

Fifth symposium Hospice and palliative care - ten years from the begin of organized hospice movement in Croatia. What have we done until now and how to proceed further?!

Zagreb, 14.-16. October 2004.

Public, organized pointing to the problems of terminal part of the life started in 1989 already, during the english workshop about Amyotrophic lateral sclerosis at KBC Rebro, Zagreb. The problem was even more clearly elaborated a year later in the frame of 4th yugoslav symposium on neuromuscular diseases, again in Zagreb, under the titel “Medicolegal aspects of fatal chronic neuromuscular diseases”. During the year 1994. Anica Jušić proceeds further with elaboration of this very actual topic by organization of the First symposium on Hospice and palliative care and later on in the autumn, of Croatian Society for Hospice/palliative care as the part of Croatian Medical Association. Ten years passed since, we started struggling heavily for acceptance by public opinion and health professionals. Actual fifth Symposium got to rise attention, inspite of competition of difficult existential problems and to help in the concrete solving of the problems, which can be solved. Symposium was simultaneously translated, the guest speakers were from England. The other contributors and audience were from Croatia, Bosnia and Hercegovina, and Bulgaria.

We had the honour this time to have the symposium held under the auspices of the vicepresident of government Jadranka Kosor. She followed both introductory lectures with obvious interest. After the words of encouragment for continuation of already started actions, she told that she would like to join the organization as volunteer.

The program was started, as ten years ago by Nigel Sykes. In 1994 he went as the delegate of Cicely Saunders, founder of modern world hospice movement. Now he went as Medical director of St.Christopher’s Hospice, founded by Cicely Saunders in 1967. He stressed: **“We ought to pay the same attention to those leaving the life, as to those entering it. It can be achieved.”**

The second day of Symposium was dedicated to actual world trends in palliative care and descripton of already achieved in Croatia. The first two sessions were held under the titel: Implementation of the palliative care into the existent health care system. Michael Wright from “International observatory of end-of-life issues”, Lancaster, England spoke about teh development of the palliative care in the world. Anica Jušić spoke about the Regional Hospice Centre, Hirčeva 1. Zagreb, founded in 2002. owned by logistics of Croatian association of hospice friends and with

moral support of Ministry of health. The main unit of it, is the Centre of interdisciplinary hospice home care visits. Member of the team, although health professionals, are acting as volunteers. It is the time to change this voluntary activity into the full time employment status. The base for this transition was presented by Stjepan Krajačić. The most important result of already in 2002. founded Committee for palliative care of Ministry of health, is inclusion in new Health protection law, article 81. It implements the possibility of founding independent Institutions for palliative care consisting of Home Care Visits Centre, Outpatient Department for Pain Treatment and Palliative Care and Day Care Centre. The units should be led by health professionals, specially educated for accompanying the dying.

Egidio Čepulić (who was elected in the meantime to be the president of Croatian Association of Hospice Friends for one year) spoke about Recommendations of Committee of Council of Europe member states ministers, edited in 2003 already. These Recommendations in croatian translation, were edited by Croatian Society for Hospice/palliative Care, CMA. The point was **that palliative care is integral part of health care system and essential element of citizens right to health protection. It is the responsibility of the government to guarantee the palliative care and make it accessible to anyone in need of it.**

During the next session the first practical results in Croatia were presented. With more details interdisciplinary palliative home care visits were described by means of single case histories, statistical elaboration, presentation of weekly professional team consultations /meetings and administrative recordings. Žarka Zalar, Koprivnica reported a kind of transition from education to praxis by means of defining the function of “the dismissal nurse”. The new nurse profile is coordinating the hospital events with all that should happen at the home of difficult patient or dying.

Afternoon sessions involved first of all education in palliative care. First presentation was related to education in english language by the group from University Kent led by David Oliver. This education is nowadays networking – realised not only in Zagreb but in Koprivnica, Rijeka, Dubrovnik and Varaždin. Dr David Oliver, was elected by Educational and Scientific Council of Medical Faculty Zagreb, guest professor. He had already his first lecture in June 2004, for english students.

Anica Jušić spoke about the great number of conferences, workshops, symposia and single lectures held mostly in Zagreb, but also in many other croatian cities. Great number of foreign guests from England, USA, Sweden, Germany, Poland were lecturing there. Many of hospice societies members participated in one week or many weeks education in England, Poland and USA. Until now seven books were published. During five years, twice a year the journal BILTEN was issued, increasing its volume to more than 40 pages and many pictures. The web site

was opened: www.hospicij-hrvatska.hr More than 50 articles were published in journals and medical handbooks.

Marijana Persoli Gudelj spoke about education in algology supported by pharmaceutic industry and about the activities of Croatian pain treatment society, CMA

Višnja Majerić-Kogler and Milica Katić spoke about the regular postgraduate courses: five on malignant pain treatment and one, most recent, for primary care / family medicine physicians. Štefanija Ozimec is giving already third year the optional lectures on palliative care at the High health school, with significant audience.

Vlasta Vučevac presented the significant new initiative for education of Homes for elderly and sick staff. The course was repeated at Bjelovar. The numerous courses and conferences for volunteers dealing with bereavement were described. The first hospice research project in Croatia - What is meant by “good death” in Croatia, was presented also..

Late in the afternoon structured discussion entitled “ Seven main sins” systematically elaborated the most frequent mistakes the physicians make in prescribing analgetics especially opioids. The session provoked special interest.

The third day the Symposium included three topics basic for palliative care activities. It is “futile treatment” which should be stopped, switching to exclusively palliative treatment. Second topic “the family as the unit of care” was elaborated after the introductory lectures in five groups discussions-. The leaders of the groups referred afterwards by means of acetates, conclusions under the leadership of coordinator Ruža Andlar. This type of information was especially well accepted.

After the lunch there was the equally successful session under the title - Spirituality in solving the end of life issues. The introductory lecture was held by Michael Wright from Lancaster. Final presentation by Melita Stipančić about the Neurolinguistic Psychotherapy and Bereavement was equally well accepted..

The basic conclusion of Symposium was: **it is one of the most successful action of the hospice movement in Croatia. We expect that it will speed up the concrete solutions of his existence – creation of palliative care units of highest quality, with full time employed professionals in accordance with existing Health protection law and with its future amendments.**

Anica Jušić

president of Croatian society for hospice/palliative care, CMA

Peti simpozij Hospicij i palijativna skrb – deset godina od početka organiziranog hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Što smo do sada učinili i kako dalje?! Zagreb, 14.-16. listopada 2004.

Javno, organizirano upozoravanje na probleme krajnjeg dijela života počelo je još 1989. na engleskoj radionici o Amotrofičnoj lateralnoj sklerozi u KBC Rebro. Problem je još jasnije izražen godinu dana kasnije u okviru IV. jugoslavenskog simpozija o neuromuskularnim bolestima i ponovno u Zagrebu, pod naslovom Medikolegalni aspekti fatalnih kroničnih neuromuskularnih bolesti. 1994. Anica Jušić nastavlja sa obradom vrlo aktualne teme organizirajući najprije Prvi simpozij Hospicij i palijativna skrb i kasnije u toku godine Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb u okviru Hrvatskog liječničkog zbora. Od onda je prošlo 10 godina mučnog probijanja i osvajanja javnog i stručno-zdravstvenog mišljenja za ono što je sastavni dio našeg života, a to je njegov završetak. Pokušali smo ovim simpozijem uprkos konkurencije informacija o brojnim teškim egzistencijalnim problemima probuditi šire zanimanje i pomoći konkretnom rješavanju problema koji nisu nerješivi. Simpozij je simultano preveden, a sudjelovalo je preko 200 sudionika, pretežno liječnika. Gosti predavači su bili iz Engleske, a uz građane Hrvatske sudjelovali su na simpoziju i građani Bosne i Hercegovine i Bugarske.

Imali smo čast da nam pokrovitelj ovog simpozija bude podpredsjednica vlade Jadranka Kosor koja je sa izuzetnim interesom pratila oba uvodna predavanja i nakon riječi ohrabrenja za nastavak započetih akcija rekla, da se javlja za dobrovoljku organizacije.

Simpozijски program započeo je kao i prije deset godina Nigel Sykes. Onda je on došao kao izaslanik Cicely Saunders osnivačice modernog svjetskog hospicijskog pokreta, a sada je došao kao medicinski direktor Hospicija sv. Kristofora u Londonu osnovanog od Cicely Saunders 1967. Istakao je: **“Moramo posvetiti istu pažnju onima koji napuštaju život kao i onima koji ulaze u život. To se može postići.”**

Drugi dan simpozija je bio posvećen savremenim svjetskim tokovima u palijativnoj skrbi i određivanju postignutog u Hrvatskoj. Prve dvije sjednice odvijale su se pod naslovom Uključivanje palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav. Michael Wright iz “Međunarodne promatračnice sadržaja u vezi sa krajem života” Lancaster, Engleska, govorio je o razvitku palijativne skrbi u svijetu. Anica Jušić je govorila o Regionalnom hospicijskom centru, Hirčeva 1. Zagreb, koji je osnovan 2002. u vlasništvu logistike Hrvatske udruge prijatelja hospicija i uz moralnu podršku Ministarstva zdravstva. Glavna mu je sastavnica Centar interdisciplinarnih hospicijskih kućnih posjeta. Članovi tima, makar zdravstveni profesionalci, rade kao dobrovoljci. Došlo je krajnje

vrijeme da se ova dobrovoljačka aktivnost pretvori u radni odnos sa punim radnim vremenom. Osnovu za ovu pretvorbu prikazao je Stjepan Krajačić. Najvažniji rezultat, još 2002. osnovanog Povjerenstva za palijativnu skrb pri Ministarstvu zdravstva, je uključivanje u novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti, u članku 81. On se odnosi na mogućnost osnivanja samostalnih Ustanova za palijativnu skrb, koje obuhvaćaju kućne posjete, ambulantu za bol i palijativnu skrb te dnevni boravak. Jedinice vode zdravstveni djelatnici posebno izobraženi za praćenje umirućih.

Egidio Čepulić (koji je u međuvremenu izabran za predsjednika Hrvatske udruge prijatelja hospicija, na godinu dana) govorio je o Preporukama Povjerenstva ministara država članica vijeća Europe. o organizaciji palijativne skrbi, iz 2003. Ove su preporuke u hrvatskom prijevodu izdane od Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb, HLZ. Među ostalim se u Preporukama ističe da je **palijativna skrb integralan dio zdravstvenog sustava i neotuđiv elemenat prava građana na zdravstvenu skrb. Odgovornost vlade je da jamči palijativnu skrb i učini je pristupačnom svakome tko je treba.**

U idućoj sjednici su prikazani prvi praktični rezultati u Hrvatskoj. Posebno opsežno opisane su interdisciplinarne palijativne kućne posjete putem kazuističkih prikaza, statističkih podataka, prikaza tjednih sastanaka stručnog tima i administracije. Žarka Zalar je dala izvještaj iz Koprivnice koji predstavlja također prelaz sa edukacije u praksu preko formiranja funkcije sestre za otpust koja koordinira događaje u bolnici i povezuje ih sa onim što se treba odvijati u kući teškog bolesnika ili umirućeg.

Poslijepodnevne sjednice su se odnosile u prvom redu na izobrazbu iz palijativne skrbi. Prva se odnosila na nastavu na engleskom jeziku, koju vodi interaktivno grupa sa sveučilišta Kent pod vodstvom Davida Olivera. Ona je danas umrežena - odvija se ne samo u Zagrebu , već i u Koprivnici, Rijeci, Dubrovniku i Varaždinu. Dr David Oliver, izabran je po Znanstveno nastavnom vijeću Medicinskog fakulteta za gosta nastavnika. Održao je nastupno predavanje u lipnju 2004. za studente engleskog dijela studija.

Anica Jušić je govorila o velikom broju konferencija, radionica, simpozija i pojedinačnih predavanja, održanih pretežno u Zagrebu, ali i u nizu drugih hrvatskih gradova. Sudjelovao je veliki broj predavača iz Engleske, SAD, Švedske, Njemačke, Italije i Poljske. Niz članova hospicijskog društva je opet sudjelovao na jednotjednoj ili višetjednoj izobrazbi u Engleskoj i Poljskoj te SAD. Do sada je publicirano sedam knjiga. Kroz pet godina je izlazio dva puta godišnje časopis BILTEN, koji je narasao na preko 40 stranica sa mnogo slika. Otvorena je web.stranica: www:hospicij-hrvatska.hr Publicirano je preko 50 članaka u časopisima i medicinskim udžbenicima.

Marijana Persoli Gudelj je govorila o opsežnoj izobrazbi iz algologije potpomognutoj farmaceutskom industrijom i radu Hrvatskog društva za liječenje boli, HLZ

Višnja Majerić-Kogler i Milica Katić su govorile o regularnim postdiplomskim tečajevima: pet iz liječenja maligne boli i prvom - najnovijem za liječnike primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine. Štefanija Ozimec već treću godinu za redom drži predavanja iz palijativne skrbi kao fakultativni predmet na Visokoj zdravstvenoj školi u Zagrebu sa značajnim brojem slušača.

Vlasta Vučevac nam je prikazala značajnu novu inicijativu za izobrazbu djelatnika Domova za stare i nemoćne, nekadašnjih Domova za umirovljenike. Tečaj je ponovljen u Bjelovaru. Govorilo se o brojnim tečajevima i konferencijama za dobrovoljce, o tečajevima žalovanja. itd, o prvom hospicijskom istraživačkom projektu u Hrvatskoj - Što je “dobra smrt” u Hrvatskoj. itd.

Kasno popodnevna strukturirana rasprava pod naslovom “Sedam glavnih grijeha” . je sistematski obradila najčešće pogreške koje liječnici čine pri propisivanju analgetika posebno opioda. Ona je pobudila poseban interes.

Treći dan je simpozij obuhvatio tri teme, osnovne u djelatnosti palijativne skrbi: To je “neutemeljeno liječenje” koje treba obustaviti i prijeći na isključivo palijativno liječenje. Druga tema “Obitelj kao jedinica skrbi” je nakon uvodnih predavanja razrađena u raspravama u pet grupa. Voditelji grupa su onda na zajedničkom sastanku pomoću grafo-folija referirali zaključke, pod vodstvom koordinatorice Ruže Andlar. Ovaj oblik informiranja je osobito dobro primljen.

Nakon ručka je održana jednako uspješna sjednica pod naslovima Duhovnost u rješavanju problema kraja života. Uvodno predavanje je održao Michael Wright iz Lancastera. Završno predavanje Melite Stipančić o Neurolingvističkoj psihoterapiji i žalovanju. jednako je dobro primljeno.

Osnovni zaključak simpozija je bio: **Ovo je jedna od najuspješnijih priredbi hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Nadajmo se da će ubrzati konkretno rješavanje problema njegovog opstanka - stvaranje jedinica palijativne skrbi najviše kvalitete, sa djelatnicima u punom radnom odnosu, u skladu sa postojećim Zakonom o zdravstvenoj zaštiti i njegovim budućim amandmanima.**

Anica Jušić, prof. dr.

predsjednica Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb, HLZ