema i omogućavaju odmor osobama koje njeguju bolesnika. – Cijeli sustav kućnih posjeta treba poboljšati. – Palijativnu skrb treba uključiti u sva područja medicine.

Zadatak 3. Imamo li iskustva s dobrovoljcima? Zaključak: Volonterski pokret nedovoljno je razvijen i rad volontera nedovoljno se vrednuje. Treba mijenjati mnoge stavove u društvu.

Nakon odmora za objed slijedi drugi blok predavanja, radionica i rasprava: *Etika palijativne skrbi* (A. Jušić), *Obustavljanje neutemeljenog liječenja* (M. Sabljar-Matovinović), *Eutanazija i asistirano samoubojstvo* (I. Kotnik i A. Jušić).

Zadatak 4. Eutanazija i asistirano samoubojstvo. Zaključci: – Osnovno je pitanje kada prestati i kako objasniti bolesnicima i njihovim obiteljima da je neko liječenje besmisleno (bolestan čovjek i njegova obitelj „hvataju se za slamku“) – Bolesnicima i njihovim obiteljima treba ponuditi organiziranu alternativu. – Potreba mijenjanja društvenih stavova, pri čemu je bitan konsenzus stručnjaka. – Duhovnost ima veliku važnost u palijativnoj skrbi. – Potrebno je razraditi kriterije za donošenje odluke o prestanku besmislenog liječenja. – U trenucima umiranja bitno je zadržati mir, pomoći obitelji u smislu podrške i fizičke prisutnosti. – Naša je uloga uloga moderatora aktivnosti svakodnevnog života. Članovi obitelji ponekad se boje da će pogriješiti, da će nešto propustiti, a zapravo je sve u redu.

Rasprava. Je li potrebno vođeno žalovanje kao prevencija brojnih neprimjerenih reakcija u kasnijem životu (M. Stipančić i S. Stojanović-Špehar). Zaključci: - Vođeno žalovanje osobito je bitno kod djece, pri čemu se na njima primjeren način omogućuje razumijevanje i prihvaćanje gubitka voljene osobe (crteži, priče i sl.). – Uloga liječnika

opće medicine: nakon smrti bolesnika on je podrška obitelji – treba izraziti sućut, uspostaviti kontakt, ponuditi pomoć.

I onda je slijedio usmeni ispit u kojem sam postavljala pitanja i razvijala neki oblik rekapitulacije onoga što je bilo rečeno tijekom tri modula tečaja. Trebalo je dovršiti i ispunjavanje upitnika vrednovanja.

Planiranje, kontaktiranje, koordiniranje, vlastita predavanja, praćenje predavanja drugih predavača i vođenje rasprava iscrpile su me do krajnjih granica, a osobito svršetak, s potpuno neprimjerenom podrškom.

Ponavljanje tečaja na vrijeme je prijavljeno za studeni 2004. i ožujak 2005., tako da je najava tiskana u Programu stalnoga medicinskog usavršavanja za akademsku godinu 2004./2005. na MEF-u u Zagrebu, no tečaj nije realiziran. Kad mi se u listopadu 2004. javila kolegica Katić zbog ponovne organizacije tečaja, odgovorila sam sljedećom e-porukom: „Draga Milice, potakla si pitanje ponovnog organiziranja poslijediplomskog tečaja. Zadnji je bio sadržajno vrlo kvalitetan i predstavljao je solidnu bazu za daljnji razvitak. Nazočilo je 16 polaznika. Mi smo poslali 3.000 poziva, uz cijenu od 5.000 kn. Platili smo i dvoranu koja je zjapila prazna, platili smo obroke. Nismo ni troškove pokrili, a kamoli da bismo nešto zaradili, a uloženi trud bio je ogroman. Da je bilo dvostruko više polaznika, tečaj bi se ipak financijski isplatio. Mislim da je promidžba bila posve neprimjerena. U uvjetima od proljeća ne bih htjela ponavljati tečaj. Imaš li kakvih novih argumenata u prilog održavanja osim činjenice da je tečaj obznanjen na razini MEF-a? Naš je plan za ovu godinu organizacijski i praktični, a istom 2005. planirali smo ponoviti tečajeve i sastanke koji su sakupljali veći broj polaznika. Srdačan pozdrav, Anica.“ Na tu e-poruku nisam dobila odgovor.

d. Dvanaesti kongres Hrvatskog udruženja liječnika obiteljske medicine, travanj 2005., Zadar

Glavne teme kongresa bile su: 1. Neurološke bolesti i 2. Palijativna skrb. Željeli smo sudjelovati s „mini simpozijem o palijativnoj skrbi“ (prijavili smo originalni, interdisciplinarni program u trajanju 9 – 15 sati, drugi dan kongresa, uz sudjelovanje i Davida Olivera). Milica Katić uputila me zbog prihvaćanja prijedloga na Ljiljanu Klarin. Ona mi je kao zamjenica predsjednika organizacijskog odbora poslala e-poruku u kojoj odbija naše sudjelovanje kao nosioca mini simpozija. Možemo sudjelovati samo kao gosti, a oni će govoriti o palijativnoj skrbi, jer je oni stalno prakticiraju.

Međutim, u okviru objavljenog kongresnog programa bilo je mnogo predavanja o neurološkim iskustvima, ali samo tri predavanja, koja bi se mogla povezati s palijativnom skrbi i tri predavanja o iskustvima u liječenju boli (uključivši dva predavanja Milice Katić). I tu je nastao prekid daljnje organizirane izmjene iskustava s liječnicima primarne zdravstvene zaštite.

Organizatori obnovljene specijalizacije iz obiteljske medicine nisu nas pozvali da držimo predavanja o palijativnoj skrbi „jer oni to sve znaju i rade“. Ta rečenica uvijek se iznova ponavlja u tolikim segmentima našega zdravstva i društva općenito, već godinama i desetljećima. Ta nas je rečenica jako oslabila u borbi s HZZO-om oko financiranja posebnih interdisciplinarnih timova hospicijskih kućnih posjeta, s izobrazbom primjerenom standardima izvan Hrvatske.

U praksi primarne zdravstvene zaštite 2005., uz već citirani pad učestalosti kućnih posjeta, bilježi se i pad sistematskih, periodičkih i kontrolnih pregleda u odnosu na

1990. za 79%. Bilježi se i porast slanja specijalistu u odnosu na 1995. za 43%. Dr. Mazzi na kongresu Društva obiteljske medicine HLZ-a u Rovinju priopćava rezultate ankete među liječnicima u zakupu; 97% liječnika kaže da je sve opterećenije poslom, 67% kaže da im je kvaliteta rada potpuno ili djelomično smanjena, 40% izrazilo je želju za promjenom posla, 4% liječnika radi bez plaće jer ne uspijeva pokriti troškove!!!

e. Potporno liječenje bolesnika s malignom bolesti u ambulanti primarne zdravstvene zaštite, siječanj 2004., Zagreb, Rebro

Organizatori su bili Zavod za hematologiju Klinike za unutarnje bolesti i Zavod za internističku onkologiju Klinike za onkologiju KBC-a Zagreb. Voditelji tečaja bili su Damir Nemet i Damir Vrbanec. Pozvana sam da održim predavanje *Psihosocijalni i etički aspekti skrbi o bolesniku s malignom bolesti. Skrb o terminalnom bolesniku.*

U veljači 2005. tečaj se ponovio opet u KBC-u Rebro, u Velikoj predavaonici, pod istim naslovom, s istim voditeljima i sudjelovala sam na njemu kao i prošli put. Pozvana sam i 2006. Pokušala sam taj put staviti težište izlaganja na dijagnostiku i skrb za vrijeme zadnjih dana života, dakle na samo umiranje. Zaustavila sam se na prognostičkim znakovima, na simptomima umiranja, na tehničkim postupcima vezanim uz tu stresnu situaciju, na postupcima s obitelji i javnošću. Imala sam dojam da sam auditorij „šokirala" – jer to nije posao liječnika... Svakako na ponovno sudjelovanje u tečaju – nisam pozvana.

f. Međunarodni radni sastanak o liječenju boli kod raka i kazivanju loših vijesti, svibanj 2007., Zagreb, HLD

Bio je to dvodnevni sastanak, sa simultanim prevođenjem, namijenjen u prvom redu liječnicima opće prakse. Uz organizatore – HDH/PS i Senat AMZH – kao organizator nastupa *Lyell McEwin Palliative Care Service*, Adelaide, Južna Australija (South Australia). Kao prvi koordinator uz mene je bila Christine Drummond.[314] Sastanak je bio namijenjen u prvom redu liječnicima opće prakse, međutim njih je, nažalost, u slušateljstvu bilo najmanje – samo dvoje. U najnovijoj reformi organizacije palijativne skrbi u Australiji, zbog starenja populacije, grupa kojoj gošća pripada nastoji što bolje definirati ulogu specijalističke palijativne službe i povećati potencijal primarne zdravstvene zaštite**.**

Gošća se posebno zalaže za supkutane infuzije. Donijela je i *Upitnik – Palijativna skrb: studijski tekst za opću praksu.* Paket procjena: 97 pitanja. Citirat ću svoj prijevod uvoda u tekst: „... pred Vama je modificirani prijevod australskog upitnika, koji bi trebao donijeti liječnicima opće prakse u Australiji 36 bodova za stjecanje određenih kvalifikacija. Ponuđeni odgovori u skladu su sa standardima palijativne skrbi u Južnoj Australiji. Vaš je zadatak komentirati odgovore, na osnovi svojega dosadašnjeg iskustva i materijala s ovoga radnog sastanka. Neki su od sugeriranih odgovora ispravni, drugi su provokativni, a treći možda netočni. Cilj nije toliko u tome da pronađete pravi odgovor koliko da se uživite u klinički način razmišljanja o problemu. Bitno je za klinički stav da ovdje više opcija ima opravdanje. Ipak, napišite nam kojoj biste se opciji Vi priklonili."

Predavanja su održali i Marijana Braš *(Psihološki problemi u liječenju boli)* te Ivanka Kotnik, Matija Rimac i Anica Jušić *(Konverzija i titracija opioida u praksi. Supkutane*

---

[314] Christine Drummond svoju je karijeru započela kao liječnica hitne medicine i primarne zdravstvene zaštite. Članica je Australazijskog odbora, koji odobrava zvanje specijalista palijativne medicine. Kći je našeg emigranta iz okolice Jastrebarskog, tako da je s posebnom ljubavlju i pažnjom pripremala ovaj sastanak.

analgetske infuzije s analgezijom, koju bolesnik može kontrolirati). Završilo je raspravama u malim grupama. Izvještaje voditelja grupa koordinirala je Christine Drummond.

Četvrto predavanje na temu liječenja boli, koje je istoga dana poslijepodne održala Christine Drummond, bilo je i opet pedagoški izvrsno – *Liječenje boli kod djece.* Svoj prilog u predavanjima dali su i naši autori: Mirjana Huić i Goran Perko *(Liječenje boli kod starijih),* Zoran Lončar *(Specifične osobitosti liječenja boli kod opeklina),* Anica Jušić, Fliss Murthagh *(Liječenje boli kod uremije).* Na kraju smo Christine Drummond i ja vodile raspravu pokušavajući definirati glavne točke protokola liječenja boli.

Drugi dan prijepodne obrađivala se tema *Kazivanje loših novosti.* Opet pedagoški izvrsno predavanaje Cristine Drummond. Sudjelovali su s predavanjima Jadranka Mustajbegović *(Obaviješteni pristanak),* Marijana Braš *(Psihosomatske reakcije na vijesti koje izazivaju stres)* i ja s temom: *Što je SPIKES protokol?*

Završili smo radni sastanak raspravom koju je vodila Christine Drummond: *Pristanak na medicinski tretman i Zakon o palijativnoj brizi iz 1995.* (australski prijevod na hrvatski) te raspravom o konkretnim bolesnicima. Unatoč izvrsnim predavanjima, nismo postigli ono što smo željeli – upoznati primarnu zdravstvenu zaštitu s dometima palijativne skrbi. Oni kojima je sastanak bio namijenjen – nisu došli.

Bio je to moj zadnji pokušaj aktiviranja liječnika primarne zdravstvene zaštite oko pitanja palijativne skrbi.

4.3. SURADNJA SA PSIHIJATRIMA/ PSIHOTERAPEUTIMA I PSIHOLOZIMA

a. Simpoziji, tečajevi, kongresi

Psihoterapeuti/psihijatri i psiholozi sudjeluje u razvitku hospicijskog pokreta u Hrvatskoj od samih početaka, s pojedinačnim predavanjima u okviru simpozija ili na skupovima/tečajevima te iznova i u sklopu praktičnih aktivnosti.

Na Prvome hrvatskome simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 1994. Eugenija Cividini-Stranić govori o umiranju kroz ljutnju, strah i pomirenje. Ivan Buzov održava predavanje o žalovanju. Ti će predavači držati svoja predavanja i na idućem simpoziju. Na ovom simpoziju sudjeluju i dva psihologa: Mirjana Krizmanić s temom: *Pravo na istinu o vlastitom stanju i prognozi* i Mladen Havelka govoreći o komunikaciji s teškim bolesnikom i njegovom obitelji. Ta su predavanja objavljena i u prvoj hrvatskoj knjizi o hospiciju i palijativnoj skrbi 1995.

Na Drugom hrvatskom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb s*udjeluju: Mirjana Krizmanić, Zorana Bujas-Petković i Melita Stipančić-Reiner, uglavnom kao voditelji rasprava vezanih uz plenarna predavanja Virginije Gumley. Ona je govorila *o kontaktu s osobama suočenim s bolešću koja prijeti životu i psihološkim reakcijama na gubitak i nošenje s tugom.*

Na dvodnevnom tečaju *Kako saobraćati s bolesnicima čija bolest nezaustavljivo napreduje* te *Kako pomoći obitelji/njegovateljima za vrijeme i nakon gubitka voljene osobe*, održanom 1998., koordinirala sam diskusiju uz psihijatra Eduarda Klaina. Ostali sudionici bili su Rudolf Gregurek, Vedran Bilić, Gorana Tocilj-Šimunković te Ivan Buzov. Bio je to prvi samostalni sastanak s temom psihologijskog pristupa smrti i umiranju realiziran pod vodstvom naših istaknutih stručnjaka Klinike za psihologijsku medicinu na Rebru. Eduard Klain govorio je o reakcijama bolesnika čija bolest nezaustavljivo napreduje.

Nakon odmora slijedila je rasprava u *srednjim grupama*[315], a poslijepodne predavanje Rudolfa Gregureka o reakcijama obitelji/njegovatelja bolesnika. Potom je ponovno održana rasprava u srednjim grupama te završna plenarna rasprava. Drugi dan počinje plenarnim predavanjem Ivana Buzova: *Kako pomoći obitelji/njegovateljima za vrijeme i nakon gubitka voljene osobe.* Slijedi treća rasprava u srednjim grupama koju vode Eduard Klain, Ivan Buzov, Rudolf Gregurek i Gorana Tocilj-Šimunković.

Čovjek se brani od smrti, smrt izaziva panični strah, bolesnici na proces umiranja reagiraju poricanjem, ljutnjom, cjenkanjem, depresijom i prihvaćanjem, izmjenama nade i očaja, osjećajem krivnje ili pak odsutnošću straha, bez svijesti o opasnosti. Obitelj i njegovatelji trebali bi se uživljavati u bolesnikovo stanje. Mnogi upadaju u separacijski strah ili se ponašaju prividno površno ili nehumano prikrivajući na taj način svoju bespomoćnost. Osnovna poruka koju treba poslati ožalošćenima jest poruka razumijevanja i poruka da u tom procesu neće ostati sami i napušteni.

Nakon *Trećeg simpozija o liječenju maligne boli* i druge izborne skupštine HDH/PS-a HLZ-a u Karlovcu 1999. godine osnovane su i tri nove sekcije društva. Prva je bila Sekcija za psihološku potporu umirućima i njihovim obiteljima, koja je zamišljena kao jezgra Centra za žalovanje, na čelu s Eugenijom Cividini-Stranić.

Isti simpozij obuhvatio je i četiri teme koje pokrivaju bitnu, najužu problematiku područja palijativne skrbi, tj. kako psihološki pomoći umirućima i njihovim obiteljima. Desa Grubić-Jakupčević govorila je o komunikaciji, Vedran Bilić o reakcijama bolesnika, a Eduard Klain o mogućim reakcijama njegovatelja i sindromu sagorijevanja. U završnoj raspravi okruglog stola *Psihološka pomoć umirućima,* uz spomenute, sudjelovali su i Ivan Buzov, Rudolf Gregurek, Eugenija Cividini-Stranić te Metka Klevišar (Ljubljana).

Iste, 1999., godine održan je *Prvi tečaj za dobrovoljce u palijativnoj skrbi* koji je vodila Eugenija Cividini-Stranić, psihoterapeutski edukator, radeći s malom pozvanom grupom potencijalnih voditelja dobrovoljaca.

Ujesen iste, 1999., godine u sklopu *Prvog hrvatskog seminara za zdravstvene i nezdravstvene dobrovoljce u hospiciju/palijativnoj skrbi*, koji se odvijao s ciljem osposobljavanja za praktično obavljanje hospicijskih kućnih posjeta, treći je modul bio posvećen psihološkoj potpori u skrbi za teško bolesne i umiruće i za njihove obitelji i njegovatelje. Rudolf Gregurek i Gorana Tocilj-Šimunković govorili su o tome kako priopćiti loše novosti, kako organizirati obiteljsku raspravu, što je informirani pristanak, o reakcijama bolesnika i njihovih njegovatelja te o sindromu sagorijevanja njegovatelja. O žalovanju je govorio Ivan Buzov.

U lipnju 2001. u okviru Četvrtog hrvatskog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* plenarno predavanje pod naslovom *Komunikacija – osnova hospicijskih aktivnosti* održala je Krystyna de Walden-Galuszko[316]. Slijedile su rasprave u „srednjim grupama", koje su facilitirali Vedran Bilić, Eugenija Cividini Stranić, Rudolf Gregurek, Gorana Tocilj Šimunković itd.

Na *Prvom* (2006.) i *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* (2008.) ponavljaju se predavanja psihologinja Melite Stipančić-Reiner i Biserke Butigam s pozivanjem na iskustva u praksi.

---

[315] „Srednje grupe" obuhvaćaju do 15 članova; u zasebnoj prostoriji raspravljaju o zadanoj temi pod vodstvom facilitatora, koji onda na plenarnoj sjednici izvještava o zaključcima rasprave. Ako vrijeme dopusti, nastavlja se rasprava među facilitatorima uz uključivanje plenuma.

[316] Krystyna de Walden-Galuszko, psihologinja, profesorica palijativne medicine iz Gdanjska/Poljska.

b. Liaison psihijatrija – konzultativna psihijatrija – kao jezgra kasnijega mobilnog interdisciplinarnog konzultativnog palijativnog tima

Na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* održanom 2006. Marijana Braš[317] i Rudolf Gregurek predaju kao koautori na temu: *Konzultativna psihijatrija kao jezgra kasnijeg interdisciplinarnog hospicijskog konzultativnog tima*. Rudolf Gregurek godinama se bavio *liaison psihijatrijom*[318], odnosno uključivanjem psihijatara u druge medicinske struke. Suradnja s Rudolfom Gregurekom ponovila se na simpozijima i na specijalnim tečajevima HDH/PS-a. Kasnije je i mene uključio u poslijediplomski tečaj koji je vodio.

Marijana Braš još se u Osijeku bavila psihijatrijskim komorbiditetom i psihološkom sastavnicom u doživljaju boli u ambulanti za bol Mire Fingler i na sastancima HDLB-a. Mislila sam da bi Marijana Braš, uz potporu svoga šefa, tada predstojnika klinike, mogla biti moja nasljednica s obzirom na to da ima mogućnost na akademskoj razini organizirati mobilne konzultativne timove koji bi kasnije dobili oslonac i u stacionarnim krevetima. Pozivala sam je na sastanke Povjerenstva za palijativnu skrb MZSS-a te uključila i u druge programe, u prvom redu u engleski diplomski studij *End-of- Life- Issues* Davida Olivera s predavanjem o psihijatrijskom komorbiditetu terminalno bolesnih. Godine 2007. otvorena je Ambulanta za psihosocijalnu pomoć oboljelih od raka Klinike za psihologijsku medicinu, prva ambulanta te vrste koju će plaćati HZZO. Nadala sam se da bi ta ambulanta mogla postati polazištem budućih kliničkih timova palijativne skrbi. Konačno sam 2008. uključila Marijanu Braš kao suorganizatora u organizaciju *Drugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske*.

c. Žalovanje

Žalovanje je kao tema sastavni dio palijativne skrbi/medicine. Ono je prisutno i kao anticipatorno žalovanje samog umirućeg i njegove okoline za njegova života. Ipak ga se u prvom redu povezuje sa stavovima i emocijama najbližih, nakon gubitka. Tema žalovanja u hrvatskom se hospicijskom pokretu redovito obrađuje od Prvog simpozija, kada o njoj govori Ivan Buzov, autor knjige *Psihoanaliza žalovanja.* O njoj govore i Štefanija Puretić, Zvonimir Puretić i Maja Beck-Dvoržak u okviru teme *Dijete i roditelj – ožalošćeni*. U hrvatskom hospicijskom pokretu nosilac je i promidžbe i tečajeva/predavanja o žalovanju bila specijalistkinja iz kliničke psihologije Melita Stipančić Reiner. U kućne hospicijske posjete, u praktični rad s ukućanima umirućih, u anticipatorno žalovanje, uključila se kasnije i umirovljena psihologinja Biserka Butigam.[319] O žalovanju prije i poslije smrti referirala je i na *Prvom* i *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* te je pomalo od Melite Stipančić-Reiner[320] preuzela i predavanja na tečajevima za nezdravstvene dobrovoljce.

d. Melita Stipančić-Reiner

Imala je vrlo važno mjesto unutar hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. S njom sam uspostavila kontakt još početkom devedesetih godina, u periodu kada je radila u Centru

---

317 Marijana Braš, psihijatrinja iz Osijeka, tada novi asistent predstojnika Klinike za psihologijsku medicinu Rudolfa Gregureka.

318 Nova grana psihijatrije – *liaison* (suradna) psihijatrija. *Liaison* psihijatar, s jedne strane, pomaže bolesniku da se lakše nosi sa svojom bolesti, a s druge članovima tima pomaže da bolje razumiju bolesnikove psihološke potrebe.

319 Biserka Butigam kao umirovljenica bila je u prvom redu aktivna u Sindikatu umirovljenika Hrvatske (SUH) kao uspješni pisac članaka u mjesečniku organizacije.

320 Melita Stipančić-Reiner, specijalistkinja kliničke psihologije, s Europskim cerifikatom za psihoterapiju i brojnim psihoterapeutskim diplomama.

za ozdravljenje promjenom stavova vodeći projekt s ciljem pružanja pomoći u prvom redu izbjeglicama i prognanicima.[321] Ona je vodila i Hrvatsko-austrijski trening centar *za neuro-lingvističku psihoterapiju – NLP/NLPt* i *Attitudinal Healing* – grupe podrške za osobe koje prolaze teške životne situacije, u Rusanovoj 10, u Zagrebu. Odmah se zainteresirala za našu problematiku. Njezina pomoć prvih je godina suradnje bila isključivo prevodilačka, volonterska i bez ikakve naknade (prevođenje s engleskog i njemačkog).[322] Nastavila je prevodilačku aktivnost i na sjednicama Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a RH, kad su sjednici prisustvovali članovi iz inozemstva. Nakon otvorenja Regionalnog hospicijskog centra počela nam je pomagati i kao psihoterapeutkinja. Radila je na osnivanju grupe/službe za žalovanje i organizaciji tečajeva „za dobrovoljce u području žalovanja". Sama je u prostorijama RHC-a provodila ambulantnu psihoterapiju za ožalošćene.

Godine 2002., kad sam pozvana na sudjelovanje u *International Work Group on Death, Dying and Bereavement* (IWG) u Bergenu, zbog fizičke nemogućnosti za sudjelovanje, poslala sam Melitu Stipančić Reiner i ona je odlično odradila zadatak. John D. Morgan predložio je da se idući sastanak grupe održi u Hrvatskoj, međutim odbor IWG-a preferirao je Hong-Kong. U to vrijeme područje je njezina posebnog interesa bila neurolingvistička psihoterapija, koju je u Hrvatskoj razvijala u suradnji s centralom u Beču. U svoje redovite tečajeve uključivala je i naše dobrovoljke te je redovito sudjelovala na simpozijima, kongresima i na tečajevima za nezdravstvene dobrovoljce s temama iz područja žalovanja. Prevela je posebno važnu knjižicu *Preporuka Rec (2003)24 Povjerenstva ministara VE*, a kada je 2006. počela nastava na engleskom dijelu studija medicine, u izborni predmet *End-of- Life-Issues* uključivana je redom svake godine. Od 2008. ima znatno povećan broj sati predavanja, jer je engleski dio ekipe Davida Olivera, zbog financijskih razloga, izostao.

4.4. SURADNJA SA SOCIJALNIM RADNICAMA

Na osnivačkoj sjednici Hrvatske udruge prijatelja hospicija 1999. sudjelovala je i Barbara Wolf[323]. Ona je bila i inicijator uključivanja osoba koje su kasnije imale važnu ulogu u razvitku hospicijskog pokreta. U prvom redu dovela je Stjepana Krajačića. Omogućavala nam je održavanje sastanaka HUPH-a i UPH-a u prostorijama podružnica SUH-a.

Preko Barbare Wolf uspostavljen je i kontakt sa socijalnom gerontologinjom, nastavnicom Fakulteta političkih znanosti iz Buffala Joanne Coury. Ona se posebno bavila problemima humanitarnog rada i dobrovoljaca. Počela je dolaziti u Zagreb u okviru projekata razvitka civilnog društva, paralelno s odlascima u Ljubljanu i suradnjom s Metkom Klevišar. Objavila je članke na tu temu u Biltenu[324],[325],[326]. Razvila je posebnu inicijativu na razini Studijskog centra za socijalni rad Pravnog fakulteta u Zagrebu. U

---

321 Ideju „ozdravljenje promjenom stavova" razvio je psihijatar Jerry Jampolsky (SAD) radeći s terminalno bolesnom djecom i njihovim obiteljima. Njegove su ideje danas prihvaćene u više od 50 zemalja na različitim kontinentima.

322 Istom 2000., na *Konferenciji o teškim odlukama*, počeli smo s iznajmljenim, simultanim prevođenjem zahvaljujući projektima OSI-ja NY.

323 Barbara Wolf, socijalna radnica, koja je u SRH među prvima sudjelovala u organizaciji trajnog smještaja psihijatrijskih bolesnika u obitelji.

324 Joanne M. Coury: Koliko velik može biti ljudski duh. Dragovoljni rad u hospiciju kao izraz suvremenog čovjekoljublja u SAD-u. *Bilten*, 1999; 5: 6-7.

325 Joanne M. Coury: Motivacija za dobrovoljni rad: tko i zašto. *Bilten*; 8: 19-21.

326 Joanne M. Coury: Sprječavanje sindroma izgaranja u volontiranju. *Bilten*; 8: 21-23.

suradnji s Anom Štambuk s Katedre za socijalnu gerontologiju kao gostujući urednik uredila je 2002. velik dio dvobroja časopisa *Revija za socijalnu politiku*.

Joanne Coury pokrenula je i Interfakultetski odbor za palijativnu skrb, koji je imao zadatak razviti predavanja o palijativnoj skrbi i u drugim visokoškolskim ustanovama. Organizirala je i sastanak strateškog planiranja, koji je pogotovo bio izraz nametanja nečeg što kod nas još ne može zaživjeti, barem ne ako je plan megalomanski. Predložila sam je za suradnju u Povjerenstvu za palijativnu skrb MZ-a RH, međutim dolazilo je do sve većih nesporazuma u za nju presloženoj stvarnosti, s nepredvidivim kočnicama na svakom koraku.[327] Budući da je vidjela da je potpuno izgubila moje povjerenje, zahvalila se pismeno na suradnji.

Godine 1999. obranjen je i prvi diplomski rad u Studijskom centru za

socijalni rad – *Socijalni rad u palijativnoj skrbi* Tomislava Premuža. Idući diplomski rad na sličnu temu obranio je Miljenko Margetić, koji je 2000. sudjelovao i na tečaju u Puszczykowu.

Anu Štambuk pokušavala sam uključiti u aktivnosti hospicijskog pokreta. Bila su to sudjelovanja s predavanjima u tečaju za nezdravstvene dobrovoljce na Svačićevu trgu, na Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 2001. i kasnije na *Konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovom rješavanju u obiteljskoj medicini* 2002. Drugi dan konferencije glavna je tema bila *Socijalno prihvaćanje palijativne skrbi i etičke dileme*. Ana Štambuk iznijela je referat *O ciljevima socijalnog radnika u hospiciju* i zajedno sa mnom referirala rad pod naslovom *O interfakultetskom razvijanju nastavnih curricula*. Predsjedništvo HUPH-a prihvatila je uvjetno, to jest da funkciju obnaša formalno. Slala sam je na stipendije, najprije u Buffalo, pa onda na sastanke što ih je organizirao OSI NY. Odbijala je davati izvještaje o sudjelovanjima. U jednom sukobu s potpredsjednikom HUPH-a zbog organizacije konferencije za novinare ponudila je ostavku i ja sam je prihvatila.

Kao prva suradnica HUPH-a u punom radnom odnosu, i to na funkciju poslovne tajnice/administratora, uključena je 1999. studentica socijalnog rada Gordana Špoljar.

Na mjesto koordinatora nezdravstvenih dobrovoljaca uključena je u punom radnom odnosu najprije socijalna radnica Suzana Havelka-Noršić[328], pa onda časna sestra Ruža Andlar, koja je prošla posebnu izobrazbu iz gerijatrijske palijativne skrbi u Australiji i odlično vladala engleskim jezikom. Bila je uspješan predavač te je elokventno nastupala u medijima.[329]

Treća socijalna radnica, Ivana Bandović-Ožegović, na Drugom kongresu *Hospicij i palijativna skrb* 2008. drži predavanje *Kompetencije socijalnog radnika u palijativnoj skrbi u svijetu i Hrvatskoj*. Uspješno je predavala o palijativnoj skrbi i na sastanku socijalnih radnika u Opatiji. Nakon tog sastanka, 2008. ujesen, uime HUPH-a zajedno s vodstvom Udruge socijalnih radnika Grada Zagreba i Zagrebačke Županije te Gradskog ureda,

---

327 Uoči otvorenja RHC-a pokrenula je akciju promjene predsjedništva HUPH-a u korist ekipe s Visoke zdravstvene škole bez ijednog liječničkog člana.

328 Dobila je kasnije mjesto u Gradskom odjelu za zdravstvo, socijalnu skrb i branitelje te je pokušala dalje, volonterski, raditi za RHC i Kliniku za dječje bolesti u Klaićevoj.

329 Morala je napustiti RHC Zagreb nakon dvije godine jer joj je redovnička zajednica Klanjateljica krvi Kristove dala zadatak da izgradi i organizira Dom za starije osobe u Okučanima. Kad je zadatak uspješno izvršila, htjeli su je poslati u Afriku i tada je konačno izašla iz reda i otišla u Njemačku.

organizira jednodnevni sastanak socijalnih radnika na temu *Palijativna skrb kao dio skrbi za starije i nemoćne osobe"* u hotelu Panorama u Zagrebu.

Neki stavovi među socijalnim radnicima pokazali su se štetnima u praksi, osobito nakon pretvaranja domova umirovljenika u domove za starije i nemoćne. U tim se gradskim ustanovama nailazi na 30% mortaliteta. U Zagrebu je domskim štićenicima na raspolaganju liječnik nadležnog doma zdravlja 2 – 3 puta tjedno, nekoliko sati, iznimno puno radno vrijeme. On nema ugovornu obvezu voditi i pratiti događanja u stacionaru. To je činila medicinska sestra, čiju je kompetentnost kontroliralo u prvom redu Ministarstvo rada i socijalne skrbi i njegova administrativna modifikacija nakon pripojenja Ministarstvu zdravstva. Davala se prednost socijalnom radniku pred liječnikom i taj je stav bio naglašen na spomenutom sastanku u hotelu Panorama.

Ja sam kratko nakon što je Gordana Špoljar izabrana za predsjednicu HUPH-a prorijedila dolaske u RHC, i zbog fizičke nemogućnosti i zbog atmosfere primitivnih kompeticija, s kojima se više nisam ni znala ni mogla nositi. Ivana je dala otkaz zbog kulminacije sukoba unutar RHC-a.

4.5. SURADNJA S FARMACEUTIMA

Od početka naših aktivnosti sudjeluju u njima i farmaceutkinja, namještenica Caritasove ljekarne Ninoslava Miličić**.** Ona postaje stalna članica dobrovoljka RHC-a i nadzornik njegove priručne ljekarne. Karlovačkim algološkim simpozijima redovito prisustvuju farmaceuti u izrazito velikom broju. U Puli je važna članica hospicijske grupe Julijane Franinović-Marković farmaceutkinja Irena Grahovac. *Farmaceutski glasnik* objavljuje članke iz područja palijativne medicine. Inicijativa za uvrštenje često je na strani glavne urednice doc. Maje Jakševac Mikša. Riječ je o sljedećim tekstovima/člancima, nabrojenim po godinama izlaženja:

To je cijeli tekst brošure, *Palijativna skrb – Liječenje boli,* prosinac 2003., zatim dva teksta koja sam napisala 2006., pod naslovom *Suvremeno liječenje boli – poznato i novo – u svijetu i Hrvatskoj* te *Durogesic naljepak može biti opasan – eutanazija na „mala vrata". Hrvatsku deklaraciju o palijativnoj skrbi* iz 2008. potpisuje cijelo Hrvatsko farmaceutsko društvo, a *Farmaceutski glasnik* tiska je u punom opsegu. Sljedeće, 2009., godine u *Farmaceutskom glasniku* izlazi moj članak naslovljen *Što je eutanazija.*[330]

4.6. SURADNJA S MEDICINSKIM SESTRAMA I TEHNIČARIMA

a. Multiprofesionalni sastanci iz palijativne skrbi

Liječnik je u pravilu vođa interdisciplinarnog hospicijskog tima, međutim bitna je suradnja s medicinskom sestrom, tim više što sestra često mora i samostalno djelovati. Od samih početaka razvoja hospicijskog pokreta veliku sam pozornost posvećivala informiranju/edukaciji sestrinskog kadra. Uključivala sam sestre u sva događanja koja su bila organizirana. Na Prvom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* svoje referate iznose Slavica Posenjak i Jasna Ivasić *(Kako organizirati kućno liječenje krajnje bolesnih)*, Gordana

330 Članak je napisan u povodu izjave hematologa političara Miranda Mrsića na TV-u „o pasivnoj eutanaziji opijatima, koji djeluju na centar za disanje... to je eutanazija na koju se naslanja palijativna skrb". Sudionica u emisiji Marijana Braš nije Mrsiću ni jednom riječju protuslovila, a radilo se o izjavi koja u korijenu siječe osnovne postavke palijativne skrbi i algologije.

Fučkar *(Zdravstvena njega umirućeg bolesnika)* i Slavica Šepec sa *(Osnovna načela zdravstvene njege kože i usne šupljine)*. Tekstovi predavanja publicirani su 1995. u knjizi *Hospicij i palijativna skrb.*

Na Drugom simpoziju s međunarodnim sudjelovanjem 1996. posebno se istakla Gordana Fučkar s Više medicinske škole u Zagrebu kao facilitator srednjih grupa. Od stranih gošći sudjeluju medicinske sestre Virginia Gumley[331] i Gabriela Ticu.[332] Virginia Gumley ponovno dolazi u Zagreb 1997. te aktivno sudjeluje u nizu sastanaka. Oko organizacije sastanaka posebno su se angažirale ravnateljica Srednje škole za medicinske sestre Majda Fajdetić te Josipa Gazibara, predsjednica Hrvatskoga katoličkog društva medicinskih sestara. Sastanak s predavanjem Virginije Gumley najprije je održan za studente Srednje i Više škole za medicinske sestre i zdravstvene tehničare te za autobus studenata studija za više medicinske sestre iz Rijeke pod vodstvom Ante Škrobonje. Drugi je dan u Školi narodnog zdravlja „ Andrija Štampar" održan „mali" sastanak HDH/PS-a s dva predavanja, od kojih je prvo bilo Virginije Gumley *Početak hospicijskih djelatnosti u zemljama bivšeg Sovjetskog Saveza*. Iduća tri dana ispunio je cjelodnevni tečaj za dvadesetak medicinskih sestara, budućih nastavnica ili djelatnica u palijativnoj skrbi. Tečaj je vodila i realizirala Virginia Gumley u prostorijama Srednje medicinske škole u Mlinarskoj u Zagrebu.

Od 1997. razvija se nastava iz palijativne skrbi u sklopu standardnih predmeta Srednje medicinske škole (Zlata Bojanić i Ruška Ilić). Treći hrvatski simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 1999. suorganiziralo je i Hrvatsko katoličko društvo medicinskih sestara (Sekcija za hospicij).

Dulji „mali" sastanak HDH/PS-a HLZ-a održan u travnju 2000. bio je namijenjen medicinskim sestrama. Sljedeće je godine, vrativši se s jednomjesečne stipendije u Buffalu, Štefanija Ozimec[333] organizirala u Visokoj zdravstvenoj školi izborni predmet Palijativna skrb. Broj slušača iz godine je u godinu rastao.

Godine 2002. sestre Žarka Zalar, Štefanija Ozimec i Dragica Šimunec ulaze u Povjerenstvo za palijativnu skrb MZ-a RH. Godine 2004. u novom Povjerenstvu ostaje samo Dragica Šimunec, koju ubrzo trajno zamjenjuje Anastazija Šantić, i ona će vrlo aktivno sudjelovati u raspravama.

Na Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 2001. prvi je dan glavna tema bila *Njega terminalnog bolesnika*. Pozvana predavačica bila je Susan Flower-Kerry iz Kanade s temom *Kvaliteta života štićenika umjesto klasičnih pravila njege.* Blok predavanja o sestrinskim problemima započela je gastroenterologinja Slavica Naumovski-Mihalić: *Što sam smatrala da je najvažnije reći sestrama o hospicijskim aktivnostima.* Predavačice medicinske sestre i nastavnice bile su Zlata Bojanić *(Onkološka sestra i umiranje)*, Ružica Ilić *(Djeca umirući. Što će reći osoblje?)*, Žarka Zalar *(O standardima njege i sestrinskoj dokumentaciji u hospiciju Buffalo)*, Štefanija Ozimec *(Medicinska sestra kao član interdisciplinarnog tima u hospiciju Buffalo)*, Silvija Radinger *(Pristup teškom bolesniku u kanadskoj ustanovi za njegu)*, Katica Groš *(Promjene u pristupu umirućem u Virovitičko-podravskoj županiji)*, Stana Lovrić *(Razvijamo u Zagrebu kućnu hospicijsku skrb – problemi i „srećice")* te Josipa Čorić i Nevena Topalović *(Model zbrinjavanja umirućeg djeteta u KB-u Sestre milosrdnice).*

---

331 Virginia Gumley, tada voditeljica sestrinstva u *Hospiciju sv. Kristofora.*

332 Gabriela Ticu, glavna medicinska sestra u ustanovi *Casa Sperantei* u Brasovu u Rumunjskoj.

333 Štefanija Ozimec, vms, tada odjelna sestra Hematološkog odjela u KB-u *Dubrava.*

b. Samostalne sestarske konferencije i simpoziji

U listopadu 2001. godine u Virovitici je održana *I. konferencija medicinskih sestara Hrvatske o palijativnoj skrbi*, čiji su organizatori/voditelji bile Katica Groš i dr. Ana Bajer-Feketić. Sljedeće godine na *II. konferenciji,* uz isto vodstvo i organizaciju, sudjelovalo je više od 120 sestara. Postavljeno je i pitanje seobe konferencije po gradovima Hrvatske, pa čak povećanje učestalosti na dva puta godišnje s monotematskim sadržajem.

III. konferencija održana je 2002. u Koprivnici, u suradnji virovitičkog ogranka HDH/PS-a i koprivničkog ogranka HUMS-a. Žarka Zalar izlagala je na temu: *Položaj i uloga medicinske sestre u Engleskoj*. *Što smo od upoznatog prenijeli u Bolnicu „Tomislav Bardek", Koprivnica.* Sudjelovali su i John Saunders, Anica Jušić, Slavica Naumovski-Mihalić te Marijana Persoli-Gudelj.

Sljedeće godine u Koprivnici je održan *Seminar za medicinske sestre o reformi zdravstva i uvođenju usluge palijativne skrbi.* Vodi ga vms Žarka Zalar.

Predstavnice sestara sudjeluju i na *Prvom simpoziju o dječjoj palijativnoj skrbi,* i to iz KB-a *Sestre milosrdnice* Josipa Čorić i Nevena Topalović, a iz Klinike za dječje bolesti u Klaićevoj Jelena Hrvojević-Miletić.

Sestre su dobro zastupljene i na dvodnevnom *Prvom tečaju palijativne skrbi za djelatnike domova za starije i nemoćne osobe i domova za psihički bolesne odrasle osobe grada Zagreba.* Jasna Ivasić tada je govorila o organizaciji zdravstvene njege, o njezi teškog bolesnika u krevetu i mobilizaciji, o prehrani i pijenju, Suzana Barić o njezi dekubitusa, Štefanija Ozimec o sindromu izgaranja. Radionice su uspješno vodile sestrinske nastavnice Ružica Ilić i Zlata Bojanić te dobrovoljka Regionalnog hospicijskog centra Mirjana Majurec. Ona je govorila i o bolesničkom krevetu, posebno inkontinentnog bolesnika. Već u 2004. ponovljen je tečaj u skraćenom jednodnevnom obliku u Bjelovaru.

Na *jubilarnom Petom simpoziju* održanom u povodu 10. godišnjice početka organiziranog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj, medicinske sestre uključuju se s temama vezanim uz uključivanje palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav. Mirjana Majurec sudjeluje u temi interdisciplinarni kućni posjeti, redoviti sastanci stručnog tima i administracija, Katica Groš govori o počecima palijativne skrbi u Virovitici, Žarka Zalar o počecima palijativne skrbi u Koprivnici i „Radnoj grupi za palijativnu njegu". U bloku Izobrazbe iz palijativne skrbi Štefanija Ozimec govori o nastavi palijativne skrbi u Visokoj zdravstvenoj školi u Zagrebu i svojem izbornom predmetu, koji ima sve veći broj slušača.

U Koprivnici je 2005. održana jednodnevne *Četvrta konferencija medicinskih sestara Hrvatske o palijativnoj skrbi* s međunarodnim sudjelovanjem te ujedno i proslava desetgodišnjice prvog organiziranog sudjelovanja medicinskih sestra u informiranju o palijativnoj skrbi. Organizator je bio ogranak HDH/PS-a, a glavni predavač konferencije i voditelj radionice bila je Virginia Gumley.[334]

U Zagrebu je 2006. održan sastanak Društva glavnih sestara Hrvatske naslovljen *Razvoj poboljšanja kvalitete bolničke i primarne zdravstvene zaštite u svakodnevnoj praksi* na kojem je uvodno predavanje održao David Oliver.

---

[334] Virginia Gumley u to je vrijeme u Pakistanu počela s organizacijom palijativne skrbi u velikom onkološkom centru u Lahoreu.

Iste godine u Zagrebu se održava i dvodnevni *I. simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi*,. Organizatori su bili Dom zdravlja Zagreb – Zapad i HDH/PS HLZ-a. Izdana je knjiga sažetaka s *Poveljom prava umiruće osobe* na zadnjoj stranici. Istakla bih sljedeća predavanja: Žarke Zalar i Gordane Špoljar: *SWOT analiza u palijativnoj skrbi*, Žarke Zalar: *Certificate of Palliative Care – timski rad u palijativnoj skrbi,* Vesne Sertić: *Planiranje otpusta palijativnog bolesnika*, Josipe Bišćan: *Hitna internistička služba u funkciji palijativne skrbi*, Nataše Mrakovčić: *Planiranje palijativne skrbi s aspekta patronažne sestre.*

II. simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi, dvodnevni, održan je 2007. s međunarodnim sudjelovanjem i izdavanjem zbornika. Organizatori su bili Dom zdravlja Primorsko-goranske županije, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ i Hrvatsko društvo prijatelja hospicija. Vodile su ga Milena Kabalin i Nataša Mrakovčić. Sudjelovala je Nicoleta Mitrea, koordinatorica edukacijskih programa za medicinske sestre u ustanovi *Casa sperantei* u Rumunjskoj. Ona posebno – kao najučinkovitiji – preporučuje sustav učenja na daljinu *(long distance learnig)*. Velik doprinos dale su Š. Delagić (glavna sestra u Hospisu Tuzla) i S. Kalajlić (glavna sestra u UKC-u u Tuzli), a zapaženo je i sudjelovanje grupe iz Pule. Posebno se povoljno komentirao večernji sastanak na Trsatu u kojem su sudjelovali hrvatski profesori moralne teologije i Piotr Krakowiak, nacionalni duhovnik hospicijskog pokreta Poljske.

Godine 2007. održan je cjelodnevni tečaj *Hospicij i palijativna skrb* za medicinske sestre/tehničare KB-a Dubrava, čiji su organizatori bili KB Dubrava (medicinska sestra za edukaciju Štefanija Ozimec) i HDH/PS HLZ-a, a predavači pretežno iz RHC-a.

Na *Prvom* i *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* s međunarodnim sudjelovanjem 2006. i 2008. medicinske sestre sudjeluju kao aktivni predavači tek pojedinačno jer se u međuvremenu razvila njihova samostalna djelatnost.

4.7. SURADNJA NA TEMAMA ETIKE I BIOETIKE

a. Pojedinačna predavanja i sastanci

Osnivačka skupština HDH/PS-a 1994. završava predavanjem profesora moralne teologije Valentina Pozaića *O razvoju ideje hospicija kroz vjekove.* Bilo je to prvo predavanje u okviru HDH/PS-a uopće na kojem se govorilo i o etičkim aspektima ideje.

Godine 1995. održala sam na zagrebačkom MEF-u, za studente 6. godine u okviru predmeta Medicinska etika – prvo predavanje o hospiciju i palijativnoj skrbi. Sjećam se promidžbenih plakata. Bilo je prisutno valjda tridesetak studenata.

Jednodnevni sastanak *Bioetika u teoriji i praksi* održan je u prosincu 1998. u zagrebačkom Europskom domu**.** Uvodničar je bio Ivan Supek, koji je izlagao na temu *Znanost i etika*[335]. Pozvana sam da održim predavanje: *Bioetika umiranja*[336]*.* Sljedeće, 1999., godine u veljači u Hrvatskoj je akademiji znanosti i umjetnosti održan dvodnevni međunarodni sastanak *Informed consent in European Reality*, čija je predsjednica organizacijskog

---

[335] Govorio je o 10 načela humanizma: 1. Očuvati život i uvažavati dosadašnji napredak. 2. Zaštiti prirodu od propasti. 3. Afirmirati ljudsku jednakost i slobodu. 4. Proširiti sućut i solidarnost na sve ljude. 5. Tražiti istinu. 6. Primjenjivati istraživanja i upravljati razvoj prema općoj blagodati. 7. Gajiti ljepotu i umjetnost. 8. Prenositi humanistička načela u legalne norme. 9. Promicati svjetski sporazum, suradnju i mir. 10. Biti dobar.

[336] Jušić A. Bioetika umiranja. U: Kurjak A. Silobrčić V. (ur.) Bioetika u teoriji i praksi. Nakladni zavod Globus, Zagreb, 2001.; str. 59-67.

odbora bila Biserka Belicza[337]. Upoznala me s Henkom A.M.J. ten Haveom[338], koji je održao izlaganje *Problemi obaviještenog pristanka u praktičnim službama: početnici i uobičajene sumnje*. Pozvala sam ga tom prigodom na *Treći simpozij* ujesen 1999. – tom je prigodom govorio o zakonom uvjetno dozvoljenoj eutanaziji u Nizozemskoj.

U sklopu svih naših simpozija i sastanaka zastupljene su bile i etičke teme. Katalin Hegedus primjerice na trodnevnom je Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* održala predavanje *Studija bolesnika s etičkom problematikom i eutanazija. Stanje u Mađarskoj*. Dobila sam od nje relevantne citate mađarskog zakonika. Već sljedeće godine na jednodnevnoj *Prvoj konferenciji o „uzaludnom liječenju"* ciljali smo na razradu kriterija po kojima bi se donosila odluka o prekidu aktualnog liječenja.

U ožujku 1997. održavao se Napredni europski bioetički tečaj *Smrt bez patnje* u organizaciji Odjela etike, filozofije i povijesti medicine Katoličkog sveučilišta u Nijmegenu. Predstojnik odjela u to vrijeme bio je profesor medicinske etike Henk A.M.J. ten Have. Pozive na sudjelovanje na takvim tečajevima po svojem je položaju primao Valentin Pozaić. Predlagao je da ja odem, znajući za moj interes i mogućnost smještaja u obitelji Bićanić[339]. Mislila sam da ću smoći snage za odlazak, međutim završilo je primitkom *syllabusa* tečaja, koji sam mogla ponovno citirati.

b. Nacionalno bioetičko povjerenstvo za medicinu

U proljeće 2004., nakon ponovnog imenovanja predsjednicom Povjerenstva za palijativnu skrb u novom sastavu, imenovana sam i za člana ponovno sastavljenog Nacionalnog bioetičkog povjerenstva za medicinu Vlade Republike Hrvatske. U prethodnom sastavu predsjedao mu je Slobodan Vukičević. Ono prvo povjerenstvo među brojnim djelatnostima organiziralo je i Edukacijsku radionicu za članove etičkih povjerenstava u medicini u RH. Tajnica povjerenstva Ana Borovečki priredila je za polaznike tiskani materijal.[340] Tekstovima predavanja članova Povjerenstva dodani su i međunarodni pravni dokumenti, zakoni, pravilnici, naputci.

Novim povjerenstvom najprije je predsjedao Niko Zurak. Iz starog sastava bila je samo Biserka Belicza. Nakon ostavke Nike Zuraka izabrali smo Ivana Bakrana. On je bio ekspeditivniji u rješavanju problema, ali je i njega ministar zdravstva stavljao pred nemoguće zadatke. Zbog bolesti se zahvalio na položaju. Potom je izabran Davor Miličić. Ubrzo je počelo osipanje, neizglasavanje zaključaka, pa je prestalo i sazivanje sjednica.

c. Lošinjski dani bioetike i Bioetički dani u Rijeci

U Hrvatskom primorju odvijale su se dvije grupe aktivnosti povezane s etikom/bioetikom. U lipnju 2002. počela su moja sudjelovanja na trodnevnom međunarodnom sastanku *Lošinjski dani bioetike*, koji su se ponavljali svake godine**.** Organiziralo ih je Hrvatsko filozofsko društvo i Hrvatsko bioetičko društvo. Supredsjedatelji su bili Ante

---

337 Biserka Belicza (1942. – 2005.), hrvatska povjesničarka medicine, upraviteljica Odsjeka za povijest medicinskih znanosti HAZU, članica suradnica HAZU.

338 Henk A.M.J. ten Have, tada profesor i direktor Sveučilišta Duquesne, kasnije direktor UNESCO-ova Odjela za znanost i tehnologiju.

339 Dane Bićanić, profesor istog sveučilišta, sin je moje gimnazijske kolegice i prijateljice Becike. On je ponovno pomagao RHC-u.

340 Etika u medicinskim istraživanjima i kliničkoj praksi. Zagreb: Medicinska naklada, 2003.

Čović [341] i Ivan Šegota[342]. Tada sam održala predavanje *Etika umiranja: eutanazija ili palijativna skrb*. Treći dan održan je okrugli stol *Mjesto i uloga etičkih komiteta u bioetičkoj teoriji i praksi*. Za moje se predavanje posebno zainteresirao Ivan Šegota, pa smo šetali obalom i pričali o hospicijskom pokretu. Već smo se ujesen ponovno susreli u Zagrebu, na otvorenju Regionalnog hospicijskog centra. U svibnju 2004. Ivan Šegota poziva me kao predavača na *Dane bioetike* Medicinskog fakulteta u Rijeci i predstavljanje prijevoda knjige Lea Pessinija *Distanazija.* Iste godine sudjelujem na simpoziju *Bioetika i nova epoha* u Malom Lošinju svoji izlaganjem *Palijativna skrb i eutanazija u preporukama/raspravama nekih povjerenstava Vijeća Europe.*

U listopadu 2004. Ivan Šegota prisustvuje jubilarnom Petom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* u Zagrebu. Sljedeće godine u okviru *Danā bioetike* na Medicinskom fakultetu u Rijeci organizira cjelodnevni sastanak VI. Bioetički okrugli stol – *Bioetika i palijativna medicina. Potrebe i mogućnosti grada Rijeke i Primorsko-goranske županije za osnivanjem hospicija*. Sudjelovali su predavači iz RH te iz Engleske, Rumunjske i Izraela. Umjesto mene držali su uvodni referat Implementacija palijativne skrbi u postojeći sustav zdravstvene zaštite RH moji tadašnji suradnici Egidio Ćepulić i Ivanka Kotnik. Izdan je i zbornik radova, koji je uredio Šegota.

U lipnju 2006. sudjelujem na Lošinju kao voditeljica i predavač na okruglome stolu *Ideja i praksa hospicija i palijativne skrbi*. Uz moje uže suradnike, sudjelovali su i Luka Tomašević, profesor moralne teologije iz Splita, s temom *Distanazija* te Faris Gavrankapetanović, ravnatelj UKC-a u Sarajevu, s temom: *Etički problemi vezani za kirurški tretman hospicijskih pacijenata*.

Ante Čović nudio mi je pomoć u izdavanju planiranih knjiga. Htio me uključiti i u *Südeuropäisches Bioethic-Forum (Integrative Bioethik angesichts inter- und intrakultureller Differenzen),* koji se po drugi put održavao u Malom Lošinju, nastavljajući se na *Lošinjske dane bioetike*. Bila sam prisiljena odbiti i njegove ponude i ponudu sudirektora spomenute međunarodne konferencije s Ruhrskog sveučilišta u Bochumu. Tada sam se već počela boriti za čisto preživljavanje. Teškoće u kretanju progredirale su.

Održala sam još jedno predavanje u Hrvatskom bioetičkom društvu u Zagrebu te sam izdavala članke iz područja bioetike, od kojih je onaj u publikaciji *Acta medica croatica – Ključne etičke rasprave u hospicijskoj palijativnoj/skrbi* – objavljen 2008. izrazito učestalo citiran u inozemstvu.[343]

---

341 Ante Čović, predstojnik Katedre za etiku zagrebačkoga Filozofskog fakulteta.

342 Ivan Šegota, predstojnik Katedre za društvene znanosti riječkog Medicinskog fakulteta.

343 Engleski sažetak najprije je u cijelosti reproduciran u elektroničkim novinama *CEE & Palliative Care, Monthly Email Newsletter*, a onda i u *PubMedu*. Članak često citira *BioMedLib.* Organizacija *Labome ORG* tražila je dozvolu za umnažanje i distribuciju članka u cjelini. U tuzemstvu, prema mojim spoznajama – nijednom nije spomenut.

4.8. SASTANCI POSEBNE PROBLEMATIKE, KOJA UKLJUČUJE I ETIČKE ASPEKTE

a. Prvi međunarodni sastanak o teškim odlukama u palijativnoj skrbi. Duhovnost. Žalovanje, kolovoz/rujan 2000.

Gosti su nam bili dvije vodeće ličnosti svjetske palijativne skrbi: Jacek Luczak[344], koji je vodio prvi dio programa *Teške odluke u palijativnoj skrbi,* i John Morgan[345], koji je vodio program drugoga dana

U prvom se dijelu pokušavalo uspostaviti što više interakcije. U uvodu je Jacek Luczak govorio o etičkim odlukama u palijativnoj skrbi polazeći od „psihološke eutanazije" dubokom sedacijom. Naglasio je da je cilj u palijativnoj skrbi održati bolesnike, uz ublažene simptome, pri punoj svijesti i lucidnosti kako bi mogli aktivno proživjeti dio života koji im je preostao. Nastavio je s projekcijom videovrpce Ann Faulkner na temu priopćavanja loših novosti. Biserka Belicza govorila je o pristanku obaviještenog bolesnika. U skupini predavanja pod naslovom *Obustavljanje besmislenog liječenja – posljedni dani/sati života* govorila je Marijana Persoli-Gudelj o hidraciji i prehrani, a Višnja Majerić-Kogler o smetnjama disanja. Božidar Vrhovac je govorio o stavovima Povjerenstva za medicinsku etiku i deontologiju i postupcima na kraju života, a Irena Hadjiiska, psihijatrinja, o odlukama vezanim uz kraj života u Bugarskoj.

Nakon odmora za ručak Jacek Luczak dao je uvod u kazuističku raspravu u manjim grupama – svaka grupa raspravlja o svom bolesniku.Drugi dan prijepodne govorilo se *o duhovnosti*, a poslijepodne *o žalovanju.* Upotrijebljena je shema prethodnog dana. Uvod je dao John Morgan govoreći o duhovnim potrebama umirućih i žalujućih. Pošao je od ideja velikih religija. *Duhovnost je snaga suprotstavljanja utjecajima sa strane, snaga preuzimanja odgovornosti za aktualni izbor. Patimo s razlogom, potrebni su nam drugi ljudi, potreban nam je mir sa sobom i drugima, tj. opraštanje. Treba osigurati vrijeme za zajedništvo i dijeljenje.*

Slijedila je rasprava u četiri male grupe što su ih vodile Biserka Belicza, Desa Grubić-Jakupčević, Melita Stipančić-Reiner i Ana Štambuk. Grupne rezultate prikazali su voditelji u općoj raspravi koju smo vodili John Morgan i ja. Prijepodnevni program završen je sa predavanjem Biserke Belicze *Prihvaćanje smrti u različitim kulturama*[346.] Stavovi i uvjerenja o smrti mijenjali su se, dok se znanost krajem 19. stoljeća nije odrekla duše. Smrt nije svrstana ni u apsolutno dobro ni u zlo. Smrt je u našoj kulturi tabu tema.

Poslijepodnevni program počeo je predavanjem Johna Morgana *Žalovanje*. Žalovanje nikad ne prestaje, ono postaje dio nas, našeg pogleda na život i našeg djelovanja.*Važno je da žaleći za prošlošću ne zaboravimo na sadašnjost i ljude koji nas okružuju.* Treba živjeti puninu života – sada. Nakon pauze govorili su Ivan Buzov, Melita Stipančić Reiner, Rudolf Gregurek, Gorana Tocilj-Šimunković, Ankica Prugovečki, Biserka Valjak i Marina Ajduković. Završilo je općom raspravom, koju smo koordinirali John Morgan i ja.

---

344 Jacek Luczak, profesor onkologije i palijativne medicine na Sveučilištu K. Marcinkowskog u Poznanju u Poljskoj.

345 John Morgan, profesor filozofije, osnivač i voditelj centra *Death, Dying and Berievement Centre*Sveučilišta West Ontario u Kanadi.

346 Nakon predavanja pozvana je da ga ponovi u Poljskoj.

b. Prva konferencija o „uzaludnom liječenju“, listopad 2002.

Slogan je bio: *Uzaludno/besmisleno liječenje je poniženje i za liječnika i za bolesnika. Dopustimo iznimno bolesniku umrijeti od bolesti od koje boluje.*

Prekidanje uzaludne terapije nazivalo se pasivnom eutanazijom. U terminologiji palijativne medicine to je „prepuštanje bolesti da ide svojim prirodnim tijekom“, i to u trenutku kad više nije moguće produljenje donekle kvalitetnog života. Tema prekidanja već se obrađivala na Trećem simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 1999., na prijepodnevnoj sjednicu pod nazivom: *O prekidanju bezizglednog liječenja i prepuštanju bolesnika prirodnom tijeku bolesti*. Drugi put govorilo se na Konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovu rješavanju u obiteljskoj medicini početkom 2002. Naslov je bio: *Prekidanje ili neuvođenje liječenja u ekstremnim terminalnim stanjima, da li je to eutanazija?* Počela sam s definicijama problema i prognostičkim parametrima na osnovi kojih se može približno pretkazati nastup smrti, a povijest ideje o uzaludnom liječenju i stavovima hrvatskih etičkih povjerenstava prikazao je Božidar Vrhovac. Ivan Šegota i Iva Sorta Bilajac govorili su o „obaviještenom pristanku“ kao uvjetu za obustavu liječenja, a Blaženka Hoffman o značenju pojma *DNR order*[347].

U drugoj su se grupi predavanja nizale teme po medicinskim specijalizacijama radi pokretanja konsenzusa unutar pojedine struke, kao što je kardiologija (J. Gjurović). Govorilo se o obustavi antidijabetske, antikoagulantne, antihipertenzivne terapije (Vesna Degorizia), kemoterapije (Rudolf Tomek) ili radioterapije (Mirko Šamija), odnosno invazivne respiratorne terapije (Višnja Majerić-Kogler).

U trećem je dijelu Slavica Naumovski-Mihalić govorila o obustavi prehrane, a Marijana Persoli Gudelj o obustavi hidracije. David J. Oliver govorio je o tome što poduzeti u terminalnom stanju amiotrofične lateralne skleroze.

Planirana je monografija, ali ona nikad nije izdana.

347 *DNR order – Do not resuscitate order* – Nalog ne oživljavati.

5. PUBLIKACIJE

Usmeno prenošenje ideja i stavova nastojala sam fiksirati pretvarajući ga u promidžbu pisanom riječi. Bili su to brojni originalni članci, ali u prvom redu prijevodi u svijetu prihvaćenih knjiga ili opet vlastite kompilacije, uz izdavanje časopisa, odnosno – organizacija mrežnih stranica.

5.1. PRIJEVODI

a. Prijevodi tekstova iz biblioteke Hospicija sv. Kristofora

Mary Baines: ***Medikamentna kontrola čestih simptoma***

Ovaj tekst dobila sam od Cicely Saunders prigodom posjeta biblioteci Hospicija sv. Kristofora. Radi se o relativno kratkom pregledu najčešćih simptoma završnog perioda života i pregledno poredanim osnovnim praktičnim savjetima. Njegov prijevod uvrstila sam kao *addendum* u knjigu Anica Jušić i suradnici: *Hospicij i palijativna skrb,* 1995.

Cicely Saunders i Nigel Sykes: ***Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti,*** **1995.**

Prigodom posjeta Hospiciju sv. Kristofora u Londonu 1990. Cicely Saunders odvela me u hospicijsku biblioteku i s posebnim mi ponosom pokazala ovo drugo izdanje, koje je ona uredila u sklopu *The Management of Malignant Diseases Series*[348]. Treće izdanje, iz 1993., koje je izdao Edward Arnold sa znatnim daljnjim promjenama i novim koautorom, darovao mi je Nigel Sykes, s posvetom i potpisom Cicely Saunders, prigodom dolaska na Prvi simpozij *Hospicij i palijativna skrb* 1994. To treće izdanje predala sam Školskoj knjizi (Zagreb) na prijevod i objavljivanje 1995. Predstavljanje knjige Cicely Saunders i Nigel Sykesa *Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti* u izdanju Školske knjige i Lige protiv raka održano je 1996. Bilo je to u sklopu svečanog otvorenja Drugog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* na kojem je ponovno sudjelovao i Nigel Sykes.



Nigel Sykes promovira prijevod knjige, koju je uredio u koeditorstvu sa Cicely Saunders na svečanom otvorenju II simpozija Hospicij i palijativna skrb, u dvorani Školska knjiga-Zagreb.

[348] Prvo izdanje 1984. imalo je naslov *The management of terminal disease*. Drugo izdanje, The *Management of Terminal Malignant Disease*, manje je upravljeno hospicijskim djelatnicima, a više onima koji se u okviru redovite kliničke prakse bave umirućima. Uključena su i nova poglavlja koja se bave problemima djece i medicinskih sestara u kućnoj njezi i u bolnici i poglavlja posvećena socijalnim radnicima i duhovnicima.



Naslovnica druge od na hrvatski prevedenih knjiga



Naslovnica prvog od triju prijevoda knjiga u izdanju SZO

Cicely Saunders upozorila me na još jednu knjigu. Bilo je to 7. kanadsko izdanje knjige iz 1988. naslovljeno *I Don't Know What to Say. How to help and support someone who is dying,* autora Roberta Buckmana, onkologa koji je i sam bio gotovo u terminalnom stanju. Ona obrađuje vrlo važan problem – problem komunikacije – u suradnji sa psihologinjom Ruth Gallop i duhovnikom Johnom Martinom. Hrvatski prijevod – *Ne znam što reći. Kako pomoći i podržati umiruće* – u izdanju Školske knjige, koji je izašao 1996., predstavljen je javnosti na zasebnom sastanku u prisutnosti autora.

b. Prijevodi triju publikacija Svjetske zdravstvene organizacije

Na ove sam publikacije naišla na izložbenom stolu *VI. EAPC-ova kongresa* u Ženevi 1999. godine. Razgovarala sam s Kathleen Foley, direktoricom projekta OSI-ja NY *Death in America* o financiranju prijevoda na hrvatski. Obećala mi je pomoć. Prva knjiga sastavljena je u suradnji s udruženjem *International Association for the Study of Pain* (IASP), a njezin prijevod glasi: *Olakšavanje boli izazvane rakom i palijativna skrb kod djece.* Original je izdan 1998. u Ženevi, a hrvatski prijevod 2001. u Zagrebu. Bio je to prvijenac hospicijske literature vezane uz djecu u Hrvatskoj, a knjiga se smatrala jednim od osnovnih priručnika/udžbenika u svijetu. Druga knjiga prema redoslijedu izdavanja bila je: *Olakšavanje simptoma u krajnjem stadiju bolesti.* Izdana je 1998. u Ženevi, a hrvatski prijevod objavljen je 2001. Treća je bila *Olakšavanje boli izazvane rakom.* Drugo izdanje s vodičem dostupnosti opioida. Drugo prošireno izdanje izašlo je 1996. u Ženevi, a hrvatski prijevod 2002. Na stražnjoj stranici omota citira se da je *Lancet* prvo izdanje ocijenio kao „najutjecajniju publikaciju na ovom području..." Prijevod je nešto kasnio jer smo tražili iz Ženeve odobrenje za promjene u prilog primjene fentanila. Hrvatski prijevodi stavljeni su na mrežne stranice WHO-a. Čelnici u Ženevi bili su vrlo zadovoljni suradnjom i ponudili su daljnje publikacije na prijevod.

Sve tri knjige prevela je Desa Grubić-Jakupčević, urednica sam bila ja, lektorica Silvija Brkić, grafički urednik Boris Adamek, svi istaknuti suradnici hospicijskog pokreta. Izdavanje je financirao OSI program. Sve tri knjige izdao je HDH/PS HLZ-a. Dijelili smo ih besplatno institucijama i pojedincima kako bismo povećali čitanost ili smo ih prodavali po simboličkih 30 kn. Samo smo u MZ RH, na ruke Dunje Skoko-Poljak

poslali 720 knjiga, koje je trebalo proslijediti na 236 adresa. Predstavljanje knjige organizirano je prigodom otvorenja *Konferencije o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovom rješavanju u obiteljskoj medicini* u ožujku 2002. Sudeći po rezultatima, usprkos svemu, čitanost tih knjiga nije bila velika! Zašto?

5.2. ZBORNICI – UDŽBENICI

Nastojali smo zabilježiti svoje simpozije i konferencije, a važnija predavanja barem reproducirati kao članke. Prvi simpozij *Hospicij i palijativna skrb* djelomično je reproduciran u knjizi *Hospicij i palijativna skrb* iz 1995. Drugi simpozij djelomično smo sačuvali u uvezanim svescima fotokopija, koje su, osim nekoliko plenarnih predavanja, obuhvatile i letak s prijevodom Ivice Ružička: *Opravdanost, ciljevi i načela rada hospicija* te letak s konkretnim pitanjima upravljenim sudionicima završne opće rasprave. Izbor predavanja s drugog (1996.), trećeg (1999.) i četvrtog simpozija (2001.) zabilježen je u *Biltenu*.

Izabrana poglavlja s petog jubilarnog simpozija organiziranoga u povodu desetgodišnjice hospicijskog pokreta u Hrvatskoj uključena su u zbornik s *Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske.* Zbornici su izdani u povodu održavanja *Prvog* i *Drugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske*, i to prije početka kongresa, 2006. i 2008.

a. Anica Jušić i suradnici: Hospicij i palijativna skrb



Riječ je o moderne prvijencu hospicijsko-palijativne literature pisane na hrvatskom jeziku koji su izdali Školska knjiga (Zagreb) i Hrvatska liga protiv raka. Recenzenti su bili članovi HAMZ-a (Ljubo Barić, Vasko Muačević, Branimir Richter i Anton Zimolo). Branimir Richter napisao je o knjizi da zaslužuje da bude predana javnosti što prije kako bi poslužila kao udžbenik za ovo u nas zanemareno područje i kao zamašnjak za pokretanje lanca hospicija u Hrvatskoj.

U predgovoru sam istakla: „Strašan rat prisilio nas je da se sa smrću suočavamo svakodnevno i to sa smrću u njezinim najokrutnijim oblicima. Govorimo o njoj upotrebljavajući nazive: žrtva, pokolj, obrana, pobjeda ili osveta. Ima li u takvom ozračju uopće smisla govoriti o umiranju dostojnom čovjeka, bez boli i tjeskobe, u zajednici nazvanoj hospicij? Ima li smisla uopće govoriti o osjetljivim ljudskim odnosima, usred tako ogromnih povreda osnovnih ljudskih prava? Cicely Saunders citira opetovano autore, koji misle, 'da se u svijetu u kojem tehnologija podriva naš smisao za vrijednost i značenje, hospicij javlja s obećanjem ne samo da će olakšati život onima koji će ubrzo umrijeti, već da će obnoviti i osnovne obiteljske i religiozne ideale, koji su odhranili našu civilizaciju'. S takvim mislima predajem javnosti prvijenca ovog novog područja hrvatske medicine."[349]

[349] Godine 1976. je Provincijalat Otaca trećoredaca, Zagreb objavio u Biblioteci "Oko 3 ujutro" prijevod Elisabeth Kuebler-Ross " On Death and Dying". Naslov je slobodno preveden kao "Razgovori sa umirućima". Izdavanje je opetovano. 2008 izdan je novi prijevod istog teksta u Biblioteci SVITLENIK, pod naslovom O smrti i umiranju.

Već pri pozivanju predavača i predlaganju naslova imala sam na umu objavljivanje knjige – udžbenika, koji bi pomogao u praktičnoj izobrazbi prvih djelatnika u hospicijskoj skrbi u nas. Uvodni članak napisao je Nigel Sykes, iz Hospicija sv. Kristofora u Londonu, vodeće nastavne i istraživačke ustanove s tog novog područja medicine, ustanove koja nas je u našim prvim koracima bitno pomagala. Kratak boravak u Hospiciju sv. Kristofora 1990. ostavio je u meni neizbrisiv trag.

Poglavljima mojih kolega pridružuju se članci psihologa, duhovnika i medicinskih sestara podijeljeni u tri velika odsjeka: 1. Počeci hospicijskih djelatnosti u Hrvatskoj, 2. Psihosocijalni oblici i 3. Palijativno liječenje. Kao *addendum* priključena su dva veća poglavlja – Anice Jušić: *O hospicijima /palijativnoj skrbi u svijetu* i Mary Baines: *Medikamentna kontrola čestih simptoma.* Izabranim naslovima obuhvaćeno je ono najosnovnije što bi se o materiji toga novog područja medicine trebalo znati, pa se tako opravdava preporuka autorice i recenzenata u smislu „početnice" u informiranju o hospicijskom pokretu.

b. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu

Pod gornjim su naslovom izišli članci s *Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske* 2006. i Petog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* 2004. Donosim citate recenzija Branimira Richtera i Ive Mlinarića.

Branimir Richter: „Riječ je o dragocjenim podacima o razvitku nove djelatnosti u zdravstvu Hrvatske, kojom se ona svrstala među zemlje s najrazvijenijim zdravstvenim sustavom. Ti su podaci prikupljani tijekom proteklih desetak godina uz krajnje napore idealista, koje ništa nije moglo zaustaviti u njihovu radu za dobro umirućeg čovjeka. Uspjesi, promašaji i razočaranja vjerno su zapisani, tako da knjiga *Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu* predstavlja istovremeno i dokument vremena i udžbenik čije se poruke ne smiju zaboraviti i zanemariti. Bit će to temelji suvremene doktrine, koja upravo ulazi u srž medicine kao humane znanosti i zdravstva kao njezine primjene u društvu."

Ivo Mlinarić: „Postignuta iskustva kod nas, u susjednim zemljama, ali i zemljama Zapada prikazana su u brojnim člancima čija je kvaliteta iznadprosječna i bila bi ogromna šteta ne tiskati ih. Zbornik će biti podsjetnik ne samo na početak i na to kako se mukotrpno stvaralo, već i što je pokret za hospicij i palijativnu skrb postigao u nas i u svijetu. On može dobro poslužiti i kao priručnik za nastavu i za svakodnevni posao."

Prvi kongres palijativne skrbi Hrvatske, 2006.

Komentirat ću samo nekoliko članaka koji su kao potencijalni uzor ili po mogućim posljedicama najvažniji za hospicijski pokret u RH. Neću komentirati članke koji predstavljaju suportivno ili simptomatsko liječenje ili timski rad, premda su bili izrazito kvalitetni.

Jacek Luczak govorio je o integraciji palijativne skrbi u službeni sustav politike nacionalne zaštite zdravlja. Godine 1980. *Solidarnost* je omogućila slobodan razvoj građanskih društava i ujedinjenja u organizacije, a sljedeće godine, 1981., u Krakovu je osnovan prvi poljski hospicij pod nazivom *Društvo prijatelja bolesnih – hospicij;* bio je inspiriran radom Dame Cicely Saunders i pobratimljen s Hospicijem sv. Kristofora. U Gdanjsku je 1984. osnovan *Pallotinum*, hospicijski model kućne skrbi. U Poznanju se osniva prva Klinika za bol u Poljskoj sa službom palijativne kućne skrbi 1987. uključena u sastav Sveučilišne bolnice. Tijekom 1991. razvijena je jedinica sa sedam kreveta, koja se razvila u sveučilišni nastavni odjel, koji se pobratimio sa SZO-om, suradnim centrom

palijativne skrbi iz Oxforda, te s Poljskim društvom za palijativnu skrb osnovanim 1990. Godine 1991. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi uvelo je privremeni program osnivanja NGO[350] i NHS[351] hospicija i jedinica palijativne skrbi kao dijela nacionalne zdravstvene politike i postavilo niz čelnika palijativne skrbi/hospicija. Izdan je niz akata kojima se regulira djelatnost, među kojima ističem 1991. godinu, kada se prvi put u poljskom zakonodavstvu spominju jedinice palijativne skrbi kao medicinske službe. Godine 1998. izdan je akt koji obvezuje regionalne zdravstvene fondove da ugovore usluge jedinica palijativne/hospicijske skrbi kao zasebnu medicinsku aktivnost. Sljedeće, 1999., Ministarstvo zdravstva odobrava palijativnu medicinu kao medicinsku specijalizaciju, a palijativnu skrb kao specijalizaciju za medicinske sestre. Godine 2006. ulazi u zdravstveni zakon da je palijativna/hospicijska skrb specifična zdravstvena služba koju treba odijeliti od dugotrajne skrbi za kroničare i mora se bezuvjetno financirati iz zdravstvenih fondova.

Piotr Krakowiak[352] govorio je *o odgojnoj ulozi hospicijskog pokreta o*psežno prikazujući I., II. i III. edukacijsku kampanju – *Hospice is life, too* – u elektroničkim medijima i publikacijama te suradnju hospicija u Gdanjsku, kojem je on ravnatelj, s više od 70 škola i sveučilišta u regiji. Naglasio je kako smrt još uvijek nije predmet medicinske nastave, prava umirućih nisu dio medicinskih studija. Premda će svatko od nas umrijeti, malo je tko od nas spreman na smrt ili se sprema umrijeti na pravi način. *Ars moriendi* potrebna je našem društvu kako bi razumjelo smrt i umiranje te prihvatilo palijativnu skrb. Spomenute lekcije mogle bi dovesti do *ars vivendi* – umjetnosti ispravnog življenja. Hospicijski pokret u Poljskoj 2006. je godine obilježio svoju 25. godišnjicu. Većina hospicijskih programa u Poljskoj, temeljeni su na dobrovoljnom radu, uz potporu Katoličke crkve. U Poljskoj je tada bilo već više od 300 centara hospicijske i palijativne skrbi koji pružaju pomoć za više od 100.000 ljudi.

Nataša Miličević donijela je informacije o problemima i njihovim rješenjima u realizaciji prvog „hospisa" u Beogradu. Krajem 2003. u Srbiji su radila dva bolnička tima za suportivno/palijativno zbrinjavanje onkoloških bolesnika: jedan u Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije (IORS) i drugi u KBC-u *Bežanijska kosa*. Radile su tri ambulante za liječenje kronične karcinomske boli: u IORS-u i u KBC-u *Bežanijska kosa* u Beogradu te u Institutu za onkologiju u Srijemskoj Kamenici. Prevedene su dvije knjižice SZO-a te je napisana knjižica P*alijativno zbrinjavanje onkoloških bolesnika (nacionalni vodič za lekare primarne zdravstvene zaštite)*. Godine 2004. obranjena je prva diploma iz područja palijativne medicine (UK), održan je jednodnevni međunarodni tečaj o suportivnom liječenju onkoloških bolesnika i osnovana je prva nevladina, neprofitabilna organizacija – Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu *Belhospice*. Centar radi kao konzultativna služba na osnovi ugovora o suradnji s KBC-om *Bežanijska kosa* i s liječnicima primarne zdravstvene zaštite, unutar tri centralne gradske općine. Organizirana je i *Škola palijativnog zbrinjavanja* za edukaciju profesionalaca.

Velik doprinos popularizaciji ideja predstavljala je *Europska konferencija o palijativnom zbrinjavanju* održana 2005. Dvodnevnu su konferenciju organizirali Savjet Europe i Ministarstvo zdravlja RS i CG. Okvir u kojem se odvijao rad konferencije bio je prijevod

350 NGO – *Non Governmental Organisation* – civilne udruge.
351 NHS – *National Health System* – nacionalni zdravstveni sustav.
352 Piotr Krakowiak, nacionalni duhovnik hospicijskog pokreta Poljske.

knjižice Savjeta EU iz 2003., koja je prevedena na 17 jezika.[353] Organizacijska i financijska potpora Ministarstva zdravlja i ministra bila je dominantna (posebno predstavljanje s mrežnih stranica), a predavanja brojnih europskih čelnika palijativne skrbi vrlo instruktivna. Bilo je prisutno više od 300 predstavnika iz više od 30 europskih zemalja. U zaključcima je naglašeno da palijativno zbrinjavanje ne smije biti luksuz dostupan samo bogatim državama ili samo bogatim pacijentima u siromašnim državama. Palijativno zbrinjavanje nužno je za sve kojima je ono potrebno!

Mirjana Adžić i Miroslav Bojadzijevski govorili su o razvoju palijativne skrbi u Republici Makedoniji. U razdoblju 1998. – 2000. izgrađena su dva hospicija zahvaljujući partnerstvu zaklade *Sue Ryder Care* (UK), Vlade Republike Makedonije/Ministarstva zdravlja i EU. Osigurano je oblikovanje službi za palijativnu skrb, koje djeluju koordinirano na području Skoplja i Bitole, u hospiciju i u kućnim uvjetima. Time je osiguran i program kontinuirane edukacije profesionalaca, obitelji i dobrovoljaca. Od 2003. osigurani su zakonski uvjeti i integriranje u sustav zdravstvene zaštite s financiranjem iz fonda za zdravstveno osiguranje. *Sue Ryder Care,* Skoplje, OSI Macedonia i nevladina organizacija MIA u razdoblju 2004. – 2005. ostvaruju projekt *Palijativna njega u kućnim uvjetima*. Dobiven je prostor za administrativnu, tehničku i operativnu podršku te potrebna medicinska oprema i vozila, uključujući i dva profesionalna interdisciplinarna tima. Rezultat projekta trebalo je biti donošenje nacionalne strategije u palijativnoj skrbi u Republici Makedoniji.

Godina 2003. bila je jako važna za hospicijski pokret u Hrvatskoj. Povjerenstvo za palijativnu skrb MZ-a RH postiglo je da prvi put u Zakon o zdravstvenoj zaštiti uđe pojam „palijativna skrb" i da je omogućeno osnivanje samostalne ustanove na razini primarne zdravstvene zaštite. Hrvatski sabor nije prihvatio prijedlog za sekundarnu razinu „specijalne bolnice – hospicij". O tome je izvijestio Nikola Baš s temom naslovljenom *Aktualno zdravstveno zakonodavstvo RH u vezi s palijativnom skrbi.*

U proljeće i ljeto 2003. Povjerenstvo za palijativnu skrb (Anica Jušić i Dunja Skoko-Poljak) u suradnji s predstavnicom MZ-a RH dovršava tekst *Nacionalni program palijativne skrbi*, koji bi trebao izaći u izdanju Ministarstva, odnosno ministarskog Povjerenstva za palijativnu skrb. Tekst je stavljen i na mrežnu stranicu Ministarstva i na mrežnu stranicu HDH/PS-a HLZ-a radi javne rasprave. Prijevod je poslan na recenziju stranim članovima Povjerenstva za palijativnu skrb.

Ujesen, nakon parlamentarnih izbora, dolazi za ministra zdravstva Andrija Hebrang, koji „dokida niz Povjerenstava pa i ono za palijativnu skrb, bez ikakvog obrazloženja". U Saboru izglasan Zakon o zdravstvenoj zaštiti dopunjava *Pravilnikom o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti.* Govoreći o Ustanovi za palijativnu skrb (čl. 36.), autor teksta uopće ni ne spominje hospicijske kućne posjete interdisciplinarnog tima. Govori se o dvjema ambulantama, jednoj za terapiju boli i drugoj za palijativnu skrb. U prvoj bi trebao biti specijalist anesteziolog, koji bi trebao biti educiran za terapiju boli, s opremom koju bi navodno trebala imati svaka anesteziološka ambulanta: respirator, defibrilator, aspirator, bomba s kisikom i dr., uglavnom instrumentima potrebnima za reanimaciju. Onaj tko poznaje hospicijske ustanove zna da se u hospiciju u pravilu ne reanimira. Osim toga ovdje treba poseban oblik terapije boli, ne onaj za akutnu bol nego specifičan za ljude na

353 Prevedena je i izdana na hrvatskom jeziku 2004. te ponovno izdana 2007.

kraju života, usko povezan s ostalom palijativnom terapijom. Pravilnik predviđa u kući jedino fizikalnu terapiju, s prenosivim aparatima za elektroterapiju, magnetoterapiju, termoterapiju, terapiju ultrazvukom.[354] Posve je jasno da sastavljači nisu konzultirali Povjerenstvo za palijativnu skrb.

Jadranka Mustajbegović i Ivan Šklebar: *Može li se tvrditi da je organizirana palijativna skrb indikator povećanja kvalitete zdravstvene ustanove?* Palijativna je skrb, po definiciji, unapređenje kvalitete života. Značenje kvalitete u zdravstvenoj zaštiti nalikuje šestom čulu bez kojeg nije moguća upotreba ostalih pet. Organizirana palijativna skrb jedan je od pokazatelja povećanja kvalitete ne samo zdravstvene ustanove nego i sustava zdravstva zemlje. SZO je dao preporuku za organiziranje sustava palijativne skrbi prema kojoj se na 100.000 stanovnika preporučuje pet kreveta u zdravstvenim ustanovama za potrebe palijativne skrbi. Na 10 takvih kreveta trebalo bi zaposliti 1 – 1,5 liječnika, 13 – 18 medicinskih sestara te po 4 osobe ostalih profila.

Marijana Braš i Rudolf Gregurek: *Konzultativna psihijatrija kao jezgra kasnijeg mobilnog hospicijskog konzultativnog tima.* Konzultativno-suradni psihijatar trebao bi biti jezgra i pokretač razvoja bolničkih interdisciplinarnih konzultativnih hospicijskih timova i u našoj zemlji[355].

Aleksandar Džakula: *Swot analiza*. Palijativna skrb predstavlja novitet za zdravstveni sustav u Hrvatskoj, ne zbog činjenice da je doista riječ o nečem nepoznatom nego zbog zatvorenosti našeg sustava, koji se teško ili vrlo sporo otvara novim pristupima, idejama i novim ljudima. Baš zbog toga trebalo bi primjenjivati Swot analizu. Naš zdravstveni sustav nema predviđene mehanizme promjene, a i eventualne promjene ne shvaćaju se kao nešto pozitivno. Još veći problem predstavlja vrlo uvriježeno stajalište profesionalaca, da važne i velike stvari ne ovise o malim sporednim stvarima, što je u suprotnosti s pristupom u Swot analizi. Bez spremnosti da se raspravlja i o malim stvarima nema smisla primjenjivati Swot analizu.[356] Swot analiza provodi *unutarnju analizu* – definira sadašnje snage i slabosti. Provodi i *analizu okruženja*, koja se odnosi na mogućnosti i prijetnje u budućnosti.

Julijana Franinović-Marković: *Organizacija palijativne skrbi u Puli.* Ono što je izuzetno za njezinu aktivnost jest da problem uvođenja palijativne skrbi zahvaća iz niza aspekata, kao i Zagreb. Njezini kontakti s multidimenzionalnim hospicijskim pokretom u RH postoje gotovo od njegova početka. U Puli se oblikuje grupa unutar ogranka Lige za borbu protiv raka. Ona kontaktira s gradskim/županijskim vlastima i čak s nekima od njih odlazi na tečaj u Hospicij sv. Kristofora u London. Nastupa aktivno u lokalnim medijima te organizira konzultacije na onkološkom odjelu te posjete domu za starije i nemoćne te, konačno, kućne hospicijske posjete. Organiziraju se pojedinačna predavanja i kratki tečajevi uz redovito aktivno sudjelovanje na događanjima u Zagrebu. Na Petom simpoziju nastupaju kao grupa: J. Franinović-Marković, Irena Grahovac, ljekarnica, i Milka Radeticchio, socijalna radnica. Timu kasnije pristupa i niz drugih članova: još jedna socijalna radnica, predsjednica ogranka Lige protiv raka, profesorica, domaćica i

---

354 U prvoj verziji *Pravilnika* predlagana je i terapija parafinom i fangom (terapijsko blato !). Sve su to postupci koji se u pravilu ne primjenjuju u terminalnom stadiju, pogotovo ne u kući (i još k tome kao minimum!). Primjenjuju se vježbe disanja, masaža, pasivni pokreti, šetnja uz potporu, TENS.

355 Zbog ove perspektive i podrške predstojnika, koji je prvi na MEF-u unio u nastavni plan i „palijativnu medicinu/skrb", predvidjela sam Marijanu Braš kao svoju nasljednicu.

356 Obrada pojedinosti bitna je za palijativnu skrb, naglašava se aktivnost na razini „korijena trave".

duhovnik. Od 2005. razvija se već postojeća aktivnost Danice Kuzmanović, psihologinje u Savjetovalištu za žene oboljele od karcinoma dojke unutar Lige za borbu protiv raka. Uprava bolnice odobrila je i rad Ambulante za palijativnu skrb u prostoru onkološke poliklinike, jednom tjedno.

U palijativnu skrb bolesnici ulaze po preporuci onkologa ili psihologinje, preko ordinariusa doma za starije i nemoćne, preko ljekarne ili preko osobnih kontakata s palijativnim timom. Kad je to potrebno, liječnik odlazi s dobrovoljcem u kućni posjet. Kontakt s bolesnikom i obitelji je stalan, često je potrebno članove obitelji suočiti s odgovornošću koju imaju prema bolesnom članu. Sve se smiruje kad se vidi da su interesi u pomoći bolesniku zajednički.

Posuđuju se i različita pomagala u njezi. Posjeti se nastavljaju i kad je bolesnik u bolnici, kao i kontakt SMS-om i telefonom. Osnovna ekipa palijativne skrbi sigurno odradi oko 8 – 10 sati tjedno, djelomično u kontaktu s bolesnikom, djelomično u organiziranju sastanaka, pripremanju programa edukacije, pisanju članaka. Sastanci se organiziraju dva puta mjesečno u trajanju 2 – 3 sata. Svaki dobrovoljac opisuje svoje posjete i zapažanja te zajednički planiraju dalje. Naglašava se da četiri člana užeg tima prolaze edukaciju koju vodi David Oliver na zagrebačkom MEF-u. U 12 mjeseci imali su u skrbi 42 bolesnika, od kojih ih je umrlo 10.

Pravno su dio ogranka Lige protiv raka; preko Lige se natječu za programe i osiguravaju sredstva za edukaciju dobrovoljaca, za predavače, za knjige. Sastanci i predavanja održavaju se u prostorijama Lige, uz upotrebu tamošnje audiovizualne potpore.

Vesna Sertić i Žarka Zalar: *Uloga medicinske sestre za planirani otpust.* U Općoj bolnici Koprivnica zaposlena je prvi put u Hrvatskoj „medicinska sestra za planirani otpust". Ona je prošla poseban tečaj. Uz dobru koordinaciju otpusta, obitelj/pacijent sudjeluju u planovima za otpust iz bolnice i u definiranju daljnjih mogućnosti skrbi. Ukućanima se daju upute vezane uz to kako da iskoriste vlastite potencijale, a patronažna sestra dobiva točnije podatke za podršku cijeloj obiteljskoj zajednici... i svi su mirniji i zadovoljniji.

Matija Rimac, Ivanka Kotnik i Anica Jušić: *Regionalni hospicijski centar Zagreb kao centar kućnih posjeta.* Od prvih godina modernog svjetskog hospicijskog pokreta skrb bolesnika u kući predstavlja bitnu sastavnicu palijativne/hospicijske skrbi. Tim Hospicija sv. Kristofora prati bolesnika i u njegovoj kući. Boravak se u hospiciju na taj način skraćuje i bolesnik se vraća u hospicij kad nastupi iduće pogoršanje. Slični modeli razvijeni su u nizu tranzicijskih zemalja: Poljskoj, Rumunjskoj, Mađarskoj, Češkoj. Odnedavna se razvijaju i na jugoistoku Europe, posebno u Makedoniji, uz manje ili više uključivanja u postojeći zdravstveni sustav. Potpuno uključenje postignuto je zadnjih godina samo u UKC-u Tuzla.

Tijekom 2005. godine Regionalni hospicijski centar u Zagrebu opskrbio je 220 bolesnika i njihovih obitelji: 4 liječnice izvršile su 392 posjeta, 3 medicinske sestre 378 posjeta, 1 socijalni radnik 132 posjeta. Razvijaju se Ambulanta za palijativnu skrb i Ambulanta za žalovanje. U punom radnom odnosu samo je administratorica Gordana Špoljar i koordinatorica nezdravstvenih dobrovoljaca Ivana Bandović-Ožegović. Sve su ostalo dobrovoljci.

Ovo je jedina ustanova te vrste u Hrvatskoj, čije je značenje to veće što broj nekad redovitih kućnih posjeta liječnika obiteljske medicine i dalje znatno pada. Rezultat je da „kroničari" i preko dvije godine ne vide svog „izabranog nadležnog" liječnika. Usprkos svim nastojanjima i obećanjima, nije uspjelo uključenje u službeni zdravstveni sustav.

U sklopu MMF-ova projekta modela reforme zdravstva u Koprivničko-križevačkoj županiji jedna od opetovanih zamjerki stranih eksperata bilo je pomanjkanja stručne i ljudske komunikacije među zdravstvenim jedinicama različite razine (primarna, sekundarna, tercijarna), kao i među zdravstvenim osobljem uopće. Taj relativno oskudan kontakt među zdravstvenim radnicima bila je i jedna od pojava na koju sam nailazila dok sam još bila u službenom radnom odnosu. Uspoređivala sam te odnose, osobito na razini konzultativnih djelatnosti, s onima na koje sam nailazila tijekom mojih mnogih boravaka u inozemstvu te o tome održala predavanje naslovljeno *Etika komunikacije.* Konačno čovjek živi u zajednici. Osnova te zajednice jest mreža komunikacije o čijoj uspješnosti ovisi njezina budućnost. Samo zajednica u kojoj se komunikacija ostvaruje za dobrobit većine članova može napredovati. Komunikacija destrukcije, prije ili poslije, razorit će zajednicu. I zato smo za kvalitetu ove komunikacije odgovorni i bez obzira na pisane zakone. Specifično ljudska komunikacija jest komunikacija riječju, koja se izgovara ili piše i, s druge strane, sluša i čita. Zaboravlja se često na još važniju – neverbalnu komunikaciju, komunikaciju pokretom, mimikom, oblačenjem, uređenjem sebe ili okoline i bezbrojne druge poruke naših emocija, kulture, duhovnosti i tišine. O tim često neverbalnim porukama ovisi hoće li naši bližnji ili bolesnici prihvatiti ili napustiti za njih korisne opcije. To mogu često biti odluke bitne za budućnost. U empatičkoj komunikaciji u kojoj smo uvježbali prepoznati i ono što nam se nije oblikovalo u riječi moguće je postavljati i prognoze, čak i one na kraju života.

U palijativnoj medicini naglašava se važnost okoline, miris, zvukovi, dodir. Što je nemoć veća, to su detalji važniji. I oni su često ono zadnje što se o umirućem pamti.

Svjetlana Čala: *Kada početi i kada prekinuti s dijalizom*. Dijalizu je danas gotovo uvijek moguće provesti, no problem je kvaliteta života. Ne smijemo zaboraviti da cilj medicine nije produljavanje života pod svaku cijenu i protiv volje bolesnika. Lakše je bolesnika dijalizirati nego ne dijalizirati. Negativna odluka traži ozbiljno medicinsko i etičko prosuđivanje. Dijaliza se može prekinuti na zahtjev bolesnika kada se, usprkos primjeni svih potrebnih terapijskih postupaka, ne može postići ili očekivati kvaliteta života prihvatljiva bolesniku. Razvitak drugih terminalnih nerenalnih bolesti (teška kardiomiopatija, terminalna plućna, jetrena ili neurološka bolest) također su opravdanje za prekid. Nužna pretpostavka za takav način započinjanja/nezapočinjanja ili prekidanja dijalize jest postojanje palijativne skrbi. Paradoksalno je da u našim uvjetima bolesnici mogu bez većih problema dobiti dijalizu, ali ne i palijativnu skrb.

David Oliver: *Palijativna skrb ALS*. Bolesnici i obitelji boje se umiranja zbog bolova, teškoća pri disanju i gušenja. Međutim, uz ispravni postupak ti se simptomi rijetko javljaju i većina umire kod kuće – mirno.

Vida Demarin: *Kada prestati s umjetnim održavanjem vitalnih funkcija cerebrovaskularnih bolesnika?* Autorica naglašava da su kriteriji moždane smrti danas definirani i njihovo ispunjenje dopušta eksplantaciju organa usprkos tome što srce dalje radi. Na pitanje kako dugo održavati vitalne funkcije cerebrovaskularnih bolesnika nema konsenzusa o trenutku prekida.

Žarko Bakran, Mario Fučkar i Martina Varjačić: *Kako postupati s bolesnicima u kroničnom vegetativnom stanju?* Kliničari, pravnici i teolozi nemaju jedinstven stav o pravima obitelji u odlučivanju o održavanju života (prehrane i rehidracije) osoba u vegetativnom stanju. Traži se rehabilitacija u dnevnom centru u koji bi se bolesnik dovodio ujutro, a odvodio uvečer, tako da ukućani mogu privređivati. Predlaže se kao alternativa da se

članu obitelji koji bi preuzeo brigu o bolesniku dade bolovanje i naknada i – odgovarajuća izobrazba. Svakako treba u tu skrb uključiti i obiteljskog liječnika.

David Oliver: *Palijativna skrb na kraju života – je li reanimacija nužna?* Odluku o uvođenju ili neuvođenju određenog postupka treba brižno razraditi unutar interdisciplinarnog tima i s obitelji. Postupak koji bi se primijenio mora voditi oporavku uz minimalno oštećenje. Svaki postupak koji ne pokazuje jasnu korist treba prekinuti ili ga ne treba uvoditi te prijeći na palijaciju.

Peti simpozij Hospicij i palijativna skrb, 2004.

U predgovoru tiskanome materijalu s tog simpozija istakla sam da je Peti simpozij održan u ozračju vapaja „ne možemo više ovako dalje" – stupanj nerazumijevanja koje su pokazivali oni koji odlučuju i iscrpljenost naporima bili su za mene preveliki. Pomišljala sam i da sve napustim. Sudjelovanje u simpoziju bilo je vrlo kvalitetno i trebalo je odmah započeti s pripremom već planirane publikacije. Nismo mogli financijski i „energetski". Broj stvarno i intenzivno aktivnih djelatnika hospicijskog pokreta vrlo je malen, pa je trebalo postojeće snage što racionalnije rasporediti. Počela sam otvoreno iznositi kritike i dobivati čestitke i od visokopozicioniranih ličnosti koje su prepoznale vrijednost i nužnost rješavanja naših problema.

Članak *Hospicijski pokret u Hrvatskoj,* koji je u međuvremenu izišao u *Liječničkim novinama* retrospektiva je i plan za budućnost. Možda je on i razlog objavljivanja radova sa Petog simpozija i organizacije *Prvog Kongresa palijativne skrbi Hrvatske*. Za zbornik sam napravila izbor članaka stavljajući težište na one članke u kojima se bilježi povijest događanja ili prate ideje u razvitku. Publikaciji smo dodali i izbor iz opsežne fotodokumentacije.

Nigel Sykes: *Uvodno predavanje o palijativnoj skrbi na Prvom simpoziju o palijativnoj skrbi 1994. i Palijativna skrb u svijetu prije 10 godina i sada.* Opsežnije ću prikazati ovaj jer definira samu bit palijativne skrbi. Evo kako je predavač oblikovao svoja razmišljanja:

„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 u cijelom svijetu, utječući na maštu onih koji se brinu o umirućima i njihovim obiteljima,

Što je bit palijativne skrbi? To je koncept skrbi, upravljen na čitavu osobu, a ipak kombiniran s tehničkim znanjem, koje klinička znanost osigurava kako bi se postigla što veća 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, jest ono što privlači i one za koje se brinemo na ovakav način i profesionalce koje je privuklo ovo područje.

Počelo se s 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 koncentrirao na razvitak programa palijativne skrbi i oblikovanje „analgetske ljestvice". Ona se osniva na upotrebi jeftinih medikamenata koje mogu primjenjivati i članovi zajednice, s malo prakse

u ovom području. Usprkos razvitku multiprofesionalnih timova, SZO ipak stavlja naglasak na medikamente i medicinske tehnike."

Prije deset godina James i Field napisali su članak pod naslovom *Rutinizacija hospicija*. U engleskim hospicijima taj je posao prestao biti pionirski pothvat ili nešto što privlači vizionare – postao je klinička specijalizacija, kao i sve druge, s time da se zaposlenje može lakše naći u palijativnoj medicini nego u kardiologiji ili pulmologiji. Bolesnike s karcinomom u Velikoj Britaniji opskrbljuje 95% hospicija, a u Americi samo 60%, ostatak su nekarcinomski bolesnici. Međutim nije problem u dijagnozi, već „u pomoći ljudima i zajednici, boriti se sa spoznajom o umiranju i sa samim procesom umiranja". Takva pomoć obuhvaćena je rečenicom „treba pomoći ljudima, da žive dok ne umru". **Razlog zašto postoji palijativna skrb jest – 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. Razvitak ovisi o grupi entuzijasta koji će pokrenuti službe.

U Velikoj Britaniji NHS financira samo dio troškova hospicijskih jedinica, prosječno 30%. U Americi se službe palijativne skrbi, bez obzira na to jesu li profitabilnog ili neprofitabilnog tipa, financiraju *per capita.* Opskrbljuju se osobe s ograničenim životnim očekivanjem bez obzira na tip bolesti. Službe se mogu povećavati jer, ako su potrebe *(per capita)* točno identificirane, uslijedit će financijska potpora. U Europi se kritizira osnovni američki etički propust, a to je nejednakost u skrbi ovisno o imovinskom stanju.

Svjetska zdravstvena organizacija inzistira na integraciji palijativne skrbi u zdravstvenu zaštitu na nacionalnoj razini, tim više što te jedinice nisu skupe u usporedbi s drugima u koje se ulaže. Glavno je ulaganje u ljude, manje u lijekove i opremu. Kad se palijativna skrb počne smatrati integralnim dijelom zdravstvenog sustava, javlja se otpor stvaranju specijalizacija poput onih u Velikoj Britaniji, Kanadi, Australiji, Poljskoj, a vjerojatno i u Americi. Taj otpor nije opravdan ako se zna da postoje grupe bolesnika s posebno kompleksnim krajem. On traži posebno znanje i vještine koje se razvijaju uz vrlo strogo vođeno istraživanje. S tim ciljem specijalizacija postaje nužna. U Engleskoj je definirano što mora dati specijalistička palijativna skrb, a što radi bilo tko drugi. Svakako će socioekonomska i kulturalna rješenja u državi biti jednako važna kao i medicinski napori kako bi se postiglo bitno proširenje palijativne skrbi. Isto će tako biti važno postavljanje standarda bez obzira na to tko plaća uslugu.

U zaključku Nigel Sykes 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 događa.
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 vrste ako je potrebna.
7. Imati pristup bilo kojoj potrebnoj emocionalnoj ili duhovnoj potpori.
8. Imati pristup hospicijskoj skrbi na svakoj lokaciji, ne samo u bolnici.
9. Imati kontrolu nad prisutnošću i osobom koja sudjeluje u završetku.
10. Imati vremena oprostiti se.

11. Biti sposoban otići kad je vrijeme za odlazak umjesto proživljavati beskrajno produljivanje života.

Nakraju 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."

Michael Wright: *Palijativna skrb u globalnom kontekstu: pogled iz međunarodnog palijativnog opservatorija o skrbi za kraj života.* Skrb za umiruće postala je globalni problem, tjedno na svijetu umire više od milijun ljudi. U 19. stoljeću produljio se put do smrti. *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 autor niže podatke u vezi s pokretačima, državama i kontinentima te tipovima službi.

Interes za međunarodni razvitak palijativne skrbi povećao se kad je Kathleen Foley (OSI, NY) zatražila od Davida Clarka da pokrene pregled razvitka hospicija i palijativne skrbi duž centralne/istočne Europe i država nekadašnjega Sovjetskog Saveza, područja koje obuhvaća više od 400 milijuna ljudi. Cilj projekta *International Observatory on End of life Care* Sveučilišta Lancaster bio je odrediti razinu palijativne skrbi, identificirati edukaciju iz palijativne skrbi, ustanoviti je li palijativna skrb ili nije 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 bila je u 17 od 28 država, 172 službe s krevetima u 13 država, 5 bolničkih potpornih timova (hospicijski mobilni timovi) registrirani su u 4 države od 28. Od 50 službi za djecu u 9 država 30 ih je u Poljskoj, a 10 u Rumunjskoj.

U dva sam predavanja iznijela sjećanja na prve početke u Hrvatskoj, na 1994. i vrijeme neposredno poslije te početke integracije palijativne skrbi u hrvatski zdravstveni sustav – Regionalni hospicijski centar. Naglasila sam da se hospicijski pokret od početka razvijao u okviru zdravstvenih ustanova: Medicinskog fakulteta, Hrvatskog liječničkog zbora i Akademije medicinskih znanosti Hrvatske. Od početka je bio cilj integracija u hrvatski zdravstveni sustav. Završila sam apelom upućenim HZZO-u za financiranje projekta *Palijativna skrb u zajednici* i suradnju na projektu *Palijativna skrb – plan i program mjera*.

Stjepan Krajačić u svojem izlaganju *Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi RH* opisuje uspješnu i međunarodno priznatu aktivnost, koja je prekinuta 2003. nakon promjene vlade i resornog ministra. Kasnije ponovno uspostavljeno Povjerenstvo s istom predsjednicom, ali u novom sastavu, ne dobiva odgovore na postavljene prijedloge. Glavna je zapreka *Pravilnik o minimalnim prostornim i materijalnim uvjetima za zdravstvenu djelatnost* koji poništava sve ono što je postignuto u zakonskoj definiciji palijativne skrbi.

Michael Wright: *Spiritualnost: zaboravljena dimenzija palijativne skrbi?* Cicely Saunders pri osnivanje Hospicija sv. Kristofora uključuje duh prvih kršćanskih *hospes*, koji rado primaju bolesne i čine djela milosrđa u skladu sa Sv. pismom. Njezina vizija usklađuje teme religije, medicine i zajednice. David Tasma, mlađi poljski Židov, kojeg je susrela u Bolnici *St. Thomas*, gdje je radila kao socijalni radnik, imao je djeda rabina s kojim je obilno i rado raspravljao. Pokušavao je u razgovorima sa Cicely Saunders u trajanja od oko dva mjeseca pronaći značenje svoga života. Ti razgovori doveli su ih do ideje osnivanja posebnog mjesta za ljude poput njega, tj. ljude na kraju života.

U definiciji palijativne skrbi SZO-a (1990. i 2002.) duhovno u novom mileniju različito je od onoga u vrijeme hospicijskih pionira. Manje je ljudi religiozno, ali vjera nije nestala. Grace Davie u svojoj studiji o religioznosti u Velikoj Britaniji otkriva da 7-10% odraslih vjeruje u Boga i ona identificira populaciju „koja vjeruje, a ne pripada". *Razvija se novi pojam „duhovnosti" raširen među ljudskim bićima, ali neovisan o religijama. Korijen joj je (prema rječniku) u „duhu" – u nefizičkom u ljudskoj vrsti; u dubokim mislima i osjećajima; u dijelu osobe za koji se misli da će živjeti i nakon smrti; u karakteru, temperamentu i volji za preživljavanjem. Autor Michael Wright detaljno prikazuje model u kojem važno* mjesto zauzima religija te dimenzije „ego", „drugi" i „kozmos". Shema potvrđuje najvažnija pitanja života i smrti, duhovnih nastojanja u povezivanju, nalaženju značenja i transcendiranju.

U drugom dijelu članka prikazuje rezultate ankete provedene u državama centralne i istočne Europe i nekadašnjega Sovjetskog Saveza, gdje je religija bila potisnuta.

Dražen Jerabek: Rad *Što je smrt?* počinje pitanjem „Što je život?". Svi objekti u stvari su oblici energije i ona se ne može izgubiti već samo promijeniti oblik. Proglasiti nešto beživotnim/mrtvim samo je naša nesposobnost da vidimo stvarnost kakva je u potpunosti. U prostoru i vremenu našeg materijalnog svijeta prisutno je toliko toga što ne možemo vidjeti bez odgovarajuće pomoćne aparature. Naših pet osjetila nije dovoljno za opažanje „onostranog", ali to ne znači da ono ne postoji. Definicija smrti određena je definicijom „cerebralne smrti" (Harvard, 1968., i Minessota, 1971.). Autor postavlja pitanja: Je li konstatirana smrt uistinu smrt? Ne postoji li i međustanje koje nije moguće otkriti sadašnjim mjernim instrumentima? Je li prestanak moždane funkcije sigurna indicija smrti? Je li aktualna dijagnostička aparatura dovoljno sofisticirana za takvu dijagnozu? Što je reverzibilna „prividna smrt"? Koga možemo pitati o tome što je smrt: liječnike, znanstvenike, svećenike?

c. Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo

Uređujući zbornik radova i sažetaka s *Drugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske* 2008., uključila sam u taj posao još dvoje kolega, Marijanu Braš i Zorana Lončara. Izdavač je bilo Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a. Objavljena predavanja iznose originalne ili slabo poznate podatke presudne za budući razvitak palijativne medicine u Hrvatskoj.



Hospicij i palijativna skrb - osnovno ljudsko pravo. Izabrani materijali sa Drugog kongresa.

Ranko Stevanović: *Inovativna reforma zdravstvene zaštite – kakva bi trebala biti?* Osnovno što treba napraviti jest promjena načina skupljanja novca i načina trošenja i to bi trebale biti najjače poluge. Težište stavlja na primarnu zdravstvenu zaštitu. Hrvatska je prva u svijetu, još 1952. godine, imala Dom zdravlja, a i prva je u svijetu 1962. uvela specijalizaciju iz obiteljske medicine.

Andrija Hebrang proveo je kobnu reformu ukidanja postojećeg i besmislicu „glavarine". Nakon 1990. ta djelomična privatizacija ambulanti primarne zdravstvene zaštite pokazala se neadekvatnom jer ugovaratelji ne mogu razviti inicijative mimo HZZO-a, a nemaju ni sigurnost da će iduće godine dobiti taj ugovor. Ipak, HZZO u konačnici dobiva 17 milijardi godišnje i po tome Hrvatska pripada krugu država s visokim izdvajanjem za zdravstvenu zaštitu.

Autor traži oblikovanje reformskih grupa s jasnim zadacima i terminima. Reformu treba osloboditi politike jer se čelnici Ministarstva brzo mijenjaju. Nabraja 11 područja reforme: 1. legislativa, 2. vrste i načini zdravstvenog osiguranja, 3. podrška razvoju grupnih praksi 4. reformiranje Doma zdravlja u centar za primarnu zdravstvenu zaštitu itd. itd.

Anica Jušić: *Počnimo reforme definirajući ustanove koje želimo reformirati.* Povod su članku u *Novom listu* objavljene izjave tadašnjeg ministra MZSS-a, koje upućuju na visoki stupanj neinformiranosti. Navodim pravo značenje.

Bolnice B-tipa – vrlo općenit naziv za sve one zdravstvene ustanove koje nisu „akutne".

Bolnice za produženo liječenje su bolnice u kojima bolesnik kroz tri tjedna nastavlja manje aktivno liječenje ili rehabilitaciju i onda se šalje kući ili u drugu ustanovu. Treća mogućnost je da bolesnik plati sam i onda se ponovno zaprimi na tri tjedna (+Novi Marof i Duga Resa). Smještaju se onamo i umirući, premda to nisu za tu svrhu podobne ustanove ni po broju ili izobrazbi djelatnika ni po organizaciji zdravstvene službe. To posebno vrijedi za bolnicu u Kninu.

Domovi za starije i nemoćne. Prije dvadesetak godina u njih su se smještali u hotelski smještaj manje-više zdravi umirovljenici, najčešće samci, s pravom smještaja u „stacionar" u slučaju zdravstvenog pogoršanja. Još prije Domovinskoga rata počelo se u te „stacionare" smještati i bolesnike koji prije toga nisu bili štićenici doma. To je u početku bio interventni smještaj, međutim to su sve češće bili kronični bolesnici oboljeli od multiple skleroze, mišićne distrofije, posljedica moždanog udara, često stari samo 30 – 40 godina. Stvoren je aktualni naziv i jedinice su proglašene socijalnim ustanovama. Zbog takvog statusa, one u svom timu nemaju liječnika, a broj medicinskih sestara, fizikalnih ili radnih terapeuta daleko je premalen za aktualnu bolesničku populaciju.

Nemamo modernih ustanova za kronično liječenje. Postoje ustanove za malformiranu djecu koja tamo odrastaju (Stančić i Gornja Bistra) i ustanove za odrasle duševne bolesnike (Šestine, Lobor) loše razine. Tamo bolesnici ostaju doživotno.

Gerijatrijski odjeli. Aktualno je odobrena specijalizacija iz gerijatrije, a dva postojeća gerijatrijska odjela u KBC-u Rebro i u KB-u Dubrava dokinuti su.[357] Kako specijalizirati bez mogućnosti obavljanja prakse? Naše društvo stari, a broj kroničara povećava se i zbog standarda života stotina tisuća građana RH koji životare s prihodima ispod granice siromaštva.

---

[357] Onaj na Rebru ukinut je još prije Domovinskoga rata, nakon umirovljenja osnivača i rukovodioca Tomislava Peršića. Drugi je pretvoren u odjel za rehabilitaciju branitelja, a kasnije u redoviti odjel za fizikalnu terapiju.

Nakraju sam dodala da sve te ustanove, ako su kvalitetne, mogu poslužiti kao baza za razvitak malog palijativnog odjela ili dolazak mobilnih, konzultativnih, interdisciplinarnih palijativnih timova. Njih treba oblikovati – voditelj tima može biti liječnik opće prakse, ali i psiholog ili psihijatar s dodatnom izobrazbom iz palijativne skrbi/medicine, kao naprimjer u Mađarskoj. Isto tako i kvalitetna primarna zdravstvena zaštita, uz dodatnu izobrazbu, može preuzeti kućne hospicijske posjete jednostavnijih slučajeva umiranja. Međutim liječnici obiteljske medicine iznimno idu čak i u „obične" kućne posjete. Čak se i za suzbijanje boli još uvijek zove hitna pomoć i po više puta dnevno. Mobilnih interdisciplinarnih konzultativnih timova za palijativnu skrb, primjereno izobraženih, i ustanove za palijativnu skrb u Hrvatskoj još nema.

Vlasta Vučevac: *Palijativna skrb u domovima za starije i nemoćne osobe.* Autorica analizira specifičnosti domske populacije. Oko 30% bolesnika u stacionaru u terminalnoj je fazi života. U 10 zagrebačkih domova u stacionaru je 1.600 kreveta. U ukupnom kapacitetu doma smrtnost iznosi 20 – 30%. Status stacionara u primarnoj zaštiti nije uopće riješen, kao što nije riješen ni status/nadležnost liječnika opće medicine u socijalnoj ustanovi.

Nužna je reorganizacija i standardizacija zdravstvene zaštite u domovima za starije i nemoćne. Treba zakonski definirati status stacionara unutar ambulante opće medicine u PZZ-u i promijeniti kadrovske normative zdravstvenih djelatnika na stacionaru domova. Domovi za starije i nemoćne osobe moraju dobiti status socijalno-zdravstvene ustanove. Treba razlučiti troškove socijale od onih za zdravstvo. Autorica kao posljedicu primjerene reorganizacije naglašava uštede za HZZO: smanjeni broj uputnica za sekundarnu zdravstvenu zaštitu, smanjeni broj hospitalizacija terminalnih bolesnika, smanjeni broj dana bolničkog liječenja, smanjeni broj prijevoza vozilima hitne pomoći. Nužna je, naravno, i kontinuirana edukacija iz palijativne skrbi za zdravstvene, ali i druge djelatnike socijalnih ustanova.

Luka Kovačić i Spomenka Tomek-Roksandić: *Organizacija ustanova i školovanje za palijativnu skrb iz perspektive javnog zdravstva.*

Zadnjih dvadesetak godina svake godine umire 50.000 osoba s obzirom na činjenicu da se udio starijeg stanovništva povećao. Povećava se postotak umrlih u zdravstvenim ustanovama djelomično i zato što su članovi obitelji zaposleni izvan kuće. Premda dom zdravlja ima zakonsko pravo za obavljanje palijativne skrbi u praksi, kao zasebna jedinica ta djelatnost gotovo da i ne postoji. Do zadnje reorganizacije domova zdravlja 2003. u Hrvatskoj je postojalo 111 takvih ustanova, a danas ih je 47, jer su u nekim županijama (vlasnicama domova zdravlja) domovi zdravlja spojeni. U Hrvatskoj je 114 domova za starije osobe (2008.) u kojima boravi prosječno 2,0% osoba starijih od 65 godina. U stacionarnom dijelu danas je smještena polovica korisnika (49,%) i u njima bi trebalo organizirati uzornu palijativnu skrb.

Nužno je obrazovanje za palijativnu skrb: opće obrazovanje laika i javnosti, obrazovanje članova obitelji i njegovatelja umiruće osobe, opće stručno obrazovanje zdravstvenih i srodnih djelatnika, specifično obrazovanje stručnjaka palijativne skrbi.

Na Medicinskom fakultetu u Zagrebu postoji na trećoj godini u okviru kolegija Psihološka medicina 1. sat predavanja pod naslovom Terminalna bolest i bol. Na prvoj godini sluša se izborni predmet: Palijativna skrb i rehabilitacija onkološkog bolesnika (uz 15 sati seminara i 10 sati vježbi); na šestoj godini u okviru kolegija Obiteljska

medicina obrađuje se i područje Zbrinjavanje bolesnika u kući, specifičnosti kućnih posjeta, kućnog liječenja i palijativne skrbi.

Zdravstvena veleučilišta u *preddiplomskom trogodišnjem studiju* imaju opsežniji program već u prvoj godini. Unutar kolegija Komunikacijske vještine nalazimo: Umirući bolesnik. Komunikacija s obitelji umrlog bolesnika, unutar kolegija Osnove zdravstvene njege: Sestrinska skrb za umirućeg bolesnika, unutar kolegija Kliničke vježbe zdravstvene njege: Zdravstvena njega umirućeg bolesnika, unutar kolegija Zdravstvena psihologija: Psihološki problemi umirućih bolesnika, a unutar kolegija Razvojna psihologija: Smrt i umiranje, modeli socijalne i zdravstvene skrbi za stare ljude. Na trećoj godini sluša se Zdravstvena njega umirućeg bolesnika kao izborni predmet uz 15 sati posebnih kliničkih vježbi.

Na *specijalističkom diplomskom studiju Veleučilišta* na drugoj godini, u okviru izbornog kolegija Palijativna skrb obrađuju se nastavne jedinice: Palijativna skrb i hospicij, Povijest hospicijskog pokreta, Ciljevi hospicija, Radni terapeut u hospiciju, Informacije vezane uz hospicijske dnevne centre, Profesionalni dijalog s umirućim, Neophodne vještine terapeuta u palijativnoj skrbi, Neverbalna komunikacija, Savjetodavne vještine, Priopćavanje loših vijesti. Uloga terapeuta u interakciji s članovima obitelji. Sadržaji se predaju u 15 sati predavanja, 15 sati seminara i 15 sati metodičkih vježbi.

U programu specijalizacije iz gerontologije predviđeno je mjesec dana za palijativnu skrb, odnosno skrb za terminalnog bolesnika.

Ljiljana Klarin: *Palijativna skrb iz perspektive obiteljskog liječnika*. Autorica ističe ulogu liječnika primarne zdravstvene zaštite u liječenju umirućih bolesnika. Ponovno u tom liječenju oni trebaju suradnju djelatnika palijativne skrbi, pa i smještaj u hospicij kad se radi o samcima ili teškim materijalnim uvjetima. Predlaže da se novac HZZO-a namijenjen zdravstvenoj zaštiti i njezi u kući podijeli na mrežu ustanova za hospicij i palijativnu skrb. Zdravstvenu njegu i kućno liječenje treba vratiti u tim liječnika opće/obiteljske medicine. Osim prava na život, školovanje, stanovanje i rad, kao osnovno ljudsko pravo treba afirmirati i hospicij i palijativnu skrb.

Anica Jušić: *Dopusti i naknada za njegovatelje umirućih, kao što je imaju roditelji ili njegovatelji novorođene ili teško bolesne djece.* Kao predsjednica Povjerenstva za palijativnu skrb, dva sam puta dopisom tražila promjenu Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Ministar Milinović uopće na to nije odgovorio. Jan Sternsward, kao vanjski član „prvog sastava" Povjerenstva, citirao je odobrenje dopusta i financijske naknade za njegovatelje umirućih u Švedskoj, Austriji, Australiji i drugdje. U Hrvatskoj postoji pravo na naknadu za njegu bolesnog djeteta, za vrijeme rodiljskog ili posvojiteljskog dopusta. Jedan od roditelja ima pravo na skraćeno radno vrijeme i financijsku naknadu, ako se radi o težem oštećenju, do sedme godine. Predložili smo dopunu Zakona o zdravstvenom osiguranju s „privremeno spriječen za rad zbog njege člana obitelji, koji je u terminalnoj fazi bolesti" i „pravo na naknadu plaće za vrijeme bolovanja radi njege člana uže obitelji u terminalnoj bolesti u trajanju od 30 dana, iznimno do tri mjeseca".

Nacrt zakona o palijativnoj skrbi u izradi. O zakonu o palijativnoj skrbi raspravljalo se učestalo na sjednicama Povjerenstva za palijativnu skrb pod vodstvom Anice Jušić. Vrijedan korak naprijed predstavljao je prijedlog ministra Ljubičića i dodjela pravnice

MZZS-a Mije Popović za pravnu pomoć pri izradi teksta. Zadnju verziju teksta reproducirali smo i u programu kongresa i u zborniku radova s kongresa. Zakon se osniva na definiranju osnovnih pojmova, stavu spram eutanazije, definiciji bolesničke skupine, uvjeta smještaja bolesnika, jedinica palijativne skrbi i njezinih djelatnika, razina edukacije. Definirani su izvori financiranja i funkcija dobrovoljaca te osnivači i 24-satno „umreženje" s postojećim i novim jedinicama.

Hrvatska deklaracija o palijativnoj skrbi. Potpisala sam abecednim redom sljedeće suradnike: Marijana Braš, Julijana Franinović-Marković, Rudolf Gregurek, Anica Jušić, Stjepan Krajačić, Zoran Lončar, Gordana Špoljar. Tražili smo supotpisnike i dobili smo odgovor od preko 800 osoba, među njima i od niza vrlo uglednih ličnosti u tuzemstvu i inozemstvu, pa i čitavih organizacija (Hrvatsko farmaceutsko društvo). Deklaracija je *in extenso* reproducirana u *Farmaceutskom glasniku* i *CEE – Palliative Newsletter* (Budimpešta), a skraćeno u glasniku *Help the Hospices.*

Nakon vrlo mučnog nastojanja uspjeli smo uvrstiti pojam palijativne skrbi u novi Zakon o zdravstvenom osiguranju iz 2003. Ostalo je to, međutim, mrtvo slovo na papiru. Prema programu Vlade RH, do prosinca 2008. treba stvoriti „mrežu" uz referalni centar. Ušli smo u državni proračun sa stavkom „za palijativnu skrb" s mogućnošću povećanja iznosa. U 19. poglavlju pristupnog izvještaja Vlada ima obvezu izvijestiti o dostupnosti, kvaliteti i održivosti pružanja palijativne skrbi u Hrvatskoj i o mogućnostima njezine evaluacije. Naglašeno je, između ostalog, da je palijativna skrb jedno od osnovnih ljudskih prava na zdravstvenu zaštitu, ona mora biti uključena u zdravstvenu politiku RH, temeljenu na načelima dostupnosti i jednakosti. Treba osigurati primjerenu edukaciju zdravstvenih profesionalaca. Članovi obitelji i nezdravstveni dobrovoljci moraju biti prepoznati kao važni faktori u pružanju palijativne skrbi.

S. Husić, S. Kalajlić, Š. Delagić: *Organizirano zbrinjavanje pacijenata u terminalnom stadiju bolesti – iskustva na odjeljenju palijativne njege, UKC, Tuzla.* Ovdje se sve odvija uz financiranje zdravstvenog osiguranja na osnovi redovitih uputnica, bilo za „ležeći hospis", bilo za „dnevni hospis". Osman Sinanović (pozadinski inicijator svih palijativnih akcija), govorio je o perspektivama razvoja palijativne neurologije u Tuzli. Prikaz se odvija uz njegovu staru parolu: Ravnomjeran razvoj svih subjedinica/neuroloških područja, davanje šanse kreativnim pojedincima, nečekanja direktiva odozgo i boljih vremena da bi se nešto pokrenulo i unaprijedilo. U klinici se pokušava pacijenta staviti u centar, njeguje se holistički pristup u svakodnevnoj kliničkoj praksi, provodi se kontinuirana edukacija svih zaposlenih. Govori se čak o mogućnosti otvaranja palijativne ambulante/servisa za kontrolu različitih simptoma kod kroničnih neuroloških bolesnika ili čak „neurološkog hospisa" u okviru klinike.

Tania Becker: *Odlazak gospođe Li. Umiranje u kineskom hospiciju, problemi i perspektive*. Autorica opisuje 108 godina staru ženu koja je boravila u hospiciju u Pekingu *(Beijing Songtang End of Life Care Hospice).* Došla je u hospicij teško bolesna i spremna umrijeti. Oporavila se i poživjela je još deset godina. Moderni hospicijski pokret s principom skrbi i otvorenosti što se tiče informacija daje bolesniku priliku da se suoči sa svojom vlastitom smrtnošću, istodobno omogućujući u zadnjem stadiju postizanje najbolje kvalitete života.

U Kini se nalazi više od petine svjetske populacije starih. Umjetno stvoren dramatski pad fertiliteta ubrzao je starenje kineskog društva. Nastaje problem zvan „8-4-2-1“[358]. Hospicijski pokret razvija se od 1980. u gradskim područjima, uglavnom u suradnji s Amerikom, Japanom, Njemačkom itd. Principi su: služenje svima, u jeftinim službama, uz suglasnost sudjelovanja religije, prema želji bolesnika i rođaka.

Posebnost Hospicija *Songtang* u terminalnoj skrbi jest da svaka soba ima njegovateljskog asistenta, koji ima u njoj krevet kako bi bio bolesniku na raspolaganju 24 sata. Oni rade sve nemedicinske poslove – od pranja do čavrljanja. U društvenoj su skrbi aktivni dobrovoljci, studenti Sveučilišta. Svaki bolesnik ima svoga, za više sati. Oni čavrljaju, pjevaju, češljaju oboljele itd.

Govori se o Songtang teoriji „funkcije društvene majke“. U svijetu se smatra da je period terminalne skrbi šest mjeseci. Studija u kojoj se prati 10.000 bolesnika u spomentom hospiciju ukazuje na to da ireverzibilna deterioracija zdravlja do smrti traje kod 90% bolesnika 280 dana. I dijete u majčinoj utrobi prima skrb 280 dana. Terminalno bolesni, poput djeteta, također trebaju skrb od društva. Tim se putem dolazi do sveobuhvatnijeg i dubljeg razumijevanja života, koji uključuje poboljšanje kvalitete različitih stadija života, osobito rođenja i smrti. Oni koji pomažu u terminalnoj skrbi mogu pomoći da bolesnik prihvati zadnji stadij života kao dio životnog ciklusa.

Bolesnici u kineskom hospiciju nerado govore o smrti i obitelj taji od njih istinu, jer se bolest smatra kaznom za počinjeno zlo u ovom ili prošlom životu. Ili se pak boje uroka, koje izazivlje razgovor o smrti. Hospicij *Songtang* u svojim se počecima devet puta morao seliti unutar grada zbog protesta okoline. Djelatnici u hospiciju zato moraju praviti kompromise i razvijati senzibilitet slušanja i time olakšavati osjećaj osamljenosti bolesnika.

E Anica Jušić: *Palijativna skrb kao ušteda troškova liječenja potvrđena u nizu država.* U nacionalnim strategijama razvoja zdravstva sve se češće postavlja pitanje pravedne razdiobe zdravstvenog kolača. Uvođenje novih biomedicinskih tehnologija koje produljuju život loše kvalitete u jedinicama intenzivne njege ima visoku cijenu. S druge je strane obustava terapije ili neuvođenje liječenja problem, jer je teško sa sigurnošću odrediti trenutak u kojem život ide kraju. Svakako je činjenica da nemamo dovoljno ljudi, vremena i novca da bismo mogli učiniti sve za svakoga bolesnika. Svaka odluka u pogledu izbora da se učini dobro za nekog bolesnika prešutan je izbor da se manje učini za drugog. Sa starenjem populacije ta se ograničenja naglo povećavaju. Svakako pravednu podjelu društvenih izvora financiranja, definiciju prioriteta, treba riješiti društvo kao cjelina, a ne prepuštati liječnicima odgovornost za potrebnu racionalizaciju.

U Kataloniji gdje više od 95% populacije može u svom okrugu doći do palijativnog tima, ukazuje na uštedu od 10 milijuna EUR godišnje. U SAD-u hospicijska skrb štedi za zdravstveno osiguranje Medicare prosječno 2.309 USD po korisniku godišnje. Preporučuju što veći broj boravaka u hospiciju kraćeg trajanja, što odgovara toliko propagiranoj ideji cirkulacije bolesnika od privatnog stana ili doma za njegu do palijativnog odjela bolnice ili do hospicija i onda u suprotnom pravcu. Godine 2007. približno 35% svih smrti u SAD-u bilo je u programu hospicijske skrbi.

Za uključenje palijativne skrbi u zdravstveni sustav RH potrebno je procijenuiti stvarne potrebe. Treba sastaviti „plan i program mjera“ za sve razine zdravstvene

[358] Jedna osoba morala bi se brinuti za 2 roditelja, 4 djeda/bake i 8 pradjedova/prabaka.

zaštite te izračunati koliko je potrebno kadrova i kojeg profila, koji materijalni minimum treba osigurati i to onako kako je to za Koprivničko-križevačku županiju napravio Jeremy Keen (UK) 2001. u okviru međunarodnog projekta što ga je financirao MMF.

Ranka Baraba Vurdelja: *Ambulanta za bolna stanja u neurologiji OB-a „Sveti Duh"* bavi se bolnim sindromima vezanim uz moždano oštećenje. Inače jedinica koja prati bolna stanja postoji u toj bolnici od 1975.

Vanja Bašić-Kes i Vida Demarin: *Ambulanta za bol Klinike za neurologiju KB-a „Sestre milosrdnice"* radi već šestu godinu s tri liječnika, dvije medicinske sestre i jednim fizioterapeutom.

Anica Jušić: *Bolesnici oboljeli od amiotrofične lateralne skleroze (ALS) praćeni u hospicijskim kućnim posjetima.* Ovo je prvi precizni prikaz praćenja i prvo sistematsko vođenje oboljelih od ALS-a u terminalnom stadiju, u kućnim uvjetima, u Hrvatskoj. Problem kako pomoći u postupnom umiranju oboljelih od ALS-a, intelektualno i emocionalno sačuvanih, velik je izazov. Sigurno je da se optimalno rješenje može naći u domu oboljelih. Dva su uvjeta, da postoje ukućani koji mogu i hoće pomoći i suradnja posebno izobražene interdisciplinarne hospicijske ekipe, koja će pomoći u dilemama i krizama. Cicely Saunders prva je u velikom broju smještala takve bolesnike na više mjeseci u hospicij. To je rješenje ako nema uvjeta za praćenje u bolesnikovu domu. Za prikaz su izabrana četiri bolesnika, kojima se dolazilo 4 – 16 mjeseci. U prvome opisanom slučaju hospicijska je medicinska sestra ostvarila 93 posjeta.

Marinka Mravak-Stipetić: *Njega usne šupljine u terminalnom stadiju – algoritam.* Postoje algoritmi za različta stanja i uzraste, ali ovo je prvi za bolesnike u terminalnom stanju što ga je napisao sveučilišni profesor Stomatološkog fakulteta u Zagrebu. Simptomi su najčešće posljedica općeg stanja i često su posebno neugodni, a pristupačni su za ublaženje.

Rudolf Gregurek: *Zašto sam u nastavu Katedre za psihijatriju i psihološku medicinu uključio i poglavlje palijativne medicine.* Autor ističe da način na koji će student medicine biti educiran o smrti bolesnika može imati važan i dugotrajan utjecaj na njegove kasnije reakcije i interes za palijativnu medicinu. Kad vidimo čovjeka koji se hrabro suočava s vlastitim uništenjem, promatramo najveću pobjedu koju čovjek može zamisliti. Osjećanje smrti potiskuje se. Proživljavanja bolesnika uvjetuju niz svjesnih i nesvjesnih reakcija kod članova tima. U njima se razvija često karakteristična, neprepoznata, intrapsihička napetost. I kod bolesnika se zbog psihičke i fizičke dezintegracije razvija anksioznost, koja može poprimiti i psihotične razmjere. Studenti medicine moraju razviti sposobnost da budu ono što bolesnik ne može biti i emocionalno proživljavaju s njim njegove patnje.

Studenti medicine predstavljaju najvažniju skupinu, na koju treba orijentirati edukaciju, jer su mnogo otvoreniji za prihvaćanje novih ideja i pristupa i bolje mogu razumjeti važnost palijativne medicine od grupe prakticirajućih liječnika educiranih na stari način. Aktivnim sudjelovanjem u radu palijativnih timova studenti bi imali mogućnost direktno promatrati njihovu ulogu.

Melita Stipančić Reiner: *Psihosocijalna procjena i evaluacija u palijativnoj skrbi.* Spominje rad započet na konferenciji internacionalne radne grupe na temu smrti i umiranja

Northern Lights u Solstrandu u Norveškoj. Radna grupa radila je na procjeni rezilijentnosti, tj. sposobnosti vraćanja u prvobitno stanje nakon traume. Smatra se normalnim u situacijama stresa reagirati snažnim emocijama i privremenim poremećajima funkcioniranja na raznim razinama. Značajka je vitalnog i zdravog sustava, bilo pojedinca bilo obitelji, sposobnost vraćanja u stanje ravnoteže.

Izrađene su tri osnovne sheme. *Obilježja obitelji*: komunikacija unutar obitelji: zajednički obiteljski rituali, obrasci emocionalnog ponašanja, socioekonomski uvjeti života. *Obilježja pojedinca*: zdravstveno stanje, ovisnost/neovisnost ,*coping* stil, temperament, slika o sebi, svjesnost o vlastitim emocijama, ranija iskustva s bolešću/smrću. *Obilježja okoline:* odnosi sa susjedima, sustav potpore prijatelja, povezanost/sudjelovanje u zbivanjima unutar zajednice, suradnja sa stručnim ustanovama. Zasad navedeni upitnik nije dobio svoj konačni oblik, ali je primjer na koji se način može započeti rad na navedenom zadatku i u okviru palijativne skrbi u Hrvatskoj.

Tereza Salajpal[359]: *Susret sa smrću i strah od smrti.* Ako bolesnik osjeti da liječnik ili bližnji nije zaplašen smrću, da ga razumije i prihvaća, lakše će se otvoriti i priopćiti svoje najdublje osjećaje. U presudnim trenucima suočavanja sa smrti najmilijih susrećemo se sa svojim najskrivenijim osjećajima i mislima, bez obzira na predznak. Kroz njih ćemo lakše prepoznati i prihvatiti značenje poruka i ponašanja umirućeg. Iskren i otvoren emocionalni odnos s oboljelim/umirućim obogaćuje nas preko primljenih poruka na svjesnoj i nesvjesnoj razini. Vrijeme približavanja smrti umirući naslućuje ili intuitivno prepoznaje, često i odabire, ako je u dodiru sa svojim duhovnim bićem i ako ga okolina u tome ne sprječava. Ako znamo slušati i prepoznati simboličan govor, značenje poruka i ponašanja teško oboljelih/umirućih, možemo mnogo naučiti o sebi i svojem psihičkom životu.

Stana Lovrić: *Nezdravstveni dobrovoljci – od razvoja dobrosusjedske pomoći do organiziranja zajednice u borbi za promjenom*. Ističe da niz dobrovoljaca iz RHC-a posjećuje Dom za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14, jednom tjedno, i ljeti. Doći u vrelo ljetno popodne, dodati čašu hladne vode, prozračiti sobu, osvježiti ruke i noge ležećima, popričati, štićenicima je mnogo značilo. Nastavljalo se tijekom punih devet godina, s time da bi prisutni zamjenjivali u posjetu one koji bi morali izostati. Od 1. prosinca 1999. niz zdravstvenih dobrovoljaca, ali i pojedini nezdravstveni, odlaze u kuće smrtno bolesnih. Prošlo ljeto pratili su i pomagali tri samohrane majke do kraja. Trebalo se pobrinuti i za djecu koja su se bojala odlaska u dom za maloljetnike.

5.3. KNJIŽICE U SVRHU PROMIDŽBE OSNOVNIH IDEJA

U 2002./2003. godini nazire se početak ostvarenja onoga za što smo se godinama borili. Na razini Povjerenstva za palijativnu skrb počelo je rješavanje problema: palijativna skrb kao pojam prvi je put ušla u Zakon o zdravstvenoj zaštiti. U Zakon nije ušao hospicij, kao specijalna bolnica, dakle organizacija na sekundarnoj razini zdravstvene zaštite, ali je prošla samostalna ustanova s tri jedinice paralelna domu zdravlja ili ustanovi za

[359] Tereza Salajpal hrvatska je autorica brojnih knjiga koje bi trebali čitati u prvom redu nezdravstveni dobrovoljci u palijativnoj skrbi, ali i profesionalci. Citirat ću ih samo nekoliko: *Darovane spoznaje o umiranju*, Alinea, Zagreb, 2004.; *Druga strana sjećanja*, Alinea, Zagreb, 2002.; *Gubitak voljenog bića*, Alinea, 2010.; *Ranjeni životi. Suočavanje s gubicima*. Alinea, Zagreb, 2008.; itd.

hitnu pomoć. Nastojali smo svim raspoloživim sredstvima razviti svoj Regionalni hospicijski centar, koji je imao lijepu podršku Ministarstva te se razvijao u nekoliko pravaca. Imali smo realnu podlogu da ga u bližoj budućnosti pretvorimo u vodeću ustanovu.

I onda je došla jesen 2003., smijenjen je ministar zdravstva, došao je drugi, koji ukida većinu povjerenstava, pa i ono za palijativnu skrb, bez ikakvog obrazloženja. Naravno da je obustavljeno i izdavanje knjižice *Nacionalni program palijativne skrbi,* a tekst je upravo prolazio zadnje korekture. Ubrzo je izišao Pravilnik o minimalnim uvjetima za određenu zdravstvenu djelatnost. Liječnička komora dvaput ga je odbila, ja sam dvaput tražila izbacivanje besmislica koje je uveo netko tko – ali uistinu – ne zna što je palijativna skrb i hospicij, međutim uzalud.



Knjižica sa razine Vijeća Europe. Prijevod je u dva navrata izdan (umjesto još u 2003 godini planirane originalne knjižice u izdanju MZa - Nacionalni program palijativne skrbi).

a. *Preporuka Rec* (2003)24, 2004. i 2007. Umjesto u 2003. pripremane originalne knjižice Nacionalni program palijativne skrbi u izdanju Ministarstva zdravstva odlučila sam se za prijevod *Preporuka Rec (2003)24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi* što ih je prihvatilo Povjerenstvo ministara 12. studenog 2003. na 860. sastanku ministarskih zastupnika.

U predgovoru sam napisala: „Zahvaljujući inicijativi Centra za srednju i jugoistočnu Europu EAPC-a u Stockholmu i ravnatelju ove međunarodne ustanove Karl Johan Fürstu, uspjeli smo ostvariti tiskanje ove knjižice. Veseli nas njezino objavljivanje na hrvatskom jeziku, jer sadrži ono što u danom trenutku može predstavljati protutežu agresivnoj medicini, tj. eutanaziji. Posebno je vrijedan u tekstu naglasak na činjenici da je za realizaciju ustanova i službi palijativne skrbi odgovorna vlada. One moraju biti u zemljama članicama Vijeća Europe slično organizirane. Palijativna skrb mora postati dio zdravstvenog sustava, svake od država članica VE. Svaki građanin mora imati mogućnost u okviru zdravstvene zaštite ostvariti svoje elementarno građansko pravo, a to je smrt dostojna čovjeka. Svakako, iskustva i u Kataloniji, dokazuju da je palijativna skrb ne samo humanija i bolja skrb i za umirućeg i njegovu obitelj, već da je to oblik zdravstvene zaštite, koji je ako je dobro organiziran i jeftiniji."

U Hrvatskoj smo još jako na početku, premda organizirano radimo već deset godina. Nadamo se da će ova knjižica pridonijeti da barem dio prijedloga Povjerenstva za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi prijeđe u realnost.

Knjižica obuhvaća preporuke o organizaciji palijativne skrbi te se definira novi standard u pružanju palijativne skrbi među državama članicama. Promiče se međunarodno umreženje jedinica palijativne skrbi iz Koordinacijskog centra EAPC – Istok, na čelu s Karlom Johanom Fürstom iz Stockholma. Knjižica je podijeljena u 3.000 primjeraka. Upoznali smo javnost, u prvom redu institucije, s time kako se gleda na hospicij i palijativnu skrb u Europskoj uniji, no, nažalost, bez praktičnih posljedica. U Hrvatskoj i dalje postoji samo jedna jedinica moderne palijativne skrbi, koja opskrbljuje samo mali

dio potrebitih, uglavnom u Zagrebu, u kući ili ambulantno, i to na dobrovoljačkoj bazi. Dobrovoljci su nezaobilazni u modernim hospicijskim jedinicama i najbogatijih zemalja, ali, naravno, uz jezgru suvremeno izobraženih profesionalaca palijativne skrbi u punom radnom odnosu i sa stalnim izvorom financiranja.

U novom ozračju odlučila sam se na uređivanje/izdavanje knjižica namijenjenih širokim slojevima s ciljem populariziranja hospicijskih/palijativnih ideja i s mnogo praktičnih savjeta upotrebljivih u svakodnevici.



Knjižica namijenjena informiranju bolesnika i nezdravstvenih dobrovoljaca

b. Uredila sam tako knjižicu ***Palijativna skrb. Poruke teškog bolesnika.*** **2003.,** u kojoj je, nakon osnovnih definicija i opisa onoga što možemo pružiti zainteresiranima u RHC-u, donesen modificiran tekst s interneta *Poruke teškog bolesnika dobrovoljcima - kako pomoći emocionalno i društveno onima koji boluju od teške bolesti?* Slijedi kompilacija tekstova koje su Desa Grubić Jakupčević i Sanja Jurjec donijele iz *Marie Curie Centra* u Liverpoolu u Engleskoj. Govori se o mostovima između bolesnika, obitelji i hospicijske grupe koji se moraju uspostavljati. Važno je raditi kao grupa kako nitko ne bi bio preopterećen odgovornošću. Iz *Liverpool Centra* potječe i *Povelja prava umiruće osobe*, koju smo godinama na mnogo mjesta citirali. Nakraju je tekst uputa dobrovoljcima, na što moraju misliti ako se odluče za dobrovoljni rad u palijativnoj skrbi i što će im biti posao i obveza. Detaljnije informacije dat će im koordinatorica volontera, časna sestra Ruža Andlar. U priloženoj pristupnici u HUPH kaže se ukratko da je cilj „udruge" materijalna organizacija hospicijske djelatnosti, tj. pomoći u poboljšanju krajnjeg dijela čovjekova života bez obzira na dob, spol, odnosno vjersku i etničku pripadnost. Za postizanje toga cilja treba nabaviti sredstva te izobraziti i organizirati dobrovoljce.

c. ***Palijativna skrb. Liječenje boli.*** **2003**. (ur. Anica Jušić, Višnja Majerić- Kogler, Marijana Persoli-Gudelj). Tekst je kompilacija napravljena prema CD-u *EPEC Education for Physicians on End-of life Care, Trainer's Guide, Module 4, Pain Management.* U uvodu su ponovljene definicije i citirane najnovije promjene u Zakonu o zdravstvenom osiguranju, a zatim je plastično prikazana razlika između kurativne i palijativne medicine prema citatu u publikaciji *Hospice/Palliative Care Training for Physicians. Self–Study Program*. U brošuru su uključene i misli s naslovne stranice *Biltena za palijativnu medicinu/skrb*, br 1., 1997. Naklada je bila 17.000 primjeraka, od čega je 15.000 primjeraka 2003. godine jednokratno priloženo primjercima *Liječničkih novina, br.25 od 15. prosinca 2003.*

d. ***Palijativna skrb.*** **2004.** Knjižica je kolekcija definicija i citata iz mojih predavanja, a izdali su je HDH/PS HLZ-a i HUPH za potrebe promidžbe na priredbi Zagrebačkog velesajma *Medicina i tehnika*. Naišla je na vrlo dobar prijam.

e. ***Palijativna skrb. Korak dalje u liječenju boli.*** **2005.** Riječ je o temeljitoj preradi izdanja iz 2003. Osnova je ostala kompilacija s CD-a *EPEC Education*, prošlog izdanja o osnovnim principima u postupku suzbijanja boli. Dodala sam međutim povijesni uvod u kojem se govori o ustanovi koja bi se trebala razviti u specijalistički centar radi pomaganja u složenim situacijama i obiteljskoj medicini te različitim specijalističkim službama/odjelima na kojima se umire... međutim u ovom našem općem reformiranju reformi... potrebe rastu. Ponovno sam se odlučila na aktivnosti na razini „korijena trave", na elementarnu razradu osnovnih, svakodnevnih postupaka i metoda pristupa umirućem i njegovoj obitelji, kompilacijom najcjenjenijih hospicijsko/palijativnih izvora i vlastitih iskustava. Tekst je objavljen i na www.hrvatska-hospicij.hr. Dodane su preporuke ekspertne radne grupe pod vodstvom G.W. Hanksa (*British Journal od Cancer* 2001, 84: 5, 587-593), kao preporuke EAPC-a.

Daljnji dodaci uvršteni su u suradnji s liječnicama/dobrovoljkama RHC-a. S Ivankom Kotnik i Ankicom Prugovečki obradila sam uz posve konkretne zadatke rotaciju/konverziju opioida u svrhu smanjenja toksičnih nuspojava. Matija Rimac opisala je svoja iskustva s tečaja u Austriji u vezi s primjenom fentanila *Fentanil-naljepci u praktičnoj primjeni* upozoravajući na svojstva zbog kojih se sugerira oprez u primjeni. Ona je obradila i temu *Supkutane analgetske infuzije, koje i sam bolesnik može kontrolirati.*

U zadnjim poglavljima prikazala sam primjenu kortikosteroida služeći se, među ostalim izvorima, i brošurom Nacionalnog savjeta za hospicij i službe specijalističke palijativne skrbi Engleske. Obradila sam i problematiku suzbijanja boli kod starijih osoba s rakom te ponovila stavove koje sam opetovala u nizu tečajeva upozoravajući na psihološke/emocionalne, društvene i duhovne čimbenike u razvitku doživljaja boli.

U 2007. godini ponovljeno je izdavanje knjižice Preporuke Povjerenstva ministara VE i proširena distribucija, uz veliku podršku predsjednika HLZ-a Dubravka Orlića.

5.4. *Bilten za palijativnu medicinu/skrb*

Osnovan je kao glasilo Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a. Ja sam bila kontinuirano odgovorni urednik, a grafički urednik Boris Adamek. Početni sastav uredništva bio je abecednim redom: I. Birtić-Ujević, M. Cesarik, O. Dimc, J. Gazibara, D. Grubić-Jakupčević, S. Jurjec, M. Persoli-Gudelj, V. Pozaić, N. Rulnjević, I. Ružička, R. Sabol, B. Valjak, B. Wolf, R. Živković. *Bilten* se izdavao u 1.200 primjeraka i dijelio besplatno. Počeo je izlaziti 1997, a prestao 2001.

Na pitanje zašto sam ga pokrenula odgovaram nizanjem misli iz svojih uvodnika koji najbolje rasvjetljavaju onodobne aktualne probleme i pokušaje njihova rješavanja. Pokazuju i u osnovnim crtama velik razvitak hospicijskog pokreta.

Uvod br. 1 (veljača 1997., 8 stranica).

„Na redovitim sastancima HDH/PS-a od početka njegova postojanja sudionici su mogli uzeti s predavačkog stola fotokopiranjem umnožene tekstove, prijevode, sastavke ili obavijesti. Pojedini se listovi najčešće gube. Htjeli smo ih zato objediniti u *Biltenu*. U budućnosti bi to trebao biti četvrtgodišnjak. Željeli bismo da nam redovito izlazi i posluži bržem širenju podataka o hospicijskom pokretu, u nas i u svijetu. Objavljivanje u uglednim redovitim mjesečnim časopisima u Zagrebu kasni, a radi se o području koje se u svijetu izrazito brzo razvija. Za ugledne časopise ostavit ćemo velike članke,

a brojne, po opsegu malene, ali važne obavijesti zadržali bismo za *Bilten* i za uži krug kontinuirano zainteresiranih čitatelja.

HDH/PS prima tri časopisa i niz knjiga; šteta je da to blago ostaje zakopano na polici. Možda će članci, sažeti i komentirani na hrvatskom jeziku, ipak jače potaknuti na palijativno, hospicijsko djelovanje od povremenog čitanja, pojedinih članaka na stranim jezicima. Svojedobno je *Liječnički vjesnik* imao rubriku u kojoj se redovito izvještavalo o istaknutim člancima iz različitih medicinskih časopisa. Rubrika je bila rado čitana. U *Biltenu* bi imala značenje upozorenja: 'Čitajte što se sve dešava izvan Hrvatske... U Hrvatskoj, ni država ni crkva nisu primjereno odgovorile na poziv da se pomogne u najtežem, ali često duhovno najvrednijem dijelu života.'

Htjeli bismo da *Bilten* postane odraz onoga što se trenutno zbiva u hospicijskom pokretu u Hrvatskoj, da izražava naše planove i njihova ostvarenja, da bude most među nama, veza sa svima u domovini koji mogu bitno utjecati na našu budućnost, ali i s našim ljudima u dijaspori, čiju pomoć također priželjkujemo."

Uvod br. 2 (prosinac 1997., 12 stranica)

„Gotovo je godinu dana prošlo od tiskanja prvog broja našeg *Biltena*. Prošlo je brzo kao što život uopće brzo prolazi. Mislim da ipak možemo govoriti o pomaku naprijed: hospicijske ideje se šire, ako ništa drugo o njima se razgovara, raspravlja i zauzimaju stavovi, koji barem u pojedinačnim slučajevima prelaze u praksu.

U međuvremenu je u svijetu prodor palijativne skrbi ogroman, literatura je već toliko brojna, da se teško prati. Izlazi šest međunarodnih časopisa. Zadnji kongres Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC) u Londonu je imao više od 2.000 sudionika. U EAPC-u je vrlo značajan broj kolektivnih i pojedinačnih članova društava iz cijelog svijeta, sa svih kontinenata, tako da je prijelaz u svjetsko udruženje pred vratima. Svjetska zdravstvena organizacija daje bezuvjetni prioritet idejama palijativne skrbi.

Holistički pristup čovjeku/bolesniku, uključenom u živu i neživu okolinu, u prošlost i budućnost, postaje imperativ. Naravno, takav je pristup zahtjevniji od jednostavnijeg organičko/sistemskog usmjerenja. Traži timski rad, rad složne grupe, iskrene, poštene odnose na svim razinama i... naravno veći stupanj samozataje... ali i više zadovoljstva.

Međutim nema druge opcije u budućnosti, ako želimo da bude koliko toliko ljudska. I opet i u ovom broju polazimo od razrade ideja vodilja palijativne medicine, do podataka iz prakse o životu i radu HDH/PS-a i njegovih članova te do oblikovanja planova."

Uvod br. 3 (lipanj 1998., 12 stranica)

„Zašli smo u drugu godinu izlaženja našeg *Biltena*. U prošloj smo godini izdali dva broja. Nadamo se da ćemo dva broja uspjeti izdati i u 1998. godini, premda je polovica godine prošla. Ovaj će se broj nešto više baviti dragovoljcima – oni imaju u hospicijskoj/palijativnoj skrbi izuzetno značajnu ulogu. Dragovoljci bi trebali u prvom redu stvarati ono posebno hospicijsko ozračje brige, potpore i pomoći onima u teškoj nevolji na kraju života.

Kao protuteža tržišnom gospodarstvu i načinu mišljenja, u svijetu se razvija filantropija/čovjekoljublje kao dobrovoljni pokret za javno dobro. Posljednjih se godina u Hrvatskoj, nakon perioda brojnih dobrovoljnih djelatnosti, dobrovoljstvo počelo gasiti. Sve je teže naći nekoga tko bi htio darovati svoje vrijeme i snagu kao pomoć bližnjemu

u nevolji, a da ne govorimo o materijalnim darovima. U SAD-u, sa stoljetnom tradicijom tržišne privrede, dobrovoljne djelatnosti postaju značajne sastavnice suvremenog društva. Kako bismo upoznali hrvatsku javnost s takvim tokovima u svijetu, posebno u SAD-u, organizirali smo u veljači 1998. prvi simpozij s međunarodnim sudjelovanjem: *Dragovoljci: kako i zašto*. O njemu ćemo detaljnije izvijestiti u našoj rubrici *Organizirali smo*. Predavanje J. M. Coury izići će i u *Liječničkom vjesniku*, naša je obaveza da se i preko ove društvene pojave uključimo u svjetske tokove.

Bavit ćemo se opet problemima boli, organizacijskim problemima, svjesni da još trebamo proći mnogo nerazumijevanja i otpora prije nego što u hrvatskoj javnosti uspijemo razviti ono što čini osnovu hospicijskog pokreta i palijativne medicine. To je novi stav prema životu, umiranju i smrti, novi oblik međuljuskih odnosa, ponovno usvajanje pripadnosti obitelji i dobrosusjedskoj pomoći, uz poštivanje autonomije i dostojanstva najteže bolesnih i umirućih. Takvi se stavovi svuda mogu ostvariti – kod kuće, u staračkim domovima, u bolnicama, na palijativnom odjelu ili u hospiciju ili u hospicijskom dnevnom boravku.

Nastavu iz palijativne medicine treba uključiti u osnovnu izobrazbu svakog studenta medicine. U Hrvatskoj nijedan liječnik ne čuje za vrijeme dodiplomskog ili postdiplomskog studija o interdisciplinarnom programu terapije boli i kontroli drugih simptoma, o komunikaciji s najteže bolesnima i umirućima, o etici u svezi s umiranjem i smrti. Slična je situacija i s izobrazbom socijalnih radnika. Jedino medicinske sestre, kao učenice, nešto malo o tome čuju. Ne smijemo klonuti, pogotovo ne sada kad se hospicijski pokret i palijativna medicina u svijetu tako opsežno potvrđuju..."

Uvod br. 4 (prosinac 1998., 12 stranica)

„Evo nas i na četvrtom broju našeg *Biltena*. Do sada smo govorili o općim temama palijativne medicine, o problemima vezanim uz bol, o dobrovoljcima, ali i o žalovanju. U ovom ćemo broju govoriti više o ovoj zadnjoj temi, potaknuti nedavno održanim dvodnevnim tečajem na kojem su nastupili naši ugledni psihoterapeuti pod vodstvom E. Klaina. Drugi snažan poticaj jest njemačka knjiga, koju toplo preporučujemo: S. Huseba i E. Klaschik: *Palijativna medicina*. Ublažavanjem simptoma bolesniku smo omogućili normalnu komunikaciju. Onda je na redu priprema i bolesnika i njegovatelja na ono što mora neminovno doći, na umiranje i smrt. To je nešto što ne smije biti tabu tema razgovora. Težište je na tome da i bolesnik i njegovi, u granicama mogućeg, maksimalno užiju i iskoriste preostale trenutke života. Moramo mijenjati mnoge svoje stavove ako se želimo održati kao civilizirano društvo.

Priključili su me na internet i sada 'listam' po idejama u svijetu. Posebno sam se zaustavila na pristupu boli, npr. u SAD-u. U članku *Dokrajčite bol* doslovce se govori o 'maršu protiv boli'; građani angažiraju svoje predstavnike u kongresu kako bi *Medicare* (zdravstveno osiguranje) pokrilo troškove za lijekove koji se prepisuju za olakšanje kronične boli u razdoblju neposredne ugroženosti života. Autor piše senzacionalistički: 'Amerikanci su osuđeni na bijedan život beskrajne boli. Liječnici se opiru nabavci narkotika kako ne bi izgubili svoju licenciju. Niste mislili da se to može dogoditi u Americi, nisam niti ja dok nisam morao gledati voljenu osobu kako trpi ne samo od hladnih postupaka zdravstvenog osiguranja, već i od poniženja, u vrijeme kad joj se pripisivalo pretvaranje ili želja za drogom.'

Stvara se *Partnerstvo protiv boli*. Promiču se podaci kojima je svrha razbiti 'mitove' koji sprečavaju upotrebu optimalnih doza opioida. U borbi protiv kronične boli citira se 16 ustanova: akademija, društva, centri, projekti, instituti, fundacija, knjižnica, kongres itd. Na neki način, iako bizarno, govori se i o eutanaziji, koja se negdje podnaša kao 'asistirano samoubojstvo'. Opće je poznata činjenica da bolesnici u teškim bolovima počinjaju samoubojstvo.

A kako se u Hrvatskoj rješava problem boli...?! Koliko liječnici o tome znaju, a koliko medicinske sestre i ostali građani? Pokušat ćemo ponovno, barem djelomično, odgovoriti na ta pitanja u okviru *III. simpozija o liječenju maligne boli* u Karlovcu 30. siječnja 1999.

Naišla sam na internetu na još nešto što mi se posebno svidjelo: *promidžba među djecom ispod 13 godina za različite dobrovoljne aktivnosti* u svrhu općeg dobra. To su akcije od sađenja drveća i cvijeća do pomoći susjedu u nevolji, posebno drugom djetetu ili starcu ili samo priređujući veselje... rukom oslikanom razglednicom. Razvijanje smisla i potrebe da se pomogne drugome i radi drugih, a ne isključivo zbog novca... jest razvijanje jednog od bitnih životnih stavova. A s oblikovanjem osnovnih životnih stavova treba početi vrlo rano, što ranije, svakako prije puberteta, kad nastaje vrijeme da ih se prenese iz uže zajednice obitelji u širu zajednicu, školu, društvo, druge obitelji. Zar smo i na tom području na prvom početku?!"

Uvod br. 5 (svibanj 1999., 24 stranice)

Dragi naši čitatelji, ponovno vam se javljamo, ovaj put s dijelom materijala koji će biti izložen na III. hrvatskom simpoziju: *Hospicij i palijativna skrb*. Podsjetimo se da je II. simpozij bio u proljeće 1996. s nizom gostiju iz inozemstva: Londona, Stuttgarta, Brasova, Ljubljane itd. Ovaj put naši gosti dolaze iz SAD-a, Nizozemske, Latvije, Ljubljane. Jako se veselimo da nam je uspjelo ponuditi vam sastanak na kojem ćemo se opet naći i pokušati dalje razvijati svoje stavove vezane uz ipak temeljnu životnu pojavu – smrt.

Umiranje je život, krajnji dio života, koji završava smrću i treba ga proživjeti... na najbolji mogući način... O smrti i umiranju treba razgovarati, to ne smije biti tabu tema naših razgovora. Samo tako moći ćemo promijeniti svoje stavove... u toku i na kraju života.

Suvremna civilizirana ljudska zajednica mnogo više pažnje posvećuje i mnogo više nade unosi u početak života, a onaj završetak prepušta pojedincu. Svatko umire sam, ali ne treba biti i osamljen. Kao što čovjek na početku života treba potporu, tako je treba i na kraju života. A svršetak je nešto što će svakoga stići, htjeli mi to ili ne htjeli. I prema toj činjenici moramo organizirati i reorganizirati život kako bismo njegov kraj dočekali spremni.

Pomiriti se možemo već sada, solidarni s onima u nevolji možemo biti već sada, razviti potrebu da pomažemo bez materijalnog interesa možemo odmah. Komunicirati možemo s malima i velikima uz iskrenu otvorenost kako bismo doživjeli i razvili osjećaj zajednice, osjećaj koji nas može spasiti od velikih zala. On je važan i u maloj obitelji i u užoj domovini i u velikoj svjetskoj zajednici bez granica.

Smrt nije medicinski neuspjeh već normalna prirodna pojava, čije tamne strane treba učiniti podnošljivijima.

Kroz niz sjednica na simpoziju pokušat ćemo se približiti doživljaju smrti kroz različite vidove: društvene, uže medicinske, psihološke i pravne. Nadajmo se da ćemo

na zaključnoj sjednici moći više reći o tome – što je smrt. U ovaj broj *Biltena* uvršteni su radovi koji su stigli do 24. travnja 1999. i koji su najbliži osnovnoj ideji simpozija.

Želim da se sudionici upute od sjednice do sjednice, koje, iako zasebne tematike, predstavaljaju cjelinu. Idući od bloka do bloka tražeći istinu o smrti, nalazit ćemo i rješenja kako joj smijemo i moramo pristupiti. Kad rudari idu u rov, kaže im se: 'Sretno'. Oni koji su bili klinički mrtvi i vratili se u život ponovno govore o prolazu kroz crni tunel na čijem je kraju... veliko svjetlo i mir... Vanjske stranice programa našeg simpozija pokušavaju dočarati taj doživljaj.

Bilo nam sretno!"

Uvod br. 6 (prosinac 1999., 32 stranice)

„Došli smo, eto, do kraja drugog milenija i do šestog broja, odnosno do kraja treće godine izlaženja našeg *Biltena*. Jako se veselimo što je sadržaj *Biltena* naišao na tako dobar prijam među čitateljima. Kao najnovije priznanje istakla bih ponudu što ju je uputila *Virtual Medical School* (www.mefst.hr/vms), a tiče se objavljivanja *Biltena* na internetu, što će znatno pomoći širenju misli koje zastupamo.[360]

Još se dogodilo nekoliko pomaka koji bi mogli promijeniti stavove mnogih koji odlučuju i pokrenuti ih da ubrzaju ostvarenje hospicijskih misli. Moram Vam ih ukratko prikazati. U Ministarstvo zdravstva došao je dopis čiji je sadržaj u bitnome sljedeći: 'Europska zdravstvena komisija (CDSP) je na osnovu preporuke Skupštine Vijeća Europe br. 1418 o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva terminalno bolesnih i umirućih odlučila uvrstiti studij palijativne skrbi u svoj program za 2001. U vezi s ovom preporukom ministarski su delegati skupštine ovlastili (srpanj 1999.) tajništvo CDSP-a da sabere novije informacije. CDSP je naime raspravljalo o ovoj temi još 1981. i izvijestila o 'problemima vezanim za smrt, o skrbi za umiruće'.' Predala sam Ministarstvu zdravstva odmah opsežan komentar na poslane materijale. Očekujem odgovor.

Sa Ministarstvom rada i socijalne skrbi potpisala sam ugovor projekta 'Osnivanje hospicija'. Ne bih htjela da se taj novac potroši za kupovinu zemljišta. Nadamo se da ćemo zemljište ipak dobiti na poklon ili upotrebu..., a možda i kuću koja bi se mogla adaptirati...

Prvi tečaj psihološke izobrazbe voditelja u hospicijskim djelatnostima održavao se 2., 3., 9. i 10. listopada pod vodstvom psihoterapeutskog edukatora Eugenije Cividini-Stranić.

Prvi tečaj za potencijalne dobrovoljce u palijativnoj skrbi. Organiziran je u pet modula tijekom pet subota za redom. Teme su bile: 1. Hospicij i palijativna skrb, 2. Dobrovoljci: motivacija i organizacija, te selekcija i osipanje. 3. O vještini komuniciranja u skrbi za teško bolesne i umiruće, 4. Medicinski simptomi – moramo znati što se dešava i 5. Komunikacija u praksi – izlet u Samobor. Pomogli su nam u njegovu ostvarenju gosti predavači iz Češke – dr. Zdenek Bystricky, direktor Hospicija sv. Josipa u Rajhradu, i glavna sestra hospicija Darie Dytrychova. Po treći put predavala nam je Joanne M. Coury, socijalni gerontolog sa Sveučilišta u Buffalu u SAD-u. Ona nas i mimo predavanja stalno prijateljski pomaže. Sudjelovali su kao predavači naši „stari" aktivni članovi društva Valentin Pozaić, teolog, Gorana Tocilj-Šimunković i Rudolf Gregurek,

[360] Ponuda je došla od prodekana za nastavu Damira Sapunara s Medicinskog fakulteta u Splitu. Broj 6 realiziran je... nastavak je zapeo na tehničkim poteškoćama.

psihoterapeuti, Marijana Persoli-Gudelj, algolog, Roko Živković, gastroenterolog, Davor Jurman, pulmolog, Ruža Sabol i Desa Grubić-Jakupčević, fizijatrinje, Natalija Rulnjević, školska medicina, Tatjana Dobrić i Barbara Wolf, socijalne radnice i mnogi drugi pozvani predavači i diskutanti. Osobito je interesantno bilo sudjelovanje tridesetak članova auditorija... bili su vrlo živahni... Idemo hrabro naprijed!

Spremamo IV. simpozij *Palijativno liječenje maligne boli* u Karlovcu dne 29. siječnja 2000. i dan ranije sastanak HDH/PS-a u Zagrebu s uglednim gostom iz Poljske prof. Jacekom Luczakom. I što to još radimo?! ... pokušavamo hospicijske riječi prevesti u djela... o tom ćemo Vas detaljnije obavijestiti u idućem broju."

Uvod br. 7 (kolovoz 2000., 24 stranice, 2 boje)

„Dragi čitatelji, malo smo zakasnili s javljanjem, ali ispričat ćete nas jer i sami znate da se mnogo toga događalo. Jedan od osnovnih poslova bila je praktična aktivnost prvog hospicijskog tima koja je počela pri kraju 1999. nakon prvog tečaja za dobrovoljce. Drugi osnovni posao bilo je javljanje na niz natječaja kako bismo pribavili sredstva za ostvarenje planova. Treće je bilo grupno sudjelovanje na dva međunarodna sastanka na temu palijativne skrbi: *Napredni tečaj iz palijativne skrbi,* Puszczykowo, Poljska, i *Albert Schweizer seminar o palijativnoj skrbi*, Bled, Slovenija. I, konačno, četvrto: intenzivno pripremanje prvih jesenskih sastanaka: Zagreb, 31. kolovoza i 1. rujna, *Prvi međunarodni sastanak o teškim odlukama u palijativnoj skrbi. Duhovnost. Žalovanje.* 30 rujna opet će u Zagrebu biti *Prvi zagrebački sastanak o neurološkoj palijativnoj skrbi.* Uvečer istoga dana bit će koncert *BT Voices for Hospices*. Taj koncert dar je Zagrebačke filharmonije i solista. U sklopu ovih priprema uključila se i priprema i obnova *Biltena*. Sedmi broj obuhvatit će materijale sa spomenutih sastanaka, i to one koji stignu na vrijeme. Oni koji dođu kasnije izaći će u osmom broju, nadam se do kraja godine.

Osvrnula bih se na ovom mjestu u prvom redu na posao broj jedan, jer ga smatram najvažnijim. Evo nekoliko riječi o praktičnom radu na poboljšanju kvalitete života štićenika čiji se život približava kraju. Devet polaznica tečaja relativno je redovito surađivalo (abecednim redom: dr. Enisa Benaš, Ana Marija Car, Inga Francem, prof. Vesna Lopina, vms Stana Lovrić, mr. ph. Ninoslava Miličić, Štefica Mihalić, Gordana Špoljar, Dubravka Tomić). Djelovale su pojedinačno na različitim lokacijama u gradu i neposrednoj okolici. Skupno se djelovalo, uz individualne, stalne štićenice u Domu umirovljenika Centar u Crnatkovoj ulici 14. Utorkom poslije posjeta Domu sastajale bismo se u stanu A. Jušić, koji je ujedno prijavljen kao sjedište Udruge prijatelja nade i Hrvatske udruge prijatelja hospicija (ovdje se nalazi i faks br. 4855730).

Kao voditeljica tima, uz koordinatoricu Gordanu Špoljar, studenticu socijalnog rada, ili vms Stanu Lovrić, u većini sam slučajeva u gradu i u Domu napravila prvi pregled snimajući situaciju i procjenjujući potrebe. Uvodila bi se palijativna terapija i organizirala psihosocijalna podrška. Na sastanku bi članice tima referirale svaki put o novostima u vezi s povjerenim im štićenicama/štićenicima i u vezi s njihovom bližom ili daljom okolinom. Izvještaji su bili izvrsni, zabilježeni, i neke ćemo objaviti u *Biltenu* u punom opsegu. Počeli smo se svi veseliti tim sastancima. Utorkom bismo dogovarali izvanredne pomoći, zamjene, dopune, nabavke. Opetovano smo vrlo uspješno kontaktirali s lokalnom ravnateljicom Snježanom Babić-Prusac, s liječnicom doma umirovljenika dr. Zlaticom Štrban-Štok i s glavnom sestrom Vlastom Novačić. U ovom kratkom periodu grupa od 10 stalnih članica napravila je preko 150 posjeta/intervencija.

Zamolili smo Ministarstvo socijalne skrbi dopuštenje za prenamjenu dijela sredstava odobrenih „za osnivanje hospicija“ u svrhu kupovine malog osobnog automobila kako se ne bi gubilo toliko vremena na gradski promet i taksije. Čekamo odgovor i radimo dalje u okviru onoga što fizički možemo...

Odobrena nam je značajna pomoć Instituta Otvoreno Društvo New York za oblikovanje Regionalnog hospicijskog centra – Zagreb. Izvještavat ćemo vas redovito o toku realizacije.

Još bi vam htjela prenijeti jednu značajnu informaciju, koja bitno poboljšava izglede za uvođenje nastave iz hospicijske/palijativne medicine na Medicinskom fakultetu u Zagrebu. U Kaliforniji je izglasan propis po kojem kandidat može dobiti liječničku licenciju samo ako može dokazati da je uspješno završio medicinski program skrbi vezane uz kraj života i liječenje boli. To vrijedi za studente koji su upisali studij medicine 1. lipnja 2000. i kasnije. A Hrvatska se uključuje u svijet...

I sada ukratko o našoj promidžbenoj akciji vezanoj uz sastanke u kolovozu i rujnu 2000. i *BT Voices for Hospices*.


HOSPICIJ - KVALITETA I DOSTOJANSTVO ŽIVOTA TEŠKIH BOLESNIKA DO PRIRODNOG KRAJA...

Svi smo pozvani pomoći, bez obzira na zvanje i imanje!

Joj, joj, nemamo hospicijski centar, a možda će i Vama biti potreban...

Zadnja stranica Biltena br.7. 2000., u vrijeme najveće promidžbe za izgradnju hospicija. Stiv Cinik crta golubicu koja plače pred zaključanim kavezom / globusom. (Golubica koja uzlijeće pred otvorenim kavezom / globusom je znak HDH/PS,HLD zamišljen od Božidara Jušića).

Udruga prijatelja nade i Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a 30. kolovoza 2000. organizira promidžbenu prodaju suvenira na Jelačićevu trgu. Suveniri su ručni radovi vms Stane Lovrić i dr. med. Berte Žnidaršić-Suligoj. To su kamenčići, rupčići i staklene posude ukrašeni slikarijama/znakovima hospicijskih organizacija uz riječi *Hospicij, Zagreb, 2000*. Osnovni slogan akcije jest *Hospicij = kvaliteta i dostojanstvo života teških bolesnika do prirodnog kraja. Svi smo pozvani pomoći bez obzira na zvanje.*

BT Voices for Hospices akcija je koja je počela u Engleskoj, Surrey, 1989., i koja je prerasla u svjetski projekt promidžbe i potpore hospicijskom pokretu. Gotovo istodobno katedrale, crkve, dvorane i kazališta prihvaćaju ljude, ujedinjene glasovno i duhovno. Održavaju se koncerti 14. listopada uz izvedbu Händelovog *Mesije* ili barem kora *Aleluja* iz iste kompozicije i drugi programi. Uz svjetsku promidžbu kojoj je globalni sponzor *British Telecommunications*, djelatni su i lokalni sponzori i organizatori različitih priredbi. U ovogodišnju priredbu uključeni smo prvi put zahvaljujući donaciji Zagrebačke filharmonije, KUD-a *Goran Kovačić,* solista i KD-a *Lisinski*. Povezali smo je i s *1. zagrebačkom konferencijom o neurološkoj palijativnoj skrbi.* Zanimanje za prijavljivanje koncerata izuzetno je veliko i s drugom prijavom iz Hrvatske (Varaždin) postignut je broj od 500. Iznova se citira ova prijava kao „kamen međaš“. Prijave dolaze iz cijelog svijeta: iz pacifičke Azije, iz obiju Amerika, iz Kanade, iz Europe (ističe se kako Hrvatska i Rumunjska imaju po dvije prijave i kako su Zagreb i Stuttgart povezali svoje koncerte s

konferencijama), iz Ujedinjenog Kraljevstva, iz Afrike. Pozivamo vas na koncert koji će se održati dne 30. rujna 2000. u 19:30 sati u Koncertnoj dvorani *Vatroslav Lisinski*."

Uvod br. 8 (prosinac 2000., 24 stranice)

„U zadnjoj smo četvrtini 2000. godine imali mnogo novih doživljaja i informacija ili mnogo unapređenja starijih misaonih tokova i iskustava. Možda ih pomalo učimo i bolje izražavati ili ih smionije iznositi. Odradili smo *Konferenciju o teškim odlukama u palijativnoj skrbi, duhovnost i žalovanje.* Neke od rukopisa s predavanja tog sastanka čitali smo u prošlom broju *Biltena* (br. 7). U tom smo broju čitali i nacrt oba kasnija predavanja gosta predavača Davida Olivera, na *Prvom zagrebačkom sastanku o neurološkoj palijativnoj skrbi,* kao i osvrt na važni budući događaj istoga dana, koncert uvršten u svjetsku mrežu *BT-voices for hospices*.

U ovom ćemo broju čitati još neobjavljene tekstove predavanja s *Prve zagrebačke konferencije o neurološkoj palijativnoj skrbi* i izvještaj o sudjelovanju u međunarodnoj akciji promicanja hospicija *BT Voices for hospices*. Obavijestit ćemo vas i kako su se u mrežu uključili i Varaždinci. Ostale promidžbene akcije, prodaju suvenira na Cvjetnom trgu, i naš novi oblik promidžbe, posjet osnovaca pod vodstvom njihove učiteljice Eve Pavlić Umirovljeničkom domu u Crnatkovoj 14, prikazat ćemo u *Biltenu* br. 9. Vrlo važan događaj u ovoj četvrtini godine bila je i *Druga konferencija o dobrovoljcima* 4. prosinca u povodu Godine dobrovoljaca. Njezini naglasci bit će vrlo važan dio ovog broja.

Nastavili smo s hospicijskim kućnim posjetima (hospicijske usluge različitog tipa prešle su brojku od 1.400). Nastavit ćemo s publiciranjem crtica – doživljaja „posjetilaca", onih na kraju života… i to je dio koji najviše volim… jer sve ovo što činimo ima za cilj uspješnu praksu.

Grad nam je obećao (obećanje je na Cvjetnom trgu ponovljeno) donaciju gradilišta i potrebnih dozvola za izgradnju Regionalnog hospicijskog centra – Zagreb. Očekujemo i pravnu regulaciju statusa hospicijskih jedinica i uvrštenje usluga hospicijskih jedinica u tzv. „plavu knjigu", što bi omogućilo bar djelomično proračunsko financiranje inače besplatnih hospicijskih usluga.

Srdačno čestitamo dolazeće blagdane i želimo mnogo dobra u trećem mileniju u koji ubrzo ulazimo."


BILTEN
ZA PALIJATIVNU MEDICINU/SKRB
Br. 9 ISSN 1331-2375 travanj 2001.
Uvod urednice
srce do srca - palijativna skrb
kamenčić do kamenčića - hospicij

Višebojno izdanje Biltena, naslovnica (poćeo je izlaziti 1997., a prestao 2001.)

Uvod br. 9 (travanj 2001., 24 stranice, višebojni)

„Ušli smo u dvadeset i prvo stoljeće podijeljenih osjećaja. Svakako je novi milenij nova formalna etapa povijesti, ali i stari nastavak svega onoga o čemu smo razmišljali, što radili i odlučivali prošlih decenija. Mislim da smo ipak uspjeli pokrenuti u Hrvatskoj javni interes za hospicijski pokret, za hospicijske jedinice, uviđanje potrebe da se kraju života mora posvetiti slična pažnja kao i njegovu početku. S hospicijskim pokretom otvara se mogućnost da se toliko toga promijeni u nizu

medicinskih specijalnosti, samo, naravno, sve treba vremena, osobito kad se radi o nečemu što tako snažno traži promjenu osnovnih stavova i ljudskih odnosa.

Ovaj smo broj odlučili posvetiti problemima suzbijanja boli, problemu koji se od početka modernog hospicijskog pokreta označavao kao jedan od središnjih problema. Cicely Saunders je definirala pojam 'totalne boli', pojam koji predstavlja jednu od osnovnih ideja modernog hospicijskog pokreta. Bol je određena ne samo organskim uzrokom već na njezinu i jačinu i rasprostranjenost utječe i psihološko/emocionalno stanje, utječe duhovna upravljenost patnika kao i njegova društvena prihvaćenost. U opuštenom ozračju bez straha, u prihvaćanju onoga što dolazi i u prisutnosti osoba koji razumiju ono što se događa, bol se lakše podnosi i prag se njezine pojave povisuje.

U Hospiciju sv. Kristofora u Londonu, prvom modernom hospiciju, koji je osnovala Cicely Saunders, provodila su se znanstvena istraživanja na temu modernog suzbijanja boli kod malignih procesa. Jedan od prvih istraživalačkih problema bila je dvojba je li učinkovitija parenteralna primjena morfinskog hidroklorida ili dihidromorfina. Kasnije, kad se na tržištu pojavio morfin u tabletama ili kapsulama, uvedena je i intenzivno promicana morfinska primjena po principu „stalno, u određeno vrijeme" s ciljem sprečavanja nastanka jačih bolnih ataka.I to sve, naravno, uz uvažavanje već spomenutih drugih čimbenika, koji utječu na razvitak i boli i drugih simptoma umirućeg bolesnika (period „umiranja" konsenzusom je određen sa šest mjeseci naniže).

Ove se godine po peti put održava *Simpozij o palijativnom liječenju maligne boli,* tj boli kod malignih procesa, i to opetovano u Karlovcu. Zašto u Karlovcu? Tamo se kroz decenije razvija vrlo uspješna ambulanta za bol s vrlo širokim spektrom oblika liječenja. Tamo je „doma" i koordinatorica projekata o liječenju boli i posebno ovog niza simpozija prim. dr. Marijana Persoli-Gudelj. Osim tog osnovnog razloga želja nam je i potreba da se u hospicijski pokret uključe svi gradovi, cijela Hrvatska. Priključiti se treba svuda gdje se umire. Na mnogo mjesta treba mijenjati stavove i ljudske odnose vezane uz umiranje.

Ono što posebno treba naglasiti jest da je na tom simpoziju organizirana cijela grupa predavanja vezanih uz dječji uzrast. Još 1995. na raspravi okruglog stola u Zboru liječnika Hrvatske pokušali smo pokrenuti stručnjake koji se bave djecom u koordinirani projekt bavljenja problemima vezanim uz umiranje djece. Sada se, evo, pojedinačne aktivnosti integriraju u cjeline. Svakako, povezani smo jači u promicanju i ostvarenju onoga što želimo."

Uvod br. 10 (lipanj 2001., jubilarni broj, 40 stranica, dvije boje, 10 slika)

„Naš IV. simpozij *Hospicij i palijativna skrb* imao je pridružen slogan: *Izazov za 21 stoljeće*. Prije više godina naišla sam u jednom članku Cicely Saunders na misli o obnavljanju poremećenih obiteljskih veza oko kreveta umirućih. Citirala me u svojem kolektivu. Uz krevete umirućih uvijek se iznova mijenja skala životnih vrijednosti. Ono što je bilo veoma važno postalo je nevažno, a ono što smo zanemarivali dolazi do izražaja.

U treći milenij ulazimo s jasno izraženim društvenim razvitkom u smislu globalizacije. Cijeli svijet postaje, kako kažu, „jedno veliko selo" u kojem se svi znaju, ali na vrlo površnoj razini. Miješaju se rase, narodnosti, religije, principi, običaji. Oslonac su nam svi ili nitko. Svakako naglo raste postotak samoubojstava dobro situiranih malodobnika i to u dobi pred ulaskom u život i u ovakvo društvo. Elektronika može dati intelektualnu i poslovnu podršku, ali ne i emocionalnu, odnosno društvenu. To mogu samo male

zajednice u kojima su članovi povezani zajedničkim doživljajima i patnje i veselja, u neposrednoj komunikaciji. To su prvenstveno obitelj, uža i šira, prijatelji, zatim dobrosusjedske neformalne zajednice, pa onda lokalne komune u kojima je osnovni motiv za akciju – solidarnost.

Ono što se meni događa danas može se tebi dogoditi sutra. Onako kako želiš da se sutra s tobom postupa, postupaj ti danas s osobom koja je tvoj bližnji. Divna je u svojoj jednostavnosti i općoj vrijednosti ona stara narodna poslovica: 'Što nisi sebi rad – ne čini drugome'.

Lijepa je filantropija, darivanje novca za velike akcije; lijepa je i žrtva vlastitih probitaka za nekoga tko pati, žrtva motivirana milosrđem; međutim osobe koje to mogu rijetke su. Ono što svatko može razviti jest osjećaj solidarnosti sa svakim članom ljudske vrste. Ljudske su sudbine međusobno jako ovisne i s globalizacijom će to postati još više. Mi ne možemo ništa jedni bez drugih i upravo zbog te ovisnosti, koja posebno dolazi do izražaja na kraju nečijeg života, ne zaboravimo osnovno.

Uzalud nam sva fascinantna tehnička dostignuća, izgledi za produženje života, turistički izleti u svemir itd. Osnovno je srediti međusobne odnose, koji potkraj života postaju posebno važni. To su emocionalno vrlo bogati periodi i u njima najednom dolazi do izražaja toliko toga prikrivenog: lijepog, uzvišenog i ružnog, ponižavajućeg za pojam čovjeka. Dajmo svoj prilog ovoj ideji, sada, odmah i danas i... pridružimo se hospicijskom pokretu.

Naš *Bilten* ovim brojem zaokružuje seriju od 10 izdanja i petu godišnjicu izlaženja, s učestalošću od dva puta godišnje. Ovo je zato jubilarni broj. Srdačno zahvaljujemo svim suradnicima čiji su napori omogućili njegovo redovito pojavljivanje. Poželimo mu još mnogo desetljeća promidžbe ideja koje ljudska zajednica mora prihvatiti ako se hoće održati na ovom planetu."

Suplement br. 1 (studeni 2001., 16 stranica)

Urednica piše uvod kao predsjednica Sekcije za palijativnu skrb Hrvatskog onkološkog društva HLZ-a (funkciju je ubrzo predala doc. Mladenu Ćepuliću).

„Palijativna skrb zbog niza razloga u cijelom svijetu, pa konačno i u Hrvatskoj, dobiva na značenju. Jedna od zadnjih sjednica *Prvog kongresa Hrvatskog onkološkog društva*, koja će se odvijati u sali A 30. studenoga poslije podne, bit će posvećena palijativnoj skrbi. Sudjelovat će, uz hrvatske predavače, i dvije gošće iz New Yorka. Prva od je njih Kathleen Foley, jedan od vrhunskih algologa svjetskog značenja. Njezina je osobitost i u tome što je neurolog i posebno neuroonkolog, za razliku od drugih algologa, koji su u pravilu anesteziolozi. U istoj ustanovi, *Memorial Skoan-Kettering Cancer Centre*, radi i druga naša gošća Nessa Coyle, čije je područje psihosocijalna podrška teško bolesnima. Imati priliku čuti tako iskusne stručnjake čast je i veselje za našu palijativnu zajednicu u početku razvitka. Kako bismo bolje približili slušačima diferenciranu i u Hrvatskoj slabo poznatu ili novu materiju, odlučili smo se na prijevod predavanja gošći, koji, eto, objavljujemo kao *Suplement* našem *Biltenu za palijativnu medicinju/skrb.* Predavanja i sažeci postera većine hrvatskih autora objavljeni su u kongresnoj knjižici sažetaka.

U dodatku ćemo objaviti izvadak i sažetke predavanja sa simpozija *Durogesic TTS – novi način primjene opioida u liječenju boli* organiziranog u sklopu otvorenja kongresa 27. studenoga 2001. Taj simpozij također donosi niz suvremenih podataka, koji bi uskoro mogli znatno promijeniti patnje naših bolesnika na kraju života."

Broj 11 bio je većim dijelom pripremljen za tisak. Međutim, 2001. je bila osobito naporna godina za mene, jer su se razvile i praktične aktivnosti posjeta u Dom za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14. Zamislila sam ih kao poligon nadzirane praktične edukacije nezdravstvenih dobrovoljaca. Istodobno sam razvijala i hospicijske kućne posjete, u prvom redu sa zdravstvenim profesionalcima dobrovoljcima, boreći se za primjereni prostor i opremanje polazišta tima. Naravno da sam morala dalje koncipirati i organizirati sastanke, daljnje edukacije suradnika i šire javnosti. Šest mjeseci odgađala sam operaciju malignoma sve dok me Ruža Sabol nije odvela kirurgu. Prebrzo poslije operacije vratila sam se u bujicu poslova u kojima sam nailazila na daleko premalo podrške. Forsirala sam u grču, skupljajući zadnje snage... imala sam viziju... nisam mogla svima udovoljiti, moja je tolerancija padala. Svakako sam prestala uređivati *Bilten*, čije me je uređivanje stajalo i brojnih noći i odlučila sam se na otvaranje mrežnih stranica.

5.5. MREŽNE STRANICE

Sasvim na početku 2004. aktivirala sam područje koje sam smatrala jednostavnijim i očekivala sam veću suradnju i jače proširenje informacija. Počeli smo s tehničkom pomoći studija *Imago* iz Samobora. Mrežne su stranice međutim životarile zbog tehničkih problema, koje ja još nisam uspjela svladati.



Moj uvodni članak na novoj web stranici

Godine 2007. dobila sam novac od MZSS-a na čelu s ministrom Nevenom Ljubičićem, koji je poslije polemike sa mnom u *Novom listu* hitno osnovao novu grupu u Ministarstvu sa zadatkom „da učini sve što je momentano moguće za palijativnu skrb". Pozvala sam na sastanak u Gundulićevoj tehničara (pa i Gordanu Špoljar, premda su među nama izbijali sve češći sukobi) i sve dogovorila. Ona je tjedan-dva kasnije s tehničarom, bez mog znanja, dogovorila podjelu. Ulazi su odijeljeni s glavom novog dijela – velikim cvijetom suncokreta. Uredništvo drugog dijela potpuno je u njezinim rukama. Tako sam došla i do podatka o sudjelovanju HUPH-a u publikaciji koju sam izrađivala isključivo ja s Dunjom Skoko-Poljak i koja nikad nije izišla zbog događaja krajem 2003. Učlanila je Udrugu u EAPC pod predsjedanjem dr. Gordane Špoljar itd., dakle kompletno promijenila njezinu osnovnu namjenu. Posebno je ignorirala naziv Regionalni hospicijski centar (RHC)... jer da nema pravne podloge... Ipak, kopiju pisma podrške ministra zdravstva, ostavila je da visi na zidu dvorane za sastanke.

5.6. Članci Anice Jušić u časopisima, zbornicima i knjigama

vidi Bibliografski popis u *ADDENDUM*

III. POKUŠAJI OSTVARENJA IDEJA U PRAKSI

1. O POKUŠAJIMA OSNIVANJA PRVOG HOSPICIJA U HRVATSKOJ

Kao što sam već prethodno napisala, prvi moderni stacionarni hospicij u svijetu otvoren je u Londonu 1967., a 1969. zaživjeli su i njegovi kućni posjeti. Naši kolege iz javnog zdravstva pokušali su provesti ideju hospicija čak i na sjednici Medicinskog fakulteta u Zagrebu krajem osamdesetih. Nije uspjelo jer je dominirao koncept: „Mi to sve znamo i sve to već radimo, svaki na svom radnom mjestu." Taj je uobičajeni slogan već mnogo toga u hrvatskoj medicini sasjekao u korijenima. Konačno, svi smo se mi kao mladi liječnici bavili i djecom i starcima, pa su se ipak izdiferencirale specijalizacije i supspecijalizacije i iz pedijatrije i iz gerijatrije. Tijekom 1990. Marijan Cesarik, neurolog iz Požege, bio je na izobrazbi iz elektromioneurografije u Zavodu za neuromuskularne bolesti. Po povratku u Požegu, posredovao je pri otvaranju odjela za palijativnu skrb u svojoj matičnoj bolnici. Odjel se nakon manje od godine dana funkcioniranja počeo puniti ranjenicima Domovinskog rata, pa je njegova prvotna uloga napuštena i nikada više nije obnovljena.

Tijekom 1993. godine otišla sam s Biserkom Valjak i Enisom Benaš u Bolnicu za plućne bolest u Rockefellerovu 3. Razgovarale smo s ravnateljem Vrbanićem o mogućnosti da nam u tom kompleksu ustupi prostor u koji bismo mogli organizirano smještati terminalno bolesne. Rekao je da će razgovarati sa svojim liječnicima o tome. Načekale smo se. Odgovor je bio klasičan: oni to već sve znaju, oni to sve već rade! Dolazi u obzir jedna garaža u kojoj je smještena stara arhiva itd.

Profesor moralne teologije Valentin Pozaić pomogao mi je u organizaciji novoga Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a 1994. On me 1995. pozvao na Jordanovac kako bi me upoznao sa svojim studentom i redovnikom iz Zajednice *Alexianer Brüder*. To je zajednica redovničke braće, najčešće bolničara/njegovatelja, koja se bavi ljudima na marginama društva. Taj srednjovjekovni njemački red u Njemačkoj opskrbljuje u prvom redu kronične psihijatrijske bolnice. Poglavar reda bio je spreman doći u Hrvatsku, izgraditi kuću/hospicij i dovesti stručnu ekipu koja bi radila i poučavala. Nakon desetak godina sve bi predali hrvatskoj ekipi, koja bi u međuvremenu stasala. Ono što traže od nas, što je uvjet za donaciju, jest slanje u Njemačku ekonomista ili pravnika na edukaciju iz menadžmenta tijekom dvije do tri godine kako bi po povratku mogao preuzeti vodstvo hospicija. Tražili su i da se prije njihova dolaska osigura zemljište i suglasnost za strano ulaganje – dakle rješavanje administrativnih problema. Pisala sam ministru zdravstva i socijalne skrbi Andriji Hebrangu, odgovor je bio uljudan, ali negativan. Osim toga nismo mogli pronaći ekonomista ili pravnika koji bi išao na višegodišnju stipendiju te vrste. Zakoni za strana ulaganja u ono su vrijeme bili vrlo nepovoljni, a i do zemljišta nismo mogli doći. I onda su aleksijanci otišli graditi hospicije u Rusiju!!!

Valentinu Pozaiću predložila sam da organizira tečajeve u smislu Cicely Saunders, za bolničke duhovnike, koji često prate umiruće. I oni su rekli da oni sve to znaju i da oni sve to rade, uglavnom – nisu pokazali razumijevanja za inicijativu.

Težište aktivnosti stavila sam sada na ono što mi je bilo dostižno – edukaciju i promidžbu osnovnih ideja sabirući brošure Hospicija sv. Kristofora s uputama kako tehnički/organizacijski otvoriti pojedine jedinice ili kako selekcionirati zainteresirano

zdravstveno osoblje i nezdravstvene dobrovoljce. To je sve, već onda, u Londonu bilo precizno razrađeno.

Na Drugom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* održana je rasprava pod naslovom *Hospicij – razlozi za i protiv*. Ona se osnivala na prijevodu tekstova s njemačkog jezika. Umnoženi su u *syllabusu* zajedno s pitanjima za sudionike rasprave.

Stiv Šinik, poznati karikaturist, počeo nam je crtati promidžbeno-informativni filmić u kojem djeca i pas posjećuju oca koji umire u hospiciju.

U međuvremenu sam osnovala dvije građanske udruge u nadi da će predsjedništva novih palijativnih organizacija u bitnoj mjeri preuzeti moje funkcije. Bila sam u pregovorima sa župnikom crkve bl. Marka Križevčanina vlč. Jurakom[361], koji se oduševio idejom hospicija. On je predvidio za hospicij solidnu prizemnu građevinu, kraj crkve, na terenu koji bi crkva mogla dobiti natrag od tvornice Nikola Tesla, denacionalizacijom. Oboje smo se tako veselili, dogovorili smo se već s kaptolskom odvjetnicom za sastanak zbog postupka denacionalizacije. Međutim nismo dobili suglasnost kardinala.

U 1999. godini Ministarstvo rada i socijalne skrbi (pomoćnik ministra Marijan Pokrajčić) potpisuje ugovor s UPH-om o dodjeli 450.000 kuna za osnivanje hospicija. Sredstva iz državne lutrije isplaćivana su preko računovodstva HLZ-a, u neredovitim ratama, različitih iznosa. Ugovor sam potpisala kao potpredsjednica UPN-a 14. rujna 1999. Potpisala sam i ugovor na 50.000 kuna za osposobljavanje volontera za rad sa starim osobama u terminalnoj fazi bolesti.

Tijekom 2000. ipak počinju konkretni dogovori o izgradnji hospicija. U prosincu 2000. napravljen je i Inicijalni dokument za izgradnju Regionalnog hospicijskog centra – Zagreb. Autorski tim činili smo arhitektica Ivana Turković- Ostrogović, ekonomist Stjepan Krajačić i ja. Arhitektica Ines Merčep iz Urbanističkog zavoda pronašla je prikladnu parcelu u Dubravi, u neposrednom susjedstvu crkve i samostana hercegovačkih fratara s potpuno sređenim vlasništvom (Grad Zagreb). Na Sajmu udruga na Cvjetnom



2000. u Gundulićevoj 49 održan je sastanak sa arhitekticom Ivana Turković-Ostrogović (u sredini), desno Stjepan Krajačić, a lijevo Vesna Lopina jedna od mojih prvih i najustrajnijih suradnica. Tema sastanka je bio projekt izgradnje hospicija.

[361] Vlč. Jurak imao je iskustva u organizaciji jedinica koje ne spadaju u područje užih župničkih obveza – u suradnji s Fakultetom za defektologiju uhodao je malu jedinicu za osposobljavanje intelektualno oštećenih za samostalan život u inkluziji te jedinicu za pomoć majkama bez bračnog druga.

trgu imali smo prodajni stol. Pridružio nam se i gradonačelnik Milan Bandić i Zvonimir Šostar, pročelnik Gradskog ureda za zdravstvo, obećavajući nam pred fotoreporterima: parcelu, besplatnu građevinsku dozvolu te besplatne infrastrukturne priključke.

Te, 2000., godine imali smo još jednu ponudu, i to iz Kanade. Riječ je o Hrvatu koji je u Kanadi bio namješten u poduzeću što je proizvodilo i postavljalo solidne montažne domove za starije osobe ili kronično bolesne. Poduzeće je željelo ući na tržište BiH i RH. Izgradili bi nam solidni montažni hospicij. Međutim, zakoni za strana ulaganja tada su u obje republike bili krajnje nepovoljni; osim toga – nismo dobili zemljište. Grupa Zvonimira Šostara imala je drugačije planove za zemljište koje smo odabrali.

Nešto kasnije ministrica Ana Stavljenić-Rukavina šalje me u Odru kraj Zagreba na razgovor u vezi sa smještanjem hospicija u nekadašnji srednjoškolski konvikt trećeredaca sa Ksavera. Vrlo neugodan razgovor završio je uvjetom: „Dajte nam 10 milijuna kuna i mi ćemo vam osigurati 10 kreveta." Naravno da to nije došlo u obzir. Tamo je kasnije uređen relativno luksuzan i skup dom za starije i nemoćne.

Na godišnjoj skupštini 2001. godine sve tri organizacijske jedinice – HDH/PS, UPN i HDPH – redefiniraju buduće aktivnosti. Bitno je bilo izlaganje arhitektice Ivane Turković-Ostrogović o izradi inicijalnog dokumenta za izgradnju Regionalnog hospicijskog centra – Zagreb. Imat će hospicijski dnevni boravak, ambulante – za bol i palijativnu medicinu, za žalovanje, prostor timova kućne skrbi, nastavni centar te stacionar s 14 bolesničkih postelja. Broj kreveta određen je uz nadu da će on ući u sustav barem djelomičnog zdravstvenog osiguranja. Manji broj ne bi bio racionalan ako se uzmu u obzir svi prateći sadržaji koje te postelje moraju imati. To su: ambulante, kupaonice, administrativni prostor.

Predviđeni su prostori za boravak obitelji ili pratnje, prostor za hospicijsku ljekarnu, praonicu rublja, garderobu osoblja, energetski opskrbni centar, skladišta. Objekt mora ispunjavati sve uvjete u vezi s boravkom teško pokretnih osoba, sanitarni čvor i druge jedinice moraju biti dostupne uz držače, rampe i druga pomagala. Uzimajući u obzir sve sadržaje koje takav hospicij zahtijeva, takva građevina mogla bi imati dva kata, ne smije biti montažna već klasično građena jer se Zagreb nalazi u 9. trusnoj zoni. Osim toga mora imati svu infrastrukturu, mora imati dovoljno površine za parkiranje osobnih vozila što osoblja što obitelji ili pratnje bolesnika. Treba voditi računa i o parkiranju sanitetskih vozila.

Sam centar mogao bi imati oko 2.400 m^2. Kako bi se mogli ostvariti svi prateći objekti, cjelokupna parcela trebala bi idealno iznositi oko 10.000 m^2. S obzirom na to da će se centar graditi u već naseljenom dijelu grada, to će se dobivena površina prilagoditi veličini centra. Procjena koštanja ovisi o tome hoće li se zemljište dobiti besplatno ili će ga trebati platiti; isto je i s građevinskom dozvolom: ovisi o tome hoće li infrastrukura biti prisutna ili će je trebati istom dovoditi na gradilište. Svi se poslovi mogu do neke granice donirati, no ima ih koji se moraju platiti. Ukupno je procijenjeno da bi hospicij mogao stajati negdje oko 14.365.000 kn.

Dogradonačelnica Zagreba Morana Palikovć-Gruden zastupala je ideju mnogokrevetnog hospicija, najmanje 40 kreveta, manje se ne isplati. Prijedlog arh. Turković prema kojem bi hospicij imao 14 kreveta bio je prema tome neisplativ. Molili smo arhitekticu da prijedlog preradi na 40 kreveta... ona je to učinila... cijena je sada iznosila 17.424.800 kn, ali i opet nismo dobili ono što smo očekivali.

Zavod za javno zdravstvo grada Zagreba, Služba za socijalnu medicinu, izdaje 2004. *Elaborat za izgradnju hospicija u gradu Zagrebu* s prijedlogom od 200 kreveta. Predao mi ga je uime Gradskog društva Crvenog križa Zagreb moj kolega, predsjednik toga gradskog društva, Radoslav Škarica.

U 2004. Egidio Ćepulić kao predsjednik HUPH-a organizira koncert „za izgradnju Hospicija sv. Luke". Prikupljeno je nešto više od 80.000 kuna. Suma je zahvaljujući drugim izvorima zaokružena na 100.000 kuna i oročena.

Tijekom 2005. obratila sam se pismom na tri adrese:

1. Dubravki Bosnić, koju sam upamtila kao osobu s „mnogo srca i duše" za teške, pa i umiruće bolesnike u Zavodu za imunologiju Klinike za unutarnje bolesti Rebro,
2. Ani Stavljenić-Rukavina, koja je u to vrijeme bila pomoćnica ravnatelja za kvalitetu (kao ministrica zdravstva pokazala je interes za hospicijske probleme),
3. Željku Reineru, ravnatelju KBC-a Zagreb – predlagala sam mu u prvom dopisu da se tzv. „vila" na Rebru preuredi u hospicij; odgovor je bio negativan „jer je već sve raspoređeno".

Nova inicijativa dolazi iz Hrvatske misije u Londonu. Došao je don Drago Berišić, kojem se obratio arhitekt Hrvat, s mjestom boravka u Londonu, koji bi bio voljan graditi hospicij u Hrvatskoj. Tada aktualan predsjednik HUPH-a Egidio Ćepulić čak je za vrijeme posjeta Hrvatskoj misiji u Londonu dao arhitektu informaciju da imamo zemljište u svom vlasništvu – u Dubravi. Od Davida Olivera dobila sam nacrt Hospicija Majke Divne u Dubravi, Zagreb, u tri varijacije, što ga je izradio Viktor Vrećka, dipl. ing. arh., koji je, među ostalima, posjetio i *Wisdom Hospice* u Rochesteru.

U RHC-u je sastanak s don Dragom Berišićem veoma podigao moral. Donio je idejni projekt Hospicija Majke Divne, kojem bi nosilac bila Hrvatska katolička misija u Londonu.

Dobila sam i kopiju njegova dopisa od 30. svibnja 2006. naslovljenog na podpredsjednika Sabora Luku Bebića: „Uime građana RH u Hrvatskoj župskoj zajednici u Londonu (Josip Care, obiteljska medicina, Anđa Lučić, fizioterapeutkinja, Renata Marđetko, vms, Marija Kolarić, ms, Božena Maroš, ms, Viktor Vrećko, dipl. ing. arh.)." Priložio je dopis HDH/PS-a HLZ-a, zapisnik Povjerenstva za palijativnu skrb MZSS-a od 12. svibnja 2005., knjižicu *Preporuke VE*, te Nacrt izmjena prijedloga zakona Hrvatske stranke umirovljenika. Isti tekst s istim prilozima uputio je i Luciji Čikeš, pedijatrinji, zastupnici HDZ-a u Saboru RH.

Međutim sve se srušilo na pregovorima s Gradom, koji je tražio javno- privatno partnerstvo. Don Dragi Berišiću tijekom pregovora s gradskim ocima pozlilo je i hitno se vratio u London. I od hospicija opet ništa!

Dopisom sam se 20. lipnja 2006. obratila Luciji Čikeš.[362] Nije bilo odgovora.

Krajem ljeta 2006. pokrenuta je još jedna akcija za osnivanje hospicija, i to u nepopunjenom prostoru nadbiskupskog Caritasa, u Ustanovi za stare i nemoćne Sv. Kamilo de Lellis u Vrbovcu. Na čelo te ustanove u međuvremenu je došla socijalna radnica Elza Parlov, naša stara znanica iz Doma za starije i nemoćne – Centar u Crnatkovoj 14, Zagreb.[363] Nakon izleta u Vrbovec oblikovala sam konkretni projekt *Ustanova za*

---

362 Lucija Čikeš, pedijatrinja i nacionalna koordinatorica razvoja sustava socijalne skrbi RH.

363 Prijedlog Jelene Brajše, godinu dana ranije, za suradnju u domu u Vrbovcu nisam prihvatila.

zdravstvenu njegu umirućih. Pisala sam Valentinu Pozaiću. U organizaciji nadbiskupskog Caritasa bile su u tijeku velike reforme... Obećana nam je pomoć od tima Jadranke Kosor i farmaceutske firme *Grünenthal*, govorilo se čak i o financiranju jednog liječnika u punom radnom odnosu.

U novinama su se kasnije javljale izjave poput one o pretvaranju Opće bolnice *Sveti Duh* u hospicij, o gradnji hospicija u Lučkom u blizini aerodroma, o prenamjeni Specijalne bolnice za kronične bolesti u Rockfellerovoj i sl.

Tijekom 2008. javlja mi se Senaida Halilović[364] zbog prisustvovanja 2. kongresu *Hospicij i palijativna skrb - osnovno ljudsko pravo*. Očekuje od kongresa pomoć za „bolje razumijevanje tipologije hospicija". Tema koju obrađuje glasi: *Hospiciji – novi objekti zdravstvene skrbi.* Dala sam joj niz materijala. Javio mi se i apsolvent arhitekture Robert Bodiš. Radio je diplomski rad pod naslovom *Hospicij*. Mentor mu je prof. Boris Koružnjak. Dakle i na arhitekturi se javljaju inicijative!

Početkom 2009., kada sam već i formalno napustila sudjelovanje u organizacijskim aktivnostima, javilo mi se dvoje stručnjaka zainteresiranih za izgradnju hospicija. Bio je to inženjer iz Rijeke, čije je poduzeće dobilo narudžbu za izradu projekta izgradnje hospicija na teritoriju psihijatrijske bolnice Lopača kraj Rijeke. Dala sam mu kopije našeg inicijalnog dokumenta što ga je izradila Ivana Turković-Ostrogović, arh., i brošurice Hospicija sv. Kristofora u Londonu. Još u prosincu 2008. javila mi se e-poštom Vesna Pasković zbog upućivanja zaposlenika na izobrazbu iz palijativne skrbi te učlanjenja u Udrugu – jer Psihijatrijska bolnica Lopača planira otvoriti hospicij!

2. REGIONALNI HOSPICIJSKI CENTAR (RHC) ZAGREB

a. Centar u Gundulićevoj 49 i na Svačićevu trgu 16

Ujesen 1999. održao se tečaj za dobrovoljce, zdravstvene i nezdravstvene djelatnike, u pet cjelodnevnih modula subotom u HLD-u u Zagrebu. Zadnji modul odvijao se na inicijativu vms Josipa Gazibara u Samoboru. Nakon završenog tečaja trebalo je početi s praksom, tj. hospicijskim kućnim posjetima u franjevačkom samostanu. Prvi sam posjet napravila početkom prosinca sa vms Stanom Lovrić i to nepokretnoj starici (92 godine) u Jurišićevoj ulici.

Počeli su idućih mjeseci i sastanci grupe od 10 (od 30 polaznika Prvog tečaja za dobrovoljce u kućnim posjetama) u Gundulićevoj 49.

U organizaciji kućnih posjeta trebalo je rješiti tri problema:

1. problem prostora za konzultativne sastanke interdisciplinarnog hospicijskog tima zdravstvenih profesionalaca, 2. problem smještanja zdravstvenih rekvizita i administracije hospicijskih kućnih posjeta i 3. problem organizacije praktične edukacije nezdravstvenih dobrovoljaca za hospicijske kućne posjete, uz sastanke supervizije.

Smatrala sam da je za početak najprimjereniji način praktične edukacije za nezdravstvene volontere posjećivanje domova za starije i nemoćne, čiji su brojni štićenici često vrlo osamljeni. Htjela sam da dobrovoljci uvježbaju pristup stranoj osobi u nevolji i suradnju s njihovom najbližom okolinom, uz superviziju iskusnije osobe koja će s većom vjerojatnosti uočiti probleme. Zbog poligona izobrazbe, najprije sam se obratila

[364] Dipl. ing. arhitekture, asistent na Arhitektonskome fakultetu u Sarajevu.

ravnateljici Doma za starije i nemoćne Peščenica. Ravnateljica nam je ubrzo priopćila da njezin upravni odbor doma odbija dolazak dobrovoljaca kao nešto – suvišno.

Prihvatili su nas u Domu za starije i nemoćne Centar u Crnatkovoj 14. Prve sam godine osobno, jednom tjedno, vodila grupu od dvanaestak dobrovoljaca, u kontinuitetu (i preko ljeta, kad su potrebe najveće). Kasnije su to preuzele stalno zaposlene socijalne radnice – u statusu koordinatorica volontera, u punom radnom odnosu, s prekidima zbog godišnjeg odmora, i tako je to bilo do 2009.

Poslije posjeta domu, sastajali bismo se na supervizijskim sastancima, najprije u mojem stanu u Gundulićevoj 49. Preko ljeta i uz povećan priljev dobrovoljaca, sastajali smo se u blagovaonici doma, a kasnije u posuđenim prostorijama Prijatelja zagrebačke klasične gimnazije na Svačićevu trgu 16. Tamo smo mogli razviti i relativno naporne sastanke u tri dijela. Nakon posjeta domu, slijedila je rasprava o doživljenom (problemi u kontaktima, posebno s domskim personalom). Nakon toga slijedila su dva sata predavanja o osnovama palijativne skrbi, rasprava te praktične demonstracije. Do jeseni 2001. uspjeli smo organizirati dva niza takvih sastanaka kao zamjenu za petmodularni tečaj za dobrovoljce iz 1999. Nazvali smo ga *Tečaj za dobrovoljce jednom tjedno kroz tri mjeseca*. Uspjeli smo ga ponovljati dva puta godišnje. U međuvremenu su se redovito održavali posjeti i supervizijski sastanci, bez predavanja.

Ideja osnivanja regionalnog hospicijskog centra počela se razvijati u kontaktima s Mary Callaway i Kathleen Foley tijekom 2000. godine. Povod je, između ostalog, bila i skučenost prostora u mojem privatnom stanu. Tu je bila i priručna apoteka i prvi zdravstveni rekviziti, kartoteka posjeta i sva administracija projekata od onih Ministarstva rada i socijalne skrbi, do OSI-ja Hrvatska i OSI-ja New York. Tu je bilo i radno mjesto poslovne tajnice. Na moj se telefon prijavljivao i zahtjev za posjet i tamo je dolazila liječnica iz grada u kontrolu rada i arhive u okviru malog projekta što ga je financirao Gradski ured za zdravstvo i socijalnu skrb.

Prva potrebna pomagala u kućnoj njezi kupovali bismo i direktno ih otpremali bolesniku, a evidentirali smo ih kao vlasništvo HUPH-a i UPH-a. Sjećam se prvog kreveta za nepokretnu bolesnicu, staru 36 godina, s velikim sakralnim dekubitusom i metastazama melanoma, koji sam osobno izabrala i kupila u prodavaonici Hospitalije u Ilici. Poslije smo ga morale složiti u hodniku moga stana jer majka bolesnice nije dopuštala montažu kreveta u njezinu stanu.

Više umirovljenih liječnica sudjelovalo je u akcijama organizacije simpozija i drugih sastanaka. Međutim za kućne posjete od medicinskog sam osoblja bila na raspolaganju – samo ja. Istom krajem 2000. pridružuje nam se Ankica Prugovečki, pa onda Ivanka Kotnik (poslije boravka u hospiciju u Buffalu) te Matija Rimac i Slavica Naumovski Mihalić. Konzilijarni specijalisti uključivali su se pojedinačno, na posebni poziv.[365] Ponavljana pismena i usmena traženja za dodjelu prostora upravljena gradskim vlastima, odnosno njihovim čelnicima, nisu davala rezultate.

Slučajni direktni kontakt Ivanke Kotnik s anonimnom suradnicom u Gradu donio nam je prostor praonice rublja u Hirčevoj 1. Taj prostor i zgrada bili su pod nadleštvom Doma zdravlja Maksimir, kasnije Zagreb – Istok. Prije Domovinskog rata bila je to zgrada uzorne Školske medicine, u čijem je projektiranju sudjelovala arhitektica Turković-Ostrogović, kasnija autorica našeg „Inicijalnog dokumenta" za izgradnju hospicija.

[365] Kirurg Janko Hančević, dermatologinja Đurđica Karlić, fiziatrica Nada Kraljević itd.



Zgrada u Hirčevoj 1, pogled iz Škrlčeve ulice. Na strani okrenutoj prema školskom dvorištu ostakljeni zid prostorija RHC-a, označen je crvenom strelicom.

Čišćenje veće prostorije, kasnije predavaonice, dobrovoljka Suzana Cukrov.



Nakon raspada spomenute specijalizacije, zgrada je prenamijenjena i ostao je prazan prostor velike praonice rublja od preko 90 m^2.

Bile su to dvije podrumske prostorije, mala i veća, s predvorjem. U manjoj su na zidanim postoljima bile montirane goleme perilice za rublje. Svuda su ispod stropa bile cijevi. Duž cijelog desnog zida bile su metalne police na koje se odlagalo izglačano rublje. Suprotna strana bila je u staklu, s prizemnim pogledom na zelenu ogradu velikoga školskog dvorišta. To je bilo ono najpozitivnije u dodijeljenom nam prostoru. Sanitarni čvor bio je kat niže. Najam je bio 2 kn/m^2 plus režije.

Po principu „bolje išta nego ništa“ krenuli smo na preuređenje. Idejni nacrt dao je građevinski poduzetnik Ostoja Čulibrk besplatno. I adaptacijske radove radili su dobrovoljci.[366] Morali smo plaćati materijal, prijevoz, dio pokućstva, zdravstvene

[366] Zidarske radove obavljao je Stjepan Kalazić sa svojim prijateljem, električarske suprug socijalne radnice Suzane Havelka-Noršić, ličilačke brat Štefanije Pećnik, naše istaknute privatne donatorice, i opet Stjepan Kalazić itd. Čišćenje je u cijelosti pokrila aktivnost dobrovoljaca RHC-a.



Sastanak dobrovoljaca u novom prostoru. U redu na strani prozora od desna na lijevo: Suzana Havelka-Noršić, Ivanka Kotnik, Matija Rimac, Silvija Brkić, Barbara Wolf i Ninoslava Miličić. Ostalo su nezdravstveni dobrovoljci.



Predavanje Fliss Murtagh, specijalistkinje palijativne medicine (koja je kasnije prešla iz Rochestera u London; iz grupe Davida Olivera u grupu Irene Higginson).

rekvizite za posuđivanje, u prvom redu krevete na daljinski upravljač, WC stolce, hodalice, dostavu itd.

Već u travnju 2002. od Ministarstva zdravstva zatražili smo legalizaciju prve hospicijske jedinice u Zagrebu jer smo potpisali ugovor o najmu s Domom zdravlja Maksimir na pet godina. U zahtjevu smo predvidjeli razvitak sljedećih organizacijskih grupa: administracije s telefonom/telefaksom i PC-om, centra hospicijskih kućnih posjeta, priručne apoteke, skladišta pomagala u njezi, ambulante za bol i palijativnu skrb, jedinice za žalovanje, jedinice za konzultativne i supervizijske sastanke, uredništva *Biltena* i drugih promidžbenih i informativnih materijala te istraživačke jedinice.

b. Otvorenje RHC-a 10. listopada 2002.

Još 24. svibnja ministar zdravstva Andro Vlahušić dostavio nam je „pismo podrške". Uokvirili smo ga i stavili na zid pročelja dvorane za sastanke. Ono glasi: „Poštovana, ovim putem slobodni smo izvijestiti Vas da Ministarstvo zdravstva podupire program



Dunja Skoko-Poljak u ime MZ,RH reže vrpcu.

osnivanja prve hospicijske jedinice u Republici Hrvatskoj koju će Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu skrb organizirati u prostoru Doma zdravlja Maksimir, Hirčeva 1, u Zagrebu. Nastojanja udruge da kroz svoj rad pomogne u pronalaženju stručnih rješenja za potrebe umirućih osoba od izuzetnog su značenja te predstavljaju doprinos razvoju zdravstvene skrbi u Republici Hrvatskoj, na čemu Vam želimo izraziti svoju zahvalnost, kao i podršku u predstojećim aktivnostima.

Ujedno napominjemo da predmetna djelatnost nije ugrađena u Zakon o zdravstvenoj zaštiti te trenutno ne postoji pravna osnova za odobrenje rada hospicijske jedinice u okvirima zdravstvenog sustava prema važećim propisima.

Kako je i Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva poduprlo aktivnost legalizacije prve hospicijske jedinice i dostavilo prijedlog potrebnih izmjena i dopuna u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti u svezi organizacije palijativne skrbi i hospicija, mišljenja smo da gore navedenu problematiku treba definirati u okvirima zakonskih propisa i time omogućiti organiziranje predmetne djelatnosti na području Republike Hrvatske."

Otvorenje smo predvidjeli za 10. listopada. Dan ranije, ekstremno iscrpljena, sazvala sam tim kućnih hospicijskih posjeta u svom stanu da ga informiram o definitivnom programu i mojem izlaganju. Prezentirala sam im program otvorenja. Osjetila sam negodovanje bez ijedne riječi. Nakon pozdrava gostiju i moga uvoda (koji sam pročitala prisutnima da ih o svemu, kao obično, informiram), govorit će Boris Adamek, predsjednik UPN-a. Ja sam u to vrijeme još bila i predsjednica HUPH-a. Obje udruge bile su osnivači/pravne osobe – vlasnice centra – i to je bio logičan redoslijed. Boris Adamek trebao je prikazati brojne slike iz razdoblja adaptacije prostora, slike s konferencija, simpozija, sastanaka i drugih dobrovoljačkih aktivnosti članova, slike koje je uistinu lijepo izradio. Poslije toga liječnice i sestre mogle su dodatno prikazati hospicijske kućne posjete, prema želji. Međutim u sklopu kompeticijske pobune, vezane uz inicijativu Joanne Coury, od toga nije bilo ništa.

Na moj prijedlog prerezala je vrpcu predstavnica Ministarstva zdravstva Dunja Skoko-Poljak, koja nam je bila bitna u razvijanju zakona. Čin otvorenja blagoslovio je o. Antun Cvek, DI., a okupljene su pozdravili: Milan Ferković, uime HLZ-a i Zagrebačkih

liječnika pjevača koji su nas toliko puta razveselili; Davor Ježek, koji nam kontinuirano pomaže u uključivanju „palijative" u nastavu Medicinskog fakulteta u Zagrebu, Sabina Balenović (Ministarstvo rada i socijalne skrbi) i drugi predstavnici. Prisutni su bili Branko Richter, Anton Zimolo, Ivan Šegota, David Oliver i brojni drugi uglednici i dobrovoljci/donatori, a i članovi obitelji preminulih u našoj njezi.

c. Aktivnosti RHC-a

Aktivnosti Regionalnog hospicijskog centra odvijale su se u više smjerova:

1. Organizacija i obavljanje brojnih interdisciplinarnih hospicijskih kućnih posjeta s redovitim tjednim konzultativnim sastancima *srijedom*, koje sam ja vodila.
2. Organizacija posjeta nezdravstvenih dobrovoljaca u Domu za starije i nemoćne Centar, Crnatkova 14, s redovitim tjednim supervizijskim sastancima *utorkom* u Hirčevoj 1.
3. Počela je raditi i ambulanta za palijativnu skrb uz uobičajeno upisivanje pregleda. Bolesnike, odnosno članove njihovih obitelji, počele smo primati Matija Rimac i ja. Zbog pomanjkanja vremena i loših uvjeta, aktivnost je zapela.
4. Melita Stipančić-Reiner organizirala je *utorkom* i *petkom* tečajeve za nezdravstvene dobrovoljce koji sudjeluju u žalovanju. Sama je ambulantno rješavala psihoterapeutskim postupcima slučajeve velikih problema. Počela je u RHC-u održavati i psihoterapeutske tečajeve *Ozdravljenje promjenom stavova*.
5. Nastavljeni su tečajevi za nezdravstvene dobrovoljce *utorkom kroz tri mjeseca*. Pokušavali smo održati ritam tečajeva od dva puta godišnje.
6. Počeli smo u RHC-u (umjesto u prostorijama HLD-a – jer se njihova upotreba počela plaćati) organizirati i višednevne tečajeve, engleske i hrvatske.
7. Iz Gundulićeve 49, dakle iz mog stana, premješteni su u sastav RHC-a i uredništvo *Biltena* priručna biblioteka, prijevodi knjiga te knjižica u izdanju hospicijskih udruga, ostaci materijala sa simpozija i konferencija, formulari anketnih upitnika, ostaci od prodajnih akcija – slike i oslikano staklo ili kamenčići. Na zidu su bili izvješeni posteri s kongresa EAPC-a, uokvirene slike s nacrtom kontakata, od interkontinentalnih do europskih i lokalnih, te pismo podrške RHC-u što ga je uputio ministar zdravstva Andro Vlahušić.
8. Magazin zdravstvenih pomagala i sredstava za njegu u kući stalno se obnavljao: sobni WC, sobna dizalica, hodalice, antidekubitalni madraci, TENS, čak i niz kreveta na elektroničko upravljanje, koje bismo posuđivali u pravilu bez naknade. Nisam bila zadovoljna evidencijom prometa. Pokušali smo uvesti minimalnu naknadu za popravke i čišćenje posljedica upotrebe nesavjesnih posudilaca, ali to se nije pravo uhodalo, kao i pridržavanje striktne indikacije za posudbu kreveta.
9. Organizirana je i priručna apoteka pod nadzorom mr. ph. Nine Miličić.

Prednost se svakako davala kućnim posjetima i konzultativnim sastancima na kojima se referiralo o bolesnicima. Voditeljica je pokušavala razviti raspravu o slučajevima, osnova su trebali biti protokoli posjeta, koje je trebalo izraditi u triplikatu. Jedan primjerak trebao je ići bolesniku, jedan nadležnom liječniku opće prakse i jedan u arhivu. Međutim ispunjavanje formulara bilo je vrlo neredovito i površno. Nabavljeni su i diktafoni za liječnike, s time da diktate prepiše poslovna tajnica. Usprkos takvom suvremenom tehničkom rješenju i diktiranje i prepisivanje bilo je iznimno.

Svaka liječnica imala je svoju liječničku torbu, a medicinske sestre i tehničar svoju. Ona se punila iz priručne apoteke. Nadzor je nad njom imala Caritasova farmaceutkinja Nina Miličić.

Oblikovan je i mali kuhinjski kutak u većoj prostoriji u kojem se moglo skuhati čaj ili kavu, držati nešto suđa za prigodne domjenke sudionika tečajā ili sastanaka. Nastojala sam, po principima Cicely Saunders, u svemu razviti pozitivnu domaću atmosferu. Na ulazu je bila administrativna jedinica opskrbljena djelomično donacijskim, a djelomično kupljenim elektroničkim aparatima i faksom, s dva radna mjesta: za poslovnu tajnicu i koordinatoricu volontera, obje u stalnom radnom odnosu.

Matiji Rimac dala sam zadatak da razradi tehniku primjene supkutanih infuzija analgetika i drugih medikamenata. Nabavila sam literaturu i dva perfuzora.[367] Počela je, ali nije razvila tehniku. A ipak su supkutane infuzije u svijetu jedan od osnovnih oblika pomoći u terminalnoj fazi, pogotovo u kući. Međutim ni Marijana Persoli-Gudelj, predsjednica HDLB-a, nije mi dala podršku tvrdeći da je iv. primjena bolja, a ovakva primjena suvišna.

Nikako nisam uspjela postići suradnju među članovima tima niti sam uspjela razviti interes za širu problematiku hospicijskog pokreta, od zakonske do društvene. Činjenica je svakako da im nisam uspjela osigurati stalni radni odnos, a volontiranje ne može u beskraj trajati, tim više što se ispostavilo da je pravi motiv većine sudionika bio – pronaći bolje radno mjesto od dosadašnjeg.

d. Pokušaj osnivanja ustanove za palijativnu skrb.

Zahvaljujući radu Povjerenstva za palijativnu skrb MZSS-a 2003. je u Zakon o zdravstvenoj zaštiti ušao član 81., po kojem se na razini primarne zdravstvene zaštite otvara mogućnost otvaranja samostalne ustanove. Ona obuhvaća palijativni interdisciplinarni tim kućnih posjeta (liječnik, medicinska sestra, fizikalni terapeut i socijalni radnik s posebnom izobrazbom za pristup umirućem), ambulantu za bol i palijativnu skrb te dnevni boravak. Istodobni prijedlog otvaranja stacionarne ustanove hospicija kao „specijalne bolnice" na sekundarnoj razini nije tada u Saboru prihvaćen.

Nešto kasnije, nakon promjene članova Vlade i ministra, izišao je *Pravilnik o minimalnim uvjetima za osnivanje zdravstvene djelatnosti*, koji je Hrvatska liječnička komora u dva navrata odbila. U prvoj je verziji za „Ustanovu za palijativnu skrb" izostavljen tim hospicijskih kućnih posjeta – jer ih već rade liječnici primarne zdravstvene zaštite. U ambulanti za bol (koja je odijeljena od palijativne skrbi), predviđen je specijalist anesteziolog,[368] nabava respiratora, tubusa, defibrilatora itd.[369] Za potrebe fizikalnog terapeuta, koji će jedini odlaziti u kuće, predviđeno je sljedeće: magnetoterapija, parafin, fango-blato itd.[370] U drugoj verziji Pravilnika, na moj prigovor, izostavljeni su samo – parafin i fango[371] u okviru fizikalne terapije.

Za dobivanje dozvole za otvaranje ustanove trebalo je ili nabaviti spomenute rekvizite ili isposlovati promjenu Pravilnika preko Povjerenstva za palijativnu skrb.

---

367 Preko Međunarodnog kluba žena i njihove prodajne izložbe u prostorijama Pučkog otvorenog veleučilišta u Vukovarskoj.
368 Što nije opravdano jer algolog može biti i neurolog i liječnik opće prakse ako prođe dodatnu izobrazbu.
369 To su rekviziti hitne službe i intenzivne njege.
370 Potrebna je ustvari samo kućna kineziterapija/masaža, upute za iskašljavanje, eventualno TENS.
371 Fango i umirući... za nas na terenu tragikomedija!

Ipak sam Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi predala molbu za dozvolu otvaranja ustanove na lokaciji Hirčeva 1. Tražili su uvijek „još nešto". Najprije je udruga vlasnica (HUPH) trebala sastaviti posebnu „Odluku o osnivanju ustanove", pa onda preciznu kadrovsku strukturu, pa onda nismo dobro definirali apoteku, bila su potrebna dva WC-a u istoj razini itd. Pozitivno rješenje dobili smo istom u periodu kad su trzavice unutar RHC-a dostigle vrhunac. Trebalo je poimenični sastav kadrovske strukture mijenjati. Problem je bio s kime. Ja sam se najprije povukla iz RHC-a i HUPH-a, a onda 2009. i iz HDH/PS-a HLZ-a.

Pokušala sam još zadnjim snagama, pomoću ministarskog povjerenstva i preko *Drugog kongresa* nešto dovršiti, ali uzalud. Konačno pozitivno rješenje, koje je trebalo još samo registrirati na Trgovačkom sudu, tako je otišlo u zastaru. Od 2003. pripremala sam RHC za pretvorbu u ustanovu i opet se sve slomilo na ljudskom faktoru, na mojim nasljednicama... koje nisu znale iskoristiti tuđe iskustvo već su uvijek nanonovo „otkrivale toplu vodu" i mene zvale „upomoć", kad bi se sustav počeo urušavati. A ja više nisam mogla, a i... više nisam htjela gubiti zadnju energiju.

3. HOSPICIJSKI KUĆNI POSJETI

a. Zašto hospicijski kućni posjeti?

Onome tko ima topli dom ideal je završiti život u svojem domu. Za starije, zdrave osobe promjena okoline često je velik stres, a pogotovo za nemoćne umiruće. Nažalost, zbog nezadovoljavajuće reorganizacije primarne zdravstvene zaštite 1992., broj jednostavnih kućnih posjeta do danas se drastično smanjio. Usprkos toj činjenici, susretali smo se u promidžbi palijativne skrbi među liječnicima primarne zdravstvene zaštite s paradoksalnom parolom: „Mi sve to radimo, mi sve to znamo..." – dakle vas ne trebamo! A problem je za većinu ipak – kada i kako to obaviti.

Vrlo brzo pokazalo se i da prisustvovanje neiskusnih predavača na nekoliko predavanja ne može dati dovoljno informacija o danas opsežnom specijalističkom području. Hospicijski kućni posjeti traže dodatnu izobrazbu, ali u prvom redu, vrijeme za razgovor članova hospicijskog interdisciplinarnog tima s bolesnikom i članovima obitelji ili njegovateljima. Treba pregledati dosadašnje nalaze, revidirati stare planove i planirati nove. Treba i posebni administrativni zapis onoga što se trenutno poduzimlje ili će se poduzeti. Ako je bolesnik u teškom stanju i obitelj uzrujana, posjet može potrajati i satima. Potrebni su i međusobni razgovori članova interdisciplinarnog tima, na zasebnim sastancima, zbog traženje novih rješenja netom iskrslih problema štićenika ili opet kao postupak davanja međusobne podrške i prevencija „sindroma sagorijevanja".

b. Članovi prvoga dobrovoljačkog multiprofesionalnog tima hospicijskih kućnih posjeta

Bila sam prvi redoviti član hospicijskog kućnog tima do kraja 2005., kada sam pritisnuta fizičkom nemogućnošću morala jako reducirati tu vrstu aktivnosti i zadržati samo telefonsko ili e-savjetovanje.

Redoviti članovi dobrovoljačkih hospicijskih timova kućnih posjeta bile su u prvom redu četiri liječnice i četiri medicinske sestre, jedna fizikalna terapeutkinja, psiholozi i socijalne radnice. Govorit ću o njima kronološkim redom uključivanja i predstaviti ih kratkom biografijom.

Uključile su se najprije tri liječnice zagrebačke Ustanove za hitnu medicinsku pomoć – uključile su se jer su se u višegodišnjoj praksi često suočavale s teškim dramama umiranja. Treba se naučiti nositi s takvim izazovima i donositi brze kompleksne odluke. A otvarala se i perspektiva druge vrsti zaposlenja različitog od onog u kojem su bile godinama angažirane. Prva se tijekom 2000., na sugestiju Biserke Valjak, uključila Ankica Prugovečki, zatim Ivanka Kotnik i nešto kasnije Matija Rimac; 2001. se uključila i Slavica Naumovski Mihalić.

Liječnice iz hitne pomoći surađivale su i u kućnim hospicijskim posjetima i u edukacijskim tečajevima/simpozijima/kongresima u tuzemstvu i inozemstvu kao slušači i kao predavači. Sudjelovale su u organizacijskim aktivnostima i kao članovi predsjedništva HDH/PS-a ili HUPH-a. I to sve na dobrovoljačkoj bazi uz radnu obvezu u punom radnom vremenu i nemale obiteljske obveze.

Ankica Prugovečki zaposlila se 1994. kao stalni zaposlenik u Ustanovi za hitnu pomoć, a uključila se u kućne hospicijske posjete 2000. Bila je autorica nekoliko članaka objavljenih u *Biltenu* i postera na domaćim i inozemnim sastancima. Nažalost, nije mogla prihvatiti jednomjesečnu stipendiju u Hospiciju *Buffalo*, ali je zato sudjelovala na jednotjednim tečajevima u Poljskoj i Salzburgu i redom na hrvatskim i engleskim tečajevima u Zagrebu. Napustila je grupu 2006.godine.

Ivanka Kotnik od 1989. je stalna zaposlenica Ustanove za hitnu pomoć. Uključuje se 2000. umjesto Ankice Prugovečki u „grupu 5" stipendista OSI-ja NY te odlazi na jednomjesečnu edukaciju u Hospicij *Buffalo*. Aktivno sudjeluje u HUPH-u te na brojnim domaćim i međunarodnim sastancima, odnosno na poslijediplomskom tečaju Davida Olivera u Zagrebu 2006.

Matija Rimac od 1987. je stalna zaposlenica Ustanove za hitnu pomoć. Završila je šestomjesečni poslijediplomski tečaj hitne medicine pod pokroviteljstvom MMF-a. Uz tečajeve koje su prošle kolegice u Zagrebu i Salzburgu bila je i na tečaju u Poljskoj 2002.; dvotjednom tečaju u Hospiciju sv. Christophera *(St. Christopher's hospice)* 2002., na dvosemestralnom tečaju iz palijativne skrbi u organizaciji Instituta Beč-Graz–Zürich-Merano, Modul 1, 2003. – 2004., te na tečaju Davida Olivera u Rochesteru 2005.

Slavica Naumovski Mihalić, specijalist gastroenterolog, liječnica internističke intenzivne njege Kliničke bolnice *Merkur*, surađivala je gotovo dvije godine u kućnim posjetima. Bila je i dobar predavač i diskutant. Govorila je na *Konferenciji o ključnim problemima u palijativnoj skrbi i o njihovom rješavanju u obiteljskoj medicini: kako liječiti bolesnika u uznapredovalom stadiju maligne* bolesti, sa težištem na odluci o prijelazu na palijativnu skrb. Na Četvrtom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* govorila je na temu *Što mislim da je potrebno reći sestrama o palijativnoj skrbi.*

Kao konzultanti pomagali su nam specijalisti: *Đurđica Karlić,* privatni dermatolog, *Nada Kraljević*, fiziatrica, *Marinka Mravak-Stipetić,* specijalist za oralnu medicinu, te *Janko Hančević*, umirovljeni profesor traumatologije, koji se posebno bavio liječenjem dekubitusa.

Od medicinskih sestara uključila se najprije *Stana Lovrić,* umirovljena vms. Bila je glavna sestra Bolnice za plućne bolesti Jordanovac, trenutno predavač na šestomjesečnim tečajevima za njegovateljice na Pučkom otvorenom veleučilištu. Pisala je „priče" iz vlastitog iskustva, koje su objavljivane u *Biltenu*. Uključila se i u hospicijske kućne posjete i kao nastavnik u tečajeve za nezdravstvene dobrovoljce te kao referent na kongresima.

Anka Abram-Vuletić, umirovljena vms, radila je od 1950. do 1995. u Klinici za onkologiju i radioterapiju KBC-a *Rebro*. Bila je jedna od prvih suradnica u hospicijskim kućnim posjetima te je pokazala izuzetno praktično znanje i snalažljivost u situacijama umiranja.

Mirjana Majurec, aktivna sms,s radnim mjestom na ginekološkoj onkologiji u Klinici za ženske bolesti. Ona je vrlo aktivno sudjelovala na različitim sastancima hematološko-onkoloških sestara. Pristupa nam kasnije kao aktivan i ugodan član tima.

Anita Jurišić, sms, s radnim mjestom na Odjelu intenzivne skrbi Interne klinike KB-a *Dubrava*, pridružuje nam se 2004. Pokazivala je veliku sposobnost suosjećanja, koja je posebno došla do izražaja u višemjesečnoj njezi mlade bolesnice s ALS-om. Redovito, je u svako doba, bila spremna za pomoć. Nažalost, nakon dvije godine napušta nas zbog preseljenja u Split.

Krešo Muretić, bolničar na civilnom odsluženju vojnog roka, kasnije bolničar Hitne pomoći, pokazivao je izvrsnu manualnu spretnost i surađivao je u kućnim posjetima nekoliko godina.

Silvija Radinger, fizikalna terapeutkinja, češće nam je bila nastavnik na tečajevima za dobrovoljce ili na sastancima HDH/PS-a, gdje nam je referirala o svojim iskustvima u radu u kanadskoj gerijatrijskoj ustanovi s palijativnim odjelom. Rjeđe je bila aktivna u hospicijskim kućnim posjetama. Pritisnuta obiteljskim problemima, odustala je.

U timu su sudjelovali i psiholozi.[372] Poslovna tajnica i koordinatorice volontera bile su jedine u punom radnom odnosu. Poslovna tajnica bila je Gordana Špoljar, studentica socijalnog rada, i radila je na tom poslu od 1999. do 2011.

Socijalne radnice organizirale su aktivnosti nezdravstvenih dobrovoljaca, posebno u Domu za starije i nemoćne u Crnatkovoj od 2001. Sudjelovale su i u hospicijskim kućnim posjetama. Prva je bila Suzana Havelka Noršić. Ona je nakon dvije godine prešla u Gradski odjel za zdravstvo, socijalnu skrb i branitelje. Njezina nasljednica časna sestra Ruža Andlar, uz završeni studij na zagrebačkome Pravnom fakultetu, Centar za socijalni rad, imala je i posebno obrazovanje iz gerijatrijske palijativne skrbi. Tu je izobrazbu stekla u vrijeme boravka u Australiji. Pokazala se odlična i kao predavač. Nakon dvije godine poglavarstvo njezina reda premjestilo ju je. Naslijedila ju je Ivana Bandović-Ožegović, također vrstan i predavač i pisac; 2009. je dala otkaz.

c. Formulari

Nalaz liječnika. Slika U „glavi" formulara citirani su redom *REGIONALNI HOSPICIJSKI CENTAR, Hospicijski kućni posjeti, Ambulanta za bol i palijativnu skrb.* Nalaz se izdaje u triplikatu, šalje se liječniku opće prakse, daje bolesniku i ulaže u arhiv RHC-a. Tako je planirano.

Drugi formular bio je *Socijalna anamneza* – obiteljska povijest, a treći formular *Lista medicinske sestre*. U praksi je, nažalost, ispunjavanje formulara, čak i samo nalaza liječnika, ostajalo neriješeni problem. Bilo je to zbog pomanjkanja vremena, mnogostruke zaposlenosti zdravstvenih dobrovoljaca, ali i zbog pomanjkanja navike bilježenja podataka i doživljenog. A ipak je to organizacijska osobina kojoj se u hospicijsko-palijativnim jedinicama pridaje vrlo velika važnost.

---

[372] Opširnije u poglavlju 4.3. Suradnja s psihijatrima/psihoterapeutima i psiholozima

d. Učestalost intervencija

Prvi hospicijski kućni posjeti počeli su u prosincu 1999. (Anica Jušić i Stana Lovrić) po završetku tečaja u pet modula za dobrovoljce u palijativnoj skrbi. Nekoliko dana ranije počeli su posjeti u Domu za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14. Iz izvještaja/pisama izvadila sam podatke koji mogu poslužiti u izgradnji predodžbe o dinamici razvitka službe.

Dana 12. veljače 2000. pišem Joanne M. Coury u Buffalo: „Konstantna grupa od oko 10 članova sastaje se utorkom u 15,30 u mojem stanu referirajući o svojim posjetima domovima za starije i nemoćne i privatnim kućama. Emocionalni je transfer u grupi odličan, sve uživaju u posjetima izjavljujući da mnogo uče o ljudima. Uporne su u posjećivanju. U raspravama su iznosile i zanimljive anegdote. Broj se štićenika i iskustvo povećavalo. Počeli smo odlaziti i u kuće terminalno oboljelih. Prva je bila žena starosti 43 godine koja je uporno željela ostati kod kuće. Za nju sam nabavila i prvi krevet na daljinsko upravljanje."

Kako sam bila u fazi pisanja četiriju projekata za Soroševu fundaciju u New Yorku, u ovom pismu pitam i za mogućnost slanja 3 – 4 zdravstvena volontera iz spomenute grupe na mjesec dana u Hospicij *Bufallo*. Očekujem tamo individualne rasprave i upoznavanje organizacije i praktičnog funkcioniranja hospicijskih jedinica, a manje teorije i razgledavanja, kao na do sada pohađanim tečajevima.

U 2000. je prihvaćeno 45 bolesnika.

U 2001. je kod 57 bolesnika, 771 posjet obavilo 18 dobrovoljaca (3 – 4 liječnika , 2 –3 sestre, 1 fizioterapeut,1 – 2 socijalna radnika i 4 nezdravstvene dobrovoljke). Posjeti su trajali 1 – 4 sata, često i preko noći. Od toga je bilo 137 liječničkih posjeta, 419 posjeta medicinskih sestara, 11 posjeta fizikalnog terapeuta, 42 posjeta socijalnog radnika i 163 posjeta volontera koji nisu zdravstveni radnici. Oni su sudjelovali u žalovanju ili u psihološkoj potpori članova obitelji. Tome treba pribrojiti i 691 sestarsku telefonsku intervenciju i preko tisuću telefonskih liječničkih intervencija /konzultacija. U 2004. opskrbljuje se ukupno 291 bolesnik – nagli skok „poziva u pomoć" nastupio je nakon TV emisije *Latinica,* koja je bila posvećena hospiciju. Broj telefonskih poziva dnevno bio je 4 – 40 uz dodatnih 60 informativnih konzultacija.

U 2005. godini primilo se u skrb 220 bolesnika i njihovih obitelji. U stručnom timu volontirale su 4 liječnice, 4 medicinske sestre, 1 – 2 socijalne radnice i 2 psihologa te 19 nezdravstvenih dobrovoljaca. Obavljeno je daleko više od 600 kućnih hospicijskih posjeta.

U desetogodišnjem razdoblju 1999. – 2009. preuzeto je u skrb 2.017 bolesnika s 12.806 kućnih hospicijskih posjeta. Iz te grupe preminulo je u svome domu 1.896 štićenika, 121 osoba završila je u specijalističkoj bolnici ili bolnici za produženo liječenje Novi Marof ili Duga Resa ili u domu za starije i nemoćne.[373]

U ožujku 2007. kućnom hospicijskom posjetu bolesnici s moždanim tumorom sudjelovala je i tadašnja potpredsjednica i ministrica Vlade Jadranka Kosor. Bilo je to u sklopu programa što ga je financiralo Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

---

[373] Opširnije vidjeti u Kotnik I., Lovrić S., Špoljar G. *Naših prvih deset godina.* ed. Hrvatska udruga prijatelja hospicija, Zagreb, 2009.; str. 7.

e. Redoslijed događanja nakon poziva upomoć

Poziv je primala poslovna tajnica, rijetko koordinatorica dobrovoljaca ili nezdravstvena dobrovoljka u zamjeni. Slijedilo je brže ili kraće sastavljanje tima koji će moći izići na teren. Uglavnom se posjet mogao napraviti na dan poziva. Trebalo je riješiti i pitanje prijevoza – privatnim autom dobrovoljke, prijevozom naručioca, taksijem, ovisno o stupnju hitnosti. U prvu vizitu išlo je najmanje dvoje – liječnik i sestra, liječnik i socijalni radnik i onda bi se, nakon uvida u konkretnu situaciju, dalje planiralo. Pozivalo se i psihologa i fizikalnog terapeuta ili se tražilo konzilij kirurga, dermatologa, fiziatrice ili drugih. Nosili su sa sobom posebno opremljenu liječničku ili sestarsku torbu.

Na povratku je trebalo predati ispunjen formular, koji se umnožavao za liječnika obiteljske medicine, bolesnika i arhivu. Problem je bio i osobni kontakt s liječnikom opće prakse, makar i telefonom. U početku hospicijskih kućnih posjeta osobno sam odlazila nadležnom liječniku obiteljske medicine. Kasnije sam telefonom uspostavljala kontakt ili bolesniku ostavljala duplikat koji će predati liječniku kad bude tražio lijek ili uputnice. Međutim, zbog pomanjkanja vremena i suradnje, ta važna komunikacijska linija postala je iznimnom. Administracija je nešto bolje funkcionirala za vrijeme nizozemskog projekta i minimalnih honorara.

Osoba na telefonu imala je vrlo važnu ulogu – ne samo organizatora vizite i poslovanja RHC-a – već je ona često morala dati osnovne upute i preuzeti ulogu psihoterapeuta, tj. osobe koja može umanjiti očaj onoga koji zove upomoć.

f. Sastanci interdisciplinarnog stručnog tima i supervizijski sastanci za nezdravstvene dobrovoljce

Dva centralna događaja koja su trebala pomagati razvitak i dizanje kvalitete hospicijskih kućnih posjeta bili su organizirani interdisciplinarni sastanci članova stručnog tima Bilo je to redovito srijedom poslijepodne. Utorkom su bile supervizijske sjednice za dobrovoljce koji su taj dan posjetili štićenike Doma za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14. Nastojala sam da se oba sastanka odvijaju u atmosferi sastanka u obitelji, uz kavu ili čaj i domaće kolačiće. Smatrala sam ta dva događaja središnjim za razvoj i koheziju i jedne i druge grupe.

Cilj sastanaka interdisciplinarnog stručnog tima bio je dijeljenje svih informacija o bolesniku i obitelji: tko ga je uputio, gdje se do tada liječio, što znaju o nama i koja su im očekivanja i potrebe, koje probleme i poteškoće možemo očekivati, koga sve treba uključiti te konačno vrednovanje učinjenog. Htjela sam razviti raspravu na temu jesmo li optimalno postupili, bi li se moglo učiniti nešto drugo ili bolje. Htjela sam priučiti suradnike na uočavanje problema i mogućnosti alternativnih rješenja i probuditi znatiželju za ono što kolegica radi. Međutim, nismo naučili raspravljati. Nerijetko se događalo da se smatralo da je dovoljno izreferirati svoj slučaj i potom otići kući.

Pogotovo je loše primljeno kad sam počela referirati o problemima Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a ili o potrebi organizacije novih edukacijskih ili promidžbenih sastanaka. Smatralo se da je apsolutno najvredniji i najvažniji sam posjet. Istina, no bez onoga drugoga posjeti se ne mogu unaprijediti, a pogotovo ne uklopiti u redoviti zdravstveni sustav.

Većini uključenih konačni je cilj bio naći bolje, novo radno mjesto, a hospicijska palijativna služba, shvati li se ozbiljno, izrazito je iscrpljujuća. Nesporazumi i iskre bili su sve češći, a moje fizičke snage i tolerancija za frustracije sve manja.

U razdoblju prije otvaranja RHC-a vodila sam akcije na različitim lokacijama. Olakšalo mi je kad nam je priljev novca indirektno omogućio da uzmemo u puni radni odnos najprije poslovnu tajnicu, a onda i socijalnu radnicu koja je koordinirala volontere[374] te vodila i organizirala supervizijske sastanke utorkom. One su unosile svaka na svoj način novìne. Inzistirala sam na tome da težište bude ipak na obradi doživljaja dobrovoljaca. Oni su znali biti i neprimjereni, ali glavno da nisu bili zlobni i da dobrovoljačkom aktivnosti korektno pomažu u opsegu u kojem oni to mogu i smiju. Saslušati drugoga osnovna je osobina u poslu te vrste i, naravno, mora početi s voditeljicom. Na supervizijskim sastancima dogovarali bi se i zajednički izleti i zajedničke promidžbene akcije kako bi druženje i kohezija dobili poticaj.

g. Financiranje

Novac potreban za organizacijske/edukacijske aktivnosti i publikacije dobivali smo preko projekata OSI-ja Hrvatska, a kasnije i projekata OSI-ja New York. Direktna stavka u korist stalno namještenog zaposlenika u pravilu se nije odobravala. Međutim opseg poslova daleko je prerastao ono što može podnijeti starija dobrovoljačka generacija i morali smo „uštedjeti" za financiranje – poslovne tajnice. Kad je ona otišla na porodiljski i bolovanja, na isti je način zaposlena i socijalna radnica Suzana Havelka-Noršić kao koordinator nezdravstvenih dobrovoljaca i kasnije njezine nasljednice. To nam se toleriralo... Javno financiranje osobe u stalnom radnom odnosu nismo uspjeli ostvariti ni preko projekata Gradskog ureda za zdravstvo i socijalnu skrb ni preko projekata Ureda za udruge. Iznimno su nam se kasnije odobravali mali honorari preko nizozemskog projekta i projekta Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

Početkom 2004. napravila sam prvu opsežnu verziju projekta: *Kućna hospicijska/palijativna skrb u zajednici* s opsežnim kurikulima potencijalnih izvršilaca u punom radnom vremenu.

U idućoj, nešto kasnijoj, skraćenoj verziji razrađen je projekt *Palijativna skrb u zajednici*, čiji bi nosilac trebalo biti Povjerenstvo za palijativnu skrb. Sastavljena su nova poglavlja uz pomoć Dubravke Pezelj-Duliba[375].Bili su to specifični kadrovski profili, plan i program mjera te razrada posebnog programa prema mjesecima i potrebnim sredstvima. Provedba projekta trebala je početi 9. svibnja, a završiti 9. srpnja u trajanju od dvije godine. Potrebna sredstva za jedan interdisciplinarni tim godišnje bila bi 758.642,00 – mjesečno 63.220.17 kuna.

U razdoblju 2004. – 2005. ostvaren je projekt kućnih hospicijskih posjeta dodijeljen HUPH-u. Pod naslovom *Palliative Care in the Community* prihvatile su ga *Surađujuće nizozemske zaklade za Centralnu i Istočnu Europu (CNF-CEE).* Ono na čemu su posebno inzistirali bilo je slanje precizno dokumentiranih četvrtgodišnjih izvještaja – i to na vrijeme. Nažalost, stalno smo kasnili (zahvaljujući poslovnoj tajnici), dokumentacija nije bila kompletna, tako da su nam slali opomene i konačno nismo dobili produženje. Taj je projekt omogućio male honorare sudionicima, što je dobrovoljce ipak motiviralo u fazi „sindroma sagorijevanja", razvijenog nakon toliko godina rada bez materijalne naknade, uz redovitu službu i obiteljske obveze. Učestalost i trajanje posjeta povećali su se, a vrijeme od poziva do izvršenja skratilo se. Dokumentacija pojedine vizite poboljšala

374 Najprije Suzana Havelka-Noršić, onda časna sestra Ruža Andlar i konačno Ivana Bandović-Ožegović.

375 Dubravka Pezelj-Duliba, čelnica za ugovaranje s primarnom zdravstvenom zaštitom HZZO-a i tajnica Povjerenstva za palijativnu skrb MZSS-a RH.

se, davali su se češće izvještaji u triplikatu (za bolesnika, za nadležnog liječnika obiteljske medicine i za arhivu RHC-a.) Upotrebljavali su i portabilni diktafoni kako bi se dokumentacija poboljšala. Kad je projekt završio, opet smo se, nažalost, vratili unazad. Nositeljica je aktivnost referirala i u četvrtgodišnjaku CNF-CEE-a.

Odmah nakon završetka nizozemskog projekta, 13. siječnja 2006. predstavljen je projekt *Palijativna skrb u zajednici*, sadržajno jednak onome Povjerenstva za palijativnu skrb, ali sada je nositelj HUPH, a odgovorne osobe Ivanka Kotnik i ja. Predlaže se proračun u iznosu 1.088.246,00 godišnje – mjesečno 90.687,17 kn i upućuje ga se u HZZO.

U to je vrijeme predsjednik HUPH-a još bio Egidio Ćepulić. Rasla su neslaganja i zakulisne igre u društvu. On na svoju ruku prerađuje projekt HUPH-a u *Hospicijski kućni posjeti* i, među ostalim, bitno diže normativ za liječnika – 8, a za sestru – 10 posjeta dnevno. Kao drugog nosioca uz HUPH uvodi Ustanovu za zdravstvenu njegu u kući, Zagreb, Masarykova 15a. Odgovorna osoba uz njega je Zorislav Bobuš, liječnik ravnatelj te ustanove.

U međuvremenu smo dobili projekt MZSS-a HR na intervenciju grupe „za hitnu pomoć" na tri godine. Gradski ured za zdravstvo, rad i socijalnu skrb odobrio nam je projekt za organizaciju tečajeva za namještenike (liječnike, medicinske sestre i socijalne radnike) u „domovima za starije i nemoćne i u domovima za odrasle psihijatrijske bolesnike". Bila je to i potpora za tromjesečne tečajeve za nezdravstvene dobrovoljce. Međunarodni klub žena pribavio nam je novac za nabavu daljnjih električno upravljanih kreveta, oksigenatora, perfuzora, WC stolica itd. Nešto medicinskih pomagala dobili smo i od *Lion's cluba.*

Ono što smo s najviše nestrpljenja očekivali bio je odgovor na predoženi projekt, koji je, uime HZZO-a, direktorica Direkcije Zagreb Ljubica Đukanović još 25. studenoga 2003. ocijenila vrlo izglednim. Radilo se o perspektivi financiranja interdisciplinarnog tima u punom radnom odnosu. Citiram dio njezina odgovora na prijedlog projekta *Palijativna skrb u zajednici*: „... s obzirom na jasno izložene ciljeve i metode, te utvrđen način implementacije, nadzora i evaluacije, kao i s obzirom na značaj djelatnosti za zdravstveni sustav RH, prema mišljenju stručnih službi Direkcije Zavoda, provedba projekta se može prihvatiti kao poseban program..." Upućuje nas da Direkciji Zavoda podnesemo ponudu za posebni program na natječaj za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite za 2004. Posrednik je bio Stjepan Krajačić, njezin bivši šef. Direktorica je međutim s promjenom Vlade smijenjena. Od nove uprave nema pismenog odgovora.

Organizacija koncerata, aukcija slika, prodaja dobrovoljačkih produkata kao izvor financiranja imale su mali financijski efekt. Možda nismo bili dovoljno prisutni u medijima?! Ja nikad nisam bila osoba koja bi uživala u medijskoj eksponiranosti. Dapače... voljela sam rad u tišini... s malim brojem sudionika u akciji...

4. SUSRETI S UMIRUĆIMA

Kako je to... umrijeti?

Bolesnica je imala 90 godina i mijeloproliferativnu bolest preko 13 godina, uz redovito uzimanje citostatika. Uvijek je bila plaha, draga, susretljiva, ponekad prkosna – na način djeteta. Uvijek je nanovo opisivala sitne pažnje ili pohvale drugih štićenika doma upućene joj zbog njezine kose ili čak poljubac u kosu dobiven od susjeda. Znala bi mi reći: „Nemoj mi zamjerati što sam koji put odbojna...“ Zadnjih je tjedana počela u sobi padati bez vidljivog povoda. Premjestili su je u stacionar. Znala je da se njezine susjede i „cimerice“ nisu vraćale nakon premještaja u stacionar. Rekli su mi da je pitala kako će to biti umirati te su je uputili meni.

Pitala sam je želi li me što posebno pitati. Odgovorila mi je: „Ne mogu se sjetiti, što sam htjela... reći ću ti čim se sjetim.“

Sve je oskudnije jela i pila i ležala sve mirnije...

„Reci mi što želiš!“

„Što ja želim...“ – naglo se zaustavila i ljutitim glasom uzvratila: „Smrt!“

„Ne trebaš se bojati, onima koji su bili dobri u životu, obično je i smrt dobra... Kažu da se ulazi u tunel, na čijem je kraju svjetlo, koje ne da da se vratiš.“

„Ma ludosti...“ – i onda je šutjela i... šutjela.

Drugi put dočekala me s pitanjem: „Zar tako rano?“ – mislim da me zamijenila s njegovateljicama, koje su malo kasnije došle. Nije se veselila donesenoj ruži, bila je ovaj puta posve ravnodušna. I onda smo šutjele. Lagano sam tuckala prstom po njezinu savijenom koljenu... uhvatila me bez riječi, čvrsto... čvrsto, za drugu ruku... i držala je dugo... dugo... Zašto?

„Jesi li tužna?“ – „Tužna – to je jako lijepo rečeno, ja sam osamljena, napuštena, zaboravljena...“, nabrajala je. Jako brzo zaboravila bi nečiji posjet – željela je nekoga... tko bi bio stalno uz nju...

Njezina je sestra pri jednom od zadnjih posjeta opisala svoj susret s njom: „Što si došla, ne trebam te....“ – okrenula se i onda nastavila: „Ali, znaš, nemoj mi skidati perlice s haljine koju sam ti dala da mi je obučeš kad umrem...“

Odveli su je na transfuziju u bolnicu – pozitivni efekt trajao je dva dana. I onda je dva tjedna kasnije odjednom prevezena u bolnicu gdje je zadržana na intenzivnoj njezi. Nije više uopće komunicirala... ipak se branila od postavljanja rekvizita intenzivne njege. Svezali su je...

Dežurna služba mi je rekla da im je dužnost poduzeti sve kako bi se život produžio...!

Umrla je dva dana kasnije.

Posljedni trenuci – a što sada učiniti?

Bolesnik, star 68 godina, boluje od Parkinsonove bolesti. „Molim vas, odmah dođite, što će to sada biti... što moram napraviti? Umire... tako sam u strahu“ – govorila je na telefon njegova supruga. Došla sam odmah. Prvi put nakon tolikih godina bolovanja od Parkinsonove bolesti... „izgubila je glavu“. Toliko smo puta razgovarale telefonom, kao dva prava partnera u skrbi oko bolesnika... i po dva puta u jednom danu. Ona bi

izvještavala o simptomima i što je, koliko uzeo, kakvi su učinci bili i dogovarali smo kako dalje. I izvlačili smo ga iz teških situacija. Sve je bilo na njoj – i zarada i bolesna majka i dvije kćeri. A on je bio o njoj ovisan kao malo dijete.

„Jutros je bila hitna pomoć, na jučerašnji poziv nije došla. U tri navrata vozili su ga u grad na promjenu katetera." Nadležni liječnik još nikada nije bio kod njih u kućnom posjetu. ... „Liječnica hitne pomoći bila je vrlo ljubazna, bila je čak dvadeset minuta kod nas. Pristala je da ga se ne vozi u bolnicu, samo je preporučila usta ovlažiti limunovim sokom, tako je draga bila... to mi je tako puno značilo...", u bujici mi je iznosila supruga najnovije podatke. Od prošlog ljeta, nakon perioda visoke termperature, nepokretnost postaje sve veća. Zadnjih dana više nema kontakta, ne pije, ne jede. Jučer je povraćao sadržaj – poput crne kave!

Jako je smršavio, rigor je popustio, oči su bile širom otvorene, bez treptanja vjeđa, pogled „staklen". Nije me prepoznao, valjda ni vidio. Samo se u jednom času, kod mog dolaska i prvih riječi – trgnuo. Rukom spuštene vjeđe ostale bi spuštene kratko – i onda bi se polako digle, s karakteristikama inercije mrtvog predmeta. Kornealni refleks je iščezao. Na sluznici ždrijela ostaci povraćenog sadržaja, boje crne kave - od jučer. Ne može gutati, diše na mahove, sa sve duljim tihim pauzama nakon perioda bučnog disanja. Puls se ne može brojiti, noge hladne, lividne. Pri pokušaju čišćenja usana gazom, natopljenom maslinovim uljem, javljalo se nešto kao refleks sisanja. Čvrsto bi usnama i čeljusti prihvatio gazu i sprečavao njezino dublje napredovanje. To se opetovalo konstantnošću refleksa. Tamnog urina bilo je svega dva decilitra na 18 sati.

Supruga je već probdjela dvije noći uz njega. Govorila je da joj je bilo povremeno teško – „... ali toliko smo lijepog proveli zajedno i to mi je stalno pred očima... i na to ću misliti kad sve ovo prođe..." I sjedile smo tako uz njega... pokušala sam joj opisati što će biti: stanke u disanju će biti sve dulje, onda se može ponoviti koji hropac. Pitala me trpi li. Vjerojatno ne – oči su mu širom otvorene, ali bez izražaja... moždana smrt?

Uvečer sam je nazvala, kaže da je disanje mirnije.

Ujutro me nazvala... na rukama joj je izdahnuo – pola sata prije našeg razgovora.

Daj snimaj mene, a ne svu ovu mizeriju oko mene!

Čistačica u đačkom domu, stara 46 godina. Vrlo temperamentna, organizator – stup cijele obitelji. Imala je bolove, do dijagnoze raka maternice došlo se istom nakon vrlo jake metroragije – prekasno. Napravljena je radikalna evakuacija male zdjelice, kolostoma lijevo i ureterostoma obostrano. Zbog bolova izazvanih metastazama u kostima, nakon operacije je mogla hodati samo uz pomoć štaka. Nakon patološke frakture bedrene kosti postala je nepokretna.

Rado je jela i pušila do tri dana prije smrti. Brinula se i dalje za troje odrasle djece – nezaposlene i... posebno za muža, koji je kao dijabetičar (već deset godina u mirovini) imao česte hipoglikemije i po tome bio poznat u hitnoj pomoći. Htjeli su je premjestiti u Novi Marof, međutim ona i obitelj odbijaju premještaj. Svi žele da ona ostane kod kuće do kraja, bez obzira na uvjete. Starija kći stalno je uz majku.

Nastojali smo pomoći svim sredstvima. Klinički je dominirao jako smrdljiv, ogroman, dubok sakralni dekubitus, koji je trebalo ujutro i poslijepodne čistiti i previjati. Ujutro bi dolazila sestra iz doma zdravlja, a poslijepodne bi dolazila sestra hospicijskih kućnih posjeta povremeno s jednom od liječnica. Sestrinski su se posjeti opetovali.

Vikendom je hospicijska sestra dolazila i po dva puta tijekom dana. Pola sata prije previjanja bolesnica bi popila svježe pripremljenu otopinu morfin klorida (jer još nismo imali Sevredol s neposrednim otpuštanjem). Smrad je bio neizdržljiv, nadležna liječnica, koja je iznimno došla, na pragu se okrenula s riječima: „To se ne može podnijeti!“ Oklijevala je prepisivati opijate izražavajući bojazan od zloupotrebe. Bolesnica je imala redovito visoke temperature.

Dolazile su i dobrovoljke da joj pomognu u kućanstvu i prave društvo jer je bila vrlo razgovorljiva i vedra. I one i hospicijske sestre donosile su i meso i povrće, posteljinu, zavoje. Kad sam je fotografirala zbog dokumentacije, komentirala je: „Daj snimaj mene, a ne ovu mizeriju oko mene!“ Uživala je u fotografiranju!

Kad se vratila kući sa zadnjeg boravka u bolnici (ispao joj je dio ureterostome), otkrila je da joj je prekinut dovod struje zbog višegodišnjeg duga od gotovo 50.000 kn. Htjeli smo joj omogućiti da može potpuno upotrebljavati krevet s električnim upravljačem (posuđen iz RHC-a), da može gledati televiziju i konačno u prvom redu da je naša sestra može uvečer lakše previjati. Ja sam osobno išla moliti rukovodioca HEP-a da se bar dio duga otpiše s obzirom na stanje u kojem se bolesnica nalazi, ali nisam uspjela. Pokrenuli smo novinare – izišao je veliki članak sa slikama i molbom za pomoć. Rezultat je bio samo par stotina kuna. Obratili smo se i nadležnom centru za socijalnu skrb... oni su vidjeli jedino rješenje u Novom Marofu.

RHC je nabavio plinsku kamp svjetiljku kao pomoć u njezi i život u sobi!

Bila je vedra do tri dana prije smrti. Zadnju temperaturu nismo pobijali antibioticima. Postala je konfuzna, prestala je pušiti i jesti. Umrla je poslijepodne, s jednom rukom u kćerinoj ruci, a drugom u ruci naše dobrovoljke Suzane Cukrov.

Obitelj je izgubila oslonac i morali smo pomoći i u reorganizaciji obitelji i žalovanju i odrasle djece i muža.

Željela je ostati kod kuće

Činovnica, stara 44 godine, samohrana majka jednog djeteta. Prije četiri godine u sedmom mjesecu gravidnosti odstranjen joj je madež natkoljenice – melanom. Rodila je zdravo dijete. Kratko prije prvog posjeta hospicijskog tima kućnih posjeta osjetila je trnce u obje noge i bol u lijevoj. Dokazan je kompresivni lumbalni proces, metastaze u zdjelici i jetrima, lijeva noga je oticala. Kljenut s lijeve prelazi na desnu nogu.

Ne slaže se s majkom s kojom živi u dvosobnom stanu. Ona ne odobrava kćerinu vezu i ne dopušta kćerinu prijatelju čak ni da posjeti četverogodišnju kćerkicu. Upada u svaki razgovor, pa čak i u razgovor kćeri i liječnika. Kći ju je izričito zamolila da je ostavi samu, na samo pet minuta... Majka izlazi iz sobe, ali ostavlja odškrinuta vrata i prisluškuje.

Kći ulazi u paniku i priča: „Noćas sam se probudila i htjela sam otvoriti prozor, koji majka uporno zatvara, međutim nisam se mogla ni pomaknuti... možete li zamisliti moj užas? Još prije nekoliko mjeseci vozila sam auto.“ Bolesnica odbija urinarni kateter, sama si podmješta metalnu posudu, „patku“. Nema osjeta, pa se oštećuje rubom posude i povećava dekubitus u razvitku.

Nadležna ambulanta mogla joj je osigurati njegovateljicu na samo jedan sat. Ona je istom nakon pet dana njege primijetila da bolesnica ima dekubitus. Izjavila je da to nije slučaj za njegu kod kuće, neka ide u bolnicu. Nabavila sam krevet za daljinsko

upravljanje i antidekubitalni madrac. Bio je to prvi u povijesti naših hospicijskih posjeta s polazištem iz mog stana u Gundulićevoj. Majka nije dopustila da se montira u njezinu stanu... neka kći ide u bolnicu...

Kad je hospicijski tim izjavio da ne može osigurati dežurstvo preko noći već samo 2 – 3 sata po danu, inzistiranje majke za smještaj u bolnici – „njezine ljubljene kćeri" postao je nepremostiv. A kći se jako, jako opirala odlasku.

Morala sam zamoliti kolegicu da je primi. Bolovi se u bolnici nisu umanjivali ni na infuzije morfin klorida niti na Amyzol i Tegretol. Umanjivali su se kad bih joj lagano, polako gladila podlakticu... Tražila je uporno povratak kući, a majka je povratak uporno odbijala...

Umrla je za nekoliko dana. Bolove nismo uspjeli stišati s tadašnjom paletom analgetika, ipak je vjerojatno osnovni razlog terapeutskog neuspjeha bila... čežnja za domom, djetetom i prijateljem.

Vječni prkos i „nenapravljeni" kauč

Činovnica u bolnici, 75 godina stara udovica. Osamljena, zajedljiva, bez prijatelja i prijateljica. Kći u inozemstvu, a sin s obitelji.

Prije deset godina postavljena je sumnja na karcinom dojke. Odbijala je svaku dijagnostičku analizu ili terapiju. Kad je „rascvjetali" čvor konačno prokrvario, nastaje panika i sklanja se sinu s kojim se ne slaže. Ubrzo se vraća u svoj stan. Unuk joj je u međuvremenu demolirao stan, tako da sada potpisuje ugovor o izdržavanju sa susjedom. Makar se radi o „procvjetalom" tumoru, tvrdoglavo ne prihvaća nikakvu terapiju. Samo leži na nenapravljenom kauču, na boku, skvrčena. Ipak nema dekubitusa. Neće sjediti ni pri gledanju televizora, a može i hodati. Razvijaju se kontrakture. Odbija fizikalnu terapeutkinju.

Isključena je endogena depresija. Ponavljani su posjeti liječnice, medicinske sestre, socijalne radnice i razgovori s onima koji su se o njoj brinuli. Čak joj je ponuđen i krevet s daljinskim upravljačem. Ostala je na „svom" neotvorenom kauču ležeći na boku.

Zahtjevi od izdržavateljā postaju sve veći... jer ona ima pravo tražiti što joj odgovara „a oni će biti plaćeni njezinim stanom". Traži sve veći broj sati boravka „izdržavatelja" uz nju. Konačno suprug mora od 23 sata nadalje biti kod nje na drugom kauču, a iduće prijepodne mora biti na radnom mjestu; zamjena supruge ili kćeri ne dolazi u obzir!

Tuži se na atipične bolove, koji reagiraju samo na one analgetike koji se moraju kupovati i na – prisutnost druge osobe. Nije joj stalo do razgovora, njoj se ne razgovara! Sama prisutnost druge osobe umanjuje njezine subjektivne senzacije...

Obitelj koja se za bolesnicu brinula je došla u psihološku krizu i odlučila je raskinuti ugovor usprkos svemu što su u međuvremnu uložili kao zalog za izvršenje ugovora. Inzistirala sam na tome da majka, tj. „izdržavateljica", to priopći bolesnici, a ne ja. Rezultat je bio u početku smirenje.

Već poslije prvog sukoba nastupa pogoršanje i bolesnica odbija piti usprkos vrućem vremenu, odbija posjete naših dobrovoljaca. Dehidrirala je, postala pospana, smetena, uporno je odbijala hospitalizaciju, makar samo kratko, zbog pretraga. Počela se razvijati kaheksija, a krvarenja iz karcinoma ponavljati.

Umrla je u svojoj sobi – na nenapravljenom kauču.

Osamljen u zajednici

Pisac-redovnik, star 72 godine. Operiran je zbog karcinoma bronha. Sad ima u području hilusa solidan čvor s infiltracijom perikarda. Tuži se na „strašne" bolove u operiranom području. Svaki od petnaestak sukcesivno prepisivanih analgetika djeluje nekoliko dana. Podizanja doze panično se boji očekujući depresiju centra za disanje. U svojim razmišljanjima i odlukama razvija... pravi dječački prkos.

Mobilan je. Lokalni klinički nalaz je malen. Ima vrlo neudoban krevet, koji neće zamijeniti daleko udobnijim krevetom na elektroničko upravljanje iz RHC-a „jer... na njem ne može dobro namjestiti sat i vidjeti točno vrijeme..." U razgovoru se ponaša kao osoba koja nema bolova, čak demonstrira kako je dobro naučio preporučene vježbe... A čas prije govorio je o neizdrživim bolovima!?

O svojim je knjigama i doživljajima govorio s posebnim zanosom. Jako se veselio vanjskim posjetima i mogućnosti da pripovijeda o svome životu. Osjećao se jako sam, usprkos rijetkim posjetima svojih najbližih. Boji se smrti... jako, jako. Iznova sam ga posjećivala, kao i drugi članovi tima hospicijskih kućnih posjeta. Mjesecima nije bilo bitnijih promjena u kliničkom nalazu.

Odjednom je onda došlo do retencije mokraće. Odvezen je uvečer u bolnicu, gdje je ambulantno uveden kateter i nakon toga vraćen je kući. U noći je istrgnuo kateter. Učinio je to tako nespretno, da je izazvao povredu i krvarenje. Nađen je ujutro mrtav, u lokvi krvi.

To su nam javili.

Izvanredna njega supruga

Domaćica, stara 79 godina. Sinovi imaju svoje obitelji, ipak mlađi gotovo svakodnevno dolazi. Godinama ginekološki bolesna i operirana. Bila je reoperirana zbog rupture sigme i postavljen joj je anus praeter. Zračena je zbog koštanih metastaza. Nakon sedamnaestog zračenja, ona traži prekid zbog uznapredovale utrnulosti, bolova i slabosti nogu – polineuropatije. Smještena je u privatnu njegovateljsku kuću. Već nakon tjedan dana vraćena je na vlastiti zahtjev – kući, jer želi umrijeti kod kuće.

Hospicijski tim – liječnica i medicinska sestra – tijekom prvog posjeta nalaze je nepokretnu, somnolentnu, u halucinacijama, sa žarećim, probadajućim bolovima u oba donja ekstremiteta. Traži od supruga da je u noći po 16 puta okrene s leđa, nalijevo ili nadesno. Povraća, ne jede. Hospicijskoj ekipi upada u oči kod kuće napravljen trapez, montiran na niski, dvostruki krevet, te ručka na rubu prema susjednom krevetu, kao pomoć pri okretanju. To je sve suprug sam izradio...

Promijenila sam radikalno medikamentnu, terapijsku shemu, uvedenu u privatnom domu za njegu. Ordinirala sam i terapiju polariziranim svjetlom (aparat posuđen iz RHC-a) donjih ekstremiteta; ordinirala sam veliku dozu uz, zahvaljujući suprugu, primjenu dva puta dnevno. Elektronički upravljani krevet su odbili.

Poboljšanje je bilo očito već za nekoliko tjedana. Povraćanje je prestalo, apetit se javio, tako da je mogla ručati čak i tanjur variva od kisele repe koji je skuhao suprug. Broj noćnih buđenja se smanjivao, počela se i sama okretati, počela je povlačiti noge do pune fleksije u koljenu. Bol je postala podnošljivija. Došlo je do toga da je mogla čak i preko sata sjediti u naslonjaču, uz kukičanje. Suprug nije htio otići u vikendicu odmoriti se – ni na jedan dan. To ne bi mogao, jer bi morao stalno misliti, kako joj je i treba li ga.

Mlađi je sin isticao: „Roditelji žive zajedno već pedeset godina i još nisu jedan drugome dosadili...!?“

Istom dvije godine nakon predviđenog termina umiranja, javlja se vaginalno i uretralno krvarenje, kompresije uretera, zatajenja bubrega i uremije. Konzultirali smo svoje konzilijarne liječnike specijaliste i u dogovoru s obitelji definitivno odustali i od ureterostome i od dijalize.

Proslavi rođendana pred smrt prisustvovala je i medicinska sestra Mirjana Majurec. Nazdravila je, kao i drugi, rakijicom. Bolesnica nije mogla govoriti, ali je dotakla usnama čašicu i maknula kapcima kao potvrdu da je sestru prepoznala. Sestra preporučuje sinu da se oprosti s majkom i da joj dade dozvolu da umre. Na to je grč u kojem se bolesnica stalno nalazila počeo popuštati. Drugi je dan umrla.

Bila je u kontroli hospicijskog tima gotovo dvije godine.

Narančasta

Činovnica, stara 44 godine, s dijagnozom amiotrofične lateralne skleroze. Još prije godinu dana mogla je hodati, čak i uz stepenice, sada je nepokretna. Govor joj postaje sve sporiji i nerazumljiviji. Javljaju se bolovi i pečenje uglavnom u nogama. Živi s majkom i sinom u podstanarskom stanu. Sestra i nećak su u inozemstvu. Ima mnogo prijateljica. Vedra je, puna optimizma, ne tuži se, komunikativna je, premda jedva postiže čak i puni udah, zna svoju prognozu. Sve je u njezinoj sobi bilo narančasto ili je imalo bar dio u narančastoj boji.

Hospicijski je tim prati 16 mjeseci. Neurologinja vodi medikamentnu terapiju i koordinira njezino liječenje. Raspravlja se sa svim članovima obitelji, fizički blizim i fizički udaljenim, o stavljanju na respirator. Općim konsenzusom odlučeno je da bolesnica ostaje kod kuće.

Medicinska sestra Anita Jurišić obavila je 93 posjeta, potkraj ju je posjećivala svaki dan, prema potrebi i u trajanju od po više sati. Uhodala je upotrebu oksigenatora i aspiratora. Razvila je, s još većim uspjehom, kao pomoć pri iskašljavanju, promjenu položaja na ležanje postrance, uz spuštenu glavu. Uvježbala je komunikaciju preko abecede. Bolesnica bi, dok je mogla sjediti i stiskati usne, stisnula usnama žličicu duge drške i pokazivala slovo po slovo. Na taj bi način bolesnica priopćila: „Daješ mi mir i sigurnost. Hvala.“ Uhodala se s prehranom i uzimanjem smrvljenih lijekova preko štrcaljke na jezik jer nije podnosila pernazalnu sondu.

Sestra je donijela i dopisnicu od njoj drage osobe, oca dvanaestogodišnjeg sina. Majka i sestra zabranjivale su mu pristup. Ona ju je obavijestila da na pragu kuće, dan prije smrti, gori jedna svjećica za nju... na što se ona, sva sretna... nasmiješila. Sestra je pomogla i pri oblačenju mrtvog tijela, u ceremoniji paljenja svijeća, u molitvi i slanju obavijesti.

Socijalna radnica iznova je dolazila i uglavnom se bavila majkom, koja nikako nije mogla prihvatiti smrt voljene kćeri te je gajila nerealna očekivanja. Dobrovoljka iz RHC-a prema potrebi je zamjenjivala majku u prijepodnevnim satima, a kasnije bi i veći dio dana bila uz bolesnicu. U njezi su sudjelovali i fizioterapeut i njegovateljica iz doma zdravlja kao pridruženi članovi tima. Slali smo izvještaje o aktualnom stanju nadležnoj liječnici obiteljske medicine.

U terminalnoj fazi bolesnica je tražila da stalno netko bude uz nju. Iz izraza očiju i treptanja vjeđa mogli su se jasno čitati odgovori na pitanja. Ležala je vodoravno, na boku, i nije pokazivala bitnijih smetnja disanja. Nije imala dekubitus. Povremeno je razvijala nemir. U zadnjem jačem pozvana je hitna pomoć te joj je dana injekcija Apaurina. Dva sata kasnije mirno je zaspala – zauvijek, bez klinički uočljivih smetnji disanja.

U krematoriju je obitelj zahvaljivala prisutnim članovima tima – za mir koji su unijeli u kuću. Medicinska sestra iz hospicijskog tima nastavila je kontakte s obitelji.

Pobrinuli smo se i za djecu. Uspostava povjerenja... pod krevetom!

Majka dvoje djece, stara 36 godina, s tumorom mozga. Ne može hodati, ne može govoriti, teško guta i ekspektorira. Suprug je bez posla i brine se za nju i djecu staru pet i sedam godina. Pomažu rodbina i prijatelji. Uspostavljamo komunikaciju preko ABC tablice i pokreta vjeđa.

Prvi hospicijski posjet obavile su liječnica i socijalna radnica. Odmah je planirano uključivanje medicinske sestre i psihologinje. Medicinska je sestra u početku dolazila svakodnevno. Kad je nastupila njegovateljica koju je odobrio dom zdravlja, dolazila je subotom i nedjeljom. Upućivala je supruga kako bolesnici pomoći tijekom noći. Postavljena je i nazogastrična sonda te su nabavljeni Ensure i ostalo. RHC je posudio i elektronički upravljani krevet te aspirator.

Socijalna radnica, časna sestra, počela je „vođene meditacije“, koje je bolesnica posebno spremno prihvatila. Ona je obavila i brojne koordinirajuće, telefonske razgovore. Nabavila je preko Caritasa i nešto novca za boravak djece na moru.

Psihologinja je uspostavila kontakt s djecom... pod krevetom. Djeca su se u nepovjerenju/strahu sakrila pod krevet i nije preostalo drugo nego da pođe za njima pod krevet... bez obzira na godine i mobilnost. I tako je probijena barijera nepovjerenja i uspostavljeno prijateljstvo...

U terminalnoj fazi nastupile su smetnje disanja i zbog njih bolesnicu voze u bolnicu, gdje kratko naon primitka umire.

Dva istovremena otpusna pisma

Dobrovoljka, liječnica Ankica Prugovečki, na konzultativnom nam je sastanku srijedom u RHC-u iznijela sljedeći slučaj.

Muškarac, star 52 godine. U bolnici mu je postavljena dijagnoza cerebralnih karcinomskih metastaza. U to je vrijeme bio mobilan, bez neuroloških ispada. Imao je samo glavobolje. Na zahtjev žene i sina zatajena mu je dijagnoza. Izdano je dvostruko otpusno pismo, jedno za obitelj i još jedno za bolesnika s krivom dijagnozom. Supruga je tvrdila da joj je rekao da će se ubiti u slučaju da ima karcinom.

Dogovorili smo s onkologom-radioterapeutom sastanak kako bi on ženi razjasnio potrebu priopćavanja istine. Bolesnik treba dati privolu za zračenje, a to, naravno, ne može bez prave informacije o svojoj bolesti. Bolesniku se u međuvremenu stanje pogoršalo i stalno je pitao zašto mu je gore. Supruga je tražila od onkologa da joj zajamči uspjeh radioterapije. Odgovor je glasio: ima bolesnika koji poslije zračenja i po dvije godine žive, naravno, ako je zračenje primijenjeno na vrijeme. Jamčiti se, naravno, ne može ništa.

Supruga je bila pogođena i loše se osjećala jer je odgodila odluku o zračenju i time smanjila izglede za uspjeh. Budući da je vjerojatnost uspjeha smanjena, ostala je pri prvotnoj odluci da se bolesniku ne kaže istina. Odustali smo od kućnih hospicijskih posjeta, jer obitelji... očito više nismo dobrodošli.Osjećaj krivnje prelazio je u agresiju, koju mi nismo uspjeli riješiti.

Da li reanimirati u terminalnom periodu života?

Kolegica Ankica Prugovečki na konzilijarnom nas je tjednom sastanku u srijedu izvijestila i o 74 godine staroj domaćici koja živi sama, a boluje od karcinoma maternice s metastazama i ima jake bolove. Bila je kahektična, jedva pokretna. Ima samo kćer, koja je rastavljena i živi također sama, u drugom stanu. Redovito posjećuje majku, ali majka ipak veći dio dana ostaje sama. Majka želi kraj muka, ostavlja pismo u kojem se ispričava za ono što kani poduzeti. Kći je nalazi u plićoj komi zbog uzetih tableta. Poziva hitnu pomoć zbog utvrđivanja stanja naglašujući majčinu želju da dovrši život. Nije se pristupilo reanimiranju. Bolesnica je nekoliko sati kasnije... mirno umrla.

Svakako je izostavljanje reanimiranja izavalo burne rasprave. Kolegica je pokrenula glasovanje u svojem primarnom kolektivu. Preko dvije trećine prisutnih liječnika prihvatilo je kao etično ono što je ona napravila, odnosno nije napravila. Reanimacija je mogla produljiti život za samo koji dan, jer se radilo o terminalnom stadiju života zbog maligne bolesti, o starijoj ženi koja je izričito željela završiti život!

Tako je nekoliko dana ranije – smireno umrla, u skladu sa svojim stavovima i željama.

Domaća rakija kao lijek

Električar, star 69 godina. Iz prvog braka ima kćer. Boluje od bronhalnog karcinoma i alkoholizma, pratili smo ga gotovo 18 mjeseci. Vrlo aktivan u poslu i šahu. Puno je pio i pušio, bio je vrlo društven, ljubomoran na svoju pristalu ženu. Slučajno mu je otkriven karcinom bronha, operiran je. Prekinuo je kemoterapiju, svojevoljno je napustio bolnicu i nije odlazio na kontrole.

Našli smo ga kahektičnog, ali mobilnog, sa spazmodičnim kašljem i atakama gušenja, s opetovanim povraćanjem pjenušavog, ljepljivog sadržaja. Na Kapanol dva puta dnevno kašalj se smanjio, ekspektoracija poboljšala, bolovi su se smanjili, raspoloženje diglo. I onda je opet počeo piti, i to sve više. Žena nikad nije podnašala njegovo pijenje rakije. Piće je postalo glavni razlog za sukobe, tražila je od hospicijskog tima da mu zabrani piće. Mi to nismo učinili. Njegov se apetit oporavio, dobio je na vagi, počeo je izlaziti iz kuće, čak i do obližnjeg bifea. Kako ne bi tamo svraćao, žena mu je nastojala donijeti u kuću što kvalitetniju rakiju. Nije više mogla izostajati s posla, pa smo uključili dobrovoljku. Dozu Kapanola nije trebalo povećati. On je paralelno popio svoju čašicu rakije i time pojačavao djelovanje Kapanola. Povremena pogoršanja rješavali smo injekcijama Hyoscin butylbromida ili benzodiazepina. Bila sam u opetovanom telefonskom kontaktu s nadležnim liječnikom obiteljske medicine, koji je pokazivao iznimni interes za ono što se događalo s njegovim bolesnikom.

I posjeti su se nizali dulje od godinu dana. Dobrovoljka Ivanka Mitrović, inače bolesnikova susjeda „iz kvarta“, napravila je više od 120 posjeta u trajanju od manje-više cijelog prijepodneva, u vrijeme dok je supruga bila na radnome mjestu. U periodima

pogoršanja dolazili su i drugi članovi hospicijskog tima: liječnica, medicinska sestra ili socijalna radnica.

Suprugu su pogoršanja jako uzrujavala. Tražila je hospitalizaciju bojeći se njegova umiranja. Kako će to izgledati? Njega je njezino uzrujavanje dodatno uzrujavalo, tako da je znao reći da će skočiti zbog nje sa sedmog kata. Nakon više od godine dana naših posjeta, pao je u WC-u i povrijedio rebra. Odveden je u bolnicu u pratnji hospicijske medicinske sestre i supruge kako bi se napravile samo kontrolne pretrage.

Supruga je inzistirala na primitku, bolesnik je ostanak u bolnici i dalje uporno odbijao. Ipak je primljen. U bolnici su, naravno, obustavili piće... i on je došao u apstinencijsku krizu. Nije više mogao, kao kod kuće, dovoljno često odlaziti na WC, gdje bi obilno ekspektorirao u školjku.

I u bolnici je za tjedan dana umro.

Neinformirani zdravstveni radnici

Medicinska sestra, stara 58 godina, majka liječnice. Prije dvije godine dijagnosticiran joj je karcinom ušća maternice, puno prekasno, uprkos redovitim kontrolama kod uglednog ginekologa. Metastaze posvuda. Prošla je niz kura kemoterapije: maternicu se nije moglo odstraniti. Napravljena je adneksotomija i resekcija omentuma, kad je već došlo do ileusa. I ovaj se iznova vraćao.

Povraća fekalne mase i ima proljev. Bolovi u trbuhu. U kućnom posjetu ordinira se Buscol, koji u početku dovodi do smirenja, a onda nastupa pogoršanje, pa se uvodi Reglan. Idući dan dolazi do otvorene perforacije crijevnog sadržaja prema van. Bolovi su sada manji, a povraćanje rjeđe.

Bolesnica se prevozi na kirurgiju, gdje je otvor tretiran kao stoma. Obitelj je očekivala veći operativni zahvat. Trbuh je opet narasao. Kći je nalijepila flaster Durogesica najmanje koncentracije. Odjelni liječnici nisu znali o čemu se radi. Davali su joj Fortral, Dolantin i Tramal u cava kateter i po tri litre infuzije, obilje antibiotika, Heparin. Jako joj otiču noge i ruke.

Naziva me suprug i moli da dođem do bolesnice, jer je počela izražavati strah od smrti. Bolesnici sam pristupila gladeći je po ruci. Izjavila je da joj je to tako ugodno. Rekla sam joj da moja majka nije to osjećala kao ugodno i da mi je rekla: „Dijete, prestani, jer mi ruka onda jače trne." Bolesnica naglašava da se boji ostati sama. U bolnici međutim ne dozvoljavaju da netko od „domaćih" prenoći uz nju.

Boji se smrti. Rekla sam joj da je to strah od nepoznatog, što je česta pojava. Kažu da se ulazi u tamni tunel na čijem je kraju veliko svjetlo... koje privlači... i onda smo dugo šutjele. Oprostila sam se s „doviđenja" i... opet mi je zahvaljivala.

Dan kasnije nazvala me bolesničina kći i obavijestila da je majka i u trupu otekla, pa Durogesic flaster ne može djelovati, a imala je sve jače bolove, najjače u nogama. Nazvala sam dežurnog liječnika i zamolila da dade morfin klorid frakcionirano u cava kateter. Odgovorio je „da je već 25 godina kirurg i da valjda zna kako provesti analgeziju". Kći me izvijestila da i dalje dobiva Dolantin i Fortral, a da je izostavljen Tramal.

Kći nekoliko dana kasnije javlja telefonom da je majka premještena na drugi odjel. Bila je jako otečena – posvuda, svaki dodir joj je izazivao bol, za okretanje su bile potrebne 3 – 4 osobe. I dalje povraća crnu tekućinu, iz ustiju joj se cijedi tekućina poput razrijeđene čokolade, u ustima se vide kruste.

Prima i dalje po tri litre tekućine. Molila je da se obustave infuzije, nadležni liječnik odgovorio joj je da bi to bila pasivna eutanazija, a na to on ne može pristati. Pet minuta nakon završetka tog razgovora kći ponovno zove – javlja da je majka umrla.

Nesigurnost medicinske prognoze

Žena stara 75 godina, vrlo odlučna, provodi što zamisli, rado pomaže drugima. Godine 1968. operirala je karcinom po staroj metodi s radikalnom resekcijom torakalnih mišića, s teškim otocima ruke na strani operacije i s decidiranom prognozom života od još samo 6 mjeseci. Ubrzo se javlja primarni karcinom na drugoj dojci, koji nikada, nikada nije dala operirati i on je rastao... i „cvjetao".

Prva kemoterapija provedena je 1994., u periodu opsežnih pulmonalnih metastaza. Primljena je gotovo umiruća. Efekt je bio iznenađujuće pozitivan. Pojavila se međutim teška polineuropatija, možda i zbog paralelne povećane potrošnje vina. Polineuropatiju je liječila energičnim masiranjem ekstremiteta četkom za ribanje!

Živjela je osebujnim životom i borila se s bolešću na svoj način. Govorila je: „Bolest je nešto na što se čovjek mora priviknuti. Treba znati kako se s bolesti boriti." Jedino što je od okoline tražila bilo je da joj se donese u kuću što želi (pa i vino) i da se nađe vremena da se saslušaju beskrajne priče o onom što je vidjela ili čula ili pročitala i što je izvanredno pamtila te to na svoj način prosuđivala.

Nije htjela ni čuti za ponavljanje kemoterapije, pa ni za pokušaj zračenja. Imala je indikaciju kroz godine za resekciju crijeva zbog teške polipoze, koja je izazivala jako prolongirane opstipacije. Prošla je već desetak operacija i ne prihvaća još jednu, a pogotovo ne narkozu, koja bi zbog abuzusa alkohola morala biti – jaka.

Umiranje je bilo polako... uz pratnju ekipe hospicijskih kućnih posjeta i požrtvovnu brigu mlađe prijateljice. Umrla je 2000. godine.

Umiranje nakon ispunjenog uvjeta

Žena stara 72 godine, s dijagnozom *Carcinoma recti*. Operirana je 1962. s anus praeterom. Zbog toga nije imala djece, premda je imala krasan brak, pun razumijevanja i ljubavi. Optimistična, dobrog raspoloženja, mnogo je sa suprugom putovala i organizirala i... napravila je lijepu profesionalnu karijeru. Sada, više od 50 godina kasnije, dijagnosticiran joj je *Carcinoma coli*, koji je perforirao i izazvao paralitički ileus... i peritonitis... i perforaciju trbušne stijenke.

Sama je zaustavila i medikaciju i jelo kako bi brže završila sa životom jer se umiranje produljavalo iz dana u dan. Suprug je, i nježan i očajan, inzistirao na jelu. Rezultat je bio mučnina i povraćanje. Nakon uzimanja analgetika mogla je čak i ustati oslanjajući se o supruga. On nije nikako mogao prihvatiti njezinu smrt.

Ponavljala je molbu da dopusti da njezina prijateljica preuzme brigu oko njega. On je prijedlog stalno odbijao... i konačno je pristao. I prijateljica je došla i sve su dogovorili. A ona se smirila i... umrla.

„Divljanje" na kraju... i pristupom se može smiriti

Muškarac, star 42 godine, s rakom grkljana s metastazama. Operiran i reoperiran. Metastaze su i u vratnoj kralježnici. Zbog tamo lokaliziranih bolova, mora ležati na

podu. Ne može ni gutati ni govoriti. Komunicira pisanjem. Lijekove i tekućinu prima na pernazalnu sondu. Uzima Kapanol i dobiva Durogesic naljepke.

Zadnji tjedan hospitalizacije postaje agitiran, razbija, dere, iščupao je i sondu i kanilu, hoće iz bolnice kući. Bježi taksijem u pidžami.

Žena ga prihvaća, želi bar pokušati izaći s njime na kraj, premda su joj u bolnici rekli da neće uspjeti. Ipak, pomalo uspijeva. U principu je dogovoren smještaj u Novom Marofu. Prihvatio je ženin prijedlog, premda nije znao o čemu se tu zapravo radi, glavno da može kući, makar i privremeno.

U razgovoru s članovim ekipe hospicijskih kućnih posjeta bolesnik postaje mirniji. Boji se smrti, ljut je na činjenicu da je baš on pogođen takvom sudbinom. Ljut je na sve koji ostaju.

Liječnica dolazi svaki dan, otkazan je konačno odlazak u Novi Marof. Bolesnik se smiruje, žena se samo boji da liječničke vizite ne izostanu – a one nisu izostajale.

Umro je konačno mirno – kod kuće.

Kći veći problem od majke kojoj sam pozvana

Žena stara 87 godina, pozvana sam jer je situacija postala vrlo komplicirana. Dan prije cijeli dan nitko se nije odazivao na telefon. Dva dana prije kći je majku, zbog teškog disanja i bolova, odvezla taksijem u „Vinogradsku" na transfuziju. Dugo su čekale, liječnik koji je davao transfuziju vikao je na kćer: „Zašto je dovodite, zar ne vidite da vam majka umire?"

Kad smo medicinska sestra i ja stigle, pred vratima smo čule povišene tonove. „Idi u Stenjevec", vikala je majka. Ona misli da boluje i krvari iz čira. Rečeno joj je da će živjeti do stote, a istina je da boluje od karcinoma želuca s metastazama.

Konačno je majka ipak otvorila. Kći je ležala u krevetu, okrenuta zidu, ne reagirajući na naš dolazak.

Počele smo razgovarati sa staricom, koja se odmah prihvatila liječenja bolova u čeljusti Tinidilom i toplinom električnog okna štednjaka – bol je kompletno nestala. Počela su energična obrazlaganja kako svako njezino pogoršanje izazivlje pogoršanje u kćerkinu zdravlju. Majka treba mira i nekoga da se kuća pospremi... samo to.

Pitala sam je što zna o svojoj dijagnozi. Ispričala je da je imala čir na dvanaestercu, a nedavno ga je operirala. Kad pita što joj je, svi šute... Pričala je o prethodnom stanu u kojem nije mogla spavati zbog utjecaja trafo stanica s jedne i druge strane.

Kći je konačno došla uz pomoć štake, i to na ponovljeni poziv majke, gotovo urlajući, kako joj je loše i kako više to ne može izdržati. Bacila je otpusno pismo na stol i za par sekundi otišla. Vratila se u vrijeme kad sam počela razgovor s majkom o dijagnozi, uz napeti izraz lica.

Ostavila sam medicinsku sestru s majkom i otišla sa kćeri. Ona je legla, stalno ponavljajući – „Ne mogu to više izdržati." Pomalo se smirivala. Počela je pričati o boravku u „Vinogradskoj", o razlogu zašto se nije odazivala na telefon – htjela je ubiti majku i sebe, ali nije mogla. Ne može si zamisliti da će majka umrijeti, jer ona na svijetu ima samo nju i nikada nije nikoga drugoga imala. Otac ih je vrlo rano ostavio. Majka je otišla u invalidsku penziju zbog visokog tlaka i srca, kad je ona započela studij vanjske trgovine. Željela je studirati medicinu ili muziku, ali nije mogla zbog financijskih razloga.

Po završetku toga studija počela je studirati pravo, ali je studij prekinula jer su joj na fakultetu našli dobro namještenje. Vrlo je mnogo putovala. I onda su počeli bolovi i nemoć, koje je liječila „kilama" Ketonala, Voltarena itd. Konačno je postavljena dijagnoza generaliziranog vaskulitisa i liječena je s odličnim rezultatom.

U fazi tog dobrog osjećanja odlučila je prodati mali hladan stan i pribaviti majci topao stan, gdje će ocjena bioenergetičara biti pozitivna. Morali su se iz starog stana naglo iseliti i došli su u, doduše, veći stan, ali grijanje još nije funkcioniralo i obje su se prehladile i dobile upalu pluća. Ni lift nije radio. Rođakinja od koje su posudili novac za kupnju tog stana tražila je novac natrag i ona je ovako slaba i taj stan morala prodati, a nije imala snage da nađe drugi.

Iseliti se mora 30. rujna te godine. Majci ne smije reći dijagnozu jer joj ona ponavlja da bi se, kad bi znala da ima karcinom, ubila – bacila s kata. A tako strašno viče kad je boli, urla. Kći to ne može podnijeti. Ne može zamisliti da bi se majka ubila i uopće da bi majka mogla umrijeti. Stalno je ponavljala kako ne može to više podnijeti. Nesposobna je za bilo što, čak ne zna više ni jednostavno kuhati. A mati poslije transfunzije još radi sve u kući i „sto je puta pametnija od nje".

Cijeli se razgovor odvijao tako da je kći ležala na jednom kauču, a ja sam sjedila poviše njezine glave na drugom kauču, potkraj gladeći joj kosu. Urlanje se postupno stišavalo.

Iznova smo dolazili. Kćer smo smjestili u KBC Rebro.

Majka je odbijala smještaj u Novom Marofu. Na kraju je iskrvarila.

Generacijski lanac osveta... je li oprostila?

Žena stara 75 godina, s dijagnozom amiotrofične lateralne skleroze. Osoba koja je uspješno upravljala svojim životom, dobro situirana. Dominantna majka troje djece, otac se ne spominje. Nalazi se u vrlo uznapredovalom stadiju bolesti, potpuno nepokretna, ima smetnje govora i gutanja. Stalno traži da joj se govore terapijski efekti. Premda se za nju brine hospicijski tim, pacijentica sve drži pod svojom kontrolom: medikaciju, prehranu i količinu popijene tekućine. Ima izraziti smisao za lijepo i u tom terminalnom stanju traži da je se diskretno našminka. Ne želi slušati hospicijske prigodne, stručno pripemljene tekstove kao ni muziku iz hospicija. Želi svakodnevni TV program i CD s romanima – ljubavnog sadržaja. Stalno zove 24-satnu njegovateljicu zbog premještanja ruke ili noge.

Sin iznosi obiteljski problem: bolesnicu je odbacila vlastita majka, koja joj nije dopustila da dođe do njezine smrtne postelje. On ima sestru, koju majka ne želi vidjeti ni pred smrt. Kći je već trebala doći, međutim majka je energično otkazala posjet. Sin se boji nastavka lanca osveta.

Voditeljica ekipe, neuropsihijatrinja, odlučuje pokrenuti pregovore. Nakon latencije sjedenja u tišini, počinje: „Vaša kći bi vas željela vidjeti." Bolesnica reagira iznenađenjem i onda ponosno negira glavom. „Ali kći bi jako željela. Znam da je kriva, ali svi smo mi na neki način, za nešto krivi..." Reakcija je bila gotovo krik negacije.

Liječnica je dalje govorila: „Govorim vam to kao liječnik koji je zabrinut za vas. Opraštanje pomaže dobrom osjećanju i opuštanju." Nakon pauze nastavlja: „Želim da ovaj dio svoga života provedete na najbolji mogući način. Ovo je najvažniji period u

životu. Ja znam da vi niste religiozni, ali ste jaka ličnost, koja je bila sposobna toliko toga prevladati, pa ćete i ovo moći učiniti."

Bolesnica počinje plakati, suze se nižu, na neki način popušta, ali još ne pristaje. I opet dulja pauza. Liječnica nastavlja: „Vaša je kći krv vaše krvi i ona ostaje, i njezina kći također... promislite o svemu, doći ću za tjedan dana... sada ste umorni..."

Nakon toga prvog razgovora bila je mirna, dapače vrlo mirna. Smanjio se i zahtjev za uvijek dodatnim Sevredolom. Mislila sam da je konačno popustila. Terminalni su se procesi ubrzali, pa nije bilo prilike za novi razgovor... te vrste.

Kći je došla... na pogreb.

Nezdravstvena dobrovoljka i Bog

Kolega me molio da posjetim osobu s uznapredovalom malignom bolesti. Dugo smo razgovarali. Odustaje od kemoterapije jer je vrlo teško podnaša, a rezultati su nikakvi. Dogovorili smo se za posjete nezdravstvene dobrovoljke Željke Novak, koja će ga pratiti na konzultacije u bolnicu i kući. Referirala je na našem supervizijskom sastanku utorkom dijalog.

Došli smo u bolnicu i, čekajući njegova liječnika, započeli smo priču o Bogu. Postoji li on, ima li što poslije smrti ili je pojam Boga usvojen kao obrana od straha pred nestajanjem.

Razgovarali smo o životu i slučajnostima. Nema slučajnosti. Pa dobro ako postoji Bog gdje je on sada, ratuje se, ljudi su gladni... Što mislite, ako Bog prekine ratove, kako će dugo čovjek u miru uživati. „Tri dana, jer svijest čovjeka još nije postigla dovoljan stupanj razvitka" – odgovorio je profesor. Uzvratila sam: „Ako kažete: moja ruka, moja noga, moj mozak, gdje je taj 'moj'? 'Moj' se ne vidi, ali je on stanovnik našeg tijela, tako je i božanska iskra u svakom čovjeku koji je povezan s Bogom. Slično kao što je i kapljica oceana – ocean." Očito nikada nije na taj način razmišljao i složio se s time da Bog postoji kao neka viša svijest, energija.

Kruna razgovora bio je odlazak kući. Taksist je bio vrlo pobožan, auto je oblijepio pobožnim sličicama i otvorio „katolički radio". Profesor je sjedio naprijed, a ja iza njega. Potapšala sam ga po ramenu i upitala: „I vi slušate?" Nasmijao se: „Slušam, slušam i gledam. Nije to slučajno, niti da mi je profesorica poslala – i vas i časnu sestru Ružu." Otpratila sam ga do kuće i dogovorila dolazak u ponedjeljak.

On je međutim već u subotu preminuo u hitnoj službi.

5. DOBROVOLJCI

5.1. Dobrovoljci u hospicijskom pokretu u Hrvatskoj

Dobrovoljački je rad, kao i u većini država u svijetu, bio baza i za početak hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Bila sam svjesna da se pojam dobrovoljnog rada mora kod nas ponovno razvijati. Trebalo je opet razviti ideju i stav da „rad za opće dobro" može biti poželjan i bez novčane naknade. Činjenica je da se u davanju i prima, na psihološkom planu, i da je lijepo pomoći bližnjemu u nevolji u kojoj se ti sutra možeš naći. Smiješak zahvale može izazvati vrlo ugodan osjećaj kod onog kome je namijenjen.

Svakako je važno i pozitivno vrednovanje od društva u kojem se ta aktivnost odvija, barem u obliku određenih pozitivnih bodova u profesionalnoj karijeri ili u napredovanju na društvenoj ljestvici, pa čak i kao „ otpisivanje od poreza". A konačno je ipak činjenica da postoje vrijednosti koje se ne mogu kupiti ni ocijeniti s bruto ili neto; treba ih uočiti i promicati. Nastojanje oko ostvarenja ideje koja će promijeniti ljudske odnose može biti vrijedno života.

Dobrovoljni rad važan je posebno danas, u „divljem" neokapitalizmu, koji izazivlje propast golemog broja jedinki koje postaju sredstvo za stjecanje profita. Dobrovoljačke aktivnosti pokušavaju se razviti kao protuteža koja otvara zapravo perspektivu preživljavanja ljudske rase. Jačaju, ali su još uvijek u velikoj manjini. Najvjerojatniji je uspjeh u lokalnoj zajednici – globalne promjene mogu biti samo daleki cilj.

Još u našem prvom radnom programu, koji je formuliran u Senatu HAMZ-a, predviđene su promjene u zakonu koje bi zaštitile dobrovoljce od nezgoda pri pružanju usluga. Tražili smo i ponovno definiranje volontiranja u zdravstvu, koje je u Zagrebu postojalo, ali je u 60-im godinama 20. stoljeća službeno obustavljeno, jer „rad mora biti plaćen".[376]

Projekti, domaći i strani, pokrivali su troškove organizacije sastanaka različitog profila i izobrazbe dobrovoljaca u tuzemstvu i inozemstvu, izdavanja knjiga, časopisa *Bilten za palijativnu medicinu/skrb*, kasnije izrade mrežnih stranica. Posebna su stavka bili materijalni troškovi u vezi s kućnim hospicijskim posjetima. Aktivnosti su se odvijale u slobodno vrijeme zaposlenih na drugom mjestu ili kod umirovljenika kao vrsta aktivnog odmora. Počeli smo se još početkom 90-ih godina sastajati u Gundulićevoj 49. Bila su to pisanja adresa i lijepljenje maraka na brojne pozive za simpozije, sastanke i konferencije, nošenje na poštu, telefoniranje, faksiranje itd. Dogovarali bismo obilaske ministarstava, od uprave do zdravstva ili rada i socijalne skrbi, ravnateljstava bolnica itd. Obilazili smo najčešće pješice ili gradskim prijevozom, rijetko privatnim automobilom. Tek poslije 2000. odobrene su nam naknade za tzv. *loco* vožnju i još kasnije simbolični honorari za izvršitelje usluga. Mnogi su se uključivali zbog stjecanja specifične izobrazbe ili opet još češće zbog perspektive privremenog ili stalnog zaposlenja.

5.2. Edukacija nezdravstvenih dobrovoljaca u palijativnoj skrbi

Za vrijeme Drugog simpozija *Hospicij i palijativna skrb* 1996. dobrovoljačke su se aktivnosti posebno vrednovale. Jedna od uvodničarki bila je i gošća iz Stuttgarta Inger Herman, nastavnica engleskog jezika i 15 godina dobrovoljka u lokalnom hospiciju. Nastupila je ponovno i Jurka Huljev. Ona je tijekom šezdeset godina dobrovoljno pratila umiruće. Počeli smo konačno i s organizacijom samostalnih sastanaka posvećenih dobrovoljačkoj djelatnosti.

a. Simpoziji

1998. godine u veljači održan je ***Prvi simpozij: Dobrovoljci u palijativnoj medicini: zašto i kako.*** Koordinatorice su bile Ruža Sabol i Natalija Rulnjević. Gošća je bila Joanne M. Coury, socijalna gerontologinja s Fakulteta političkih znanosti u Buffalu. Govorila

[376] Tekst zakona o dobrovoljcima, koji je izglasan u Saboru 25. svibnja 2007., nije dan prije glasanja na uvid ni hospicijskim udrugama ni Povjerenstvu za palijativnu skrb MZSS-a, pa ne sadrži specifični članak koji bi se odnosio na dobrovoljce u zdravstvu.

je o filantropiji koja se preko dobrovoljačkih djelatnosti razvija kao protuteža tržišnom gospodarstvu. U ono su vrijeme u SAD-u gotovo 80% hospicijskih djelatnika činili dobrovoljci.

Sudjelovali su Metka Klevišar, predsjednica Slovenskog hospicijskog društva, zatim Antun Cvek, Tatjana Dobrić, Mira Jazbinski kao predstavnici udruge *Kap dobrote*. Jelena Brajša govorila je uime Caritasa. O dobrosusjedskoj pomoći govorila je predstavnica Sindikata umirovljenika Hrvatske (SUH) Barbara Wolf itd. Posebno je bilo zapaženo izlaganje Ivanke Špalj iz Ministarstva rada i socijalne skrbi o humanitarnim udrugama. Isto su tako bile zapažene rasprave u manjim grupama, čiji su facilitatori onda u plenarnoj sjednici iznosili zaključke.

Drugi simpozij o dobrovoljcima **održan je 2001. u povodu Međunarodne godine dobrovoljaca 2001.**

Tom sam prigodom govorila o Međunarodnoj godini dobrovoljaca koju je proglasila Generalna skupština Ujedinjenih naroda u svrhu populariziranja dobrovoljačkih aktivnosti, posebno među mladima. Rezoluciju su poduprle 123 nacije. Centar organizacije proslave bio je u Bonnu. Rano i entuzijastički promicalo ju je Međunarodno udruženje za dobrovoljačke napore (IAVE) iz Washingtona. Gošća proslave u Zagrebu bila je Amerikanka Joanne Coury, koja je i na *Prvom simpoziju o dobrovoljcima* bila glavni predavač. Ovaj put zaustavila se na sprečavanju sindroma sagorijevanja. Zaključak simpozija bio je:

1. Promjeniti stavove društva i pojedinaca spram rada bez materijalne naknade.
2. Razvijati moderni pojam solidarnosti, prosvijećeno koristoljublje, odnos u kojem ima koristi i onaj koji prima i onaj koji daje.
3. Dobrovoljcima treba pomoći tečajevima, praćenjem, a profesionalce treba informirati o mogućnostima dobrovoljaca. Treba razviti školske programe kako bi se među mladima razvijala navika pomaganja drugima – ukratko, treba razvijati 'tehnologiju dobra', kako ističe Slobodan Lang. Za vođu Nacionalnog odbora za proslavu izabrana je Desa Grubić Jakupčević.

b. Prvi hrvatski seminar za zdravstvene i nezdravstvene dobrovoljce u hospiciju/palijativnoj skrbi

Prvi kratki tečaj za buduće voditelje dobrovoljaca u palijativnoj skrbi održan je ujesen 1999., tri puta po tri sata, subotom. Vodila ga je Eugenija Cividini-Stranić, psihoterapeutski edukator. Radila je s malom pozvanom grupom potencijalnih voditelja dobrovoljaca.

Prvi seminar pod gornjim naslovom održavao se 1999., subotom u pet cjelodnevnih modula s ciljem osposobljavanja za hospicijske kućne posjete.

Modul 1. Hospicij i palijativna skrb. O hospicijskom pokretu i sustavu palijativne skrbi u Češkoj Republici govorili su Zdenek Bystricky i Darie Dytrychova.[377] Govorilo se i o pozitivnom stavu spram smrti kao osnovnom uvjetu za hospicijske aktivnosti (Valentin Pozaić). Organizirana je i strukturirana rasprava pod nazivom *Što je duhovnost?* (Vladimir Perčec, Ana Marija Car, Anica Jušić, Miroslav Prstačić). Tom prigodom ja sam izlagala o etičkim problemima na kraju života.

---

[377] Zdenek Bystricky bio je direktor, a Darie Dytrychova glavna sestra *Hospicija sv. Josipa* s klinikom za liječenje boli u vlasništvu češkog katoličkog Caritasa.

Modul 2. posvećen dobrovoljcima u dva dijela: a. motivacija i organizacija dobrovoljaca i b. selekcija i sindrom sagorijevanja dobrovoljaca.

Modul 3. *posvećen psihološkoj potpori* u skrbi za teško bolesne i umiruće i za njihove obitelji i njegovatelje.

Modul 4. o medicinskim simptomima, kako pomoći u „malim stvarima"

Modul 5. odvijao se u okviru završnih rasprava i planova za neposrednu budućnost, a održao se u Kući susreta Tabor, u franjevačkom samostanu u Samoboru.

c. Tečajevi za dobrovoljce

Tečaj za nezdravstvene dobrovoljce, jednom tjedno, kroz tri mjeseca. Pod tim imenom ponavljao se tijekom godina, kao minimum aktivnosti HUPH-a, s ritmom od dva puta godišnje i s promjenama u naslovima i predavačima.

Za prvi skraćeni tečaj palijativne skrbi za dobrovoljce u hospicijskim kućnim posjetima prostor nam je utorkom ustupan u prostorijama Društva prijatelja zagrebačke klasične gimnazije, na Svačićevu trgu.[378] Od 2002. tečajevi se odvijaju u RHC-u u Hirčevoj. Održavali su se i dalje utorkom, u trajanju od 2 sata, nakon supervizijskog sastanka, u pravilu nezdravstvenih dobrovoljaca.

d. Početak praktičnih aktivnosti nezdravstvenih dobrovoljaca

Posjeti Domu za starije i nemoćne u Crnatkovoj 14 počeli su u studenome 1999., dakle prije kućnih posjeta. Organizirani su tako da svaki posjetnik preuzima brigu za četvero štićenika jedne sobe i njima se svaki tjedan vraća. U početku sam ih sama vodila. Te prve godine posjeti su bili kontinuirani i preko ljetnih praznika, jer su ljetni mjeseci za štićenike doma najteži. Supervizijske sastanke posjetilaca/učenika na „nastavnom poligonu" održavala sam i ljeti, u blagovaonici doma.

Tijekom 2001. 23 dobrovoljke posjetile su 20 štićenika načinivši ukupno 10.880 posjeta. Pojedini posjet trajao je između pola i jednoga sata, ukupno vrijeme posjeta iznosilo je dva sata. Posjeti su se ponavljali svaki utorak i nakon toga se na supervizijskom sastanku raspravljalo o doživljajima i problemima.

Tijekom 2002. u Domu za starije i nemoćne 15 dobrovoljaca obavilo je 46 grupnih posjeta kod 31 štićenika. Broj pojedinačnih posjeta premašio je 20.000.

Iste godine u Bolnici za dječje bolesti u Klaićevoj Dražen Jerabek, nastavnik likovnog odgoja, kao dobrovoljac posjećuje 22 štićenika. Prethodne je godine na odjelu za hematologiju na Šalati posjetio 62 djece 99 puta. Socijalna radnica Suzana Havelka-Noršić pokušavala je (i kad je prešla na radno mjesto u gradskoj upravi) organizirati i posjete nekih naših dobrovoljaca malim štićenicima u Klaićevoj. Nastojala je ostvariti i kvalitetnu suradnju s roditeljima koje su redovito susretali u vrijeme svojih posjeta srijedom.

Uz posjete Domu organizirale su se i prigodne priredbe, učestalo kad je socijalna radnica i časna sestra Ruža Andlar preuzela koordinaciju volontera. Aktivnost individualnih posjeta proširila se na organizaciju posjeta grupe štićenika u invalidskim kolicima Botaničkom vrtu. Organizirali su se i posjeti u MUO, gdje je prihvat i vodstvo

---

[378] Zahvaljujući Vesni Lopina, jednoj od naših prvih neznanstvenih dobrovoljki, umirovljenoj profesorici grčkog i latinskog.

Dobrovoljac, likovni pedagog Dražen Jerabek sa djecom oboljelom od malignih bolesti, 2003.





Dobrovoljci u Crnatkovoj sa primadonom Ivankom Boljkovac i koordinatoricom dobrovoljaca Ružom Andlar

Dobrovoljci u RHC-u slave.



organizirala kustosica i bibliotekarka Silvija Brkić.[379] I naša operna primadona Ivanka Boljkovac posjetila je stanare Doma za starije i nemoćne i unijela u njihovu svakodnevicu mnogo veselja.

Poseban je bio božićni posjet Domu učenika II.b razreda OŠ *Žuti brijeg* iz Dubrave. Djeca su se pod vodstvom svoje učiteljice odricala novčića za kupovinu „žvake" i tako su skupila više od 200 kn. Na božićnoj proslavi izvela su vedri program i darivala štićenike crvenim jabukama. Naši nezdravstveni dobrovoljci sudjelovali su i u kestenijadi, pokladama, Martinju, koncertu božićnih pjesama uglavnom kao suradnici događanja u Domu.

Organizirale su se proslava rođendana ili imendana članova tima ili opet zajedničke proslave blagdana. Išli smo na zajedničke izlete ili šetnje. Ponovno se išlo u Samobor (u moju vikendicu) ili u Krasno u Gorskom kotaru. Taj je izlet s posebnim programom organizirala Ruža Andlar. Kad je ona otišla, zajednički se šetalo po Maksimiru do Vidikovca, podno Medvednice ili pak sudjelovalo u utrci *Terry Fox Run* u organizaciji Lige protiv raka.



Dobrovoljci na stepenicama moje weekendice u Samoboru

[379] Stalna nastavnica komunikacije na tečajevima za nezdravstvene dobrovoljce.

6. PROMIDŽBA – AKCIJE PRIKUPLJANJA SREDSTAVA

Tijekom 2000. pokušali smo s prvim većim promidžbenim akcijama, koje su ujedno i akcije pribavljanja novca.

a. Koncerti i kazališne izvedbe

U listopadu 2000. *nakon Prve zagrebačke konferencije o neurološkoj palijativnoj skrbi* pridružili smo se međunarodnoj promidžbenoj akciji *Voices for Hospices* koju svake druge godine vodi tvrtka *British telecommunication.* Radi se o koncertiranju na isti dan po cijelom svijetu. Prihod ide u korist lokalnog hospicija. Ovaj put organizatori su predložili izvedbu *Aleluje,* stavka iz Händelova oratorija *Mesija*. Imali smo čast (zahvaljujući Biserki Valjak) da je Zagrebačka filharmonija poklonila koncert, a KD *Vatroslav Lisinski* i najam dvorane. Filharmonijom je dirigirao Mladen Tarbuk. Sudjelovao je i AZ *Ivan Goran Kovačić* uz zborovođu Sašu Britvića. Izvođene su Schubertove i Mozartove skladbe i nakraju Händelovo djelo *Aleluja*. Glavni organizatori s naše strane bili su predsjednica UPH-a Biserka Valjak (koja je i pozdravila prisutne) i Boris Adamek, koji je priredio za tisak programe. Problem je bila prodaja i dijeljenje karata, u čemu nam je najviše pomogla nezdravstvena dobrovoljka s najduljim stažem u pokretu Vesna Lopina.

U uvodu programa napisala sam: „Povezuje nas glazba i simpatije za hospicijski pokret. Nelson Mandela rekao je u svojem pismu u povodu održavanja koncerta u Južnoafričkoj Republici, u mreži *BT Voices for Hospices*: „Ljudi su neizmjerno dragocjeni, čak na kraju svojih života najviše znače... to neka bude poruka Africi i svijetu!" Završetak bi trebao biti bez patnje i straha, u krugu onih koji suosjećaju s odlazećim i koji ga prate na odlasku ili prelasku. Moramo razvijati kulturu umiranja, a ne smrti. Oslobođen barem dijela simptoma bolesnik treba te zadnje trenutke proživjeti što aktivnije i kvalitetnije u skladu sa svojim željama i navikama i u prvom redu uz prisutnost osoba koje imaju razumijevanje za ono što se događa i ne bježe od umirućeg... jer ne znaju mu što reći.

Pridružimo se zboru i pjevajmo *Aleluja* prenoseći ideju pomoći onima koji se nalaze u najodlučnijem času svoga života, onima koji su ujedno najranjivija skupina ljudskog društva. Kažu da je postupak prema najslabijima mjerilo kulturne razine svake ljudske zajednice. Pokušajmo usprkos svim nedaćama posegnuti za zvijezdama... koje također umiru.

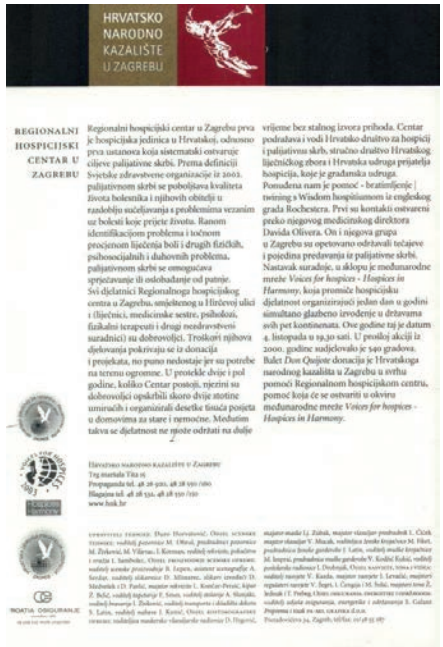
U svjetsko simultano koncertiranje uključila se i jedinica u Varaždinu, kao 500. sudionik sa svojim lokalnim komornim koncertom i kao takav se na mnogo mjesta citirala. Zagreb se, uz Stuttgart, citira kao grad koji je uz koncert povezao stručno događanje.

Zahvaljujući Biserki Valjak, 2003. smo dobili izvedbu u HNK i s njom mogućnost sudjelovanja u mreži *Voices for Hospices*. Izveden je bio balet Ludwiga Minkusa *Don Quijote.* Prolog je održala tadašnja predsjednica HUPH-a Ana Štambuk, koja je govorila o osobitosti ovogodišnjih događanja, tj. bratimljenju hospicija *(Hospices in Harmony*). Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb pobratimilo se s udrugom *Prijatelji Wisdom hospicija* i *Wisdom hospicijem* u Rochesteru. Isti dan koncertiralo se i glumilo u Rochesteru *(The New Phoenix Players)* i naglašavalo bratimljenje sa Zagrebom. „Pobratimi" u Engleskoj izdašno su financijski pomagali nastavničke aktivnosti Davida Olivera u Hrvatskoj.

U veljači 2005. u KD-u *Vatroslav Lisinski* održan je dobrotvorni koncert Simfonijskog orkestra HRT-a pod ravnanjem Đele Jusića, Alana Bjelinskog i Tončija Bilića te sudjelovanje brojnih istaknutih estradnih umjetnika. Organizatori su bili HUPH, HDH/PS/HLZ i Rotary klub Zagreb – Gradec, a pokrovitelji Stjepan Mesić i Gradsko poglavarstvo.



Stražnja vanjska strana programa koncerta Zagrebačke filharmonije u KD Lisinski sa znakom izvođača (dole) i simbolom povoda (gore)



Stražnja strana programa baleta u HNK, koji nam je omogućio ponovno sudjelovanje u lancu Voices for hospices.



Sastanak u MUO, povodom dvostruke proslave: Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi i Voices for hospices, 2007.

Inicijator i glavni organizator bio je Egidio Ćepulić, novi predsjednik HUPH-a. Taj koncert trebao bi biti početak akcije prikupljanja sredstava za izgradnju Ustanove za palijativnu skrb – Hospicija sv. Luke. Sv. Luka bio je liječnik. Tim izborom željeli smo naglasiti osnovnu ideju modernog hospicijskog pokreta – da je skrb za ljude na kraju života u prvom redu područje zdravstvenih profesionalaca, a manje „milosrdnih Samaritanaca".

U rujnu 2005. Gradsko kazalište *Komedija*, uz posredovanje Egidija Ćepulića, prikazuje mjuzikl *Aida* Eltona Johna i Tima Ricca i time omogućuje sudjelovanje u svjetskom lancu simultanih priredbi, koji se i dalje nastavlja.

Muzej za umjetnost i obrt u listopadu 2007. mjesto je održavanja dvostruke proslave: Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi i manifestacije *Voices for Hospices.* Organizatori su: HDH/PS, Senat AMZH-a i HUPH. Proslavu su započeli pijanistica Zrinka Ivančić i *Cantus ansambl* pod ravnanjem Josipa Nalisa, a završila je vođenim razgledavanjem izložbe *Skandinavski dizajn* i domjenkom.

U stručnom dijelu upozorila sam na to da Hrvatska ne samo da nema hospicijskih jedinica već nema ni modernih kronikarija kao ni gerijatrijskih odjela i domova umirovljenika iz osamdesetih godina prošlog stoljeća, u koje bi se palijativna jedinica mogla ugraditi. Ona bi se mogla uključiti i u aktualne domove za starije i nemoćne s oko 30% mortaliteta. Činjenica je da je jako smanjen broj jednostavnih kućnih posjeta primarne zdravstvene zaštite; kako onda uhodati hospicijske „kućne" posjete? Nastavljena je i promotivna kampanja *...a zbogom?!*, čiji je inicijator bila Jadranka Mustajbegović.

b. Dobrotvorne aukcije slika

U studenome 2002**. Galerija župnog centra** na Petretićevu trgu u Zagrebu mjesto je prodajne izložbe u organizaciji UPN i HUPH-a, Likovnog razreda Ogranka Matice Hrvatske u Samoboru te Župe sv. Petra. Inicijator i glavni organizator bio je Boris Adamek, predsjednik UPN-a, koji je organizirao i svečano otvorenje, uz recitale i muzičku pratnju. Izloženo je 39 poklonjenih umjetnina, pretežno slika, ali i keramika i kipova u bronci i drvu. Dobit je namijenjena za materijalno poboljšanje aktivnosti RHC-a.

U ožujku 2005. u restoranu **Stara zagrebačka škola** u zagrebačkim Utrinama organizirana je prodajna izložba poklonjenih slika, pretežno onog što je ostalo od izložbe održane u 2002. uz dodatak niza drugih autora. Organizator je bio HUPH, a izvršni organizator Jadranka Zdeličan. Dobit je bila namijenjena za izgradnju ustanove za palijativnu skrb – Hospicija sv. Luke u Zagrebu.

c. Sudjelovanje u prodajnim/promidžbenim akcijama drugih organizacija

Godine 2001. Pučko otvoreno veleučilište i Međunarodni klub žena, pretežno članica diplomatskih predstavništava, organiziraju prodajnu izložbu odjeće, kućnih potrepština, namirnica, dječjih igračaka. Dobit od 125.000 kn poklonjena je HDH/PS-u za nabavu dva perfuzora za supkutane infuzije, električki upravljane krevete, oksigenatore, toaletna kolica, pelene, sterilne komprese, kreme i vlažne maramice, rukavice za njegu bolesnika itd.

Slične su se prodajne izložbe spomenutoga kluba ponavljale svake godine, s proizvodima karakterističnima za pojedinu državu sudionicu. Godinama su se zadržale kao „božićna izložba" početkom prosinca u Boćarskom domu u Zagrebu. Nama bi se osiguralo prodajno mjesto na kojem su dobrovoljke HUPH-a prodavale svoje rukotvorine, najčešće domaće kolače, u korist štićenika Doma za starije i nemoćne u Crnatkovoj.

U siječnju 2002., UPN i HUPH izlažu na Velesajmu *Drvo sjećanja.* Privjesak se sjećanja mogao objesiti uz malu donaciju. Na privjesku je bilo ispisano ime preminulog. Godinama se sudjelovalo u priredbama Zagrebačkog velesajma *Medicina i tehnika* sa izložbenim promidžbenim mjestom na kojem su dežurali članovi udruga. Sudjelovalo se i s informativnim predavanjima.

Kontinuirano smo imali štandove na Cvjetnom trgu ili na Trgu kralja Tomislava s velikim promidžbenim parolama što ih je izradio Boris Adamek, tiskanim brošurama ili rukotvorinama dobrovoljaca.

Redovito smo sudjelovali i u televizijskim i radijskim emisijama. Najuspješnija je bila emisija *Latinica*, koju je vodio novinar Denis Latin.

7. USVAJANJE TEORETSKIH I PRAKTIČNIH PODATAKA O PALIJATIVNOJ SKRBI U NIZU GRADOVA DILJEM HRVATSKE

Konferencija *Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj* održana je u siječnju 2006. Prikazala je aktualni stadij razvitka palijativne skrbi u Hrvatskoj. Inicijative i molbe za lokalna gostovanja s predavanjima javljale su se sve češće, a aktivna sudjelovanja na događanjima u Zagrebu bila su sve češća. Kao pokroviteljica bila je pozvana i Jadranka Kosor, koja je u međuvremenu pokazala konkretno zanimanje za akcije palijativne skrbi u Zagrebu. U zamjenu je došla državna tajnica Vesna Širanović. Sastanak je započeo predavanjima i promocijom za počasne članove društva Davida J. Olivera i Stjepana Krajačića Nastavilo se s 10. redovitom godišnjom skupštinom i domjenkom i onda je počeo radni sastanak *Počeci palijativne skrbi diljem Hrvatske – kako dalje?* Referirali su inicijatori ili kontakt osobe sljedećih gradova: Virovitice, Koprivnice, Varaždina, Bjelovara, Osijeka, Vinkovaca, Požege, Nove Gradiške, Slavonskoga Broda, Karlovca, Knina, Rijeke, Pule, Splita, Metkovića, Dubrovnika, Zagreba. Te smo izvještaje dopunili poslije pristiglim podacima, uz izostavljanje izvještaja iz Zagreba. Prenosim ih abecednim redom.



Mapa tuzemnih kontakata iz 2003.

7.1. Bjelovar

Godine 2004. u Domu za starije i nemoćne u Bjelovaru održana je jednodnevna konferencija *Palijativna skrb u domovima za starije i nemoćne* s predavačima iz Zagreba. Pobudila je velik interes. Sljedeće godine Ivan Šklebar, pomoćnik ravnatelja za kvalitetu, predviđa u bolnici palijativni/hospicijski odjel kao izraz unapređenja kvalitete zdravstvene službe.

7.2. Dubrovnik

Godine 2003. Nada Tomasović, liječnica primarne zdravstvene zaštite, potiče svog kolegu Srećka Ljubičića, člana ogranka Hrvatskoga katoličkog liječničkog društva na organizaciju dvodnevnog engleskog tečaja o palijativnoj skrbi pod vodstvom Davida J. Olivera.On je sudjelovao s engleskom suradnicom i na lokalnom TV-u.

Godine 2005. Ljiljana Betica, pomoćnica ravnatelja za kvalitetu Opće bolnice u Dubrovniku, predviđa četvrti kat bolnice za osobe na kraju života.

7.3. Karlovac

Kao nasljednica I. Kiseljaka, Marijana Persoli Gudelj dala je velik doprinos razvitku algologije u Hrvatskoj. Razvijali su je unutar Službe za anesteziju Odsjeka za bol s ambulantom za bol i palijativnu medicinu. Od 1997. svake godine kolegica organizira u Karlovcu jednodnevne *Simpozije o liječenju maligne boli*. Godine 2006. prelazi se na organizaciju kongresa.

Godine 2000. Marijana Persoli Gudelj osniva Hrvatsko društvo za liječenje boli i postaje njegovom prvom predsjednicom. Od 2000. sudjeluje svake godine u organizaciji poslijediplomskih tečajeva I. stupnja *Diferencijalna dijagnostika i liječenje maligne/kronične boli* u Zagrebu. Prvi tečajevi djelomično su se održavali i u Karlovcu, kasnije je karlovačka dionica izostavljena. Tijekom 2004. tečaj se palijativne skrbi za primarnu zdravstvenu zaštitu prenosi iz Zagreba u Karlovac. Marijana Persoli Gudelj sudjeluje i u radu Povjerenstva za palijativnu skrb MZ-a i MZSS-a RH.

7.4. Knin

Udruga invalida sv. Bartolomej razvila je inicijativu osnivanja hospicijskih kućnih posjeta. Prostor je prilagodila osobama s posebnim potrebama. Članovi Udruge (soc. radnica Mirjana Štrbac, liječnik i med.sestra) posjetili su RHC u Hirčevoj 1. Poslije tog prvog posjeta nismo dobili daljnjih informacija o realizaciji zamišljenog projekta.

7.5. Koprivnica

Godine 2000. održana je na inicijativu Žarke Zalar, vms, glavne sestre Opće bolnice *Tomislav Bardek,* osnivačka skupština koprivničkoga ogranka HDH/PS-a HLZ-a. Za predsjednicu je izabrana Nadica Šomodi. U srpnju sljedeće godine počele su ekspertize/preporuke za realizaciju modela reforme zdravstva u OB-u *Tomislav Bardek*[380]. Za područje palijativne skrbi pozvan je Jeremy Keen (Škotska). Izrada uzornoga regionalnog programa za palijativnu skrb, osnovanog na regionalnim potrebama, predvidjela je dva interdisciplinarna tima: bolnički i u zajednici/primarnoj zdravstvenoj zaštiti. Taj drugi pokrivao bi i potrebe lokalnog doma za starije i nemoćne. Jedan i drugi tim povezivalo bi novo sestrinsko zvanje – „sestra za otpust". Dvjema voditeljicama tima ponuđene su

[380] Financirao je MMF, a inicijator projekta bila je ministrica Ana Stavljenić-Rukavina. Okupljeni eksperti pod vodstvom medicinskog ekonomista Xaviera Gomeza (Španjolska) i liječnika Johna Saundersa (Engleska) izrađivali su ekspertize za pojedina stručna područja (primarna zdravstvena zaštita, anestezija, kirurgija, mentalno zdravlje, sestrinstvo, palijativna skrb itd.). Ekspertize su se u Ministarstvu zdravstva prevodile i davale direktno ili preko HLZ-a na mišljenje hrvatskim ekspertima s tih područja, koji su ih onda predstavljali na zajedničkim sastancima bilo u HLD-u bilo u MZ-u. Sve se slomilo na razgovorima Xaviera Gomeza i predstavnika HZZO-a, koji predloženo nisu bili mogli financirati. U međuvremenu je smijenjena i ministrica.



Grupa u Koprivnici povodom Osnivačke skupštine Podružnice HDHPSa. U sredini lijevo Anica Jušić, desno Žarka Zalar inicijatorka okupljanja i gore gradonačelnik Koprivnice. Dražen Sačer.

stipendije od po šest mjeseci s naknadnim *long distance learning* i ponovljenim kraćim boravcima u inozemstvu. Kandidatkinje – specijalistica infektologije Vesna Mađarić i Nadica Šomodi, liječnica na specijalizaciji iz obiteljske medicine – ponuđeno nisu prihvatile. Realizirano je i popunjeno samo mjesto „sestre za otpust" (Vesna Sertić). Početku funkcije novog sustava otpusta bolesnika prethodila je serija mjesečnih edukacijskih sastanaka zdravstvenog personala bolnice. Organizitor edukacije kao i brojnih drugih akcija bila je i opet glavna sestra bolnice Žarka Zalar. Ona je jedina prošla primjerenu edukaciju iz palijativne skrbi u Engleskoj(London i Rochester), u SAD-u (Buffalo) i u Zagrebu (poslijediplomski na Šalati).

Tijekom 2001. održan je i *Trodnevni tečaj na engleskom jeziku pod vodstvom Davida J.Olivera* i njegova tima u lokalnoj organizaciji sestre Žarke Zalar, a već sljedeće, 2002., godine pod istim vodstvom *Treća konferencija za medicinske sestre RH o palijativnoj skrbi.* U siječnju 2003. održan je cjelodnevni seminar *Reforma zdravstva i uvođenje usluge palijativne skrbi*, a u svibnju *Četvrta konferencija za medicinske sestre RH o palijativnoj skrbi.*

7.6. Krk

Na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* održanome 2006. o praktičnim problemima u palijativnoj skrbi i razgraničenju s obzirom na hitnu službu referira Gordana Pelčić.

7.7. Metković

Dubravka Beranek-Smajić, aktivna na području obiteljske medicine, 2005. organizira predavanje *Palijativna skrb – gdje smo?* Naglašava da Dom zdravlja Metković ima mogućnosti za realizaciju jedinica palijativne skrbi.

7.8. Nova Gradiška

Vesna Oršulić, liječnica obiteljske medicine, 2005. je održala predavanje u Matici Hrvatskoj i u Udruzi dijabetičara. Izražena je inicijativa za osnivanje jedinica palijativne skrbi i na tome području.

7.9. Osijek

Mira Fingler vodila je 1998. godine osnivanje Udruge prijatelja hospicija u Osijeku uz pomoć *Rottary kluba*. Iste godine u travnju, u okviru *Trećeg sajma zdravlja,* Mira Fingler organizira radionicu *Hospicij i palijativna skrb – poboljšanje življenja bolesnika u završnoj fazi neizlječivih bolesti.*

Težište rada osječkih djelatnika stavlja se na probleme boli. Pokušavaju ga rješavati na brojnim sastancima te u Ambulanti za bol Opće bolnice. Vodi je Mira Fingler, a pridružuje joj se Marijana Braš, psihijatrinja, zbog obrade psihološke sastavnice u doživljaju boli. Na inicijativu Mire Fingler osniva se i odsjek Opće bolnice (uređen zahvaljujući *Rottary klubu*) koji služi za kompliciranije slučajeve, kod kojih je potrebno opreznije titriranje u liječenju boli, te za one koji se liječe u barokomori. Osnovan je s perspektivom razvoja u palijativni odjel.

Nema pravih hospicijskih kućnih posjeta, premda profesor Zdravko Ebling u svom članku tvrdi da liječnici primarne zdravstvene zaštite odavno obavljaju hospicijske kućne posjete. To je stav koje je veoma raširen u Hrvatskoj. Problem je u izobrazbi, interdisciplinarnosti, pristupu, radnom vremenu na raspolaganju, umreženosti itd . Međutim i oni „obični" kućni posjeti jedva da postoje, svakako izvan Zagreba nešto više nego u Zagrebu.

7.10. Poreč

Na *Prvom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* 2006. N. Basanić, S. Čakić-Kuhar i S. Milotti referiraju *O Porečkom modelu Hospicij – kućna skrb*.

7.11. Požega

Nakon usavršavanja u Zavodu za neuromuskularne bolesti na Rebru neurolog Marijan Cesarik 1990. je potaknuo organizaciju prvog hospicija – odjela u općoj bolnici u kojoj je radio. Odjel se međutim zbog nastalih ratnih uvjeta održao svega godinu dana. O njemu je referirao na Prvom simpoziju *Hospicij i palijativna skrb* 1994.

Godine 2004. održan je dvodnevni *Prvi tečaj palijativne skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine*. Predavači su bili pretežno iz Zagreba. Prva realizacija tečaja bila je u Zagrebu, druga u Karlovcu, a ovo je bila treća, s lokalnim organizatorom i predavačem, privatnom liječnicom obiteljske medicine Rajkom Šimunović. Ona je prije ponovno aktivno sudjelovala na sastancima u Zagrebu i Karlovcu.

7.12. Pula

Godine 1995. Dubravko Marković poziva me da održim predavanje o palijativnoj skrbi u okviru podružnice Lige protiva raka i navješta otvaranje hospicija u oslobođenim bolničkim prostorima, nakon preseljenja opće bolnice u prostor bivše vojne ustanove.

Tijekom 2004. Julijana Franinović-Marković organizira predavanja u okviru Podružnice Lige protiv raka. Zatražila je dopuštenje za volonterski rad liječnika u Općoj bolnici Pula. Dopušteno joj je volontiranje u okviru onkološke poliklinike i odjela (jednom tjedno tri sata). Formirala je prvi palijativni tim kućnih posjeta koji su činile ona kao liječnica, zatim Milka Radetichio, umirovljena socijalna radnica, i Irena Grahovac, mr. ph. Tijekom 2005. započinje se s ambulantnim pregledima i posjetima domu za

starije i nemoćne osobe. Osigurava se novac i organizacija lokalnih tečajeva te odlasci na edukaciju iz palijativne skrbi u Hospicij sv. Kristofora u Londonu. U velikoj grupi sudionika engleskog tečaja nalaze se i predstavnici vlasti. Julijana Franinović-Marković sve se češće pojavljuje u lokalnim medijima i uspostavlja veze sa županijskim i gradskim čelnicima. Idućih godina dobiva prvu gradsku redovitu financijsku pomoć, a u hospicijskim kućnim posjetima i dodatne diferencirane suradnike, čak i specijalista onkologa.

7.13. Rijeka

S Rijekom smo od samih početaka imali brojne kontakte. U nekoliko navrata Ante Škrobonja[381] dovodi autobus studenata s Više medicinske škole iz Rijeke u Zagreb na predavanja koja se ovdje održavaju u sklopu naših skupova.

Vrlo produktivna suradnja ostvarila se i s Ivanom Šegotom, predstojnikom Zavoda za društvene znanosti Medicinskog fakulteta u Rijeci. On je još 2002. izdao za studente knjižicu o palijativnoj skrbi uz opetovano prisustvovanje sastancima/simpozijima HDH/PS-a HLZ-a.

Godine 2003. Renata Dobrila Dintinjana dobiva projekt Ministarstva znanosti *Oslobađanje od boli kao sredstvo produženja života*. Posjetila je i *Memorial Sloan Kattering Cancer Centre NY* i uspostavila kontakt s Neilom MacDonaldom. Često sudjeluje na onkološkim kongresima u Zagrebu. Kasnije, kao predsjednica Sekcije za suportivnu skrb onkoloških bolesnika Hrvatskog onkološkog društva, suorganizira s prof. Šamijom simpozije o suportivnoj skrbi onkoloških bolesnika na Brijunima.

Dragana Vidović Vrbat (predsjednica MG društva) u okviru projekta *Zdravi grad – Rijeka* organizira 2004. sastanak s predavačima iz Zagreba. Osniva Udrugu za palijativnu skrb *I moja te ruka čuva*. Izabrana je za prvu predsjednicu.

Ivan Šegota 2004. organizira u Rijeci dvodnevni engleski tečaj palijativne skrbi koji vodi David Oliver sa suradnicima. Iste godine poziva me kao predvača na *Dane bioetike*, na kojima se predstavlja i prijevod knjige Lea Pessinia-Distanazija (urednik Ivan Šegota). U to vrijeme Ines Strenja Linić, neurologinja, i Petar Matijašević, specijalist



Velika dvorana HLDa, 2006. Sastanak pod naslovom Quo vadis Hrvatska. Julijana Franinović Marković u sredini.između Anice Jušić i Davida Olivera (koji je taj dan proglašen počasnim članom HDH/Psa). Na rubu slike najuže suradnice Julijane: lijevo farmaceutkinja Irena Grahovac, a desno Milka Radetichio, umirovljena socijalna radnica.

[381] Tada docent, kasnije profesor Više medicinske škole u Rijeci, inače povjesničar medicine.

obiteljske medicine iz Rijeke, polaze *Prvi postdiplomski, multimodulski tečaj palijativne skrbi* u Zagrebu namijenjen primarnoj zdravstvenoj zaštiti.

Godine 2005. Ivan Šegota organizira u okviru *Dana bioetike* i cjelodnevni sastanak *Bioetika i palijativna skrb* s međunarodnim sudjelovanjem. Šaljem kao zamjenu Egidija Ćepulića i Ivanku Kotnik. Kao moji koautori objelodanjuju u seriji *Klinička bioetika/Zbornik radova* (ur. I. Šegota) uvodni članak pod naslovom: *Implementacija palijativne skrbi u postojeći sustav zdravstvene zaštite RH.* U istoj godini Katedra za društvene znanosti, Katedra za anesteziologiju i Katedra za reumatologiju traže suglasnost za osnivanje Podružnice Rijeka HDH/PS-a HLZ-a. Osnivanje treće podružnice zagrebačke centrale s veseljem je prihvaćeno.

Godine 2007. Morana Brkljačić, suradnica Katedre i Zavoda za društvene znanosti Medicinskog fakulteta u Rijeci obranila je u matičnoj ustanovi magisterij *Potrebe grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi*. Publicira ga u *Kliničkoj bioetici* (ur. Ivan Šegota, 2007.). Ista je autorica ubrzo na Medicinskom fakultetu u Rijeci obranila i doktorsku tezu: *Potrebe građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika RH za organiziranim sustavom palijativne skrbi i izgradnjom hospicija.* Ovdje problem iz magisterija proširuje na nekoliko gradova u Hrvatskoj. O sadržaju referira i na *Drugom kongresu palijativne skrbi Hrvatske* 2008. u Zagrebu.

Godine 2009. Mirko Štifanić s Katedre za društvene znanosti izdaje udžbenik palijativne skrbi pod naslovom *Kultura umiranja, smrti i žalovanja* (Adamić, Rijeka) kao dio projekta: *Položaj pacijenata u sustavu zdravstva RH – normativno i stvarno.*

7.14. Slavonski Brod

Marija Mautner, vms, i Ankica Baboselec, vms, 2005. organiziraju stručni sastanak s predavačima iz Zagreba u domu za starije i nemoćne. Organizatori su bili, uz HUPH Zagreb, Dom zdravlja Orašje i Caritas Đakovačko-srijemske biskupije.

7.15. Split

Godine1995. na sastanku u povodu proslave godišnjice splitskog ogranka Lige protiv raka (koju je vodio umirovljeni profesor onkologije Ljubomir Kraljević) održala sam predavanje *Palijativna medicina/skrb*. Zasebno sam ga održala i u Domu zdravlja u Splitu na inicijativu predsjednika ogranka Hrvatskoga katoličkog liječničkog društva (Ante Marović), uz vrlo velik auditorij.

Idućih godina moj koautor na spomenutoj proslavi dr. M. Dubravčić pokušava organizirati hospicijske kućne posjete. Objavljuje tekst u *Liječničkom vjesniku*[382] o kazivanju istine. Iz bolnice na Firulama bio je kod mene i anesteziolog čijeg se imena više ne sjećam, kojem sam dala materijale za eventualno preuređenje bivše zgrade za zarazne bolesti u hospicij. Nije mi se ponovno javio.

Godine 1999., zahvaljujući prodekanu za nastavu Medicinskog fakulteta u Splitu Damiru Sapunaru, dolazi ponuda da se 6. broj *Biltena za palijativnu medicinu/skrb* objavi preko ustanove *Virtual medical school* na mrežnim stranicama www.mefst.hr/vms.

[382] Dubravčić M. Treba li teškom bolesniku reći istinu? Liječnički vjesnik, Zagreb, 1998; 7-8: 240-241.

7.16. Varaždin

Godine 2000., na inicijativu internistkinje i diabetologinje Karmen Kukolja, osnovana je Varaždinska udruga prijatelja hospicija 1457. – 2000.[383] Iste godine, uz potporu *Rottary kluba,* kolegica organizira koncert prijavljen u svjetsku mrežu događanja *BT Voices for Hospices* kao petstoti po redu. Sljedeće godine izlazi prvi i jedini broj *Biltena varaždinske udruge prijatelja hospicija*. Udruga je uz pomoć Vojničkog i bolničkog reda sv. Lazara Jeruzalemskog organizirala dva sastanka s predavačima iz Zagreba. Godine 2004. održan je i trodnevni tečaj na engleskom jeziku pod vodstvom Davida J. Olivera i njegova tima. Organizatori su bili *Kent Institute of Medicine and Health Science,* Varaždinska udruga prijatelja hospicija 1457. – 2000., Vojnički i bolnički red sv. Lazara Jeruzalemskog, HDH/PS HLZ-a te Podružnica HLZ-a Varaždin.

7.17. Vinkovci

Vicko Rebić, liječnik obiteljske medicine, pokušava organizirati kućne hospicijske posjete različitih profila zdravstvenih i nezdravstvenih radnika. Počeo ih je realizirati, ali je zapelo na financijskoj pomoći za nabavu odgovarajućih rekvizita. U listopadu 2005. osniva vinkovačku podružnicu Hrvatske udruge prijatelja hospicija. Izabran je za predsjednika. Posebnu pomoć očekivao je od društva *Hrvatska žena*, koje se želi uključiti u razvoj hospicijske/palijativne skrbi na području Vinkovaca.

7.18. Virovitica

Prvi sastanak bio je organiziran na inicijativu Katice Groš, vms, već 1996. Na sastanku se govorilo o povijesti hospicijskog pokreta u svijetu, o dnevnom hospicijskom centru, o hospicijskim dobrovoljcima te o rezultatima u međuvremenu provedene ankete u Virovitici u kojoj se provjeravao stupanj informiranosti o hospiciju i palijativnoj skrbi. Sljedeće godine organizirana je osnivačka skupština virovitičkoga ogranka HDH/PS-a HLZ-a, a za predsjednicu je izabrana Ana Bajer-Feketić.

Godine 1999. održana je osnivačka skupština Udruge prijatelja hospicija – Virovitica s predsjednicom Katicom Groš. U uvodu je obrađena tema: *Terminalni postupci – problemi indirektne eutanazije.* Prva godišnja skupština Udruge održana je 2000. godine.

Jednodnevna *Prva konferencija za medicinske sestre Hrvatske* održana je 2001., a sljedeće godine i *Druga*, obje s izrazito visokom posjećenošću.

Praktični zadatak inicijatora koncentrirao se na okupljanje dobrovoljaca u okviru Udruge prijatelja hospicija u hospicijskim kućnim posjetama i promidžbe na radiju. Posjeti su bili pretežno dobrosusjedskog tipa i trajali su mjesecima. Važno im je bilo aktivno sudjelovanje u zagrebačkim priredbama.

---

383 U Varaždinu je postojalo 1457. srednjovjekovno sklonište za siromašne i teško bolesne.

IV. EPILOG:

ISTINA, POVJERENJE, POŠTOVANJE...

Što napisati kao epilog mojem bavljenju hospicijskim pokretom u Hrvatskoj gotovo dvadeset godina? Počela sam s definiranjem problema 1989., a napustila sam funkciju predsjednice HDH/PS-a HLZ-a 2009. godine.

Kad je moj otac napuštao javne aktivnosti u 77. godini i zahvaljivao se na daljnjoj funkciji predsjednika Sekcije arhitekata Društva inžinjera i tehničara 1945. godine, rekao je: „Radio sam vrlo mnogo, a napravio vrlo malo...“ Ja to mogu samo ponoviti... stručni i društveni opus i mojega *Prvog života* i mojega *Drugog života* bio je vrlo velik, ako ga se gleda kao stvaranje nečeg novog/originalnog, barem za naše uvjete... Od onoga „puno“ prihvaćeno je „malo“. Moraju doći očito neke druge generacije koje će otkriti vrijednost postignutog.

Kad sam 2009. službeno napustila i funkciju predsjednice Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a, ostala sam u kontaktu s pojedincima i držala pojedina pozvana predavanja. Završavala sam ih obično riječima nade... u nadi se živi... u nadi se mre... Neki sam dan (sada mi je 87 godina) održala predavanje koje sam završila ovako: „Komunikacijske tehnike sigurno su važne, ali ipak do realnog ostvarenja naših snova o stvaranju pravog, trajnog zajedništva može doći jedino onda kad se posvuda usvoji trijada: istina, povjerenje, poštovanje. Na tom području u Hrvatskoj još moramo jako mnogo raditi, i to – kako pravi hospicijski djelatnici kažu – ‘na razini korijena trave’ i po principima ‘vrča vode’.“

Hospicijski pokret sada pratim iz daljine... Parafrazirat ću riječi Cicely Saunders: „Dani mojih putovanja su prošli, učinjeno treba prepustiti novoj generaciji.“

ADDENDUM

Članci Anice Jušić iz područja palijativne medicine

(u časopisima, zbornicima i knjigama – bibliografski popis)

1. Jušić A: Moj susret s Dame Cicely Saunders i njezinim djelom: pokretom „St. Christopher's hospice". Liječ vjesn, 1990; 112: 276-277.
2. Jušić A: Moj susret s Dame Cicely Saunders i njezinim djelom: pokretom „St. Christopher 's hospice". Neurolog Croat,1991; 40: 55-56.
3. Jušić A: On death. Acta Medica Croatica, 1993; 47: 41-45.
4. Jušić A: O hospicijima – palijativnoj skrbi u svijetu. Liječ vjesn, 1994; 116: 46-47.
5. Jušić A: Report of the First Croatian Symposium on Hospices and Palliative Care. Activities of the Croatian Academy of Medical Sciences. Acta Med Croatica, 1994; 48: 217-218.
6. Jušić A: Što je moderna hospicijska skrb ili palijativna medicina? Liječ Vjesn 1995; 117: 146-149.
7. Jušić A, Sykes N: Hospice movement in the world and its future in Croatia. Editorial. Acta Medica Croatica, 1995; 49: 105-107.
8. Jušić A. Jedan drugi način umiranja. U: XV svibanjski zdravstveni dani, Zbornik radova, Karlovac, 1996.
9. Jušić A: I krajnji dio života bolesnika sa karcinomom bronha može biti kvalitetniji. Libri Oncol. 1996, Vol.25, Supl. 1, str. 63-66.
10. Jušić A: CROATIA: FIRST STEPS. Hospice information service, 1997. ?
11. Jušić A, Dubravčić M, Bralić T, Perković M. Palijativna medicina/skrb. Borba protiv raka, 1996/1997; 1: 39-42.
12. Jušić A. Hospicijska/palijativna medicina ili eutanazija. Kultura života nasuprot kulturi smrti. Soc ekol 1997; 4: 447-450.
13. Jušić A. Palliative Medicine's First Steps in Croatia. U: Saunders C Kastenbaum R. (ur.) Hospice Care on the International Scene. Thanatos - Springers Series on Death and Suicide, 1997; str. 123-129.
14. Jušić A, Živković R, Mlinarić I. Kako poboljšati palijativnu skrb kod kuće. Palijativna skrb i etika.U Peršić L, Materljan E (ur.) Dani primarne zdravstvene zaštite. Labin: Dom zdravlja Labin, 1997., str. 166-173.
15. Jušić A. Palliativmedizin oder Euthanasie. Ethische Fragestellungen. U: Burger H (ur.) Wissenschaft und Ethik, Kroatischer Humboldtianer – Klub Symposion, Zagreb, 1997., str. 137-141.
16. Jušić A. Palijativno liječenje maligne boli. Liječničke novine,1997; 130: 20-21.
17. Jušić A. Hospicijski pokret ili eutanazija! Liječ Vjesn 1997; 119: 214-215.
18. Jušić A. Skupštine Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb, Podružnice društva u Virovitici i Udruge prijatelja nade. Liječničke novine, 1998; 135: 40.
19. Jušić A. Etika umiranja. Liječničke novine, 1998; 142:25-26.

20. Jušić A. Hospicij nije umiralište. Liječničke novine, 1999; 143: 34-35.
21. Jušić A, Ujević-Birtić I. Strategija razvoja skrbi o starima i nemoćnim i hospicijski modeli palijativne skrbi. U: Strategije razvoja skrbi za starije osobe u Republici Hrvatskoj, Zbornik radova, Dubrovnik, ed Vlada RH, 1999; 93-96.
22. Jušić A. Bioetika umiranja. Liječ Vjesn 1999; 121: 213-215.
23. Jušić A. Palliative care and informed consent. U: Biserka Belitza (ur.) Informed consent in european reality, Knjiga sažetaka, Zagreb, 1999; 59-60.
24. Jušić A. Old age and death. Acta Med Croat 1999; 53: 191-193.
25. Jušić A. Terminalni postupci i problem indirektne eutanazije. Bilten za palijativnu medicinu/skrb, 1999; 5:12-14.
26. Jušić A. O raspravama okruglog stola u Zagrebu 1989. i 1990. godine na temu terminalnih stanja neuromuskularnih bolesti. Bilten za palijativnu medicinu/skrb,1999; 5:17-19.
27. Jušić A. Bol. U: Klain E.(ur.) Psihološka medicina. Zagrteb: Golden marketing, 1999; str. 43-55.
28. Jušić A: Development of hospice movement/palliative care in Croatia. Abstracts of the 1st Croatian Symposium of Neuromuscular Disorders, Neurol Croat, 2000; Vol 49, Suppl. 3, 73-73.
29. Jušić A. Decerebracijski sindrom zbog kardijalnog aresta i CPR. Preživljavanje od 24 godine. Bilten za palijativnu medicinu/skrb 2000; 8: 10-11.
30. Jušić A. Palijativna medicina.U: Mirko Šamija i sur. Onkologija. Zagreb: Medicinska naklada, 2000; 413-417.
31. Jušić A. Psihološko-emocionalna, duhovna i društvena bol. Medix, 2001; 36: 74-78.
32. Jušić A. Palijativna medicina – palijativna skrb. Medicus; 2001; 10: 247-252.
33. Jušić A. Hospicijski pokret – izazov za 21. stoljeće. Bilten za palijativnu medicinu/skrb 2001; 9:19-20.
34. Jušić A. Bioetika umiranja. U: Bioetika u teoriji i praksi. U Kurjak A. Silobrčić V. (ur.) Zagreb: Nakladni zavod Globus, 2001; str. 59-67.
35. Jušić A. Psihološko-emocionalna, duhovna i društvena bol. Liječ Vjesn 2001; 123: 46-50.
36. Baile FW, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale AE, Kudelka PA: SPIKES – Protokol sa šest stepenica za saopćavnje loših novosti: primjena na bolesnike s rakom. Prijevod i autorski pregled A. Jušić Bilten za palijativnu medicinu/skrb, Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ, Zagreb, 2001; supl.1, str. 6-12.
37. Jušić A. Ideje palijativne skrbi – izazov za 21. stoljeće. U: Mirko Šamija (ur.) I. kongres Hrvatskog onkološkog društva, Zbornik radova, Zagreb, 2001; str. 205-205.
38. Jušić A. Eutanazija. Revija za socijalnu politiku, 2002; 3-4: 301-309.
39. Jušić A. Etika umiranja: Eutanazija ili palijativna skrb. U: Lošinjski dani bioetike. Knjiga sažetaka, 2002; str. 41-41.
40. Jušić A. Konferencija o palijativnoj skrbi u obiteljskoj medicini. Liječničke novine, 2002; 8:41-41.

41. Jušić A. Palijativna skrb. Medix 2002; 41/42:135-137.
42. Jušić A, Persoli-Gudelj M.: Croatia – Development of a Hospice Movement and Palliative Care. J Pain Sympt Manage, 2002; 24: 180-182.
43. Jušić A. The Hospice movement in Croatia – an update. Hospice information bulletin, 2003; 03: 9-10.
44. Jušić A: Development of Hospice Movement and Palliative Care in Croatia. U: John D Morgan, ur. Death and Bereavement around the World. Baywood, 2003; Vol. 3: Europe, Chapter 2.
45. Jušić A, Lovasić S. Liječenje bolesnika na kraju života („terminalni bolesnik"). U: Vrhovac B. i sur. Interna medicina. Naklada Ljevak, Zagreb, 2003; str. 421-424.
46. Jušić A. Palijativna medicina/skrb i bioetika umiranja. U: Ivan Šegota (ur.) Bioetički svesci. Katedra društvenih znanosti, MEF, Rijeka, 2003; 45.
47. Jušić A. Palijativna skrb i eutanazija u preporukama/raspravama nekih povjerenstava Vijeća Europe. U: 3.Lošinjski dani bioetike, Knjiga sažetaka, 2004; 57-58.
48. Jušić A: Peti simpozij „Hospicij i palijativna skrb" Što smo do sada učinili i kako dalje? Deset godina organiziranog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Liječničke novine, 2004; 34: 20-21.
49. Jušić A. Hospicij/palijativna medicina. U: Željka Znidarčić (ur.) Medicinska etika 1. Radovi simpozija i tečajeva trajne edukacije HKLD o medicinskoj etici.Centar za bioetiku. Filozofsko-teološki institut Družbe Isusove u Zagrebu, 2004; 61-68.
50. Jušić A. Bolesnik na kraju života (terminalni bolesnik). U Mršić-Krmpotić Z, Roth A. i sur. Internistička onkologija. Zagreb: Medicinska naklada 2004., 579-80.
51. Jušić A, Majerić-Kogler V, Persoli-Gudelj M. Palijativna skrb - Liječenje boli. Farm Glas 2004; 60: 91:7.
52. WHO: Better Palliative Care for Older People. eds Elizabeth Davies i Irene Higginson, 2004; Photographs: p.17, p. 27 and p. 34. 53. WHO: The solid facts. Palliative Care. eds Elizabeth Davies i Irene Higginson, 2004; Photograph: p.8.
53. Jušić A. Hospicij. Hrvatska opća enciklopedija. Zagreb: Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2005, str. 638-639.
54. Jušić A: Što onda kad liječnik-specijalist kaže „...ništa se više ne može za vas učiniti". U: Hančević J. i sur. ABC kirurške svakidašnjice. Zagreb: Medicinska naklada 2005; str. 355-373.
55. Oliver D, Jušić A., Murtagh F. Palliative care in Croatia – an international collaboration. European Journal of Palliative Care, 2005; 12(3): 127-129.
56. Jušić A. 8. listopada – Svjetski dan hospicija i palijativne skrbi. Liječničke novine 2005; 42: 47-48.
57. Jušić A. Umrla je Cicely Saunders. Liječničke novine, 2005; 42: 48-48.
58. Jušić A. U Zagrebu prva dodiplomska nastava iz palijativne skrbi na jugoistoku Europe. Liječničke novine, 2005; 42: 49-49.
59. Jušić A. Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj. Liječničke novine, 2005;45: 46-46.
60. Jušić A. Ćepulić E, Kotnik I: Implementacija palijativne skrbi u postojeći sustav zdravstvene zaštite Republike Hrvatske. Ivan Šegota (ur.), VI. Bioetički okrugli stol Rijeka. Bioetika i palijativna medicina, Zbornik radova, 2005; str. 11-12.

61. Prof. dr. sc. Anica Jušić: Tiha revolucija u medicini. S prof. dr. sc. Anicom Jušić razgovarao Duško Popović. Medix, studeni, 2005; 60/61: 146-148.
62. Jušić A. Quo vadis palliative care in Croatia? Libri Oncol 2006; 34: 75-78.
63. Jušić A. Hospice Movement. CNF Quartely Journal, 2006; 46: 22-23.
64. Jušić A. Suvremeno liječenje boli - poznato i novo - u svijetu i Hrvatskoj. Liječ vjesn, 2006; Supl. 5, 128: 554-557.
65. Jušić A. Fentanilski naljepak može biti opasan. Eutanazija na „mala vrata". Liječničke novine, 2006; 46:31-32.
66. Jušić A, prijevod s njemačkog – Devet točaka za ljudsku skrb umjesto eutanazije. (German Hospice Foundation: Nine-Point- Catalogue for Human Care Instead of Euthanasia) Liječničke novine, 2006; 46: 65-66.
67. Jušić A. Hospicijski pokret u Hrvatskoj. Liječničke novine, 2006; 48: 65-69.
68. Jušić A. Opet i još o transdermalnom fentanilu. Liječničke novine, 2006; 128: 85-85.
69. Jušić A. Poziv Vladi: palijativnu skrb uključiti u redoviti zdravstveni sustav. Liječničkenovine, 2006; 55: 28-28.
70. Jušić A. Etika komunikacije. U: Jušić A (ur.) Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Izabrani članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb 2004: HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2006; str. 69-72.
71. Jušić A. Hospicijski pokret u Republici Hrvatskoj. Osnove strategije razvoja palijativne skrbi. U Jušić A. (ur.) Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu.
72. Izabrani članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb 2004: HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2006; str. 179-187.
73. Jušić A. Sjećanja na prve početke: na 1994. i vrijeme neposredno poslije. U Jušić A. (ur.) Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Izabrani članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb 2004: HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2006; str. 202-207.
74. Jušić A. Počeci integracije palijativne skrbi u hrvatski zdravstveni sustav Regionalni hospicijski centar. U: Jušić A. (ur.) Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Izabrani članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb 2004.: HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2006; str. 208-210.
75. Jušić A. Edukacija iz palijativne skrbi u Hrvatskoj tijekom 10 godina (1994-2004) U: Jušić A. (ur.) Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Izabrani članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb 2004.: HDH/PS, HLZ, 2006; str. 216-223.
76. Jušić A. Sedam glavnih grijeha u analgeziji. U: Jušić A. (ur.) Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Izabrani članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske, 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb 2004: HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2006; str. 242-242.
77. Jušić A. Durogesic naljepak može biti opasan – eutanazija na „mala vrata". Farm Glas, 2006; 62: 95-97.
78. Jušić A. Suvremeno liječenje boli – poznato i novo – u svijetu i Hrvatskoj. I. kongres Hrvatskog društva za liječenje boli, Liječ vjesn, 2006; Supl. 5, 128 : 54-57.

79. Jušić A. Suvremeno liječenje boli – poznato i novo – u svijetu i Hrvatskoj. Farm Glas 2006; 62: 559-566.
80. Jušić A. Prijedlog zakona o palijativnoj skrbi. Proslava Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi i događanje „Voices for hospices". Liječničke novine, 2007; 64: 22-23.
81. Jušić A. Suvremeno liječenje boli – poznato i novo – u svijetu i u Hrvatskoj. Liječničke novine, 2007; 56: 34-37.
82. Jušić A. Gošća iz Australije, hrvatskog porijekla, o liječenju boli. Liječničke novine, 2007; 60: 25-25.
83. Jušić A. Etika zahvalnosti. Pacijentova zahvalnost motivira liječnika. Izlaganje na simpoziju HLZ-a „Zahvalnost liječniku" – Liječničke novine, 2007; 61: 53-53.
84. Jušić A. Ideje i poruke Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske. Medix, 2007; 68/69: 150-151.
85. Jušić A. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj-osnovni podaci. Medix 2007; 68/69: 152-153.
86. Jušić A. Značajni uspjesi u organizaciji palijativne skrbi u Tuzli. Medix 2007; 70: 16-16.
87. Jušić A. O smrti i umiranju. U: Pećina M, Fatović-Ferenčić S (ur.) Klio u medicinskoj praksi. Rasprave i građa za povijest znanosti, knjiga 8. Zagreb: HAZU, 2007; str. 123-127.
88. Jušić A. Gerijatrijska palijativna medicina. U: Zijad Duraković i sur: Gerijatrija, Medicina starije dobi. Medixova medicinska biblioteka, C.T.- Poslovne informacije d.o.o, Zagreb, 2007; str. 558-567.
89. Jušić A. Osnovne etičke rasprave u hospicijskoj/palijativnoj skrbi. Medix, 2008; 75/76: 146-152.
90. Jušić A. Ključne etičke rasprave u hospicijskoj palijativnoj/skrbi. Acta Med Croat, 2008; 62(5): 447-454.
91. Jušić A, Braš M: II. kongres palijativne skrbi Hrvatske. Medix, 2008; 79: 48-49.
92. Jušić A. Poruke hrvatskoj javnosti. S Godišnje skupštine Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb. Liječničke novine, 2008; 69:67-69.
93. Jušić A. Počnimo reforme definirajući ustanove koje želimo reformirati. U: Jušić A, Braš M, Lončar Z (ur.) Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo. Zbornik radova Drugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske. HDH/PS,HLZ, Zagreb, 2008; str. 22-24.
94. Jušić A. Dopusti i naknada za njegovatelje umirućih slično kao što je imaju roditelji novorođene ili teško bolesne djece. U: Jušić A, Braš M, Lončar Z (ur.) Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo. Zbornik radova Drugog kongresa. Palijativne skrbi Hrvatske. HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2008; str. 51-52.
95. Braš M, Gregurek R, Jušić A, Krajačić S, Lončar Z, Franinović-Marković J, Špoljar G. Hrvatska deklaracija o palijativnoj skrbi. U: Jušić A, Braš M,
96. Lončar Z (ur.) Hospicij i palijativna skrb-osnovno ljudsko pravo. Zbornik radova Drugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske. HDH/PS, HLZ, Zagreb 2008; str. 56-59.

97. Jušić A, Pezelj-Duliba D: Palijativna skrb je ušteda u troškovima liječenja, potvrđena u nizu država. U: Jušić A, Braš M, Lončar Z. (ur.) Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo. Zbornik radovaDrugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske. HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2008; str. 111-113.
98. Jušić A. Bolesnici oboljeli od amiotrofične latelarne skleroze (ALS) praćeni u hospicijskim kućnim posjetama. U: Jušić A, Braš M, Lončar Z (ur.)
99. Hospicij i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo. Zbornik radovaDrugog kongresa palijativne skrbi Hrvatske. HDH/PS, HLZ, Zagreb, 2008; str. 139-146.
100. Jušić A. Ideje i poruke prvoga kongresa palijativne skrbi Hrvatske organiziranog kao novi poticaj za početak službenog uključivanja palijativne skrbi u redoviti zdravstveni sustav. Uvodnik. Acta Med Croatica, 2008; 62:1-4.
101. HDH/PS, HLZ: Hrvatska deklaracija o palijativnoj skrbi. Farmaceutski glasnik, 2008; Vol 64, 9:497-498.
102. Jušić A. Hospicijski pokret u Hrvatskoj. Glasnik pulske bolnice, 2009; 5: 124-131.
103. Jušić A. Hospicijski pokret u Hrvatskoj – ukratko. Acta Med Croat 2009; 63: 335-340.
104. Jušić A. Što je eutanazija. Farm Glas, 2009; 65: 382-384.
105. Jušić A. Hospicij i palijativna skrb: kako je u SAD-u, a kako je u Hrvatskoj. Liječničke novine, 2009; 71:36-37.
106. Razgovor Vedrana Obućine sa Anicom Jušić. Quo vadis palijativna skrb u Hrvatskoj. Palijativna skrb osnovno je ljudsko pravo. Liječničke novine, 2009; 77: 38-41.
107. Jušić A. Opet o eutanaziji. Liječničke novine, 2009; 79: 40-41.
108. Jušić A. Što je potporna, a što palijativna skrb? Pokrenimo novu struku s razradom starih definicija. Liječničke novine, 2009; 84: 74-5.
109. Jušić A. Europa Donna Hrvatska i „Dan ružičaste vrpce“, Liječničke novine, 2009; 85: 35.
110. Jušić A, Braš M. V. izborna skupština Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a. Medix 2009; 82: 36-38.
111. Jušić A. Palijativna skrb: model za reformu zdravstvene i socijalne politike. Autorski pregled izvještaja Wolfganga Wodarga, na skupštini parlamenta VE. Medix 2009; 82: 178-181.
112. Jušić A. Potporna i palijativna skrb u onkologiji. U: Šamija M, Damir N. i sur. Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika. Zagreb: Medicinska naklada, Hrvatsko društvo za hematologiju i transfuzijsku medicinu, Hrvatsko onkološko društvo, Zaklada onkologija, 2010; str. 1-4.
113. Jušić A. Palliative medicine in Croatia. Interview by Ana Zelić, Kristina Špoljarec and Tin Knežević. The Lancet Student „Archive“, 2010; 04-29.
114. Jušić A. Ključni etički problemi u palijativnoj skrbi. U: Fatović-Ferenčić S, Tucak A. (ur.) Medicinska etika. Zagreb: Medicinska naklada, 2011., str. 217-226.
115. Jušić A. Moj „treći“ život. Što je bitno u palijativnoj medicini – zašto je nastao hospicijski pokret? Liječničke novine, 2011; 103: 62-65.
116. Jušić A. Zašto je nastao hospicijski pokret i što je bit palijativne medicine. Bol, 2011; 1: 3-6.

KRATICE

DZ - Dom zdravlja
EAPC - European Association for Palliative Care
HDLB, HLZ - Hrvatsko društvo za liječenje boli
HLD - Hrvatski liječnički dom
HLZ - Hrvatski liječnički zbor
HUMS - Hrvatska udruga medicinskih sestara
HUPH - Hrvatska udruga prijatelja hospicija
HLZ - Hrvatski liječnički zbor
HP - Hitna pomoć
IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care
KB - Klinička bolnica
HLD - Hrvatski liječnički dom
KBC - Klinički bolnički centar
KD - Koncertna dvorana
KUD - Kulturno umjetničko društvo
MEF - Medicinski fakultet
MG - mijastenija gravis
MUO - Muzej za umjetnost i obrt
MZ RH - Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske
MZSS RH - Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske
MZT RH - Ministarstvo znanosti i tehnologije
OSI - Open Society Institute
RHC - Regionalni hospicijski centar
SUH - Sindikat umirovljenika Hrvatske
ŠNZ „A.Š.“ - Škola narodnog zdravlja“Andrija Štampar“
UKC - Univerzitetski klinički centar
UPN - Udruga prijatelja nade.

ZAHVALE

Zahvaljujem Hrvatskoj akademiji znanosti i umjetnosti, napose njezinom Razredu za medicinske znanosti na realizaciji ovog projekta. Svoju zahvalnost upućujem nadalje urednicima ove knjige akademiku Marku Pećini i prof. dr. sc. Stelli Fatović-Ferenčić, na čiju sam inicijativu počela pisanje ove knjige. Stella Fatović-Ferenčić me podržavala i poticala u vrijeme kad sam znala sustati i klonuti pred ovim ozbiljnim zadatkom, pogotovo ako se uzmu u obzir i moje godine i zdravstveno stanje.

Zahvaljujem zatim Ivanu Kalaziću, inženjeru strojarstva konstrukcijskoga smjera, sinu mojih dragih prijatelja u svakodnevici. On mi je uvijek iznova davao tehničku podršku. Sada je u Njemačkoj, ali se ipak i dalje s njime savjetujem preko *Skypea* i *TeamViewera.*

I nakraju ponovno zahvaljujem uspomeni svoga oca, njegovoj veličini duha i karaktera. Koliko sam si puta rekla u kolebanjima: „Ako je on mogao, moći ću i ja!“ Moje daleko sunce...!

Život mi je bio bogat sadržajima i... ne bojim se smrti!

SADRŽAJ

PREDGOVOR **5**

1. DIO **9**
Kljenut, pokret i... budućnost? **9**
Osnivanje i razvitak Centra/Zavoda za neuromuskularne bolesti **9**
O MOJEM STRUČNOM PUTU 10
POČECI I TRAGANJA 11
OD SVLAČIONICE ZA OSOBLJE DO CENTRA/ZAVODA – RAZVOJ I DJELOKRUG RADA „MOJE“ SLUŽBE OD 60-ih DO 90-ih GODINA 20. STOLJEĆA 14

I. NAGLASCI U ISTRAŽIVANJIMA CENTRA/ZAVODA ZA NEUROMUSKULARNE BOLESTI NEUROLOŠKE KLINIKE SA ZAVODOM ZA NEUROPATOLOGIJU KBC-a REBRO **17**
A. RAZVOJ ELEKTROSTIMULACIJSKIH DIJAGNOSTIČKIH TEHNIKA NAKON MOJEGA POVRATKA S HUMBOLDTOVE STIPENDIJE U MÜNCHENU *18*
a. Sekundarni potencijali 18
b. Diferencijalna dijagnostika kanalikularnih sindroma 19
c. Distalni kompresivni sindromi 20
d. Razvijanje tehnika izazivanja senzornih/aferentnih neuralnih potencijala 20
e. Testiranje neuromuskularne spojnice 22
f. Elektrofiziološka analiza uretralnog i analnog sfinktera 23
g. Elektrofiziološka analiza n. facialisa 24
h. Trofičke smetnje i simpatički odgovor 24

B. RAZVOJ LIJEČENJA MIJASTENIJE GRAVIS I DRUGIH AUTOIMUNIH BOLESTI *24*
a. ACTH – terapija mijastenije gravis 25
b. HSDAD – kortikosteroidna terapija mijastenije gravis 25
c. Posebno indicirane primjene kortikosteroida po modificiranoj HSDAD shemi 27
d. Suradnja s drugim ustanovama radi pružanja pomoći oboljelima od mijastenije gravis 29

C. DIFERENCIJALNA DIJAGNOSTIKA I LIJEČENJE RAZLIČITIH STANJA MIŠIĆNE HIPERTONIJE *30*
a. Stanja povišenoga mišićnog tonusa zbog oštećenja centralnih živčanih putova 30
b. Stanja povišenoga mišićnog tonusa zbog oštećenja perifernog živčanog sustava i mišića ..... .31
c. Lokalizirano i generalizirano kočenje, kontrakture i „spontana“ EMG aktivnost ..... .31

d. Kontrakture koje se moglo korigirati izdašno i trajno ... 32
e. Kontrakture koje se nisu mogle korigirati ... 32
f. Paroksizmalna generalizirana bolna zakočenost pri punoj svijesti ... 32

D. DIFERENCIJALNA DIJAGNOSTIKA SPINALNIH MIŠIĆNIH ATROFIJA/ AMIOTROFIČNE LATERALNE SKLEROZE I POKUŠAJI UTJECANJA NA RAZVOJ BOLESTI ... 33
a. Precizna diferencijalna dijagnostika klinički slične pojavnosti ... 33
b. Neizlječivi oblici u krajnjem stadiju ... 34

II. ZNANSTVENA SURADNJA S USTANOVAMA ... 36
a. Institut za medicinska istraživanja i medicinu rada JAZU ... 36
b. Republičke ustanove za financiranje u znanosti ... 37
c. Klinika za pedijatriju KBC-a Rebro ... 37
d. Klinika za ORL KBC-a Šalata ... 37
e. Klinika za ortopediju KBC-a Šalata ... 38
f. Stomatološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu ... 38
g. Fakultet elektrotehnike i računarstva (FER) Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatsko društvo za medicinsku i biološku tehniku ... 38

III. SURADNJA S GRAĐANSKIM UDRUGAMA OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI ... 39
a. Udruženje distrofičara Hrvatske / Savez distrofičara Jugoslavije ... 39
b. Društvo oboljelih od mijastenije gravis Hrvatske ... 40

IV. RAZVOJ SUVREMENIJIH NASTAVNIH OBLIKA ... 42
a. Sudjelovanje u dodiplomskoj i poslijediplomskoj nastavi Katedre za neurologiju Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i u programima srodnih fakulteta ... 42
c. Udžbenici ... 47

V. NASTAVNI OBLICI ČIJA JE SVRHA POVEZIVANJE S VODEĆIM STRUČNJACIMA NA MEĐUNARODNOJ I NACIONALNOJ RAZINI ... 49
a. SIMPOZIJI O NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA ... 49
b. ELEKTROMIOGRAFSKE ŠKOLE – NAPREDNI TEČAJEVI ... 53

VI. MOJE DOPISIVANJE S MEĐUNARODNIM STRUČNJACIMA, PREDAVAČIMA NA NEUROMUSKULARNIM SIMPOZIJIMA ILI NAPREDNIM TEČAJEVIMA ... 57
a. John Nicolas Walton ... 57
b. Jun Kimura ... 57
c. Drugi predavači u Elektromiografskoj školi (Electromyographic Schools) ... 59

VII. SUDJELOVANJA NA INOZEMNIM I TUZEMNIM KONGRESIMA I SASTANCIMA ... **62**
a. Sudjelovanja u inozemstvu – posebno važni naslovi ... 62
b. Sudjelovanja u tuzemstvu – posebno važni naslovi ... 63

VIII. NOMINACIJE ... **66**

IX. I... ŽIVOT TEČE DALJE! ... **67**

ADDENDUM ... **68**
POPIS OBJAVLJENIH PUBLIKACIJA ... 68
KVALIFIKACIJSKI RADOVI ... 68
KNJIGE ... 68
BIBLIOGRAFIJA RADOVA OBJAVLJENIH U ČASOPISIMA ... 68
POGLAVLJA U KNJIGAMA I ZBORNICIMA ... 74
MENTORSTVA ... 82
Doktorati ... 82
Magisteriji ... 83
Diplomski radovi ... 84

2. DIO ... **85**
... a zbogom? ... **85**
Povijest početaka hospicijskog pokreta u Hrvatskoj ... **85**
KLJUČNI DOGAĐAJI U RAZVOJU HOSPICIJSKE SKRBI U EUROPI I AMERICI ... 86
MOJI SUSRETI S DAME CICELY SAUNDERS ... 88
O POČECIMA RAZVOJA HOSPICIJSKOG POKRETA U HRVATSKOJ ... 94

I. STVARANJE DRUŠTVENIH I ZAKONSKIH OKVIRA ZA NOVU MEDICINSKU STRUKU ... **96**
HRVATSKA AKADEMIJA MEDICINSKIH ZNANOSTI/AKADEMIJA MEDICINSKIH ZNANOSTI HRVATSKE (HAMZ/AMZH) I NJEZINA POTPORA HOSPICIJSKOM POKRETU U HRVATSKOJ ... 96

A. ORGANIZACIJE – NOSIOCI HOSPICIJSKOG POKRETA ... ***99***
1. HRVATSKO DRUŠTVO ZA HOSPICIJ/PALIJATIVNU SKRB (HDH/PS HLZ-a) ... 99
1.1. Osnivanje ... 99
1.2. Osnivačka sjednica / Prva izborna skupština 20. listopada 1994. ... 100
1.3. Godišnje skupštine ... 101
1.5. „Mali“ sastanci HDH/PS-a HLZ-a ... 113

2. UDRUGA PRIJATELJA NADE (UPN) ... 118
2.1. Osnivanje ... 118
2.2. Osnivačka/prva izborna skupština, 21. srpnja 1997., Gundulićeva 49, Zagreb ... 119
2.3. Važniji skupovi i sjednice ... 119

3. HRVATSKO DRUŠTVO PRIJATELJA HOSPICIJA (HUPH) ... 123
3.1. Osnivanje ... 123
3.2. Osnivačka/prva izborna skupština HUPH-a, srpanj 1999., Gundulićeva 49, Zagreb ... 123
3.3. Zajedničke skupštine UPN-a, HDH/PS-a i HDH/PS-a HLZ-a ... 124
3.4. Koordinacijsko povjerenstvo ... 126
3.5. Daljnje sjednice/skupštine HUPH-a ... 127
3.6. Raditi u hospicijskoj/palijativnoj skrb znači – služiti ... 130
3.7. Stjepan Krajačić ... 130

4. HRVATSKO DRUŠTVO ZA LIJEČENJE BOLI (HDLB) HLZ-a ... 131

B. POKUŠAJI STVARANJA ZAKONSKIH OKVIRA ... ***132***
1. SURADNJA S MINISTARSTVOM ZDRAVSTVA I SOCIJALNE SKRBI 1996. – 2001. ... 132
Nacionalno zdravstveno vijeće MZSS-a i sjednica: Hospicij – ublažavanje boli – rad volontera 1996. ... 132
Tekst Vijeća Europe – Skupštine Parlamenta 1999. ... 133

2. SURADNJA S MINISTARSTVOM ZDRAVSTVA 2001. – 2003. ... 134
2.1. Pilot-projekt reforme zdravstva ... 134
2.2. Sastanci vezani uz projekt reforme zdravstva. Organizator MZ RH ... 138
2.3. Osnivanje Povjerenstva za palijativnu skrb ... 139
2.4. Sažetak rezultata prvog mandata ... 141

3. SUSPENDIRANJE POVJERENSTVA MZ-a I NJEGOVO PONOVNO USPOSTAVLJANJE KAO POVJERENSTVA MZSS-a. SURADNJA 2004. – 2008. ... 143
3.1. Raspuštanje i ponovno imenovanje Povjerenstva za palijativnu skrb ... 143
3.2. Sjednice Povjerenstva redom ... 143
3.3. Događaji u MZSS-u istodobni sa sjednicama Povjerenstva ... 145
3.4. Sjednice Povjerenstva u proširenom sastavu koje su uslijedile ... 146
3.4. Sastanak 1. grupe Povjerenstva za palijativnu skrb – Grupe za dovršenje prijedloga zakona o palijativnoj skrbi, 23. listopada 2008. ... 161
3.5. Sažetak rezultata u drugom mandatu Povjerenstva za palijativnu skrb ... 162

II. UPOZNAVANJE I ŠIRENJE IDEJA NOVE STRUKE ... **164**
A. VEZE S INOZEMSTVOM ... ***164***
1. SURADNJA S INSTITUTOM OTVORENO DRUŠTVO (OPEN SOCIETY INSTITUTE) HRVATSKA I NEW YORK ... 165

2. MEĐUNARODNE KONFERENCIJE, STUDIJSKI BORAVAK I KONGRESI NA KOJIMA SMO SUDJELOVALI ZAHVALJUJUĆI SOROŠEVIM INSTITUTIMA OTVORENOG DRUŠTVA 167
Konferencija vođstva o hospicijskoj i palijativnoj skrbi (Leadership Conference on Hospice and Palliative Care), Budimpešta, listopad 2000. 168
Jednotjedni međunarodni tečajevi palijativne skrbi, Salzburg, 2002., 2003. i 2004. 171
EAPC-ovi kongresi na kojima smo mogli sudjelovati zahvaljujući financiranju OSI-ja Hrvatska ili OSI-ja New York 171
EAPC-ovi kongresi i druge inozemne konferencije s različitim izvorima financiranja sudionika 172

3. OSTALA MEĐUNARODNA SURADNJA 174
3.1. Engleska 174
3.2. Poljska 175
3.3. Kanada 179
3.4. Njemačka 180
3.5. Slovenija 181
3.6. Mađarska 182
3.7. Bosna i Hercegovina 183
3.8. Makedonija 186
3.9. Srbija 187
3.10. Rumunjska 189
3.11. Bugarska 189

B. ŠIRENJE IDEJA NOVE MEDICINSKE STRUKE U HRVATSKOJ 191
1. SURADNJA S FAKULTETSKIM USTANOVAMA I SRODNIM ORGANIZACIJAMA 191
1.1. SURADNJA S MEDICINSKIM FAKULTETOM SVEUČILIŠTA U ZAGREBU 191
1.2. SURADNJA S DRUGIM FAKULTETIMA I VISOKOM/SREDNJOM ZDRAVSTVENOM ŠKOLOM 199

2. SIMPOZIJI I KONGRESI – ORGANIZIRANI RADI INFORMIRANJA ŠIRE MULTIPROFESIONALNE JAVNOSTI 201
2.1. Prvi hrvatski simpozij Hospicij i palijativna skrb 1994. 201
2.2. Drugi hrvatski simpozij Hospicij i palijativna skrb 1996. 202
2.3. Treći hrvatski simpozij Hospicij i palijativna skrb 1999. 203
2.4. Četvrti simpozij Hospicij i palijativna skrb 2001. 205
2.5. Peti simpozij Hospicij i palijativna skrb 2004. 207
2.6. Prvi Kongres palijativne skrbi Hrvatske 2006. 214
2.7. Drugi kongres palijativne skrbi Hrvatske, listopad 2008. 220

3. POKUŠAJI RAZVIJANJA SUPSPECIJALIZACIJA IZ PALIJATIVNE MEDICINE 224
3.1 ALGOLOGIJA 224
3.2. PEDIJATRIJSKA PALIJATIVNA SKRB 236
3.3. GERIJATRIJSKA PALIJATIVNA SKRB 239
3.4. NEUROLOŠKA PALIJATIVNA SKRB 241

4. SURADNJA S LIJEČNICIMA RAZLIČITIH SPECIJALNOSTI I SRODNIM ZDRAVSTVENIM STRUKAMA 246
4.1.ONKOLOŠKA PALIJATIVNA SKRB 246
4.2. PALIJATIVNA SKRB U OBITELJSKOJ MEDICINI 248
4.3. SURADNJA SA PSIHIJATRIMA/PSIHOTERAPEUTIMA I PSIHOLOZIMA 260
4.4. SURADNJA SA SOCIJALNIM RADNICAMA 263
4.5. SURADNJA S FARMACEUTIMA 265
4.6. SURADNJA S MEDICINSKIM SESTRAMA I TEHNIČARIMA 265
4.7. SURADNJA NA TEMAMA ETIKE I BIOETIKE 268
4.8. SASTANCI POSEBNE PROBLEMATIKE, KOJA UKLJUČUJE I ETIČKE ASPEKTE 271

5. PUBLIKACIJE 273
5.1. PRIJEVODI 273
5.2. ZBORNICI – UDŽBENICI 275
5.3. KNJIŽICE U SVRHU PROMIDŽBE OSNOVNIH IDEJA 292
5.4. BILTEN ZA PALIJATIVNU MEDICINU/SKRB 295
5.5. MREŽNE STRANICE 305
5.6. ČLANCI ANICE JUŠIĆ U ČASOPISIIMA, ZBORNICIMA I KNJIGAMA 305

III. POKUŠAJI OSTVARENJA IDEJA U PRAKSI 306
1. O POKUŠAJIMA OSNIVANJA PRVOG HOSPICIJA U HRVATSKOJ 306
2. REGIONALNI HOSPICIJSKI CENTAR (RHC) ZAGREB 310
3. HOSPICIJSKI KUĆNI POSJETI 317
4. SUSRETI S UMIRUĆIMA 324
5. DOBROVOLJCI 336
5.1. Dobrovoljci u hospicijskom pokretu u Hrvatskoj 336
5.2. Edukacija nezdravstvenih dobrovoljaca u palijativnoj skrbi 337
6. PROMIDŽBA – AKCIJE PRIKUPLJANJA SREDSTAVA 342
7. USVAJANJE TEORETSKIH I PRAKTIČNIH PODATAKA O PALIJATIVNOJ SKRBI U NIZU GRADOVA DILJEM HRVATSKE 345

IV. EPILOG: ISTINA, POVJERENJE, POŠTOVANJE... 352

ADDENDUM 353
Članci Anice Jušić iz područja palijativne medicine (u časopisima, zbornicima i knjigama – bibliografski popis) 353
KRATICE 359
ZAHVALE 360

Nakladnik: Hrvatska akademija znanosti i umjetnosti,
Zrinski trg 11, Zagreb
Za nakladnika: akademik Pavao Rudan, glavni tajnik
Grafička priprema: Alan Čaplar, Urednik d.o.o.
Tehnički urednik: Aco Zrnić
Lektura: Maja Silov Tovernić
Naklada: 400 primjeraka
Tisak: Intergrafika TTŽ, Zagreb
Zagreb, ožujak 2015.



Cijena 100,00 kn bez PDV-a

ISBN 978-953-347-014-6

9 789533 470146