

# **PALIATIVNO ZDRAVLJENJE V DEŽELI FURLANJI JULIJSKI KRAJINI**

Simon Spazzapan<sup>1</sup>, Roberto Bortolussi<sup>2</sup>, Peter Spazzapan<sup>3</sup>,  
Annalisa Giacalone<sup>1</sup>, Alessandra Bearz<sup>1</sup> e Umberto Tirelli<sup>1</sup>

*<sup>1</sup>Divisione di Oncologia Medica A - Istituto Nazionale Tumori  
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano*

*<sup>2</sup>Divisione di Anestesia e Rianimazione - Istituto Nazionale  
Tumori Centro di Riferimento Oncologico di Aviano*

*<sup>3</sup>Università degli studi di Trieste*

## **Povzetek**

Dežela Furlanija Julijska Krajina je regija v severnovzhodni Italiji s približno milijonom prebivalcev. Na leto zaradi raka umre 4500 ljudi. 16% jih je umrlo doma, ostali v bolnišnici. Vsako leto paliativno oskrbo potrebuje približno 1000 bolnikov. Število se povzpne na 2000, če vključimo tudi druge bolezni kot so AIDS, kardiovaskularne in pljučne bolezni ter bolezni centralnega živčnega sistema. Ocenimo torej lahko, da približno 100 bolnikov potrebuje sprejem v ustanove podobne hospicom. Danes sta v naši regiji dva hospica: Via di Natale, ki je bil ustanovljen leta 1996 v Avianu z 12 posteljami; in Pineta del Carso, ustanovljen leta 1998 v Trstu z 20 posteljami. Prvega financirajo privatni viri, drugi pa deluje v okviru nacionalnega zdravstvenega programa. Kljub vsem vloženim naporom še vedno nimamo mreže paliativne nege, ki bi zadovoljila potrebam naših prebivalcev.

## **Potreba po paliativnem zdravljenju v Furlaniji Julijski Krajini**

Dežela Furlanija Julijska Krajina šteje 1.184.654 prebivalcev in je razdeljena na 4 pokrajine: Trst (250.829 prebivalcev), Videm (518.852 prebivalcev), Gorica (137.799) in Pordenon (277.174 prebivalcev). Podatki iz Deželnega Registra vzrokov smrti (*Archivio Regionale di mortalità*) kažejo, da v naši deželi umre za rakom približno 4500 oseb letno (4499 leta 1998 in 4639 leta 1999). Približno 16% teh smrti se zgodi doma, ostale pa v bolnišnici. Precej raziskav dokazuje, da 90% primerov smrti zaradi rakavih bolezni poteka skozi terminalno fazo

bolezni s progresivnim potekom. Iste raziskave obenem kažejo, da terminalna faza traja približno 90 dni. Ob teh podatkih lahko okvirno izračunamo potrebo naše dežele po paliativni oskrbi, ki jo potrebuje okoli 999 primerov terminalnih bolnikov dnevno zaradi rakavih bolezni. Če upoštevamo tudi bolnike, ki nimajo raka (AIDS, bolezni kardio-vaskularnega sistema, bolezni dihalnega in živčnega sistema), potreba po paliativnem zdravljenju naraste na približno 1973 primerov terminalnih bolnikov na dan. Med njimi bo 74-123 primerov terminalnih bolnikov dnevno potrebovalo namestitev v centrih – "Hospice – like". Naša dežela je namenila paliativni oskrbi dva različna zakonodajna ukrepa. Prvi je iz leta 1993, ko na državni ravni še ni bila izdelana nobena zakonska smernica namenjena deželam, podan pa je bil predlog za ustanovitev nekaterih centrov za paliativno zdravljenje, priključenih Oddelkom za oživljanje (Servizi di Anestesia e Rianimazione) pri raznih bolnišnicah. Ti centri naj bi bili usposobljeni za zdravljenje bolečine in paliativno nego oskrbovanih bolnikov, obenem pa bi koordinirali delo zunaj bolnišnice z osebjem, ki je na tem področju že delovalo (družinski zdravniki, bolničarji in zdravniki, ki delujejo na socialno-zdravstvenem področju). Ta model je zagovarjal način paliativnega zdravljenja s centrom v bolnišnici, kjer naj bi za vodenje strukture skrbeli izključno zdravniki oddelkov za oživljanje.

Žal projekt ni nikoli zaživel, saj so le v nekaterih bolnišnicah posamezni anesteziisti prevzeli nalogo, da so nekaj svojega časa posvetili paliativnemu zdravljenju in terapiji bolečine. Tako je nastal center za terapijo bolečine v bolnišnici v Pordenonu (*Ospedale Civile di Pordenone*), kjer je en zdravnik skrbel izključno za to dejavnost, privatna ustanova pa je skrbela za bolniško oskrbo na domu. Podobne pobude, torej brez ustanovitve samostojnih centrov, so nastale na Oddelkih za oživljanje v Latisani, Gorici, Trstu, in v centru CRO (*Centro di Riferimento Oncologico*) v Avianu. Leta 1996 je v Avianu na pobudo prostovoljne organizacije Via di Natale ONLUS nastal Hospic Via di Natale z 12 posteljami. Ta prostovoljna organizacija je v celoti podprla in financirala ustanovitev tega centra, ki je tako postal prvi center v deželi namenjen izključno zdravljenju terminalnih bolnikov. Kasneje (leta 1998) je v bližini Trsta nastal Hospice v Zdravstvenem domu *Casa di Cura Pineta del Carso* (v sporazumu z Državnim zdravstvenim sistemom (*SNN-Sistema Sanitario Nazionale*)) z 20 posteljami. Leta 2004 je hospič Avianu zagotovil paliativno oskrbo 140 bolnikom, hospic v Trstu pa oskrbo 350 bolnikom.

V državnem zdravstvenem načrtu za obdobje 1998-2000 je bila prvič postavljena zahteva po ustanovitvi vsaj enega hospica v vsaki deželi s širšo mrežo paliativnega zdravljenja, ki bi bila z njim povezana (zakonski odlok št.450 z dne 28.12.1998). Dežele so na podlagi financiranja predvidenega v državnem zdravstvenem načrtu (v Italiji so namreč dežele same odgovorne za zdravstvene stroške) sestavile projekte za nove hospice in oskrbna omrežja, ki bi z njimi sodelovala.

Februarja 2002 je Deželni svet Furlanije Julijske Krajine izdal "Program za ureničitev bivalnih centrov paliativnega zdravljenja znotraj mreže za oskrbo terminalnih bolnikov."

Ta nov odlok (št. 486) je določal, da bo del prispevkov vsake deželne Zdravstvene ustanove namenjen izgradnji novih struktur (ali preureditvi starih) za hospice in da si bodo na vsakem socialno-zdravstvenem ozemlju prizadevali vzpostaviti zdravstveno oskrbo, tako znotraj hospica kot tudi izven njega. Ta nov projekt sloni torej na pojmovanju paliativnega zdravljenja, ki bo veljalo za določeno območje in bo povezovalo delo v Hospicu in delo na domu bolnikov. Točneje, projekt je predvidel ustanovitev treh bivalnih centrov za paliativno zdravljenje s po 10 ležišči (z organizacijo kot hospic) v Čedadu (Krajevna zdravstvena enota št. 4), v Lisanii (Krajevna zdravstvena enota št. 5) in v San Vitu al Tagliamento (Krajevna zdravstvena enota št. 6). V Vidmu je bila načrtovana ustanovitev hospica s 15 ležišči v poslopju, ki je last "privatne neprofitne socialne ustanove (non-profit)."

Trenutno še ni prišlo do uresničitve omenjenih projektov za hospice. Na Videmskem področju je en onkolog odgovoren izključno za vodenje paliativnega zdravljenja. V mestnem področju Vidma je že dve leti aktivna zdravniška in bolničarska oskrba na domu, ki je dosegljiva 24 ur na dan in jo vodi privatna ustanova tipa profit (Medicasa). V videmski bolnišnici deluje Oddelek za Terapijo Bolečin, za katerega je odgovoren en zdravnik anesteziist. Tudi v bolnici v San Vitu al Tagliamento je bila ustanovljena oskrba na domu.

Poleg tega smo v naši deželi leta 2002 sprejeli projekt "Bolnišnica brez bolečine" (Ospedale senza dolore), po katerem deluje v vsaki bolnišnici skupina ljudi, ki vsako leto opravi raziskavo o porabi zdravil (analgetikov) in o kvaliteti zdravljenja. V letu 2005 bo izpeljan projekt "Ozemlje brez bolečine" (Territorio senza dolore), znotraj katerega potekajo raziskave o kvaliteti in kvantiteti oskrbe na domu.

Za zaključek lahko povemo, da enotno omrežje za paliativno oskrbo, o katerem govori zgoraj navedeni deželni odlok, še ne deluje. Obstajajo namreč različna stališča glede oskrbe bolnikov, različna mnenja, ki bodo vodila k enotni poti razvoja, pa je še potrebno uskladiti. Prav v luči tega homogenega in enotnega razvoja paliativne oskrbe v deželi FJK bo Italijansko združenje za paliativno oskrbo-sekcija FJK dne 14. oktobra 2005 organiziralo prvo posvetovanje velikega severovzhodnega območja z naslovom: Hospic, kraj prijaznega sprejema in spoštovanja. Na posvetovanju bodo sodelovali največji strokovnjaki na področju paliativne oskrbe v deželah Veneto, Emilia Romagna in Trentino-Alto Adige, z namenom da proučijo sedanje stanje na področju oskrbe bolnikov v raznih deželah in da sprejmejo smernice o nadaljnjem kvalitetnem in izdelanem razvoju tovrstne oskrbe.