

VLERËSIMI I NEVOJAVE TË PACIENTËVE TERMINALË ME KANCER NË SHQIPËRI

Raport studimor

AUTORËT E STUDIMIT:

Prof. Dr. Theodhori Karaj

Erka Amursi, MA

Dr. Rudina Rama

VLERËSIMI I NEVOJAVE TË PACIENTËVE TERMINALË ME KANCER NË SHQIPËRI

**Raport studimor i financuar nga Fondacioni Shoqëria e Hapur
për Shqipërinë (SOROS)**

**Prof. Dr. Theodhori Karaj
Erka Amursi, MA
Dr. Rudina Rama**

Tiranë, 2012

FALENDERIME

Ky raport studimor është përgatitur nga Shoqata Shqiptare e Kujdesit Paliativ dhe është shkruar nga Prof. Dr. Theodhori Karaj, Erka Amursi, MA dhe Dr. Rudina Rama.

Shoqata Shqiptare e Kujdesit Paliativ dhe autorët e studimit i janë shumë mirënjohës të gjithë pacientëve me kancer dhe familjarëve të tyre që u bënë pjesë e këtij studimi.

Gjithashtu, falenderojmë të gjithë mjekët e familjes, infermierët, mjekët onkologë dhe administratorët socialë pranë bashkive për informacionet e dhëna në vijim të këtij studimi.

Një falenderim i veçantë është për Drejtorin e Drejtorisë së Kujdesit Parësor në Ministrinë e Shëndetësisë Z. Gazmend Bejtja; Drejtorin e Kujdesit parësor në ISKSH Z. Gazmend Koduzi; Drejtorin e Spitalit Onkologjik Z. Agim Sallaku dhe Drejtorin e Qendrës së Shërbimit Onkologjik në Banesë Z. Henrik Zotaj, Drejtorin e Shoqatës Ryder Albania Z. Fatmir Prifti, Përgjegjësën e Sektorit të Shëndetit, pranë Karitasit Shqiptar, Znj. Elona Memetaj dhe Drejtoren e Qendrës së Kujdesit Paliativ 'Mary Potter' në Korçë Znj. Irena Laska për kohën dhe përkushtimin e tyre ndaj këtij studimi.

Falenderojmë drejtorin e projektit Z. Kristo Huta për mbështetjen e gjithanshme të ofruar përgjatë gjithë procesit të studimit.

Në mënyrë të veçantë, falenderojmë fondacionin SOROS në Shqipëri dhe koordinatoren e programit të shëndetit publik pranë kësaj organizate Znj. Valbona Çarçani për mbështetjen në realizimin e studimit dhe publikimin e tij.

PASQYRA E LËNDËS

Falenderime.....	5
Pasqyra e lëndës.....	7
Hyrje.....	8
Përkufizime Termash	9
I. Përmbledhje Ekzekutive.....	10
1.Hyrje.....	10
2. Qëllimi dhe Objektivat e Studimit.....	10
3.Metodologjia	11
4. Gjetjet Kryesore të Studimit	12
II. Analiza e të Dhënave dhe Interpretimi	16
1.Incidenca dhe vdekshmëria nga kanceri në Shqipëri.....	16
2. Shërbimet e Kujdesit Paliativ në Shqipëri.....	24
3.Cfarë thonë Pacientët, Familjarët dhe Ofruesit e Shërbimit Shëndetësor	33
III. Rekomandimet e propozuara	52
IV. Bibliografia.....	53
V. Shtojcat.....	54

HYRJE

Kanceri është aktualisht një nga sëmundjet me incidencë dhe prevalencë në rritje në vendin tonë. Ai përbën shkakun e dytë të vdekshmërisë në rang vendi, ndërkohë që ka një rritje të konsiderueshme të rasteve të reja që diagnostikohen çdo vit.

Në këtë situatë, u konsiderua e nevojshme të vlerësohen nevojat aktuale të pacientëve me kancer dhe të jepet një panoramë sa më e qartë e problemeve dhe vështirësive që hasen në ofrimin e shërbimeve shëndetësore dhe sociale ndaj këtyre pacientëve.

Dokumenti aktual përshkruan rezultatet e një studimi cilësor të mbështetur nga SOROS dhe realizuar nga Shoqata Shqiptare e Kujdesit Paliativ, si pjesë e interesit të tyre të përbashkët për të vlerësuar nevojat e këtyre pacientëve dhe për të dizenuar programet ndërhyrëse të nevojshme për të plotësuar këto nevoja në kuadër edhe të Strategjisë Kombëtare për Kujdesin Paliativ për të Sëmuret me Kancer.

PËRKUFIZIME TERMASH

Sëmundshmëria, është procesi i rasteve të sëmundjeve në një popullsi të përcaktuar që matet me prevalencën ose me incidencën e sëmundjeve.

Vdekshmëria, shpreh vdekjet si një komponent i ndryshimit të popullsisë e cila i ndodh çdo anëtarë të popullsisë

Shkaku i vdekjeve, nënkupton sëmundjen ose traumën që ndihmon zhvillimin e sëmundjes e cila shkaktoi vdekjen.

Kujdes paliativ, këtu i referohet një përkujdesje totalisht aktive për pacientët, sëmundja e të cilëve nuk i përgjigjet trajtimit kurues. Kontrolli i dhimbjes dhe i simptomave të tjera, mbështetja psikologjike, sociale dhe shpirtërore janë supreme. Qëllimi i kujdesit paliativ është rritja e kualitetit të jetës për pacientin dhe familjen e tij.

Mjek onkolog, është mjeku specialist onkolog i cili ka kryer studime teorike të kombinuara me ato praktike në shërbimin e onkologjisë nga disa muaj deri në disa vite, si brenda dhe jashtë vendit.

I sëmurë terminal, është ai, për të cilin trajtimi devijon nga qëllimi i kurës në qëllim suporti.

I. PËRMBLEDHJE EKZEKUTIVE

1. Hyrje

Sot, kanceri përbën një nga problemet më madhore mjekësore, e shoqëruar me probleme të karakterit social, ekonomik dhe psikologjik. Incidenca e kancerit, në botë, do të jetë më shumë se dyfishi dhe vlerësohet se do të arrijë në 24 milion të diagnostikuar çdo vit, deri në vitin 2050.^{1,2} Të dhënat statistikore japin vetëm një tablo të pjesshme të vuajtjes dhe humbjeve njerëzore që ky grup sëmundjesh vazhdon të shkaktojë çdo vit në vende të ndryshme të botës.³

Në nivel botëror, një përqindje e lartë e pacientëve me kancer paraqiten pranë strukturave shëndetësore në fazë të avancuar të sëmundjes. Terapitë për të kontrolluar sëmundjen, shpesh, nuk japin rezultat, shoqërohen nga efekte anësore të shumta, dhe janë të kushtueshme. Për këta pacientë, ofrimi i shërbimit të kujdesi paliativ është i domosdoshëm, rrit ndjeshëm cilësinë e jetës⁴ dhe ka një kosto të arsyeshme.

Pacienti terminal, si pasojë e sëmundjes afatgjatë vuan nga dhimbja totale ku përfshihet dhimbja fizike, problemet psikosociale dhe ekonomike që shpesh janë të pashmangshme për këtë kategori pacientësh.⁵ Kujdesi paliativ është veçanërisht i rëndësishëm për persona që vuajnë nga kanceri dhe AIDS, si rrjedhojë e kompleksitetit të problemeve që mbartin këto sëmundje.

- Shtatë nga dhjetë milion pacientë të diagnostikuar çdo vit me kancer, nuk kurohen dhe vdesin brenda vitit që diagnostikohen.⁶
- Më shumë se 70% e vdekjeve të kancerit ndodhin në vendet me të ardhura të ulta dhe të mesme, ku burimet e nevojshme për parandalimin, diagnostikimin dhe trajtimin janë të kufizuara ose nuk ekzistojnë⁷
- Gjithashtu, 60 % e pacientëve që jetojnë me kancer, përjetojnë dhimbje të forta.⁸

Ndonëse ekzistojnë njohuritë dhe përvojat për të kontrolluar dhimbjen dhe lehtësuar vuajtjet, për pjesën më të madhe të popullsisë botërore, kujdesi paliativ nuk është i disponueshëm. Në fakt, nevoja më e madhe paraqitet në vendet në zhvillim, ku ndodhin 45 milion e vdekjeve dhe burimet e kujdesit shëndetësorë janë më të kufizuara. Kujdesi paliativ paraqitet i domosdoshëm edhe në vendet e zhvilluara, ku pacientët diagnostikohen në fazat e para të sëmundjes dhe ka më shumë shanse kurimi.⁹

Në Shqipëri, deklarohet se incidenca e rasteve me kancer ka pësuar rritje nga viti në vit. Aktualisht kanceri përbën shkakun e dytë kryesor të vdekjeve në rang vendi.⁹ Ndërkohë që është hartuar dhe po zbatohet Strategjia Kombëtare e Kujdesit Paliativ për të Sëmurët me Kancer, është e rëndësishme të njihet prevalenca aktuale e kësaj sëmundjeje si dhe të kihet një panoramë e qartë e shërbimeve shëndetësore, dhe psikosociale që i ofrohen pacientëve me këtë sëmundje; nevojave, problemeve dhe sfidave në ofrimin e këtyre shërbimeve.

2. Qëllimi dhe Objektivat e studimit

Qëllimi i studimit: Vlerësimi i prevalencës së pacientëve terminal me kancer në rang vendi dhe prefekturash dhe identifikimi nevojave të këtyre pacientëve.

Objektivat e studimit:

- Identifikimi i numrit të pacientëve terminal me kancer për secilën prefekturë.
- Renditja e prefekturave sipas nevojës për shërbim të kujdesit paliativ

- Vlerësimi i sasisë dhe cilësisë së shërbimit të kujdesit paliativ që përfitojnë pacientët, parë nga perspektiva e ofruesve dhe përfituesve të shërbimit.
- Identifikimi i ndihmës dhe mbështetjes që marrin pacientët dhe familjarët nga sistemi i mbrojtjes shoqërore dhe pushteti lokal.
- Identifikimi i problemeve dhe shqetësimeve të familjarëve të pacientëve me kancer.

3. Metodologjia

Pjesëmarrësit në Studim:

Në këtë studim morën pjesë 6 pacientë me kancer, 18 familjarë, 6 mjekë familje, 6 onkologë, 6 infermierë, 6 përfaqësues të DRSKSH-ve, 6 punonjës social pranë bashkive, Drejtori i Qendrës së Shërbimit Onkologjik në Banesë, Drejtorin i Shërbimit Parësor në MSH, Drejtorin i Shërbimit Parësor në ISKSH, Shefi i Departamentit të Onkologjisë në QSUT, me të cilët u zhvilluan intervista të thelluara. Gjithashtu u zhvilluan 3 fokus grupe, një me familjarë ku morën pjesë morën pjesë 12 familjarë të pacientëve terminal me kancer, një fokus grup me mjekë, ku morën pjesë 10 mjekë familje dhe 2 mjekë urgjence, dhe një fokus grup me infermierë, ku morën pjesë 12 infermierë të shërbimit parësor.

Studimi u zhvillua në qytetet: Tiranë, Kukës, Korçë, Lushnje dhe Vlorë; në periudhën kohore Dhjetor, 2011 – Qershor, 2012.

Pacientët dhe familjarët e intervistuar janë marrë nga rajonet e mësipërme, si dhe rajone të tjera; nga zona urbane dhe rurale.

Metodat dhe Materialet:

Në këtë studim u përdor një triangulim metodash që konsistuan në:

- Shqyrtim dokumentacioni dhe të dhënash sekondare
- Intervista të thelluara
- Fokus grupe

U shqyrtuan publikimet e INSTAT lidhur me sëmundshmërinë dhe vdekshmërinë, të dhënat e ofruara nga ISKSH, nga MSH, regjistri ndërsptalor i kancerit në QSUT, Ligji për Mbrojtjen Sociale, si dhe studimet e mëparshme të kryera lidhur me kujdesin paliativ në Shqipëri si “Paliative Care Need Assessment for Albania, 2010” S. Conner, K. Huta.

U përpiluan 7 plane intervistash gjysmë të strukturuar për pacientët, familjarët, mjekët e familjes, infermierët, onkologët, administratorët socialë, dhe përfaqësuesit e DRSKSH-ve (të cilat, jepen të detajuara, tek shtojcat në fund.) Gjithashtu u përpiluan plane intervistash edhe për drejtuesit në MSH, ISKSH, SOB dhe QSUT, si edhe guida pyetjesh për 3 fokus-grupet e zhvilluara.

Procedura e studimit:

Secila intervistë zgjati mesatarisht 1 orë. Ndërkohë që me drejtuesit në ISKSH, MSH; SOB, QSUT intervistat ishin më pak të strukturuar.

Të gjithë personave të intervistuar iu garantua konfidencialiteti i plotë dhe u realizua një bisedë shumë e hapur rreth eksperiencave, problemeve dhe nevojave të tyre. Emrat dhe vendet e punës nuk janë përmendur në këtë raport për të siguruar konfidencialitetin. Përrjashtim bëjnë vetëm rastet kur lokaliteti është i rëndësishëm për të kuptuar gjetjet, ose kur janë dhënë pikëpamjet e drejtuesve të institucioneve.

Analiza e të dhënave:

Të gjitha intervistat u transkriptuan dhe janë të disponueshme në fund të raportit. Studimi u konsiderua i plotë me arritjen e pikës së saturimit, që do të thotë se në fund të intervistave, studiuesit nuk ishin duke përfutur më ndonjë interpretim të ri të rëndësishëm. Transkriptet janë analizuar nëpërmjet analizës së përmbajtjes dhe drafti final është rishikuar sërish dhe krahasuar me shënimet origjinale për të patur një interpretim të kompletuar.

4. Gjetjet kryesore të studimit

Prevalenca e kancerave dhe kujdesi paliativ i ofruar

- Numri i tumoreve malinje, por edhe tumoreve të tjera ka një rritje progresive.
- Meshkujt preken 1,5 herë më shumë se femrat nga tumoret malinje.
- Sipas të dhënave të INSTAT kanceri përbën shkakun e dytë të vdekjeve në vend. Ato janë përgjegjëse për 17% të vdekjeve.
- Në dy dekadat e fundit, shihet një rritje e vdekshmërisë nga sëmundjet tumorale. Kështu, në vitin 1994 vdekjet nga kanceri kanë qenë 56.6 vdekje për 100 mijë banorë, ndërsa në 2009 numri është rritur në 82.2 vdekje për 100 mijë banorë.
- Popullsia në qytet është 2,6 herë më e prekur nga kanceri krahasuar me popullsinë në fshat.
- Vdekshmëria nga kanceri është më e lartë në prefekturat: Tiranë, Fier, Korçë, Durrës, Elbasan.
- Numri i profesionistëve në nevojë të të shërbimit të kujdesit paliativ për pacientët terminal me kancer gjatë vitit 2009 është 28.6 mjekë, 75.8 infermierë dhe 17.2 punonjës socialë.
- Shërbim paliativ i multidisiplinor ofrohet vetëm në Tiranë, Durrës dhe Korçë. Ky shërbim është kryesisht mjekësor apo infermieristik në Elbasan, Shkodër dhe Lezhë; ndërsa në prefekturat e Fierit, Beratit, Gjirokastrës, Dibrës dhe Kukësit, ai nuk ekziston.

- Kujdesi paliativ karakterizohet nga shërbimi në shtëpi dhe pothuajse mungojnë format apo alternativat e tjera të këtij shërbimi për pacientët dhe familjarët e tyre.
- Në Shqipëri ekziston vetëm një qendër shtetërore, e cila ofron shërbim onkologjik në banesë, në Tiranë dhe 5 qendra të tjera të sektorit jo fitimprurës, që ofrojnë shërbime lidhur me kujdesin paliativ në rajonet e Tiranës, Durrësit, Ebasanit, Korçës, Shkodrës dhe Lezhës.
- Përveç rajoneve të pambuluara, edhe në rajonet që mbulojnë, me përjashtim të Tiranës qendrat që ofrojnë kujdes paliativ nuk kanë kapacitet të mbulojnë të gjithë rajonin.
- Nuk ekzistojnë shërbimet e urgjencës apo forma të tjera shërbimi për këta pacientë, për orët e mbrëmjes, natës, fund javave dhe ditët e festave.
- Nuk ka në vend struktura me shtretër që mund të akomodojnë pacientët terminalë në fazat e fundit të sëmundjes, kur është e vështirë të ofrohet kujdes paliativ në shtëpi.
- Mjekët onkologë, mjekët e familjes dhe infermierët në rrethe kanë mangësi trajnimesh lidhur me kujdesin paliativ.
- Shërbimi psikosocial që u ofrohet pacientëve terminal me kancer dhe familjarëve të tyre është pothuaj inekzistent.
- Pacientët terminal me kancer marrin me rimbursim pjesën më të madhe të analgjezikëve të përdorur në fazën e fundit të sëmundjes, por ka paqartësi, paragjykime dhe mungesë informacioni lidhur me përshkrimin e përshtatshëm të këtyre medikamenteve dhe kryesisht Morfinës. Gjithashtu, ekzistojnë edhe medikamente të tjera të nevojshme për këta pacientë, që janë jashtë skemës së rimbursimit.
- Pacientët terminalë me kancer marrin ndihmë ekonomike në varësi të statusit të tyre, por ka mjaftueshëm kufizime në diagnoza, si edhe konfuzion lidhur me kriteret e përfitimit të kësaj ndihme, si pasojë e së cilës një pjesë e konsiderueshme e pacientëve pjesëmarrës në studim nuk e kishin përfituar këtë ndihmë, kryesisht për shkak të mungesës së informimit të përshtatshëm.
 - Pacientët terminal dhe familjarët e tyre janë të painformuar dhe konfuz për nivelin e shërbimit që duhet të adresojnë nevojat e tyre shëndetësore në stadin terminal.
 - Ekziston një paqartësi tek profesionistët përkatës në lidhje me kriteret dhe kushtet e përfitimit nga statusi i invaliditeti dhe pagesa e paaftësisë. Niveli i njohurive të administratorëve social mbi shërbimin e kujdesit paliativ dhe nevojat e pacientëve terminal ishin pothuajse inekzistente.
 - Shpesh pacientët terminal përdorin burime informale dhe jozyrtare informacioni për tu njohur me të drejtat dhe përfitimet e tyre si nga sistemi i shërbimit shëndetësor ashtu edhe si social.
 - Nevojat e pacientëve terminal adresohen vetëm nëpërmjet pagesës në kesh si invalid dhe në disa raste për paaftësinë në punë, dhe nuk ekzistojnë politika të tjera lehtësuese apo ndihmëse për pacientët apo familjarët që u shërbejnë atyre.

Nevojat kryesore të shprehura nga pacientët dhe familjarët

- Nevojat kryesore të shprehura nga pacientët dhe familjarët ishin ato ekonomike. Përveç humbjes së jetës, dhe përpara saj, kjo sëmundje shkakton një barrë të rëndë ekonomike për pacientët dhe familjet e tyre. Pensioni i invaliditeti dhe i paaftësisë, në rastet kur merret, është totalisht i pamjaftueshëm për të përballuar shpenzimet formale dhe joformale të sëmundjes.
- Të gjithë pacientët terminalë kanë nevojë të marrin ndihmë ekonomike dhe ajo të jetë në përputhje me shpenzimet që u nevojiten atyre për të përballuar sëmundjen.
- Ka nevojë të rritet shpejtësia e ekzaminimit dhe reduktohen sorollatjet.
- Të përmirësohet cilësia e kujdesit që ofrohet nga mjekët e familjes për pacientët terminal.
- Është emergjente përmirësimi i kushteve në spitalin onkologjik në QSUT lidhur me plotësimin me aparatura, plotësimin me medikamente dhe akomodimin.
- Përmirësimi i sistemit të shërbimit të urgjencës, transportit dhe gatishmërisë së mjekëve të urgjencës ndaj këtyre të sëmurëve është i nevojshëm.
- Ulja e korrupsionit dhe eliminimi i pagesave nën dorë.
- Nevoja për mbështetje emocionale nga psikologë për pacientët dhe familjarët është e evidentuar, gjithashtu. Kjo formë asistence, ndonëse e kërkuar, është forma që i ofrohet më rrallë pacientëve dhe familjarëve.
- Krijimi i mundësive për dhënie ndihme dhe për kujdesje për pacientët e vetmuar terminal. (Një person që të kujdest për ta)
- Krijimi i qendrave me shtretër pranë cdo rajoni për pacientët terminalë që kanë nevojë për ndihmë shëndetësore që nuk mund t'u ofrohet në kushtet e shtëpisë.
- Krijimi i qendrave që ofrojnë kujdes paliativ në banesë pranë cdo rajoni.
- Ofrimi i shërbimeve të kujdesit paliativ edhe gjatë natës dhe fundjavës për pacientët në zonat urbane dhe rurale.

Nevojat dhe sugjerimet e shprehura nga ofruesit e shërbimeve shëndetësore dhe psikosociale

- Duhet të ketë qendra që ofrojnë shërbim onkologjik në banesë me staf të specializuar në cdo rajon të vendit.
- Është e rëndësishme të ketë një qendër “Hospis” me disa shtretër për cdo rajon.
- Është e rëndësishme të përmirësohet infrastruktura e shërbimeve shëndetësore. Nevojiten automjete, pajisje imazherike, laboratorë.
- Të shfrytëzohet personeli i spitaleve për të ofruar kujdes paliativ, pasi spitalet nuk punojnë me kapacitet të plotë.
- Të sigurohet shërbim 24 orë për pacientët terminal në shtëpi.
- Duhet rivlerësuar lista e barnave të rimbursuara për pacientët në trajtimin paliativ. Duhet të favorizohen edhe për barnat për sëmundjet bashkëekzistuese dhe ato simptomatike.
- Duhet rritur sasia e përdorimit të Morfinës, të reduktohen paragjykimet dhe mungesa e

informimit të mjekëve lidhur me përshkrimin e saj.

- Duhet të rriten format e preparateve të Morfinës dhe të jenë të rimbursueshme.
- Duhet të sqarohen paqartësitë dhe të lejohet përshkrimi i Morfinës nga mjeku i familjes në zonat ku nuk lejohet.
- Duhet shtuar sasia e Morfinës në protokollin e trajtimit të sëmundjes.
- Duhet të ndihmohen grupet e pacientëve dhe familjarëve dhe të krijohen struktura që të bëjnë advokacinë e këtij grupi.
- Duhet zbatuar standartet lidhur me organikat në qendrat shëndetësore dhe të shërbimeve onkologjike lidhur me numrin e mjekëve, infermierëve dhe përfshirjen e psikologëve dhe punonjësve socialë.
- Duhet të trajnohen mjekët dhe infermierët e rretheve lidhur me kujdesin paliativ.
- Duhet t'u jepet pacientëve dhe familjeve mbështetje e specializuar psikologjike dhe asistencë sociale.
- Duhet të zgjerohet lista e diagnozave të kancerit, për pacientët që mund të përfitojnë pension paaftësie, pasi në këtë listë mungojnë disa nga format më të shpeshta të kancerit.
- Duhet të përmirësohet ndihma ekonomike që u jepet këtyre pacientëve në mënyrë që të përballojë shpenzimet reale të sëmundjes.
- Duhet të rritet niveli i informimit të familjarëve lidhur me ndihmën ekonomike që ata përfitojnë në bazë të statusit të tyre.
- Duhet të ofrohet një formë mbështetje për personat e vetmuar që nuk janë më autosuficient.

II. ANALIZA E TË DHËNAVE DHE INTERPRETIMI

1. Incidenca dhe vdekshmëria nga kanceri në Shqipëri

Incidenca e tumoreve malinje

Matja e sëmundshmërisë nga tumoret malinje në vendin tonë bëhet nga zyra e “*Regjistrit ndërsptalor të tumoreve malinje*” pranë Shërbimit të Onkologjisë në Q.S.U.T.

Në periudhën 1984 - 1990 në Institutin Onkologjik ka funksionuar “Regjistri Kombëtar i Tumoreve” i bazuar mbi popullsinë. Ai mbulonte rreth 80% të popullsisë dhe me gjithë mangësitë e tij, si mungesa e sistemit të kompjuterizimit, të grumbullimit dhe përpunimit të të dhënave, ai ka furnizuar me një informacion mjaft të përafërt me atë real për atë periudhë. Gjithashtu, mjekësia e centralizuar, lëvizja e kontrolluar e popullsisë dhe funksionimi i 10 punkteve onkologjike në qytete të ndryshme lehtësonte dhe ndihmonte grumbullimin e të dhënave (programi kombëtar i kontrollit të kancerit)

Në periudhën 1986-1990 Shqipëria ka patur 3 387 000 banorë. Në strukturën moshore të saj kanë predominuar moshat e reja. Grupmosha 0-19 vjeç (në të cilën incidenca e tumoreve malinje është mjaft e ulët) zinte 43.7% të popullsisë, ndërsa grupmosha 60-79 vjeç (në të cilën incidenca e tumoreve është e lartë) përfaqësonte 6.9 % të popullsisë. Numri mesatar vjetor i rasteve të reja me tumore malinje ka qenë 2814 raste me incidencë mesatare vjetore 88.7 / 100 000 banorë.

Nga viti 1992 për shkak të lëvizjes masive të pakontrolluar të popullsisë, diagnostikimit dhe mjekimit të mjaft rasteve me tumore malinje jashtë vendit, si edhe për shkak të mosfunksionimit të punkteve onkologjike në rrethe, Rregjistri Kombëtar, i bazuar mbi popullsinë nuk ka funksionuar si i tillë, por ka funksionuar si “Rregjistër Ndërsptalor i Tumoreve Malinje”, i cili mbulon rreth 70% të sëmundshmërisë në shkallë republike. Stafi përkatës me anë të formularëve grumbullon informacionin në mënyrë aktive (*vetë stafi mbledh informacionin mbi rastet e reja me tumore malinje*) dhe përpunon të dhënat mbi shpeshësinë relative të tumoreve malinje të diagnostikuara dhe mjekuara në Shërbimet dhe Klinikat Universitare të Q.S.U.T.

Gjatë vitit 2009 numri i rasteve të reja me kancer ka qenë 3251 raste, apo 105.1 raste për 100 mijë banorë. Ndër të cilët 59.4% janë meshkuj dhe 40.6% janë femra. Nga raporti rezulton se meshkujt preken 1.5 herë më shumë se femrat nga tumoret malinje. Sipas specialistëve, meshkujt preken më shumë se femrat, pasi ata janë më pranë faktorëve të riskut, si: përdorimi i alkoolit, duhanit, profesionet e rënda, etj.

Grupmosha më e prekur nga kanceri si për meshkujt ashtu edhe për femrat është 45-69 vjeç. Vitet e fundit vërehet një rritje e numrit të rasteve me tumore malinje tek moshat e reja. Përsa i përket incidencës sipas grupmoshës, në krahasim me sëmundjet e tjera, për grupmoshat e reja kanceri zë vendin e parë në shkallë vendi.

Gjithashtu, vërehet se 34.6% e rasteve të reja me kancer janë nga zonat rurale me një incidencë 70.5 në 100 mijë fshatarë të prekur. Ndërsa në zonat urbane ka patur 2383 raste të reja ose 65.4%, me një incidencë 183.4 për 100 mijë banorë. Na rezulton se popullsia qytetare është 2.6 herë më tepër e prekur se popullsia fshatare, pasi janë më pranë faktorëve të riskut.

Në 5-vjeçarin e fundit vërehet një rritje e incidencës të disa lloje tumoresh që më parë kanë qenë në nivele më të ulëta. Si për shembull tumoret e pankreasi, vezikës urinare, heparit, stomakut, kolonit, ezofagut e të tjera. Në zonat naftëmbajtëse dhe me mbetje pesticidesh janë shtuar incidencat e limfomave malinje dhe leukozave.

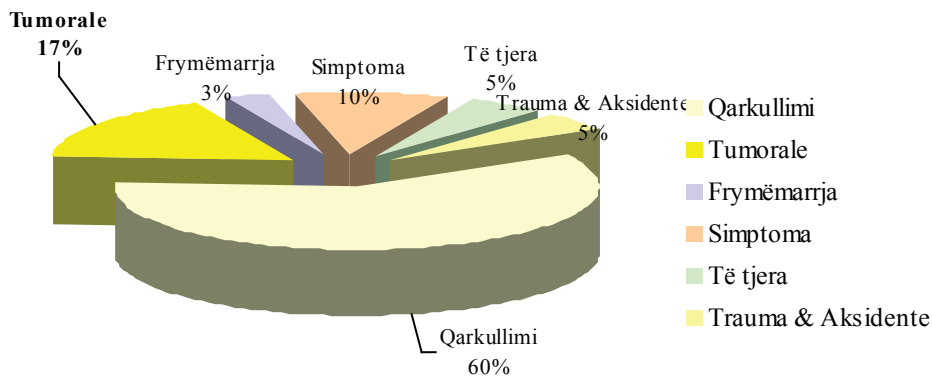
Megjithëse incidenca aktuale globale e tumoreve malinje është relativisht e ulët numri i tumoreve malinje në Shqipëri ka një rritje progresive. Duhet theksuar se incidenca e standartizuar është e njëjtë me ato të rajonit.

Disa nga arsyet e incidencës së lartë janë ndryshimi i stilit të jetës totalisht pas viteve 1990, përdorimi i duhanit dhe alkoolit, ndotja e mjedisit, mënyra e të ushqyerit, mungesa e programeve të mirëfillta për parandalimin e faktorëve që shkaktojnë sëmundjet tumorale, etj.

Vdekshmëria nga kanceri

Për të vlerësuar nevojën e kujdesit paliativ për pacientët terminal me kancer i kemi referuar metodën e Higginson, sipas së cilës 100% e pacientëve që vdesin me kancer kanë nevojë për shërbimin e kujdesit paliativ.¹⁰ Duke iu referuar të dhënave të vitit 2009, vdekjet nga kanceri kanë qenë 2627, që i përket edhe numrit të pacientëve në nevojë të kujdesit paliativ.

Në Shqipëri, dy nga shkaqet kryesore të vdekjeve në vitin 2009 (INSTAT) janë sëmundjet e aparatit kardiovaskular dhe kanceri. Grafiku në vijim paraqet vdekshmërinë sipas sëmundjeve në shkallë vendi për vitin 2009.



Grafiku 1. Rastet e vdekjeve sipas sëmundjeve, për vitin 2009

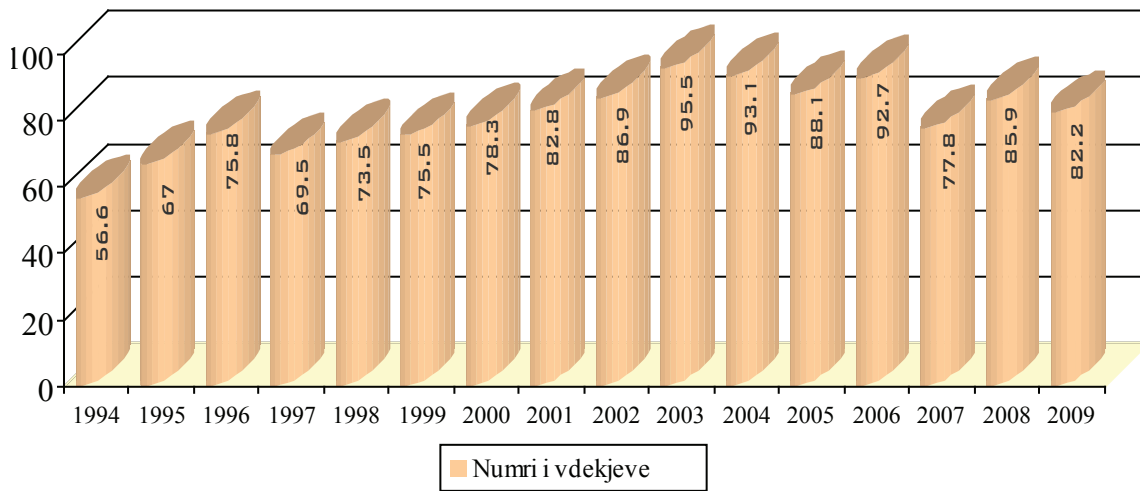
Shihet qartë se vdekjet nga kanceri zënë vëndin e dytë me 17%, pas vdekjeve nga sëmundjet e qarkullimit apo kardiovaskulare. Të shprehur në shifra numri i vdekjeve nga kanceri në vitin 2009 është 2627. Përveç faktorëve të pashmagshëm, numri i lartë i vdekjeve nga kanceri është pasojë e disa faktorëve të ndryshëm, si: kufizimi e mjeteve për diagnostikimin e hershëm të sëmundjes, kufizimi i pajisjeve dhe medikamenteve bashkëkohore për trajtimin e disa llojeve të kancerit, mosfunksionimi i rrjetit të shërbimeve për sëmundjet onkologjike, etj.

Vdekshmëria nga kanceri në dy dekadat e fundit

Të dhënat nga Instat tregojnë se në dy dekadat e fundit, shihet një rritje e vdekshmërisë për sëmundjet tumorale.

Në grafikun në vijim vërehet se në vitin 1994 vdekjet nga kanceri kanë qenë 56.6 vdekje për 100 mijë banorë, ndërsa në 2009 numri është rritur në 82.2 vdekje për 100 mijë banorë. Po të shprehemi në përqindje, nga viti 1994-2009 kjo shifër është rritur në 68.8 %.

për 100 mijë banorë

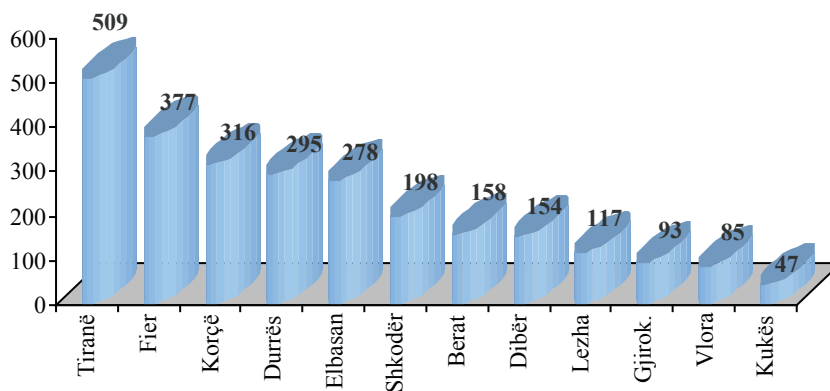


Grafiku 2. Numri i vdekjeve nga tumoret gjatë viteve 1994 – 2009

Në raport me vdekjet nga sëmundjet e tjera, në vitin 2009 vdekshmëria nga tumoret zë vendin e dytë në shkallë vendi, ndërkohë që në fillimet e viteve 1990 vdekjet nga tumoret zinin vendin e katërt në raport me sëmundjet e tjera.

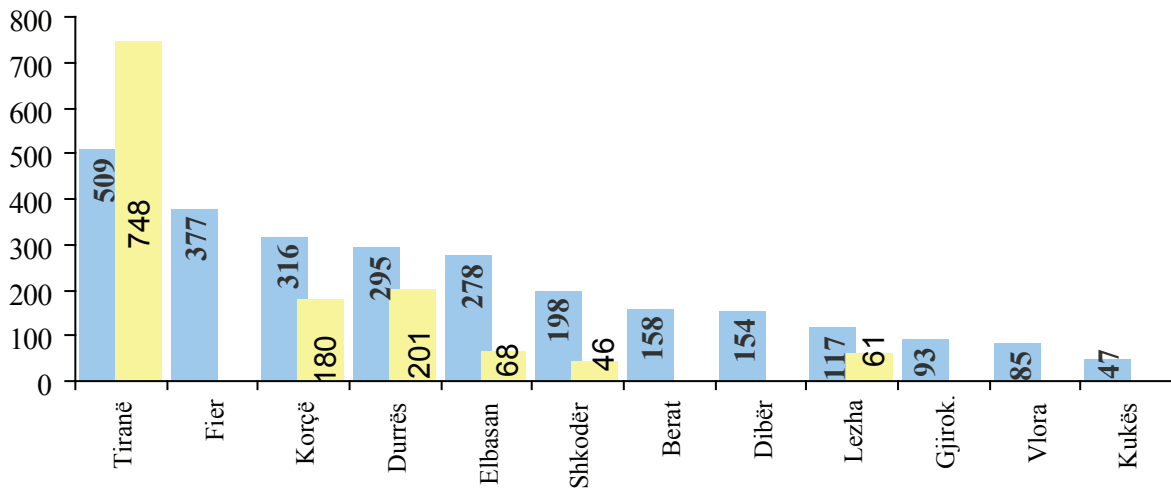
Vdekshmëria nga kanceri sipas prefekturave

Në grafikun e mëposhtëm paraqitet vdekshmëria nga kanceri sipas 12 prefekturave në shkallë vendi, ku në vend të parë është prefektura e Tiranës, në vend të dytë ajo e Fierit, dhe në vend të fundit ajo e Kukësit. Duhet theksuar fakti që në rajonin e Fierit nuk ofrohet asnjë lloj shërbimi i kujdesit paliativ. Shifrat sipas rretheve janë pothuajse në raport të drejtë edhe me numrin e banorëve.



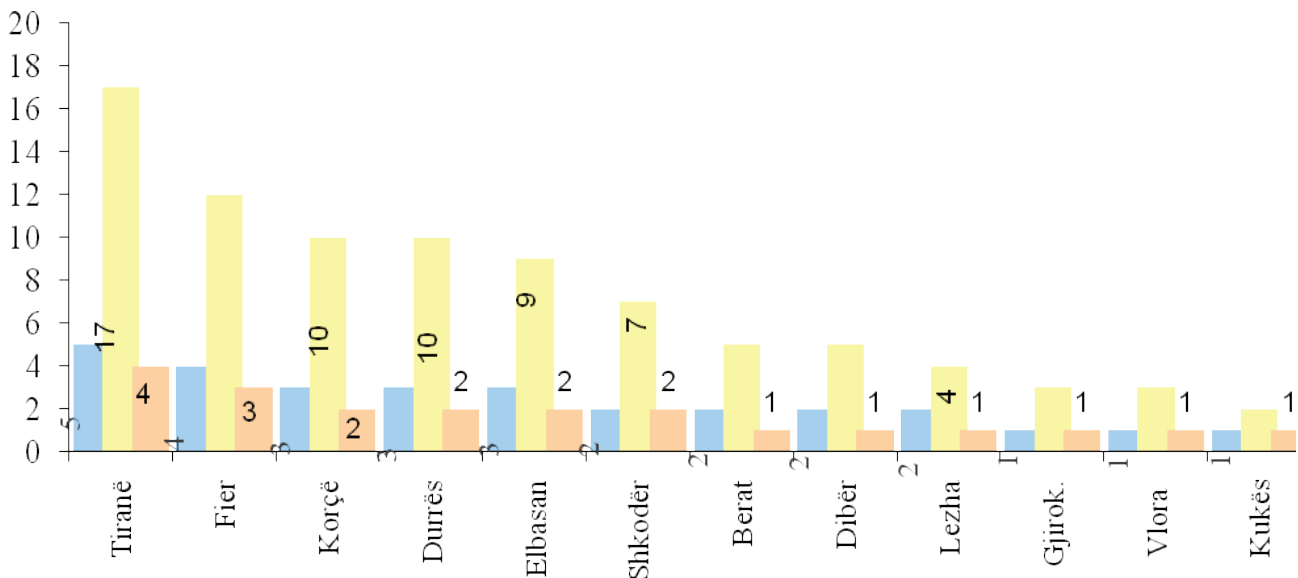
Grafiku 3. Vdekshmëria nga kanceri sipas rretheve për vitin 2009

Garfikun në vijim paraqet raportin e pacientëve terminal me kancer në nevojë të kujdesit paliativ dhe pacientë që kanë përfunduar shërbim të specializuar të kujdesit paliativ në nivel prefekturor. Mbulimi është relativisht i kënaqshëm në Tiranë, Durrës dhe Korçë. Ndërsa në Shkodër, Elbasan dhe Lezhë vetëm 1/3 e pacientëve përfitojnë shërbim të kualifikuar. Po t'i referohemi rajoneve të Fierit, Beratit, Dibër, Gjirokastrës dhe Kukësit, nuk ka qendra, apo shërbime nga sektori publik, jo fitimprurës apo privat që të ofrojnë shërbim të specializuar në kujdesin paliativ. Këta pacientë nuk përfitojnë shërbimin e nevojshëm dhe të specializuar, por ata ndiqen në forma dhe mënyra të ndryshme, që mendohet të jenë të rastësishme dhe të lidhura me mundësitë dhe iniciativën në nivel personal, familjar apo miqësor.



Grafiku 4. raporti i nevojave për KP, me përfituesit

Në standartet kombëtare të kujdesit paliativ, janë parashikuar raportet e mjekëve, infermierëve dhe punonjësve social për numër pacientësh terminal. Sipas standarteve kemi një mjek për 15 pacientë, një infermiere për 5 pacientë dhe një punonjës social për 25 pacientë. Sipas Connor & Huta (2009) stafi i nevojshëm për shërbimin e kujdesit paliativ (për të gjitha patologjitë) në shqipëri, për shërbimin në shtëpi është 93 mjekë, 372 infermiere dhe 186 staf tjetër klinik, ndërsa për shërbimin me shtretër (për 130 shtretër) është 15 mjekë, 155 infermiere dhe 40 staf tjetër klinik. Gjithnjë sipas këtyre autorëve në rast se i referohemi kujdesit paliativ vetëm për pacientët me kancer për shërbimin në shtëpi nevojiten 28.6 mjekë, 75.8 infermiere dhe 17.2 punonjës social. Në grafikun në vijim paraqitet numri i stafit të nevojshëm sipas secilës prefekturë, që varion sipas numrit të pacientëve, ku vendin e parë e zë Tirana me 4.13 mjekë, 16.7 infermiere dhe 3.5 punonjës socialë. Ndërsa në vend të fundit renditet prefektura e kukësit me 0.5 mjekë, 1,5 infermiere dhe 0,3 punonjës social.

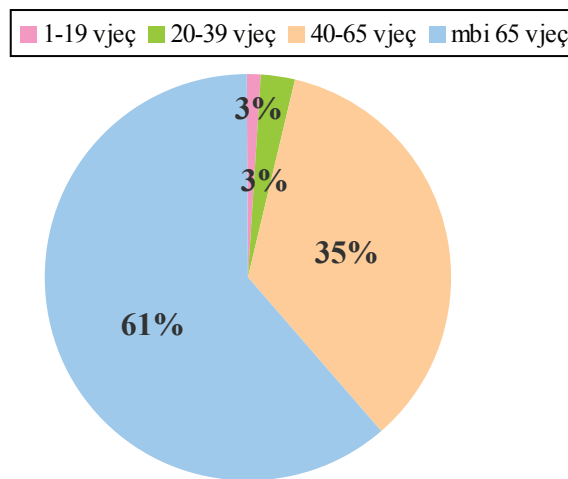


Grafiku 4.1 raporti i nevojave për KP, me numrin e profesionistëve në nevojë për secilën prefekturë

Vdekjet nga kanceri sipas grup moshave

Në grafikun e mëposhtëm, shihet qartë se një përqindje të konsiderueshme (61 %) e zë moshën e tretë. Shpeshtësia e kancerit rritet në mënyrë progresive me kalimin e moshës, kjo rritje është më e ndjeshme në periudhën e moshës së tretë. Në përgjithësi, diagnostikimi i tumoreve malinje tek kjo moshë bëhet në fazë të avancuar të sëmundjes. Kjo ndodh edhe për shkak se të moshuarit e pranojnë sëmundjen dhe gabimisht supozojnë si të vërtetë që ajo është pjesë e moshës dhe nuk mund të bëhet asgjë për ta ndaluar. Gjithashtu, moshën e tretë përbën edhe kategorinë më të varfër të shoqërisë, duke e shndërruar sëmundjen terminale në një problem tejet kompleks dhe të nevojshëm për tu trajtuar nga një sërë dimensionesh.

Sipas statistikave, në vendin tonë vërehet një rritje e numrit të tumoreve malinje tek moshat më të reja, që zënë 35% të vdekjeve. Ky është një tregues i konsiderueshëm në raport me vendet në zhvillim, të cilat kanë karakteristikë incidencën në rritje të kësaj grupmoshe dhe jo vdekshmërinë.



Grafiku 5, Vdekshmëria nga kanceri sipas grupmoshave për vitin 2009

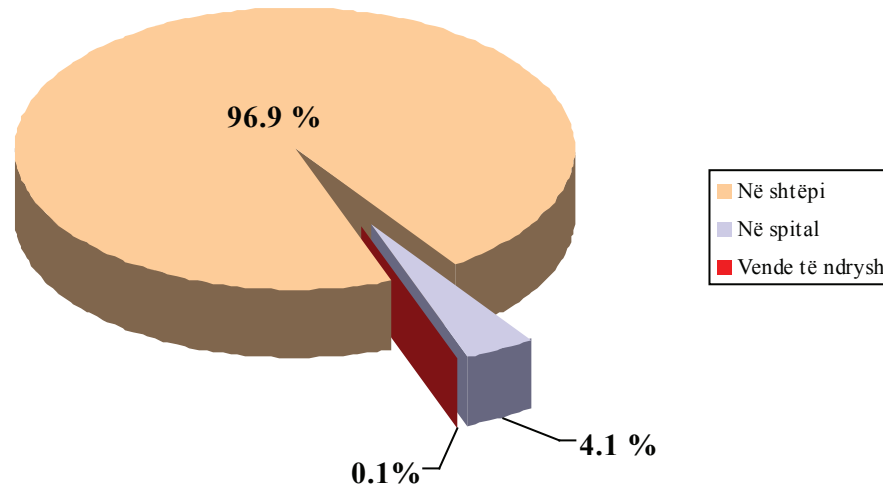
Vdekshmëria sipas vendndodhjes

Shihet qartë se një pjesë mjaft e konsiderueshme prej 96% e të sëmurëve vdesin në shtëpi, një përqindje mjaft e vogël 4.1% vdesin në spital dhe një përqindje pothuaj e papërfillshme 0.1% vdesin në vende të ndryshme.

Në shumicën e rasteve, përqindja e lartë e vdekshmërisë me vendndodhje shtëpinë është rezultat i kulturës dhe traditës së shoqërisë sonë, sipas së cilës momentet e fundit të jetës i sëmuri duhet t'i kalojë në shtëpi pranë familjarëve. Arsyet kryesore që vdekshmëria në spitale është në nivele shumë të ulëta për pacientët me kancer, krahas traditës është e lidhur me mungesën e shërbimit spitalor për pacientët me kancer në fazë të avancuar dhe shumë të avancuar të sëmundjes, mungesa e reparteve të kujdesit paliativ dhe të trajtimit të dhimbjes të cilat janë shumë të domosdoshme për pacientët me kancer.

Ky fakt shpjegon edhe rëndësinë e shërbimit të kujdesit paliativ në banesë duke i ofruar pacientit dhe familjes së tij shërbim intensiv të specializuar ndërdisiplinor.

Shkaku i vdekjes sipas vendndodhjes “të ndryshme” zë vetëm 0.6%. Kjo shifër është pothuajse e papërfillshme dhe rastet mund ti referohen vdekjeve jashtë vendit, në qendra të specializuara siç janë hospiset.



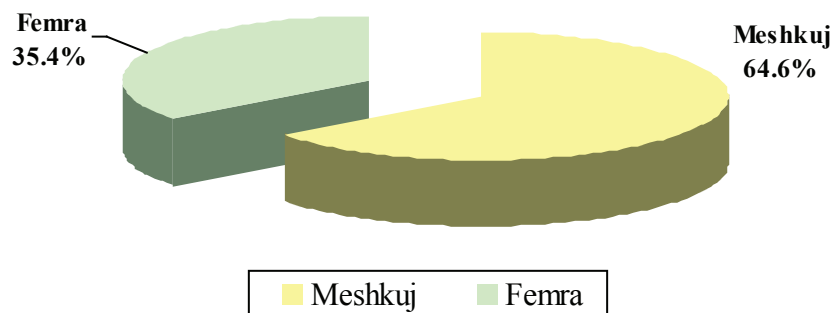
Grafiku 6, Shkaqet e vdekjeve nga tumoret sipas vendndodhjes për vitin 2009

Vdekshmëria sipas gjinisë dhe nëngrup sëmundjeve

Shihet qartë se, vdekshmëria nga tumoret për meshkujt është më e lartë në krahasim me femrat; e njëjta tablo paraqitet edhe në nivel ndërkombëtar ku 56.5% të vdekjeve nga tumoret e zënë meshkujt dhe 43.5% femrat.

Meshkujt preken më shumë nga tumoret e mushkërive dhe të organeve urogjenitale. Gjithashtu, ata preken më shumë se femrat nga sëmundjet tumorale për shkak se janë më pranë faktorëve të riskut, si duhani, alkooli, punojnë në profesione të rënda, etj.

Ndërsa, *femrat* preken më shumë nga kanceri i gjirit dhe ai i qafës së mitrës; në qoftë se këto tumore diagnostikohen në fazë fillestare, ato janë plotësisht të kurueshme.

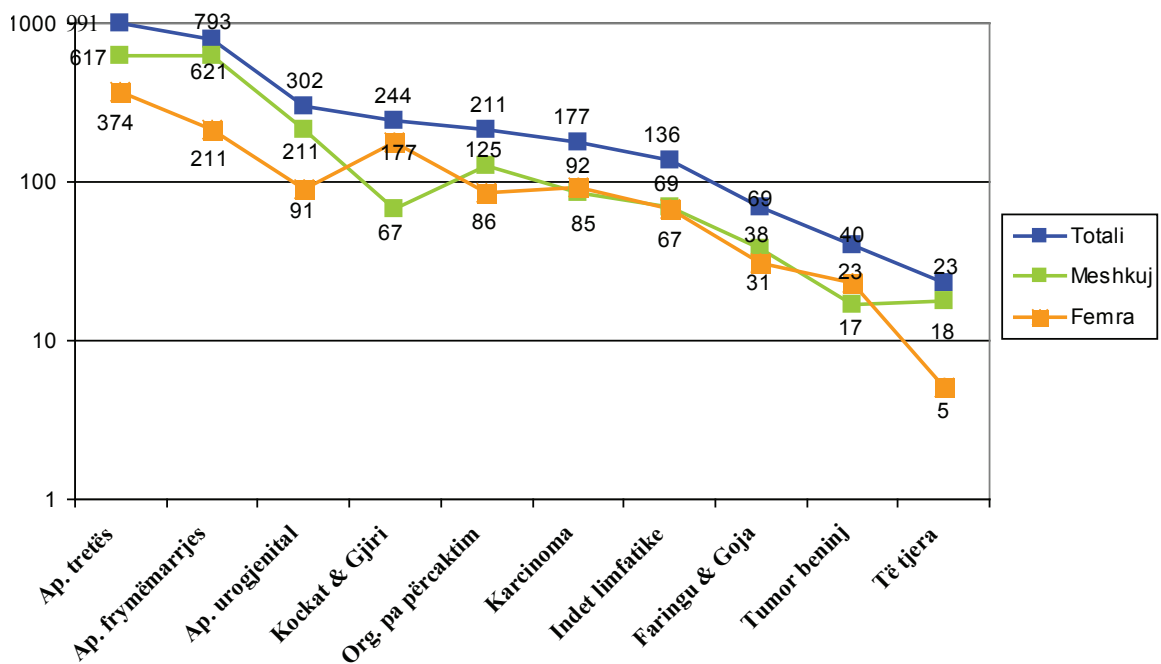


Grafiku 7, Rastet e vdekjeve nga tumoret sipas gjinisë për 100 mijë banorë për vitin 2009

Në grafikun 8, vërehet se vdekshmëria nga tumoret është më e lartë tek meshkujt se tek femrat, sidomos për disa sëmundje karakteristike të gjinisë përkatëse. Vetëm në rastet e kancerit të kockave, të gjirit dhe të karcinomës vdekshmëria është më e lartë tek femrat. Duhet theksuar se numri i vdekjeve nga kanceri i organeve urogjenitale, që në vendin tonë zë një vend të rëndësishëm me 302 vdekje në vit, në vendet perëndimore ekziston në përqindje mjaft të vogël. Këto sëmundje kanë një ecuri mjaft të ngadalshme, probabiliteti për t'i parandaluar dhe trajtuar ato është mjaft i madh, mjafton të bësh kontrollin tek mjeku përkatës të paktën një herë në një ose dy vjet në varësi të moshës. Ky është një tregues se në vendin tonë diagnostikimi i hershëm mbetet ende një problem i hapur dhe mjaft shqetësues.

Gjithashtu vlen të diskutohet edhe vdekshmëria e lartë e kancerit të gjirit tek femrat. Tashmë dihet se kontrolli i rregullt i gjirit, sidomos me anë të mamografisë mundëson diagnostikimin e hershëm të sëmundjes dhe si rezultat, trajtimin dhe kurimin e plotë të saj.

Duhet theksuar fakti se, mungesa e diagnostikimit të hershëm të sëmundjes, krahas faktorëve të mësipërm është edhe pasojë e një niveli të ulët të kulturës shëndetësore dhe mungesës së kontrolleve periodike shëndetësore. Shpesh, pacienti paraqitet tek mjeku, kur situata shëndetësore paraqitet mjaft serioze.



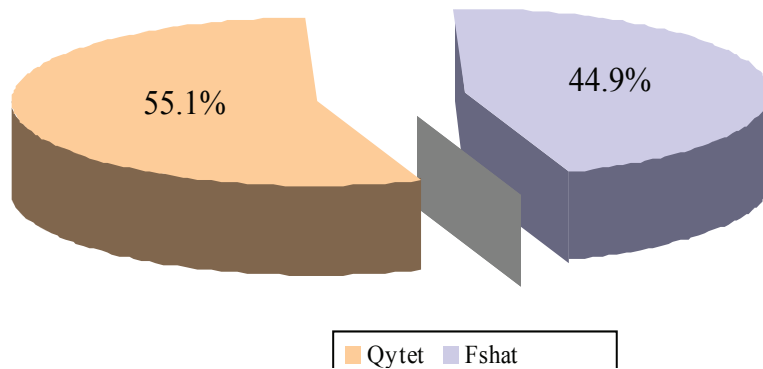
Grafiku 8, Numri i vdekjeve nga tumoret sipas nën/grup sëmundjeve dhe gjinisë

Vdekshmëria në zonat urbane dhe rurale

Në grafikun 9, paraqiten treguesit që kanë të bëjnë me raportin e vdekjeve në qytet dhe në fshat. Ky raport nuk është tepër i ndjeshëm. Në mënyrë të tërthortë, ai tregon se shpërndarja e shërbimit të kujdesit paliativ duhet të jetë në mënyrë të njëtrajtshme si në zonat urbane edhe në ato rurale. Në realitet, në zonat rurale shtrirja dhe niveli i shërbimit shëndetësor në përgjithësi lë për të dëshiruar, ndërsa shërbimi i kujdesit paliativ nuk ekziston.

Për shkak të lëvizjes së popullsisë nga zonat rurale në ato urbane është rritur numri i vdekjeve në qytet në raport me fshatin. Në qytet vdekjet janë rritur nga 38% në vitin 1994 në 49.7% në vitin 2009. Në fshat vdekjet janë ulur nga 62% në vitin 1994 në 50.3% në vitin 2009.

Nga të dhënat e mësipërme del qartë se incidencat dhe vdekjet nga sëmundjet tumorale rriten nga viti në vit. Sëmundjet tumorale zgjasin në kohë dhe kanë një kosto shumë të lartë, duke u bërë kështu burim problemesh psikosociale dhe ekonomike jo vetëm për pacientin, por, edhe për familjen e tij e cila në një situatë të tillë humbet ekuilibrat e saj social dhe ekonomik.

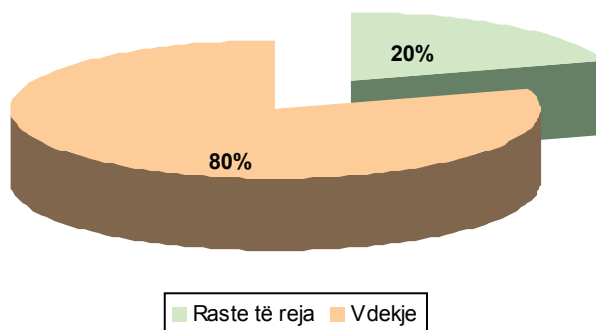


Grafiku 9, vdekshmëria fshat, qytet

Raporti i rasteve të reja me vdekshmërinë

Incidenca e lartë e tumoreve malinje është karakteristikë edhe e vendeve në zhvillim, por më shumë se 50 % e tumoreve malinje janë të kurueshme dhe si rezultat, vdekshmëria në raport me incidencën ka një diferencë relativisht të konsiderueshme. Kjo tablo paraqitet mjaft ndryshe në vendin tonë ku diferenca e incidencës me vdekshmërinë është relativisht e vogël.

Më konkretisht, gjatë vitit 2009 sipas regjistrimit të kontrollit të kancerit incidenca e tumoreve malinje ka qenë rreth 3251 raste të reja ndërkohë që numri i vdekjeve nga to ka qenë 2627, pra 80% e të diagnostikuuarve kanë një mbijetesë të shkurtër.



Grafiku 10 Rastet e reja dhe vdekjet nga kanceri për vitin 2009

Pra, 80% e pacientëve si rezultat i pamundësisë për një diagnostikim të hershëm dhe një trajtim

adekuat në një periudhë kohe relativisht të shkurtër kalojnë në fazën terminale të sëmundjes, duke u bërë objekt i shërbimit të kujdesit paliativ. Pra shihet qartë që ky fenomen përbën një problem të konsiderueshëm shëndetësor dhe social në vendin tonë.

2. Shërbimet e kujdesit paliativ në Shqipëri

SOB - Spitali Onkologjik në Banesë

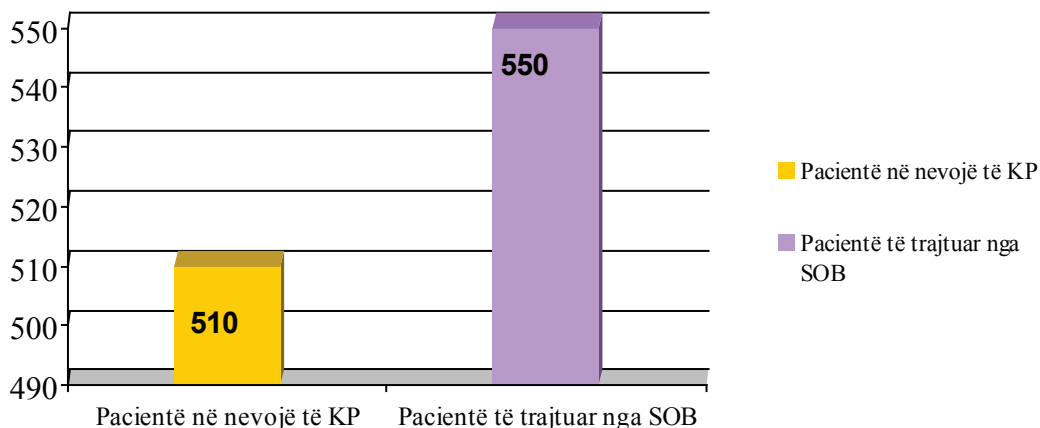
SOB është e vetmja strukturë shtetërore në të gjithë vendin e krijuar për të trajtuar pacientët terminal me kancer. Ky shërbim ofrohet vetëm në qytetin e Tiranës dhe është në varësi të Autoritetit Shëndetësor Rajonal.

SOB u krijua në Tetor 1994 me iniciativën e përbashkët të Ministrisë së Shëndetësisë, Bashkisë së Tiranës dhe Shoqatës Nacionale të Tumoreve, Bolonjë. Fillimisht, në këtë shërbim u përfshinë 3 mjekë dhe 1 infermiere të cilët kishin kryer një specializim mbi trajtimin e të sëmurëve onkologjik në banesë. Më pas, si rezultat i nevojës për të përballuar ngarkesën e punës u bë e mundur zgjerimi i stafit. Aktualisht, ekipi i spitalit onkologjik në banesë përbëhet nga 7 mjekë, 8 infermiere dhe 1 punonjëse sociale, të cilët mbulojnë qytetin e Tiranës dhe periferinë. Qëllimi i shërbimit është mjekimi në shtëpi i të sëmurëve me tumore në fazë të avancuar dhe shumë të avancuar të sëmundjes.

Pacientët adresohen pranë shërbimit të SOB nga shërbimi i onkologjisë, pasi kanë mbaruar trajtimin përkatës dhe tashmë qëllimi ka devijuar nga kurimi i sëmundjes në trajtimin dhe kontrollin e dhimbjes dhe simptomave të tjera.

Numri mesatar i pacientëve të trajtuar gjatë një muaji është 50-60 në fazë të avancuar dhe shumë të avancuar të sëmundjes. Vizitat kryhen në varësi të gjendjes shëndetësore të pacientit. Ato variojnë nga 1 herë në muaj dhe deri në 1 herë në javë apo në dhjetë ditë për ata pacientë që janë në gjendje shumë të rënduar. Ekipi mban kontakte të rregullta me familjarët e pacientëve, të cilët luajnë një rol mjaft të rëndësishëm në mbarëvajtjen e gjendjes së pacientit. Gjithashtu ofrohet edhe këshillim nëpërmjet telefonit për probleme të ndryshme të lidhura me sëmundjen dhe procedurat burokratike që vijnë si pasojë e saj.

Gjatë vitit 2009 SOB ka ofruar shërbim për 550 pacientë me kancer në qytetin e Tiranës. Ndërkohë që nevojat për shërbim të kujdesit paliativ për pacientë terminal me kancer janë 510 pacientë. Siaps specialistëve të fushës, diferenca në numër mund ti referohet faktit që SOB, i ofron shërbim pacientëve me kancer që pas daljes nga spitali, dhe një përqindje e pacientëve nuk janë domosdoshmërisht në stadin terminal.



Grafiku 11, Numri i pacientëve të trajtuar nga SOB gjatë vitit 2009

Po të shprehemi në përqindje, por qoftë edhe me shifra mund të themi se SOB mbulon nevojat për shërbimin e kujdesit paliativ në qytetin e Tiranës. Po ti referohemi ditë qendrimit mesatar në asistencë si dhe numrit të stafit që ka SOB, mund të hipotetizojmë se niveli i shërbimit të ofruar nuk i përmbahet standarteve të kujdesit paliativ.

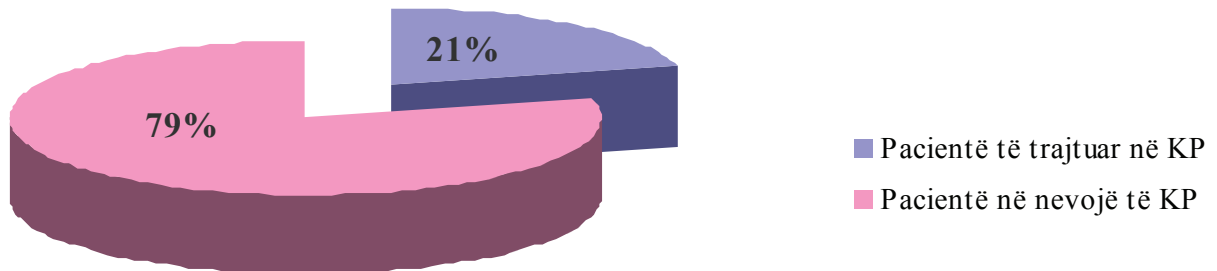
Aktiviteti i kësaj strukture ambulatorie është i bazuar në vizitën e parë në banesë, në vlerësimin e gjendjes shëndetësore të pacientit dhe në vendosjen e trajtimit të duhur.

Ekipi i përgjigjet urgjencës onkologjike dhe ofron një sërë shërbimesh që janë specifike për këtë kategori pacientësh. Gjithashtu, ai gjykon mbi mjekimin hormonal dhe me konsulencë onkologjike bën kalimin e preparative hormonale në varësi të gjendjes shëndetësore të pacientit. Sipas standarteve të OBSH bën kontrollin e dhimbjes dhe të simptomave të sëmundjes sipas gradave.

SOB përballlet me një sërë problemesh duke filluar që nga numri i madh i pacientëve, mungesa e aparaturave dhe pajisjeve mjekësore të domosdoshme si, p.sh ECHO portative, aparate klizme, shiringa elektrike, etj., mungesa e medikamenteve të urgjencës dhe numri i vogël i medikamenteve të rimbursuara nga shteti, mungesa e bashkëpunimit efektiv me struktura të tjera që janë të lidhura me shërbimin e pacientit onkologjik.

Pacientë terminal me kancer që kanë përfituar shërbim të specializuar të kujdesit paliativ nga sektori publik

Sistemi i kujdesit shëndetësor shtetëror ofron shërbim të kujdesit paliativ për pacientët terminal me kancer, vetëm në qytetin e Tiranës, nëpërmjet SOB, i cili për vitin 2009 ka asistuar 550 pacientë. Në këto kushte mund të themi se sektori shtetëror mbulon vetëm 21% të pacientëve terminal me kancer.



Grafiku 12, Nevojat që ka mbuluar shërbimi shëndetësor shtetëror për KP gjatë vitit 2004

Duhet theksuar se ky raport vlen vetëm për përfitimin e shërbimit të kujdesit paliativ në banesë nga shërbimet shëndetësore shtetërore. Ka plot raste kur këta pacientë trajtohen nga onkologu i rrethit përkatës dhe nga mjekë të tjerë specialistë. Por, sikurse thamë edhe më lart shpërndarja e mjekut onkolog është mjaft e reduktuar. Prandaj edhe në rastet kur ai është pjesë e shërbimit parësor nuk mund të përballojë nevojat e pacientëve onkologjik dhe sidomos shërbimin e kujdesit paliativ. Duke qenë se në vendin tonë ka shumë pak specialistë të mjekësisë paliative, pacientët nuk mund të marrin trajtimin e duhur sipas protokollit të mjekimit të kujdesit paliativ të përcaktuar nga OBSH.

Shërbimet e Kujdesit Paliativ të ofruara nga sektori jo fitimprurës.

Në krahasim me shërbimet shtetërore organizatat jo fitimprurëse japin një kontribut të

konsiderueshëm në shërbimin e kujdesit paliativ. Veprimtaria e tyre është e përqëndruar në shërbimin në banesë, dhe në aktivitete edukuese, trajnuese, lobuese dhe advokuese.

Ekzistojnë tre organizatat jo fitimprurëse që ofrojnë shërbimin e kujdesit paliativ, *Shoqata Ryder Albania* e cila operon në qytetin e Tiranës dhe Durrësit, *Shoqata "Kujdesi Shëndetësor Familjar" ose Mary Potter* që operon në qytetin e Korçës, dhe *Karitasi Shqiptar* që operon në qytetin e Elbasanit, Shkodrës dhe Lezhës.

Harta në vijim tregon shpërndarjen e shërbimit të kujdesit paliativ të ofruar nga OJF -të.

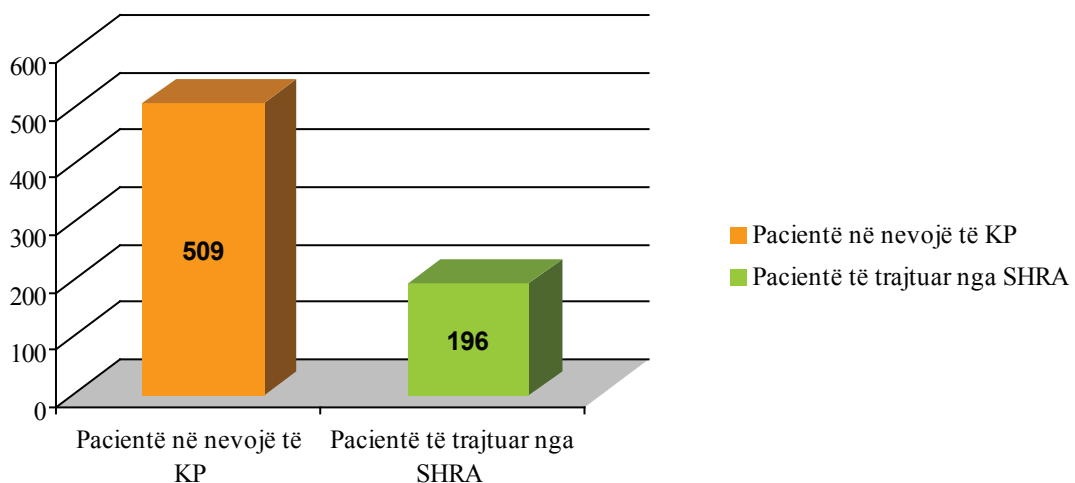


Shoqata Ryder Albania (SHRA)

Ryder Albania është krijuar në nëntor të vitit 1993 si shërbim i asistencës falas në shtëpi për të sëmurët e pakurueshëm dhe terminal me kancer. Shoqata u themelua nën kujdesin dhe mbështetjen financiare të Fondacionit Sue Ryder Care të Britanisë së Madhe, e cila ka aktivitet shumëvjeçar në fushën e Kujdesit Paliativ. Qëllimi kryesor i shërbimit është “Një cilësi më e mirë jete” duke ofruar falas në shtëpitë e pacientëve, asistencë mjekësore, psikologjike dhe sociale ër pacientët që vuajnë nga kanceri në fazë terminale, për të moshuar me sëmundje kronike, etj. Disa nga objektivat e saj janë; T’i vijë në ndihmë jo vetëm pacientit por, edhe familjes së tij e cila, si rezultat i sëmundjes afatgjatë të njërit prej anëtarëve ka humbur ekuilibrin e saj psikologjik dhe social-ekonomik. Trajnimin dhe edukimin e mjekëve, infermierëve, punonjësve social, psikologëve, etj., në fushën e kujdesit paliativ duke iu dhënë ide dhe metoda të reja për trajtimin e këtyre pacientëve. Ndërgjegjësimin e strukturave përkatëse shtetërore për të mbështetur kujdesin paliativ. Forcimin dhe zhvillimin e mëtejshëm të shërbimeve të ofruara nga SHRA në kujdesin paliativ.

Shërbimi shëndetësor në shtëpi përbëhet nga dy ekipe: ekipi i Tiranës i krijuar në vitin 1993 dhe ekipi i Durrësit i krijuar në vitin 1996. Këto dy ekipe multidisiplinore të specializuara në fushën e kujdesit paliativ ofrojnë shërbim shëndetësor, psikologjik dhe social falas në shtëpi për pacientin dhe familjen e tij. Ekipet kanë në asistencë ditore rreth 85 pacientë, përkatësisht 40 -45 pacientë në Tiranë dhe 40 pacientë në Durrës, të cilët asistohen çdo ditë duke iu dhënë atyre ndihmë, përkujdesje dhe shoqëri si mënyra më e mirë e trajtimit.

Aktualisht, Ryder Albania përbëhet nga ekipi i Tiranës me 4 mjekë, 5 infermiere dhe 1 punonjëse sociale dhe ekipi i Durrësit i përbërë nga 2 mjekë, 4 infermiere dhe 1 punonjëse sociale. Numri i pacientëve që kërkojnë asistencë është më i madh në raport me mundësitë që ka shoqata. Për këtë arsye u ofrohet asistencë pacientëve me një “performance status” më të ulët se 50 (që do të thotë gjendje shëndetësore tepër e rënduar në të cilën pacienti ka nevojë për asistencë të vazhdueshme mjekësore) dhe me kushte social-ekonomike jo të favorshme. Nga fillimi i aktivitetit e deri në fund të vitit 2009 janë asistuar falas në shtëpi rreth 6000 pacientë.

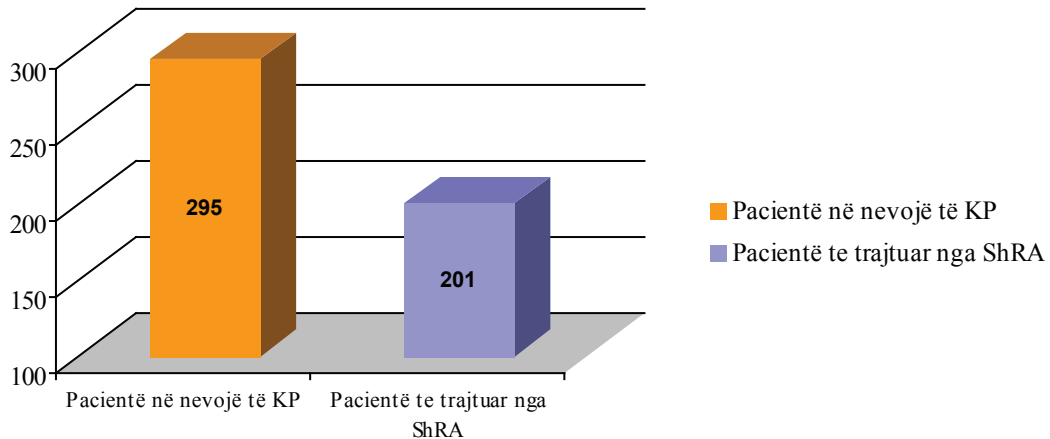


Grafiku 13 Pacientët që kanë përfituar shërbimin e KP nga SHRA gjatë vitit 2009 në Tiranë

Si vërehet dhe nga grafiku, shërbimi i SHRA mbulon 39 % të nevojave të KP në qytetin e Tiranës. Por duhet theksuar fakti që në Tiranë ekziston edhe shërbimi i ofruar nga SOB, i cili gjithashtu trajton një numër mjaft të madh pacientësh. Shërbimi i SHRA është shërbim ndërdisiplinor dhe

i ofron pacientit një mbështetje jo vetëm shëndetësore por edhe psikosociale duke përbushur kështu dhe qëllimin e kujdesit paliativ.

Në grafikun e mëposhtëm paraqiten nevojat për shërbimin e kujdesit paliativ në qytetin e Durrësit dhe pacientët që kanë përfituar shërbim nga ekipi i Ryder Albania në këtë qytet. Shihet qartë se ekipi i Ryder-it në Durrës mbulon pothuajse 67.7 % të nevojave në këtë qytet. Ky shërbim ka një partneritet mjaft të ngushtë me strukturat e shërbimit parësor të qytetit dhe zonave përreth duke e alternuar shërbimin me personelin e parësorit sidomos në zonat rurale.



Grafiku 14, Pacientët që kanë përfituar shërbimin e KP nga SHRA gjatë vitit 2009 në Durrës

Gjatë intervistës me drejtuesin e Ryder Albania rezultoi se krahas shërbimit në shtëpi për pacientët terminal dhe familjarët e tyre, kjo organizatë në vazhdimësi është angazhuar në programe trajnimi dhe edukimi, si dhe në një sërë aktivitete lobuese dhe advokuese për integrimin e kujdesit paliativ në sistemin e kujdesit shëndetësor. Në këtë kontekst Ryderi ka trajnuar afro 700 profesionistë të shëndetësisë në nivel kombëtar, si dhe ka kontribuar ndjeshëm në pasurimin e kurrikulës universitare me njohuri të kujdesit paliativ në fakultetin e mjekësisë, infermierisë dhe shkencave sociale. Dhe së fundmi në bashkëpunim me fakultetin e mjekësisë ka hartuar specializimin e parë afatshkurtër (një vjeçar) të kujdesit paliativ.

Shoqata e Kujdesit Shëndetësor Familjar (Mary Potter)

Shërbimi i Kujdesit Paliativ në qytetin e Korçës ka filluar që në vitin 1993 si iniciativë e një grupi misionarësh katolike nga Britania e Madhe që përfaqësonin urdhrin krishter të murgeshave “Mary Potter”, misioni i të cilave ishte kujdesi në shtëpi dhe në qendër për të sëmurët në fazë terminale.

Gjatë aktivitetit të tyre, ato përfshinë në ekip disa infermiere shqiptare të cilat i trajnuan në fushën e kujdesit paliativ. Për të përbushur sa më mirë misionin e tyre, në vitin 1996 ato ndërtuan një klinikë bashkëkohore e cila u shkatërrua gjatë trazirave të vitit 1997. Në këtë kohë misionaret u larguan nga Shqipëria për disa muaj. Ato u rikthyen dhe vazhduan aktivitetin e tyre në një klinikë të improvizuar në dy dhomat e Shkollës së Infermierisë. Në këtë klinikë, ato ofronin shërbimin për pacientët me plagë të ndryshme si dhe shërbimin në shtëpi për pacientët me sëmundje të pashërueshme. Pas një vlerësimi të punës së tyre dhe të nevojave të pacientëve, në fund të vitit 1999, shërbimi i misionareve u fokusua në Shërbimin e Kujdesit Paliativ vetëm për të sëmurët

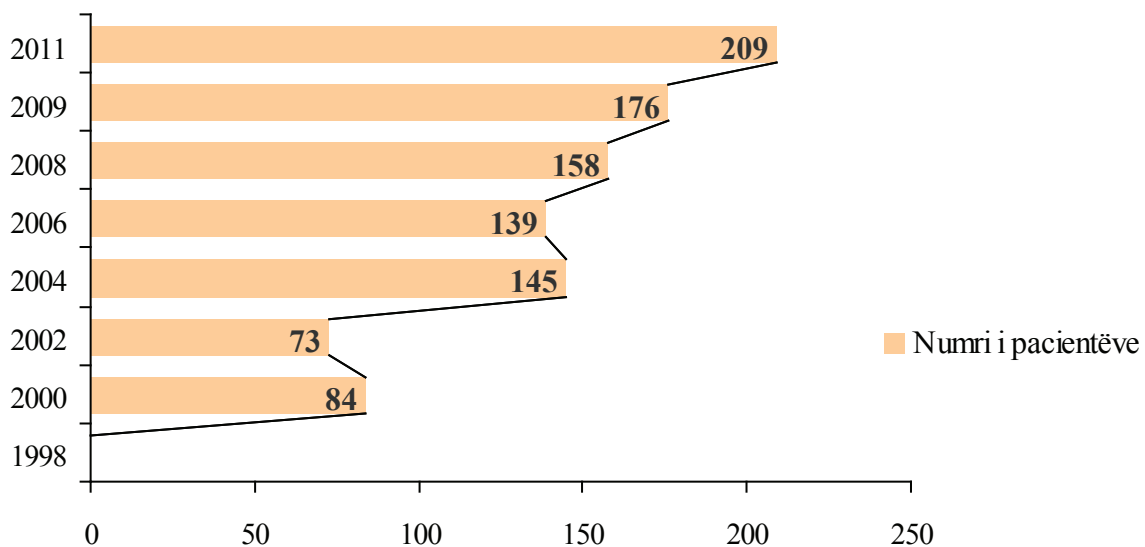
terminal me kancer.

Në vitin 2002 bëhet rikonstruksioni i klinikës dhe që prej këtij momenti, shërbimi ofrohet në ambiente dhe kushte të përshtatshme dhe komode, brenda së cilës ekziston edhe një sallë me mjetet e nevojshme për organizimin e kurseve të trajnimit dhe edukimit për kujdesin paliativ. Shoqata ka zhvilluar programe trajnimi dhe edukimi me mjekët dhe infermierët e shërbimit parësor të qytetit të Korçës dhe zonave përreth.

Në vitin 2003 misionaret u larguan nga Shqipëria dhe aktiviteti vazhdon me efektivitet nën drejtimin e ekipit vendas. Në këto rrethana, në vitin 2003 qendra Mary Potter u shndërrua në shoqatën “Kujdesi Shëndetësor Familjar” me qendër në Korçë.

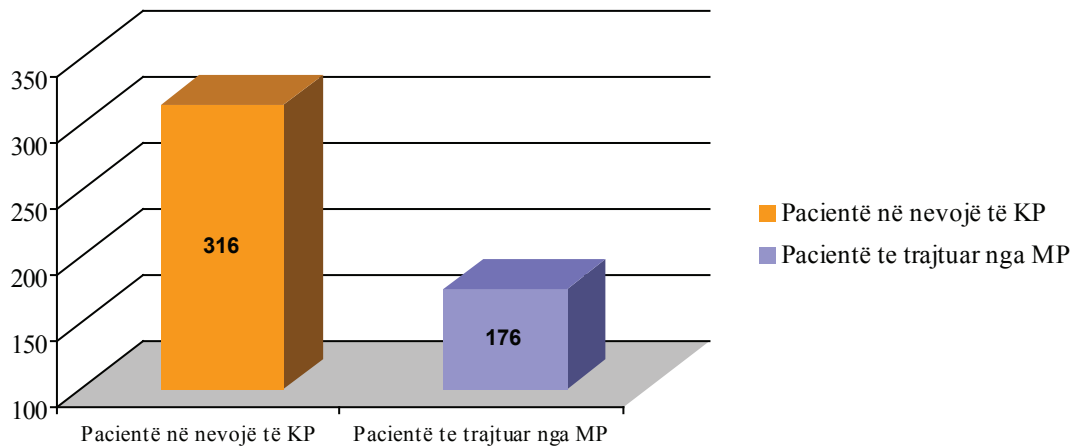
Aktualisht, stafi shëndetësor përbëhet nga 2 mjekë, 6 infermierë dhe 1 punonjëse sociale duke ofruar kështu shërbim mjekësor, infermieristik dhe social në shtëpi të pacientit.

Nga fillimi i aktivitetit për pacientët terminal me kancer në vitin 1998 dhe deri në vitin 2011 kjo qendër u ka ofruar shërbim të kujdesit paliativ në shtëpi 1658 pacientëve. Dhe krahas shërbimit në shtëpi të pacientëve, së fundmi ofron edhe kimioterapi kurative dhe paliative, si dhe terapi ditore. Në grafikun e mëposhtëm paraqitet sipas viteve numri i pacientëve që kanë përfituar kujdes paliativ, në Korçë.



Grafiku 15 Numri i pacientëve terminal që kanë përfituar shërbimin e kujdesit paliativ në vitet 1998 - 2011

Korça klasifikohet në qytetet me vdekshmëri të lartë nga sëmundjet e kancerit. Në vitin 2009, sipas INSTAT, vdekshmëria nga kanceri është 316 pacientë me kancer, që i përkon edhe numrit të pacientëve në nevojë të këtij shërbimi, ndërkohë që numri i pacientëve që kanë përfituar shërbim të kualifikuar të kujdesit paliativ është 176 pacientë. E shprehur në përqindje mund të themi se 55.6% e pacientëve përfitojnë shërbim të kujdesit paliativ.

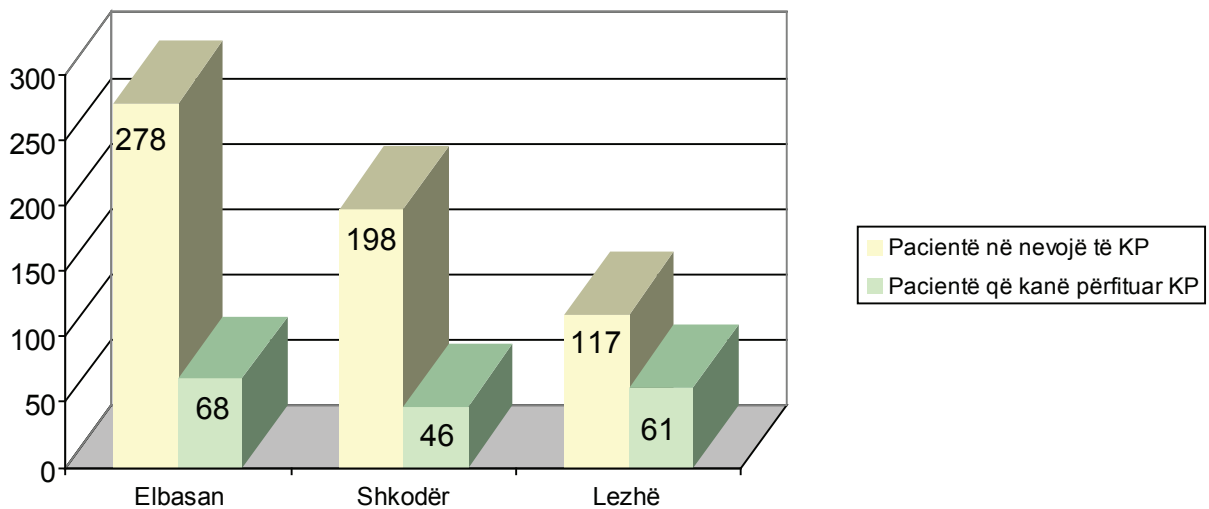


Grafiku 16, Pacientët që kanë përfituar shërbimin e KP nga SHKSHF gjatë vitit 2009 në Korçë

Sipas drejtueses së kësaj organizate Mary Poter ka dhënë një kontribut mjaft të vlefshëm në rritjen e njohurive dhe aftësive të kujdesit paliativ tek profesionsitët e shëndetësisë, në rajonin e Korçës dhe që nga viti 2010 ofron kurse rezidenciale një javore për kujdesin paliativ.

Karitasi Shqiptar

Karitasi shqiptar ofron shërbim të kujdesit paliativ në shtëpi në katër qytete të vendit në Elbasan, në Shkoder dhe në Lezhë që nga viti 2006 dhe në Rrëshen, në tetor të këtij viti. Në qytetin e Elbasanit, por jo vetëm, ky shërbim ka filluar me iniciativën e murgeshave të shkollës së mesme të infermierisë "Elena Gjika". Gjatë misionit të tyre ato përballëshin shpesh me problemet dhe nevojat e shumta të familjes dhe të pacientëve me kancer në fazë të avancuar të sëmundjes. Motrat u befasuan nga mungesa e shërbimit shëndetësor ndaj këtyrë të sëmurëve. Kontaktin e parë, ato e vendosën me mjekun onkolog të qytetit për delegimin e rasteve të pacientëve në kushte të vështira sociale dhe ekonomike. Pavarësisht nga dëshira e madhe për t'i ardhur në ndihmë këtyrë pacientëve, motrat pohojnë se ato nuk kanë kapacitete dhe potenciale për të përballuar numrin e madh të tyre. Në vazhdimësi, ato kanë ngritur një grup të vogël infermieresh vullnetare, të cilat ofrojnë shërbimin e kujdesit paliativ infermieristik në shtëpi. Nga fillimi i aktivitetit dhe aktualisht numri total i pacientëve që kanë përfituar shërbim nga ekipet e Karitas është 854 pacientë. Aktualisht ekipi i Elbasanit përbëhet nga i koordinatori lokal, një infermiere dhe 10 vullnetarë. Gjatë vitit 2009 kanë përfituar kujdes paliativ infermieristik dhe shpirtëror 68 pacientë terminal me kancer, ndërkohë që nevojat për këtë shërbim kanë qenë për 278 pacientë, paraqitur kjo edhe në grafikun 17. Po të shprehemi me përqindje konstatojmë se 25% paciente terminal kanë përfituar kujdes paliativ infermieristik dhe shpirtëror. Ekipi i Shkodrës përbëhet nga një mjek, 2 infermiere, i asistente shpirtërore dhe 5 vullnetare, gjatë vitit 2009 ky ekip i ka ofruar shërbim 46 pacientëve Terminal nga 198 në nevojë, duke mbuluar kështu 24% të nevojave në rajonin e Shkodrës. Ndërsa në Lezhë ekipi përbëhet nga një koordinatori rajonal, një mjek, dy infermiere, një asistente shpirtërore dhe 4 vullnetare, të cilët i kanë ofruar shërbim 61 përfituesve (ose 53%) nga 117 pacientë në nevojë. Së fundmi Karitasi shqiptar në tetor të 2012 pritet të filloj shërbimin e kujdesit paliativ në qytetin e Rrëshenit, për pacientët Terminal me kancer.



Grafiku 17, Numri i pacientëve që kanë përfituar ose jo shërbim të KP gjatë 2009 në, Elbasan, Shkodër dhe Lezhë

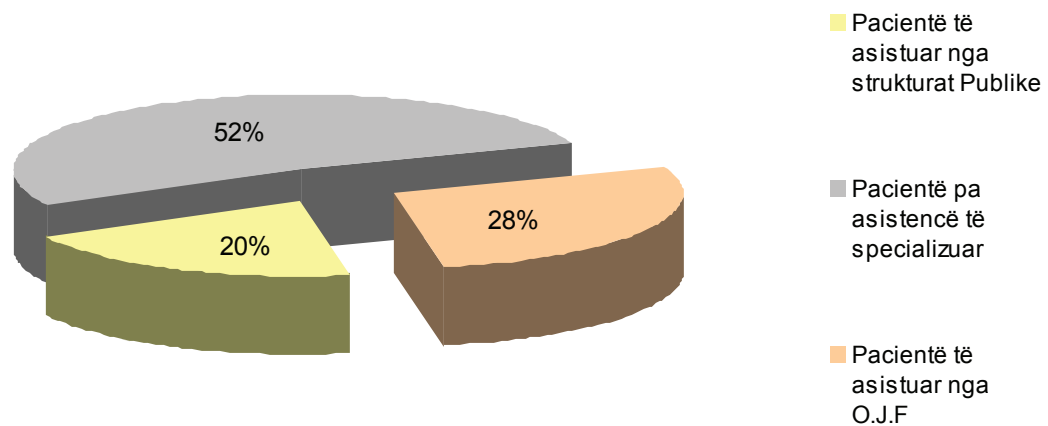
Përgjegjësja e sektorit shëndetësor, pranë Karitas thekson se krahas shërbime në shtëpi Karitas ka kryer një sërë aktivitetesh trajnuese, në zonat ku ofron shërbime, për rreth 440 profesionistë, si dhe një sërë takimesh me grupe të rinjsh duke vënë theksin mbi rëndësinë e këtij shërbimi, me qëllim final angazhimin e tyre në grupet e vullnetarëve.

Shoqata Shqiptare e Kujdesit Paliativ

Aktiviteti i kësaj shoqate nuk është bazuar në shërbimin e drejtpërdrejtë ndaj pacientit, por në mbrojtjen e të drejtave të tij, në institucionalizimin e shërbimit të kujdesit paliativ, ndërgjegjësimin dhe sensibilizimin e politikbërësve dhe vendimmarrësve dhe mbarë shoqërisë mbi rëndësinë dhe domosdoshmërinë e këtij shërbimi. Aktivitetet dhe kryesore të organizatës kanë qenë, përgatitja e planit të veprimit të strategjisë kombëtare të kujdesit paliativ, hartimi dhe aprovimi i standarteve të shërbimit, një sërë aktivitetesh lobuese dhe advokuese për të përfshirë kujdesin paliativ në shërbimin spitalor në pesë spitale rajonale të vendit, dhe së fundmi zhvillimin e seminareve mbi përdorimin e opioideve dhe ëorkshopeve me përfaqësues të qendrave shëndetësore dhe shërbimeve sociale të qeverisjes vendore, me qëllim informimin dhe ndërgjegjësimin e tyre mbi nevojat e pacientëve terminal.

Pacientët që kanë përfituar shërbim të kujdesit paliativ në vitin 2009

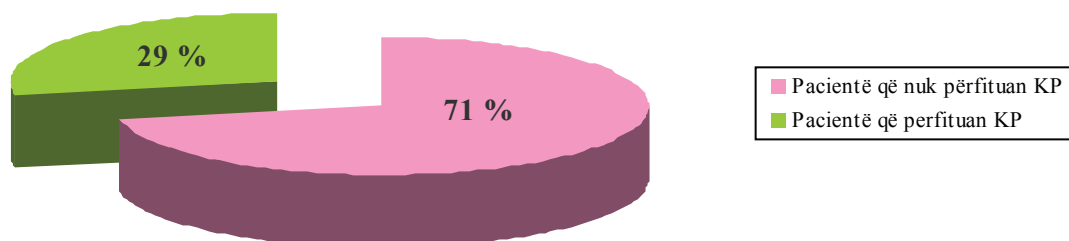
Po t'i referohemi analizës të të dhënave të mësipërme rezulton se numri i pacientëve që kanë përfituar shërbimin e kujdesit paliativ gjatë vitit 2009 në shkallë vendi është në total 1298 pacientë, prej të cilëve 748 janë të trajtuar nga sektori jofitimprurës dhe 550 të trajtuar nga Spitali Onkologjik në Banesë si e vetmja strukturë shtetërore e kujdesit paliativ. Ndërkohë, që në shkallë vendi shërbimi i kujdesit paliativ nevojitet për 2627 pacientë.



Grafiku 18, Pacientët që kanë përfituar dhe jo përfituar shërbim të KP sipas sektorëve gjatë 2009 në shkallë vendi

Grafiku i mësipërm shpreh qartë mungesën e theksuar të shërbimit të kujdesit paliativ për pacientët terminal me kancer. Pra vetëm 48% e pacientëve përfitojnë shërbim të kujdesit paliativ. Pjesa tjetër 52% e pacientëve në nevojë, mund të trajtohen me përkushtim nga mjekë specialistë të ndryshëm por, për arsye që kemi përmendur edhe më lartë nuk njohin protokollin e mjekimit për pacientin terminal.

Grafiku në vijim tregon se sektori jo fitimprurës mbulon 28% të nevojave për shërbim të kujdesit paliativ në shkallë vendi. Vlen të theksohet se këto organizata kanë kontrata me ISKSh-në, që do të thotë se mjekët përkatës kanë të drejtën e përshkrimit të barnave pjesërisht dhe krejtësisht të rimbursueshme për pacientët terminal, sipas udhëzime të ISKSH-së, por shpesh këto organizata ndjehen të kërcënuara për vazhdimësinë e shërbimit në shtëpi të pacientëve të tyre si rezultat i mungesës së fondeve.



Grafiku 19, Pacientët që kanë përfituar shërbim të KP nga organizatat jo fitim prurëse gjatë 2009 në shkallë vendi

Pjesa tjetër e pacientëve ndiqet nga mjekë specialistë të ndryshëm, të cilët në një mënyrë apo tjetër përpiqen të asistojnë të sëmurët terminal me kancer në shtëpi por, nuk mund t'i ofrojnë atyre shërbimin e duhur të kujdesit paliativ, i cili kërkon një ndërhyrje të specializuar dhe të koordinuar ndërmjet profesionistëve të fushës përkatëse.

3. Çfarë thonë pacientët, familjarët dhe ofruesit e shërbimit shëndetësor

3.a) Problemet me diagnostikimin

Procesi i diagnostikimit përbën një hallkë tepër të rëndësishme lidhur me evidentimin e sëmundjes dhe përcaktimin e trajtimit dhe ecurisë së saj. Bazuar në pohimet e marra nga mjekët, ndonëse janë bërë një sërë përmirësimesh në këtë fushë, sërish pacientët dhe mjekët përballen me vështirësi të mëdha që vijnë si pasojë e mungesës së aparaturave të mjaftueshme për diagnostikim, si dhe e mjekëve të specializuar në rang vendi për të kryer diagnostikimin. Si pasojë, një pjesë e madhe e pacientëve kanë shpenzuar kohë dhe sorollatje të konsiderueshme në fazën e diagnostikimit të sëmundjes. Një pjesë e tyre pohojnë për mangësi të theksuara kompetencash profesionale të mjekëve të familjes, por edhe atyre specialistëve që ndodhen në zona të largëta dhe rurale të vendit. Për një pjesë të pacientëve dhe familjarëve të intervistuar aplikimi i sistemit të referimit ka vonuar diagnostikimin e tyre si pasojë e mungesës së kompetencave profesionale, por edhe të aparaturave në hallkat më të ulta të sistemit shëndetësor.

“Në fillim shkova vetë në Pogradec, më pas u ktheva në Përrenjas, më pas në Librazhd dhe nga aty më Elbasan. Në Tiranë erdha vetë, jo se më rekomanduan. Nuk jam fare dakord me sistemin e referimit sepse të sorrollasin dhe vonohesh për të marrë në kohë ndihmën që të duhet. Megjithëse isha e siguruar, erdha vetë në Tiranë dhe e pagova vizitën sepse mjekët nuk më rekomandonin. Më thoshin që nuk isha për në Tiranë.” (Intervista me pacientë)

Si rrjedhim, një pjesë e konsiderueshme e pacientëve, pas disa muajsh sorollatje nëpër qendra shëndetësore, klinika private, apo spitale të tjerë, nuk e kanë ndjekur më sistemin e referimit, duke u drejtuar vetë në QSUT, ku u është thënë, së fundmi, se janë paraqitur vonë.

Por edhe në QSUT, mungesa në aparatura bën që të ketë radhë të gjata, ku disa pacientëve p.sh. u ishte caktuar data për të bërë skanerin pas 4 muajsh, ndërkohë që gjendja e tyre ishte kritike. Pacientët që mund të siguronin të ardhurat për të paguar nën dorë për një formë imazherie apo analize diagnostikuese të këtij niveli, mund ta kryenin atë brenda shumë pak ditëve, duke shtyrë kështu gjithmonë e më shumë kohën e diagnostikimit për ata pacientë që nuk mund të paguanin.

Vonesat dhe problemet në diagnostikim duket sikur janë prezente edhe në sektorin privat, ku familjarët trokasin për një shërbim më cilësor dhe për të kursyer sorollatjet.

“Rasti kunatit tim: I bëmë analizat dhe mjekja na tha, që unë dyshoj për një gjë të keqe. Shkuam në spital dhe mjekët e spitalit u përgjigjën shumë keq. Por, unë nuk dija se ku të shkoja. Pastaj shkova në klinikë private, ajo dyshoi por nuk na dha të bënim as skaner dhe asgjë tjetër. Mjekja në privat, kërkoi dorëheqjen pa na dhënë shpjegime. Shkuam në një klinikë tjetër private dhe mjeku atje na tha: ‘këtij i ka mbaruar vaji i kandilit’ ka shkuar më tej se çfarë parashikohej. Mbetëm në mëshirë të fatit.....’.” (fokus grupi me familjarët)

3.b) Trajtimi në parësor

Mjeku i familjes. Një pacient me Ca kontakton me sistemin e kujdesit shëndetësor parësor përpara dhe pas diagnostikimit. Normalisht, është mjeku i familjes, i cili përballet i pari me shqetësimet fillestare të pacientit edhe e rekomandon atë për diagnostikim të mëtejshëm tek specialisti, ose nëpërmjet punës së tij të promovimit të shëndetit dhe parandalimit të sëmundjeve mjeku i familjes ndikon tek pacienti në mënyrë që ai të bëjë kontrole periodike që do të identifikonin që herët prezencën e mundshme të kancerit.

Bazuar në intervistat me mjekët e familjes mund të konkludohet se pjesa më e madhe e tyre për shkak të mbingarkesës, mungesës së kohës, monitorimit ose motivimit të nevojshëm nuk realizojnë në cilësinë e duhur një nga detyrat e tyre, që është promovimi i shëndetit dhe, rrjedhimisht, ata ndikojnë pak për një diagnostikim të hershëm të kancerit. Në shumë raste, pacienti kontakton me ta pasi është diagnostikuar, dhe kjo kryesisht për të marrë recetat me rimbursim.

Nga rastet e pacientëve që kishin kontaktuar fillimisht mjekun e familjes, kishte të tillë që ishin të kënaqur me ndihmën dhe rekomandimet që ai u kishte dhënë, si edhe të tjerë që pretendonin se mjeku i familjes i kishte sorollatur me rekomandime për në sistemin shëndetësor publik, ‘por edhe atë privat’, pa i ndihmuar vërtetë për të diagnostikuar në kohë sëmundjen.

Pjesa më e madhe e pacientëve kontaktojnë domosdoshmërisht me mjekun e familjes pas diagnostikimit dhe daljes nga spitali onkologjik për të vazhduar me trajtimin e tyre shëndetësor. Por, sipas mjaft pohimeve të mjekëve të familjeve, ndodh që ata nuk kontaktojnë fare me pacientët, pasi janë familjarët që vijnë në qendrën shëndetësore për të marrë recetat dhe gjërat e tjera që u nevojiten. Gjithashtu, një pjesë e madhe e pacientëve nuk janë të informuar lidhur me statusin real të shëndetit të tyre dhe për këtë arsye janë familjarët ata që merren me vijimin e trajtimit.

Mjekët e familjes pohojnë se janë kthyer në burokrat, dhe shpenzojnë shumë kohë duke shkruar dhe raportuar, sesa me punë klinike, *“ne skemi kohë as të ngremë kokën, që të shohim pacientin apo familjarin, kur vjen për recetën”* shprehet një nga mjekët e intervistuar.

Në zonën rurale, duket sikur situata është disi më ndryshe. Sidomos në zonat e thella, duket sikur pacienti është përgjegjësi vetëm e mjekut të familjes, pasi është e vetmja alternativë për akses të shërbimit shëndetësor. Mjekët e intervistuar pohojnë, se familjarët insistojnë për vizitë, kur situata e pacientit, paraqitet kritike.

“Po, po i kam vajtur pacientëve në shtëpi për t’i vizituar, kur kanë qenë me dhimbje, pacienti ishte rënduar dhe familjarët nuk mund ta dërgonin në spital”.
(intervista me mjekë familje, në fshat)

Infermieret pranë mjekut të familjes të intervistuar pohuan gjithashtu se kontaktojnë rrallë me pacientë me Ca dhe aq më pak në stadin terminal, pasi familjarët nuk u kërkojnë atyre ndihmë në këtë stad të sëmundjes. Gjithashtu, ata janë të patrajtuar dhe nuk kanë aftësitë e duhura për të ndihmuar pacientët me Ca në stadin terminal të sëmundjes. Shërbimi infermieristik në shtëpi,

kërkon, kohë, kualifikim dhe materiale mjekësore. Sipas literaturës dhe standarteve përkatëse, një vizitë shtëpie infermieristike, për pacientin terminal mund të kërkoj mesatarisht 45 – 60 minuta. Ndërkohë infermieret shprehen se nuk kanë kohën e duhur për shërbime infermieristike për pacientët, pasi pjesën më të madhe ja zënë çështjet burokratike dhe administrative.

“ nuk na mbetet kohë, kemi shumë akte burokratike dhe administrative, shkruajmë shumë deri në detaje, shumë më tepër sesa këshilla apo shërbime për pacientin” (intervista me infermiere)

Onkologu në shërbimin parësor. Në tre nga pesë qytetet ku u zhvillua studimi, Tiranë, Korçë, Vlorë, kishte nga një mjek onkolog pranë poliklinikave qendrore në qytet, i cili mbulonte gjithë rrethin. Mjekët specialist onkolog kishin kryer specializime nga 9 mujore deri në 3 vjeçare. Në dy nga qytetet, në mungesë të specialistit onkolog, funksionin e kryente prej vitesh një mjek i një specialiteti tjetër. Mjeku onkolog, duke mos patur aparaturat e nevojshme, dhe as kapacitetin e nevojshëm për të kryer diagnostikim, kur rolin e tij e kryen një mjek i një specialiteti tjetër, mbetet thjesht një hallkë e procedurës rutinë të sistemit të referimit. Shumë pacientë, u kërkojnë për këtë arsye, mjekëve të familjes rekomandime direkte për në QSUT, pasi e konsiderojnë të padobishme vizitën tek mjeku onkolog në parësor.

“Kam pasur 2-3 pacientë që i kam rekomanduar tek onkologu i poliklinikës qendrore, por më kanë kërkuar rekomandim direkt për në spital, sepse në poliklinikë nuk ka mjete diagnostikuese.” (nga fokus-grupi me mjekët e familjes)

Pavarësisht dëshirës dhe predispozicionit, mjeku onkolog, me mjetet dhe kushtet aktuale në dispozicion, e ka të vështirë që të ofrojë një kujdes të mirëfilltë të kujdesit paliativ, për ta patur pacientin në monitorim të vazhdueshëm dhe për t’i ofruar asistencën e nevojshme në shtëpi. Ata pohuan se kryejnë vizita shtëpie në rastet kur u kërkohet nga familjarët, por kryesisht në qytet.

“Nuk e përballojmë dot, pasi rastet mund të vijnë përnjëherë. Ndofta një pjesë të vogël. Nuk kam kohë. Sidomos, kur kam raste të shtruara në spital, pas orës 14.00 nga poliklinika duhet të vete në spital, pasi ata quhen ‘pacientët e mi’.” (intervista me mjekun onkolog)

Në rastet kur ka njësi të kujdesit paliativ, si në Tiranë dhe Korçë, specialisti onkolog, i referon rastet tek këto qendra, me mendimin se ata vetë e kanë të vështirë të përballojnë ngarkesën dhe t’i ofrojnë shërbimin e duhur.

“Kur shfaqen metastazat i rekomandojmë tek shërbimi i kujdesit paliativ, që kemi këtu në qytetin tonë. I shtrojmë edhe në spital apo urgjencë, pacientët vijnë shpesh, ata kanë nevojë dhe paraqiten me probleme, i shtrojmë për një ditë ose disa ditë, gjithmonë kur janë me komplikacione.” (intervista me mjek onkolog)

Pas diagnostikimit dhe ndërhyrjeve të kryera në spitalin onkologjik në QSUT, pacientët e rretheve kalojnë nën kujdesin e mjekëve onkologë të shërbimit parësor të rretheve. Mjekimi i pacientëve përshkruhet nga mjekët e spitalit onkologjik në QSUT dhe onkologët e rretheve zbatojnë mjekimin e përshkruar. Në rastet e pacientëve terminalë, ata rekomandojnë, për mjekun e familjes, që të

ekzekutojnë recetën, për dozën e analgjezikëve dhe opioideve që duhet të përdoren.

“Mjekut të familjes unë i dërgoj terapinë, sot kisha një rast, pacienti/familjari mori dokumentet nga mjeku i familjes, i bëra procedurat. Pra bazuar në diagnozë i përshkruaj mjekimin dhe ata shkojnë tek mjeku i familjes. Por, ka raste që pacienti shkon drejt dhe tek mary potter, dhe këtu duhet të rishikohet procedura pasi na shpëton regjistrimi i tij”.

Trajnimi i mjekut të familjes, infermierit dhe onkologut. Një problem i pohuar nga mjekët e familjes dhe infermierët është që në rastet kur organizohen trajnime të kësaj fushe, si edhe të fushave të tjera, personat pjesëmarrës në këto trajnime nuk janë ata të cilët kanë realisht nevojë për to, por persona të tjerë, që nëpërmjet njohjeve dhe mënyrave të tjera mundësojnë pjesëmarrjen në këto trajnime, për të siguruar numrin e krediteve që u nevojiten përgjatë vitit. Ndërkohë infermierët shprehin interes për të thelluar njohuritë e tyre në fushën e kujdesit paliativ

“Jo nuk kam bërë asnjë trajnim. Trajnimet organizohen keq, lenë për të dëshiruar, shkojnë të njëjtët persona, ndodh për çështjen e krediteve”.
(intervista me infermiere, Vlorë)

“ne jemi shumë të gatshëm dhe të hapur që të bashkëpunojmë, sidomos për të kryer trajnime, seminare për këtë fushë, kemi shumë nevoja. Në qendrën tonë shëndetësore kemi edhe mjedise ku mund të zhvillojmë trajnime...”

Mjekët janë trajnuar më ndeshur sesa infermierët në lidhje me kujdesin paliativ, ndërkohë që ky lloj shërbimi është shumë herë më tepër infermieristik.

Përgjegjësia. Pothuaj të gjithë mjekët e familjes, onkologët, apo dhe përfaqësuesit e DRSKSH-ve të rretheve mendonin se pacienti me Ca është përgjegjësi e përbashkët e mjekut të familjes dhe onkologut. Kjo sepse onkologu ka më tepër njohuri rreth sëmundjes dhe mund të japë një ndihmë më të specializuar, të cilën mjeku i familjes nuk është i aftë ta realizojë, por ndërkohë mjeku i familjes është më pranë individëve, aq më tepër në zonat rurale, dhe mund t’u japë më shpejt ndihmë shëndetësore pacientëve me Ca.

“Duhet të jetë mjeku onkolog, por rëndësi të madhe ka edhe mjeku i familjes. Nuk mund të bëhet vetëm nga onkologu, sidomos në fshatra. Një pacienti në Vranisht (fshat në Vlorë), nuk mund ti shkohet shpesh, detyrimisht duhet që të përfshihet edhe mjeku i familjes” (intervista me mjeken onkologe.)

Vizitat në shtëpi. Për pacientët terminalë me Ca është e domosdoshme që mjekët t’i vizitojnë në shtëpitë e tyre. Mjekët e familjes, por edhe onkologët kanë të përshkruar në kohën e tyre të punës një kohë të caktuar për të kryer vizita në shtëpi të pacientëve, që nuk janë në gjendje të shkojnë në qendrën shëndetësore. Një pjesë e mjekëve në studim pohuan se e shfrytëzojnë këtë kohë për të vizituar pacientët terminal me Ca, ndërsa një pjesë tjetër raportuan se nuk u është kërkuar asnjëherë ndihmë nga familjarët dhe rrjedhimisht ata nuk u kanë shkuar në shtëpi këtyre pacientëve. Një pjesë e konsiderueshme e mjekëve të familjes së qyteteve pohuan se ata e kanë shumë të vështirë të gjejnë kohë për t’u shkuar në shtëpi pacientëve pasi janë të mbingarkuar

me punë. Gjithashtu, vetë pacientët apo familjarët nuk u kërkojnë ndihmë atyre pasi kanë vënë re që ata nuk kanë mjetet dhe aftësitë e nevojshme për t'u ofruar ndihmën e kërkuar.

“Cilësia e kujdesit shëndetësor që u ofrojmë lë shumë për të dëshiruar. Aktualisht neve na kërkohet shumë llogari për anën administrative, shkresat dhe recetat, sesa për cilësinë e kujdesit ndaj pacientit. Mua nuk më del koha ta shoh në sy pacientin.

Edhe infermieret nuk e bëjnë punën e tyre. Nuk u shkojnë në shtëpi pacientëve ose nuk janë në gjendje t'u japin ndihmën që u nevojitet. Nuk kanë trajnimin e nevojshëm për të asistuar një pacient terminal me Ca.

Pacientët në asnjë rast nuk na kanë kërkuar ndihmë në stadin terminal. Në disa raste kemi shkuar shoqërisht, por nuk na e ka kërkuar njeri. Në procedurën e punës ne e kemi 2 herë në javë nga 1 ore e 30 minuta kohë për të bërë vizita në shtëpi të pacientëve, e cila është e pamjaftueshme, dhe përgjithësisht nuk shfrytëzohet për këtë qëllim.” (Intervista me mjeke familje)

Përsa i përket pohimeve të pacientëve dhe familjarëve, vihet re së mjekët dhe infermierët e fshatrave i vizitojnë më shpesh pacientët terminalë me Ca në shtëpitë e tyre, krahasuar me mjekët e qytetit. Përsa i përket onkologëve, ndonëse ata kryejnë vizita në shtëpi, të thirrur nga familjarët e pacientëve terminal me Ca, për ta mbetet e vështirë të mbulojnë pacientët e të gjithë rajonit duke qenë se janë të vetëm nëpër rajonet e tyre. Ndërsa në Tiranë, ekzistenca e një qendre publike si ajo e Shërbimit Onkologjik në Banesë dhe një qendre tjetër jopublike si Ryder, bëjnë që situata të jetë më e ndryshme, pasi shërbimet në shtëpi të pacientëve terminal me Ca në Tiranë i mbulojnë kryesisht këto qendra.

Përshkrimi i analgjezikëve dhe i Morfinës. Dhimbja është një nga problemet më të mëdha të pacientëve terminal me kancer dhe ofrimi i analgjezikëve në formë dhe sasi të përshtatshme përbën një element tepër të rëndësishëm të kujdesit shëndetësor që u ofrohet atyre në këtë stad të sëmundjes. Përdorimi i analgjezikëve fillon me analgjezikët më të lehtë si Paracetamoli duke kaluar në të tjerë më të fuqishëm si Analginë, Tramadol e deri tek Morfina. Problemet lidhur me përshkrimin e këtyre analgjezikëve kanë të bëjnë me shkallën e njohurive që mjekët e familjes dhe onkologët kanë rreth tyre, si dhe kufizimet në sasinë dhe format e ofrimit të këtyre medikamenteve.

Për një pjesë të madhe të mjekëve të familjes dhe onkologëve të intervistuar nuk ka kufizime në dhënien e morfinës dhe ata e përshkruajnë atë sipas nevojave të pacientëve.

“Morfina duhet dhënë gradualisht, ka vetëm ampulë (1mg dhe 2 mg) duhet të ketë tabletë edhe pluhur. Në drejtim të morfinës pacienti sorrollatet shumë. I sëmuri nuk lihet vetëm me morfinë. Ajo duhet kombinuar me analgjezikë të tjerë. Unë bëj një skemë mjekimi dhe ata e zbatojnë.” (intervista me mjek onkolog)

Ndërkohë që një pjesë tjetër e mjekëve dhe specialistëve pohuan për ekzistencë kufizimesh që vjen jo nga ISKSH, por nga protokollit i trajtimit me këtë medikament.

Gjithashtu, ka kufizime edhe në format farmaceutike të Morfinës, e cila ofrohet aktualisht vetëm

me tabletë dhe ampulë. Ndërkohë që ekzistojnë edhe forma të tjera farmaceutike mjaft të efektshme, por edhe më të lehta në aplikim siç është ajo me spërkatje (spray), me pika, etj.

“Morfina ampulë p.sh. ka problem se pacientët në fazën terminale nuk ke se ku t’i shposh. Ndërsa morfina tabletë është më pak efikase. Ndërkohë që në botë ka sot forma të tjera aplikimi si me spray, çerotë, etj. Duhet të rishikohet lista e medikamenteve që ofrohen me rimbursim për të sëmurët me Ca.” (Intervista me mjeke familje)

U konstatua se në rrethe të ndryshme të vendit ekzistojnë praktika të ndryshme lidhur me përshkrimin e Morfinës. Nga intervistat e kryera në Tiranë, u konstatua p.sh. se mjekët e familjes nuk përshkruajnë Morfinë dhe ajo përshkruhet vetëm nga onkologët në SOB dhe Ryder. Në disa rrethe të tjera ku u zhvillua studimi, përshkrimi i Morfinës kryhet nga mjeku onkolog, ndërsa në disa të tjerë ai kryhet edhe nga mjeku i familjes, kryesisht kjo për zonat rurale. Nga aktorë të ndryshëm të përfshirë në këtë çështje u morën pohime të ndryshme dhe kontradiktore lidhur me faktin nëse mjeku i familjes mund të përshkruajë ose jo vetë Morfinën. Dhe u konstatua se në një pjesë vendesh kjo është kompetencë vetëm e onkologut, ndërsa në rrethe të tjera e përshkruan edhe mjeku i familjes.

Në disa rrethe Morfina përshkruhet çdo 7 ditë, në disa cdo 10 ditë, e disa të tjera çdo 15 ditë. Në disa rajone pacientët mund ta marrin morfinën në çdo farmaci, dhe në rajone të tjera ajo merret në një farmaci të vetme për të gjithë rajonin. Kështu, p.sh. të gjithë pacientët terminal me Ca të Lezhës dhe fshatrave duhej ta merrnin Morfinën në një farmaci të vetme në Shkodër çdo 2 javë.

“Mjeku i familjes në Tiranë nuk përshkruan Morfinë. Atë e përshkruan onkologu.”

“Unë punoj në fshat, në Lezhë dhe unë mund të jap Morfinë, çdo 15 ditë. Por problemi për familjarët është që morfina mund të merret vetëm në një farmaci në Shkodër dhe ata duhet të shkojnë në Shkodër çdo 15 ditë për të tërhequr Morfinën.” (Nga fokus-grupi me mjekët e familjes)

Sipas drejtorit të shërbimit parësor në ISKSH direktivat e ISKSH janë të qarta, por në zona të ndryshme mjekët vijnë me rregullat e vjetra pa përditësuar udhëzimet e reja. Sipas tij:

“Çdo mjek familje ka të drejtë të japë morfinë. Morfinën mund ta ketë çdo qendër shëndetësore dhe çdo farmaci. Është në listën e barnave me rimbursim.”

Një çështje e diskutueshme është ajo lidhur me kohën e përshtatshme të fillimit të përshkrimit të analgjezikeve të fuqishëm siç është Morfina. Sipas drejtorit të SOB dhe shefit të Spitalit Onkologjik në Tiranë, Morfina përshkruhet shumë pak krahasuar me nevojat në rang vendi dhe kjo vjen si pasojë e frikës, paragjykimeve dhe mungesës së njohurive të përshtatshme të mjekëve të rretheve ndaj saj.

“Ka frikë në përdorimin e Morfinës. Ajo përdoret pak dhe në doza shumë të vogla, për shkak të paragjykime që e shoqërojnë. Edhe format e aplikimit nuk

janë të disponueshme në shumë variante, gjithashtu për shkak të kërkesës së ulët.” (Intervista me drejtorin e SOB)

Gjithë sa më sipër evidenton nevoja të konsiderueshme për trajnime të stafit mjekësor të parësorit lidhur me kujdesin paliativ dhe përshkrimin e opioideve. Gjë, e cila është pohuar përgjithësisht nga të gjithë mjekët dhe infermierët pjesëmarrës në studim.

“Po, koha e përshkrimit çdo 10 ditë ose një javë. Gjithashtu për të shkarkuar mjekun e familjes i delegojmë tek mary potter.

Do të ishte mirë që ekzekutimi të bëhet nga mjeku onkolog, se ne më shumë merremi me depistim, ekzaminimin e hershëm, kemi disa pengesa. Bashkëpunimin me mjekun e familjes e kemi, por kemi pengesa të tjera”.

“Më parë ka funksionuar që në bazë të kartelës ne jepnim opiatet. Për shembull jepej ampula morfinë për pacientin. Familjarët i kërkohej të paraqitej me ampulën bosh dhe më tej mjeku onkolog vijonte me dozat e tjera. Por, për më shumë se 10 vite, operohet ndryshe, që situata është bërë e vështirë nga ana burokratike. Pra, nga mjeku specialist, pacienti merr rekomandimin, më pas me të shkon tek mjeku i familjes, që andej ai i jep recetën me vizë dhe shkon në farmaci”.

3.c) Trajtimi në spital

Pjesa më e madhe e të sëmurëve me Ca kontaktojnë domosdoshmërisht me spitalin onkologjik në QSUT, ku përveç diagnostikimit e ndërhyrjeve kirurgjikale, kryejnë kimioterapinë dhe radioterapinë.

Lidhur me sa i plotëson aktualisht detyrimet e tij spitali onkologjik në QSUT, vetë shefi i këtij spitali pohoi se ky spital nuk i plotëson tërësisht këto detyrime. Ai pohoi se:

“Ka probleme në aparaturën adequate të trajtimit; në preparatet citostatik antitumoral. Ka përmirësime, por problemi mbetet jo i vogël dhe kjo lidhet me problemin e financimit. Nuk ka probleme me shtrimin e pacientëve në spital, por ka probleme me kushtet si me: sistemin e ftohjes, lagështinë në disa dhoma, apo ushqimin e padiferencuar”

Gjatë intervistave të kryera me pacientë të shtruar në këtë spital si edhe familjarë të tyre; por gjithashtu edhe nga vëzhgimi i kryer dolën më pah probleme të konsiderueshme që lidhen me shërbimin shëndetësor që u ofrohet pacientëve me Ca në spitalin onkologjik në QSUT. Renditja e këtyre probleme vijon me:

Problemet që lidhen me **aparaturat**. Në rastet kur aparatura të caktuara dëmtohen, nevojiten ditë të tëra për realizimin e funksionimit të tyre, të cilat i lënë pacientët me ditë të tëra pa trajtim.

“Sapo fillova rrezet u prish aparati dhe më duhej të prisja rreth 10 ditë deri sa të rregullohej.” (Intervista me pacient)

Përvec problemeve me aparatat e ndërlikuara, pacientët pohojnë se në spital është e vështirë të gjendjen edhe mjete të thjeshta diagnostikuese sic është p.sh. termometri.

Një problem tjetër i rëndësishëm është ai i **mungesës së medikamenteve**. Një pjesë e madhe e pacientëve pohuan se i kishin blerë vetë medikamentet për kimioterapinë, pasi nuk disponoheshin në spital.

“Kam paguar për kimioterapinë, sepse nuk kishte spitali flakone dhe i kam blerë vetë. Deri më tani kam blerë rreth 10 shishe që më kanë kushtuar rreth 800 000 lekë.” (Intervista me familjarë).

Përvec medikamenteve që lidhen me kimioterapinë, në spital ndodh të mungojnë edhe medikamente të tjera të një përdorimi më të zakonshëm, por edhe më pak të kushtueshme si p.sh. paracetamoli.

Në rastet kur mediakmentet janë, pacientët ose familjarët e tyre rekomandohen prej mjekëve që t’i marrin ato vetë në farmacinë e spitalit.

“Më tha doktori: “shko shpejt tek farmacia e spitalit dhe merr ilacet se mos mbarojnë” (Intervista me familjarë)

Shërbimi infermieror në spital përbën një problem tjetër të rëndësishëm për t’u konsideruar. Pjesa më e madhe e pacientëve të shtruar në spital kishin gjithashtu ‘të shtruar pranë tyre’ edhe një person të familjes. Këta familjarë ‘të shtruar’ përpiqeshin ti jepnin pacientëve ndihmën e nevojshme infermiere, nga e cila dukej sikur pjesa më e madhe e infermierëve kishin hequr dorë. Ata ushqenin pacientët që kishin vështirësi për të ngrënë, i ndihmonin për në tualet kur ata lëviznin me vështirësi, apo i mbanin në krahë për t’i spostuar në një kat tjetër të spitalit për një procedurë të caktuar ndërhyrjeje.

“Unë kam nevojë për një person që të më lëvizë. Këtu, në spital është problem edhe ashensori. Unë nuk eci dot dhe duhet të shkoj nga kati i katërt në kat të parë për analiza dhe ashensori prishet. Më kanë mbajtur në krahë njerëzit e mi dhe më kanë cuar në katin e parë. Spitali nuk ka as një karrige me rrota. Vajza e ka marrë borxh, që më ka lëvizur. Nëse duhet të shkoj në banjë më ndihmon vajza. S’bëhet fjalë të më ndihmojnë infermieret.” (Intervista me pacientë)

Mirëmbajtja jo funksionale e ashensorit dhe mungesa e karrigeve me rrota përbën një problem të mirëfilltë për pacientët që kanë vështirësi për të lëvizur.

Kushtet lidhur me akomodimin në spital përbënin një problem tjetër mbijetese, dëshpërimi dhe indinjimi për pacientët me Ca dhe familjarët e tyre ‘të shtruar’. Problemet kryesore të përmendura ishin: Higjena dhe tualeti, lagështia në dhoma, sistemi i ngrohjes dhe ftohjes, ushqimi. Më në detaje:

Higjena dhe tualeti përbënin nga problemet e shprehura më shpesh nga pacientët e spitalit onkologjik. Mungesa e ujit të ngrohtë, dusheve, apo mosfunksionimi i shkarkuesve të ËC-ve ishin problemet kryesore. Shumica e pacientëve që ishin nga rrethet e afërta ose nuk shtroheshin fare në spital për shkak të mungesës së kushteve dhe vinin cdo ditë për të kryer ndërhyrjet, ose një pjesë, llogohej në fundjavë drejt shtëpive për të bërë dush dhe plotësuar nevojat e tjera higjenosanitare. Për pacientët që vinin nga rrethe më të largëta, mungesa e dusheve dhe ujit të ngrohtë ishte një problem i vërtetë zemëruës. “Fshihemi me letra të lagura.” Kjo ishte zgjidhja që kishin gjetur këta pacientë.

“Banja është skandal. Doktorin më thotë që nuk duhet të ngre pesha, kova. Ndërkohë që në banjë nuk punon shkarkuesja e ujit dhe unë jam e detyruar t’i ngre kovat.” (Intervista 4 me pacientë).

Lagështia në dhoma. Një pjesë e dhomave të katit të sipërm të spitalit i kishin muret me lagështirë, ndërkohë që në disa prej tyre rridhte brenda kur binte shi.

Sistemi i ngrohjes dhe ftohjes. Në dhoma të caktuara nuk funksiononte sistemi i ngrohjes dhe pacientët ngroheshin me mjete elektrike, të cilat i kishin siguruar vetë. Ndërkohë që në spital nuk funksionon gjithashtu as sistemi i ftohjes.

Ushqimi. Pacientët pohuan se ishin të pakënaqur nga cilësia e ushqimit të ofruar në spital. Ata që kishin familjarë në Tiranë, merrnin ushqim prej tyre, duke refuzuar ushqimin e ofruar në spital. Pacientët e tjerë pohuan se ishin të detyruar të konsumonin ushqimin e spitalit sepse nuk kishin mundësi financiare për të marrë dicka tjetër më të mirë jashtë spitalit.

“Ushqimi në spital është shumë i keq. Unë jam me Anemi dhe kam operuar edhe stomakun dhe më duhet ushqim më i mirë si lëng mishi, supë e mirë, por ushqimi i spitalit është i tmerrshëm. Para 3 ditësh më dha gjak djali. Unë me ushqimin që marr këtu nuk mund ta përballoj dot sëmundjen.” (Intervista 4 me pacient)

“Unë jam me diabet dhe disa ushqime të spitalit nuk më përshtaten me sëmundjen.” (Intervista 5 me pacient)

Për pacientët që kanë Ca në pjesën e fytit dhe kanë vështirësi për t’u gëlltitur, ushqimi është betejë më vetë, pasi është totalisht i papërshtatur për nevojat e tyre.

Sipas shefit të spitalit, mungesa e diferencimit të ushqimit dhe përshtatja e tij sipas nevojave të pacientëve ka ardhur si pasojë e mungesës së një mjeku dietolog në organikën e spitalit.

Komunikimi mjek-pacient. Një pjesë e pacientëve pohuan se ishin të kënaqur nga komunikimi që kishin me stafin mjekësor dhe se ata ishin të intresuar dhe kujdeseshin për shëndetin e tyre. Ndërsa për pjesën tjetër komunikimi me stafin mjekësor ishte fyes dhe indinjues. Sipas tyre, mjekët ishin të interesuar vetëm për paratë që do të përfitonin prej tyre dhe asgjë më tepër. Për më tepër, disa familjarë treguan raste kur mjekët kishin tentuar të përdornin edhe një humor krejt të papërshtatshëm për të përshkruar situatën e pacientit. Apo nuk kishin konsideruar fare

perceptimet e tij, duke folur rreth situatës së pacientit me të tjerë në prezencë të tij, pa ia sqaruar më parë situatën vetë pacientit.

“Mjeku i tha specialistëve që kishte me vete se gruaja ime nuk ka shpëtim. Dhe këtë e bëri në prezencë të saj. Ndërkohë që as ai dhe as neve nuk i kishim thënë gjë gruas rreth gjendjes së saj. Gruas sime i ra të fikët dy herë brenda asaj dite.”(nga fokus-grupi me familjarët)

“Kur më pa mjeku në spital mjeku më tha : pse akoma gjallë qenka kjo? gruaja u mërzi shumë. Unë i thashë që ai bëri shaka”. (nga fokus-grupi me familjarët)

Familjarët pohuan se në disa raste mjekët kanë përdorur mënyra shprehjeje tepër lënduese për të afërmit e tyre, si:

“Këtij i ka dalë viza”

“I ka mbaruar vaji i kandilit”

“Akoma gjallë qenka kjo?” (Nga fokus-grupi me familjarët)

Çështja e thënies pacientit të diagnozës së tij të vërtetë është një tjetër çështje e diskutueshme në këtë aspekt. Pjesa më e madhe e mjekëve zgjedhin të mos i tregojnë pacientëve situatën e tyre reale dhe vazhdojnë t'i mbajnë ata me shpresa ireale për një shërim të mundshëm. Sipas psikologes së spitalit, kjo gjë shkakton konfuzion tek pacientët. Ndërkohë që, pacientët që janë në dijeni të statusit real të shëndetit të tyre reagojnë shumë më mirë ndaj trajtimit.

Transporti. Të gjithë pacientët e intervistuar, pavarësisht nëse kishin qene në gjendje të mirë shëndetësore për të lëvizur, apo në pamundësi të plotë për të lëvizur, kishin patur një rrugë të vetme për të ardhur në spital; nëpërmjet mjeteve private. Transporti me taksì, apo mjete të tjera publike rriste në mënyrë të konsiderueshme shpenzimet e këtyre pacientëve. Kjo kosto rritej më tepër për ata pacientë që refuzonin të qëndronin në spital për shkak të kushteve të papërshtatshme, ose që shkonin cdo fundjavë në shtëpi për të plotësuar nevojat higjienike.

“Kam ardhur ugjent me taksì dhe e kam paguar 80 mijë lekë. Nuk më sollën me ambulancë”. (Intervista me pacientë)

“Kam ardhur me taksì sepse nuk eci dot dhe taksia më ka kushtuar 45 mijë lekë.” (Intervista me pacientë)

3.d) Trajtimi në qendrat e kujdesit paliativ

Edhe për rajonet ku këto qendra ofrojnë shërbim, nevojat nuk plotësohen tërësisht si pasojë e stafit të kufizuar që ato disponojnë, pamjaftueshmërisë së mjeteve të transportit, dhe orarit të ofrimit të shërbimeve. Gjithësesi, pacientët dhe familjarët shprehen të kënaqur për cilësinë e shërbimit, motivimin dhe përgjegjshmërinë e stafit, për periudhën që ata i ofrojnë shërbimin.

“në fillim, kur më thanë që shërbimi nga ryder është shumë i mirë dhe falas nuk e besova..., erdha thjesht për të gjetur derman për dhimbjet e

gruas, por me thënë të drejtën gjeti derman jo vetëm gruaja, por edhe ne të tjerët....., pasi të paktën jemi të qetë dhe sigurt sido që të shkoj gjendja e saj...” (intervista me familjarë)

Pavarësisht cilësisë së shërbimit, të ofruar pacientët ndeshen me disa shqetësime të cilat janë të lidhura me shërbimin 24 orë dhe nevojat e pacientëve në ditët e pushimit.

Pacientët dhe familjarët pohojnë se shpesh ndiejnë nevojën për shërbim paliativ në orët e natës dhe gjatë fundjavës, kohë kur këto qendra janë të mbyllura. Pothuaj të gjitha këto qendra ofrojnë shërbim deri në orën 17.00.

Shpesh herë qendrat në fjalë detyrohen të mbulojnë një numër më të madh pacientësh nga sa munden bazuar në kapacitetet e tyre, duke zgjedhur të ndihmojnë më shumë pacientë, por duke çenuar, deri diku, cilësinë e shërbimit.

“do ju luteshim që nëse keni gjë në dorë ose nëse mundeni, shënoni diku që jemi shumë të shqetësuar, për orët e natës, për të shtunën dhe të djelën. Nuk dimë nëse është e mundur që të paktën, nga ju që na ndihmoni, të mendoni ndonjë zgjidhje për këtë. Me thënë të drejtën mua më zë tmerri, kur afron fund java, dhe mendoj se mund ti fillojnë ato dhimbjet..nuk di se ku të përplasem”

3.e) Trajtimi në shtëpi

Në mungesë të qendrave ‘Hospis’ me shtretër, aktualisht, të gjithë pacientët terminal me Ca qendrojnë në shtëpitë e tyre deri në fund të jetës dhe familjarët janë kujdestarët kryesorë të tyre gjatë gjithë fazës terminale të sëmundjes.

Kushtet e vështira të banimit, mungesa e një dhome të veçantë për disa të sëmurë apo e mjeteve ndihmëse si karrige me rrota, etj., vështirësojnë edhe më tepër gjendjen e tyre në stadin terminal.

Për shkak të një niveli të lartë papunësie në vend, ka qenë e lehtë që për një pjesë të pacientëve terminal me Ca pjesëmarrës në studim të gjendet dikush në familje që të kujdeset për ta gjatë gjithë ditës. Por ndërkohë, në këto familje të varfra, gjendja ekonomike rëndohet edhe më shumë për shkak të sëmundjes.

Në familje të tjera, ku të gjithë anëtarët janë të punësuar, një pjesëtar i familjes është detyruar të lërë punën për t’u kujdesur për pacientin në stadin terminal, gjë e cila rëndon edhe më shumë gjendjen ekonomike të familjes.

Edhe përpara se pacienti të kalojë në stadin terminal, familjarët duhet të shkëputen nga impenjimet e tyre për t’i qendruar pranë të sëmurit kur ai shtrohet në spital apo për t’i qendruar pranë gjatë fazave të tjera të sëmundjes.

Ngarkesa ekonomike që sëmundja e pacientëve i ngarkon anëtarëve të familjeve të tyre përbën një nga vuajtjet më të mëdha të shprehura nga shumë pacientë në këtë studim.

“Unë vetë nuk marr pension. Fëmijët i kam të martuar. I kam futur në borxhe.

Më mirë të vdes sesa të bëj fëmijët të vuajnë. Kur do vijë ajo ditë të iki! More spital, edhe hasëm ta kesh ...! Gjumi më del në 3 të natës dhe nga nuk më shkon mendja: Cfarë do hamë? Cfarë do pimë?” (Intervista me pacientë)

Për një pjesë tjetër pacientësh, të cilët nuk kanë familjarë pranë tyre, gjendja psikologjike dhe ekonomike e tyre është edhe më e rëndë. Përveç të tjerash këta pacientë përballen me vetminë duke ndjerë në mënyrë më të theksuar mungesën e interesimit të strukturave shtetërore për shëndetin dhe mirëqenien e tyre.

Gjendja psikologjike e familjarëve është e rënduar. Ata janë të lodhur fizikisht dhe psikologjikisht prej shërbimeve që u japin të sëmurëve dhe pamundësisë për t'i shpëtuar.

“Të gjitha janë të kota, mirë që kemi një të sëmurë, por jemi sëmurë, edhe ne që i shërbejmë....”

“Jam në merak edhe për fëmijët. Më duket sikur është në depresion. Nuk di edhe unë ndihem për të vrrarë veten. Nuk plotësojmë as kushtet minimale”. (fokus grupi me familjarët)

Duke qenë se stafi mjekësor në përgjithësi i shmanget dhënies së një diagnoze të saktë pacientëve, shpjegimet për gjendjen e të sëmurëve i ngelen familjarëve, të cilët përballen me dilema të forta lidhur me faktin nëse duhet t'u tregojnë të vërtetën bashkëshortëve, fëmijëve ose prindërve të tyre të sëmurë; si dhe me komplekse faji nëse zgjedhin t'ua thonë ose jo atë.

“Unë, sot, ndjehem fajtorë sepse para disa ditësh ja thashë se nga se vuan. Tani them, pse ja thashë??...deri dje reagonte disi ndryshe. Tani nuk pi ilaçet, refuzon, bërtet, thotë se do të vras veten.... “ (nga fokus grupi me familjarët)

Një problem tjetër i madh i shprehur nga familjarët e të sëmurëve është prezenca e fëmijëve të vegjël në familje, të cilët shohin skena tepër të rënda të stadi terminal dhe të fundit të jetës së prindërve ose familjarëve të tjerë në familje.

“Unë dua që të shmang fëmijët që të shohin situata, momente të vështira, po tromakset fëmija...kur im shoq ulërin natën nga dhimbjet, unë nuk di çtë bëj më parë...a të shkoj tek ai apo të shkoj te fëmijët dhe ti zë veshët...që dëgjojnë babain të thërrasë nga dhimbjet”. (fokus grupi me familjarët)

Familjarët kryejnë në përgjithësi edhe shërbimet ambulatorë ndaj pacientëve. Ata aplikojnë injeksionet e Morfinës si dhe ndihmat e tjera të nevojshme. Përvec rajoneve që kanë qendra që ofrojnë shërbime të kujdesit paliativ në banesë, të cilat asistojnë familjarët me pacientët në stadin terminal, rajonet e tjera janë krejtësisht të zbuluara dhe familjarët janë krejtësisht të paasistuar.

Pjesa më e madhe e shqetësimeve të pacientëve dhe familjarëve ka të bëjë me periudhën e natës dhe të fundjavës, gjatë të cilave qendrat e kujdesit paliativ nuk ofrojnë shërbim, si edhe në rrethe dhe kryesisht në zonat rurale, ku nuk ka staf shëndetësor që mund t'u ofrojë shërbim në këtë periudhë.

“Mjeku i familjes na ka ndihmuar, por ai nuk është çdo ditë në fshat. Ka raste që na duhet ndihmë mjekësore dhe nuk kemi se kë të lajmërojmë. ... Në fshatin ku

*jemi, s'kishim se ku të gjenim makinë kur burri pati hemoragji...
Në fshatin tonë infermierja rri nga ora 7 - 4 pasdite, ndërsa mjekja vjen nga
Tirana në ditë të caktuara. Pas orës 4 pasdite dhe gjatë natës nuk ka asnjë njeri
që të mund të na japë ndihmë shëndetësore. Ne nuk kemi as makinë dhe e kemi
shumë të vështirë për të marrë ndihmë nëse na ndodh gjë natën.” (Intervista me
familjarë)*

Në rastet kur nevojitet një ndihmë urgjente ndaj këtyre pacientëve në këto periudha kohore, pacientët e fshatrave dhe familjarët e tyre duhet të gjejnë vetë makina për të shkuar në shërbimet e urgjencës së qyteteve, gjithmonë nëse pacientët mund të lëvizin nga shtrati. Për pacientët e qyteteve ka një mundësi, që është shërbimi i urgjencës. Një shërbim tjetër problematik dhe me detyra të pasqaruara që lidhen me kujdesin paliativ ndaj pacientëve terminal me Ca, i cili do të trajtohet më i detajuar në seksionin në vijim.

3.f) Shërbimi i Urgjencës për pacientët terminal me Ca

Sic u përshkrua edhe më lartë në rastet kur pacientët janë në gjendje të rëndë, kanë probleme me frymëmarrje, tensionin, bëjnë dekupituse, dhe kanë nevojë për ndihmë të menjëhershme të specializuar, dhe kur kjo ndodh gjatë natës ose në fundjavë, e vetmja gjë që familjarët në qytet kanë në dorë të bëjnë është të lajmërojnë urgjencën.

Familjarët që e kishin bërë një gjë të tillë pohuan se nëse i informojnë mjekët e urgjencës se bëhet fjalë për një pacient terminal me Ca, atëherë, në pjesën më të madhe të rasteve, mjekët e urgjencës nuk u vijnë në shtëpi duke u thënë që nuk është detyrë e tyre të kujdesen për këta pacientë dhe që ata nuk kanë se çfarë të bëjnë. “I ka ardhur momenti për të vdekur. C’ mund të bëjmë ne?”

“Unë kam marrë urgjencën në tel. Ata nuk vijnë. Më thonë: çfarë pret nga ne? Çfarë do ti bëjmë ne? Bëji morfinën...përse e bën dramatike, mirë është”.
(fokus grupi me familjarët)

“Unë kam telefonuar në 1.30 të natës dhe nuk të përgjigjet njeri. I kemi kthyer shtëpitë në spitale. Çfarë pret nga ne, thanë ata të urgjencës, ndonjë mrekulli? Ata nuk ta shërojnë, por duhet të vijnë.” (fokus grupi me familjarët)

Disa familjarë pohuan se u është dashur të gënjejnë shërbimet e urgjencës në mënyrë që ata t’u vijnë në shtëpi.

Por, a duhet t’i mbulojë urgjenca shërbimet e nevojshme për pacientët me Ca në stadin e tyre terminal? Mjekët e urgjencës pjesëmarrës në studim dukej se nuk i konsideronin kategori të tyre pacientët terminal me Ca, por si një kategori pacientësh që u ngarkohej si pasojë e mosfunksionimit të strukturave që duhet të kujdeseshin për ta.

“Në urgjencën ku unë punoj, neve na marrin në telefon shumë pacientë terminal me Ca. Ne shkojmë dhe i japim ndihmë kur kanë probleme me

frymëmarrjen ose gjëra të tjera që lidhen me gjendjen terminale. Por, në fakt, këta pacientë duhet të trajtohen nga qendrat përkatëse.” (Nga fokus-grupi me mjekët e familjes dhe mjekët e urgjencës)

3.g) Trajtimi në komunitet

U morën në intervistë administratorë socialë të të gjitha bashkive të qyteteve, ku u zhvillua studimi lidhur me çfarë shërbimesh dhe ndihme ofronin bashkitë e këtyre qyteteve ndaj pacientëve terminalë me Ca. U konstatua se me përjashtim të Bashkisë së Korçës dhe Durrësit, në asnjë prej bashkive nuk kishte programe specifike ndihme, ose qendra speciale, ku mund të përfshihej kjo kategori pacientësh. Në Korçë, bashkia jep një ndihmë, në formën e grantit, bazuar në ligjin 8562 për organizimin dhe funksionimin e pushtetit vendor, për organizatën Mary Potter që orfon shërbim në shtëpi për pacientët terminal me kancer. Gjithashtu disa vite më parë, Bashkia e qytetit të Durrësit ka ndjekur të njëjtën praktikë për shoqatën Ryder që operon në qytetin e Durrësit. Duhet theksuar se mbështetja për Ryderin në Durrës në dy vitet e fundit është ofruar nga prefektura, për ti ardhur sado pak në ndihmë këtij komuniteti në nevojë.

Si shërbime të drejtë për drejta për pacientin, me përjashtim të pagesës në kesh, të cilën edhe këtë nuk e përfitojnë të gjithë, asnjë lloj politike lehtësuese apo mbështetje tjetër alternative ofrohet për këta pacientë apo familjarët e tyre.

“nuk bën vaki të kemi përfituar ndonjë gjë nga lagja, komuna, bashkia apo çfarë i thonë.....as kam pritur dhe as e kam çuar nëpër mend...” (intervista me familjarë)

Pagesa e aftësisë së kufizuar bazohet në ligjin për mbrojtjen sociale, (ligji, No. 7710, 1993). Sipas këtij ligji, personat me aftësi të kufizuar kanë të drejtë për një ndihmë të veçantë financiare në të holla të barabartë me ndihmën ekonomike, rreth 22 \$ në muaj. Vlerësimi i pacientëve bëhet nga Komisioni Mjekësor për Caktimin e Aftësisë për të Punuar (KMCA), i cili është një entitet juridik dhe mjekësor. Në këto kushte, nga pushteti lokal, pacientët që nuk kanë qenë asnjëherë kontribues, në skemën e sigurimeve shoqërore, në rast se plotësojnë kushtet, mund të përfitojnë nga pagesa e paaftësisë.

Në lidhje me përfitimin e kësaj pagese paraqitet një lloj konfuzioni dhe paqartësie nga administratorët social, në lidhje me kriteret dhe kushtet e përfitimit.

Gjatë intervistës me përfaqësues të shërbimit social në Kukës, problemi qendron tek fakti se tek patologjitë e listuara për përfitimin e pagesës së paaftësisë, tumoret malinje janë të kufizuara vetëm në disa diagnoza shumë të rralla. Ndërsa disa nga diagnozat me incidencë të lartë, si ajo e kancerit të gjirit e të tjera, nuk janë pjesë e kësaj liste, dukë lënë kështu jashtë skemës së përfitimit dhe të mbulimit një numër të alrtë pacientësh.

“kemi pasë disa raste, që vinë dhe kërkojnë ndihmë. Mbaj mend, që së fundmi erdhi një grua me burrin për të kërkuar ndihmë, ishin tejet të varfër. Më erdhi shumë keq, ajo vuante nga një kancer i sëmundjeve të grave, ishin shumë të varfër, por sëmundja e saj nuk ishte tek lista.” (intervista me administrator socialë)

Gjithashtu, gjatë ëorkshopit me administratorët social, brenda grupit kishte qendrimetë ndryshme

dhe kontradiktore në lidhje me kriteret dhe kushtet e përfitimit të pagesës së paaftësisë. Disa shpreheshin se të gjithë pacientët me kancer të pashërueshëm përfitojnë pagesën e paaftësisë nëse ato plotësojnë kriteret dhe plotësojnë dokumentet përkatëse, pavarësisht nga diagnoza e tyre. Dhe tjerë pohonin se ka disa lloj kufizimesh dhe barrierash që vështirësojnë aksesin për të përfituar.

3.h) Mbështetja për personat e vetmuar, jo autosuficient

Mbetet ende e paqartë se çfarë ndodh realisht me personat e vetmuar terminalë me Ca në momentin kur ata nuk janë më autosuficient dhe nuk kujdesin dot për veten. Në intervistat e realizuara në këtë studim ishte e vështirë për ne të gjenim pacientë të tillë të vetmuar. Kjo pasi lidhjet familjare duket se janë ende të forta në vendin tonë, dhe pikërisht për këtë, janë familjarët ata që mbulojnë barrën më të rëndë të kësaj sëmundjeje. Por kjo nuk eliminon faktin që pacientë të tillë të vetmuar ekzistojnë. Mjekët, infermierët dhe punonjësit socialë të pyetur në lidhje me këto raste, nuk kishin asnjë informacion për raste të tilla dhe për atë se çfarë ndodhte me ta. Gjë e cila tregon ndoshta edhe më qartë se pacientët terminal me Ca që jetojnë të vetmuar janë totalisht larg syve dhe vëmendjes së strukturave të kujdesit shëndetësor dhe shoqëror.

3.i) Punësimi dhe ndihma ekonomike për pacientët me Ca

Për shkak të gjendjes fizike, detyrimit për të shkuar në spital, për të bërë kimioterapinë, radioterapinë apo trajtime të tjera, këtyre pacientëve iu duhet të shkëputen nga puna dhe të marrin raport shëndetësor. Por, për shkak të uljes së të ardhurave të marra nga raportet dhe vështirësive ekonomike që hasin për të përballuar sëmundjen, një pjesë e këtyre pacientëve zgjedhin të vijnë punën edhe kur janë në trajtim.

“Unë kam vazhduar të shkoj në punë ndonëse kam qenë i sëmurë, sepse më duheshin lekët. Kam vazhduar të shkoj në fshatra dhe të punoj si infermier ndonëse bëja kimioterapinë në Korçë. Kështu, i bëja gjilpërën pacientit dhe më pas shtrihesha vetë në shtratin e vizitave pasi isha shumë i lodhur... Unë jetoj vetëm me djalin, i cili është pa punë dhe nuk i plotëson dot nevojat e mia ekonomike.” (Intervista nr.2 me pacientë)

Një problem tjetër me të cilin ndodh të përballen pacientët me Ca është edhe heqja nga puna ndërkohë që janë me raport, pasi punëdhënësit i konsiderojnë tashmë si të paaftë për punë, apo si punonjës që nuk do të jenë edhe për shumë kohë dhe që tentojnë t'i zëvendësojnë.

“Kam qenë në punë deri në Qershor. Më pas, mora raport dhe lejen e zakonshme. U ktheva disa ditë në punë dhe më thanë se më kanë pushuar dhe zëvendësuar, ndërkohë që unë kam qenë me raport. Dhe nuk e di se si do të vejë kjo punë... Me borxhe jam. Jemi deri në grykë. Në këtë rast shteti s'ka bërë asgjë për mua... Kam vajzën studente dhe ajo kujdeset për mua. Burri më ka vdekur. Kam edhe një djalë në shkollë. U jam bërë barrë... Të punosh 30 vjet dhe të mos jesh në gjendje të përballosh një sëmundje?!” (Intervista nr 3 me pacientë)

Ndodh shpesh, që pacientët nuk përfitojnë statusin e invaliditetit pasi janë të keqinformuar. Ata nuk janë të orientuar për rrugën institucionale që duhet të ndjekin, në lidhje me shërbimet dhe përfitimet nga sistemi i kujdesit shëndetësor dhe ai social. Kjo vjen e dhe si pasojë e mungesës së punonjësit social në shërbimet e sistemit të kujdesit shëndetësor, sidomos në atë parësor, i cili ndër të tjera ka si detyrë informimin dhe orientimin e pacientit mbi të drejtat dhe shërbimet.

“Jo, jo nuk përfiton asgjë, nuk e kuptoj ka paguar sigurime për gjithë ato vite, dhe tani që ka nevojë, hiç, asgjë, as pension, as shërbime mjekësore, nuk di më çfarë të them dhe si ndihem” (fokus grupi me familjarët)

Çdo kontribuesi/e, edhe pse në momentin që është diagnostikuar me kancer nuk ka qenë në marrëdhënie punë, i lind e drejta për të përfituar. Nëse pacienti përmbush kriteret sipas KMCA (kriteret e caktimit të aftësisë për punë, të miratuara nga Ministria e Shëndetësisë, me shkresën nr. 4913 datë 24.11.2010), ai përfiton statusin e invaliditetit sipas një niveli dhe periudhe të përcaktuar nga ky komision dhe më tej përfiton pensionin e invaliditetit.

Shërbimet sociale për pacientët terminal, në rastet kur ata i përfitojnë janë të kufizuara vetëm në të holla, ndërkohë që nuk ka asnjë shërbim plotësues apo lehtësues për pacientin terminal apo familjarët e tij, nga asnjë nga llojet e pushteteve (qendror apo vendor). Në asnjë rast nuk na rezulton që ata të kenë përfituar ndonjë formë apo lloj tjetër ndihme. Ndërkohe që për kategori të veçanta të personave më aftësi të kufizuara ekzistojnë dispozita ligjore, të cilat krahas ndihmës në të holla garantojnë edhe mbrojtje ligjore, rimbursim të energjisë elektrike, faturat telefonike, përjashtim nga taksat etj.

3.j) Medikamentet dhe rimbursimi

Pjesa kryesore e medikamenteve për të sëmurët me kancer, e cila është e një kostoje relativisht të lartë, është me rimbursim. Megjithatë, nga informacionet e marra nga pacientët e familjarët si dhe specialistët e kësaj fushe ka sërish mangësi dhe hapësira për përmirësime. Kështu, një sërë mjekësh, por edhe pacienësh dhe familjarësh pjesëmarrës në studim sugjeruan se duhet të ndryshohet lista e medikamenteve me rimbursim për këta pacientë.

Analgjëzikët aktualisht të rimbursueshëm janë Paracetamoli, Analgina, Petidina dhe Morfina. Ndërkohë që nga momenti i fillimit të analgjëzikëve, pacientëve u përshkruhen rregullisht edhe analgjëzikë të tjerë që nuk janë në listën e medikamenteve me rimbursim. Kështu, përpara fillimit të Morfinës, pothuaj të gjithë pacientët aplikojnë Tramadolnë, i cili nuk është i rimbursueshëm. Përsa i përket përshkrimit të Morfinës, siç u theksua edhe më sipër, ekzistojnë vetëm dy forma të përdorimit të saj të rimbursueshme që janë tableta dhe ampula. Mjekët sugjeruan që do të ishte e nevojshme të ishin të rimbursueshme edhe forma të tjera aplikimi të Morfinës si ajo me pika, me spraj, etj.

Ndonëse nuk ka kufizime për sasinë e Morfinës që i përshkruhet pacientëve nga ISKSH, këto kufizime ekzistojnë në protokollin e trajtimit të pacientëve terminal me Ca. Sipas specialistëve të intervistuar, është e nevojshme që ky protokoll të ndryshojë dhe të rritet sasia e Morfinës që mund t'u përshkruhet këtyre pacientëve.

Një çështje tjetër e rëndësishme që lidhet me rimbursimet është edhe ajo e rimbursimit të medikamenteve për sëmundjet e tjera bashkëekzistuese të këtyre pacientëve si diabet, hipertension, etj. Medikamentet për sëmundjet bashkëekzistuese për pacientët me Ca janë të parimbursueshme deri në momentin që ata marrin pensionin e invaliditetit ose të paaftësisë.

Ndërkohë që pacientët që marrin pension invaliditeti ose paaftësie kanë rimbursim të plotë për medikamentet e diagnozës së tyre kryesore dhe rimbursim të pjesshëm për medikamentet e sëmundjeve të tjera bashkëekzistuese.

Gjithashtu të parimbursuara janë edhe medikamentet për një pjesë të simptomave që shfaqin pacientët terminalë me Ca, siç është daktarinë xhel për mykun oral.

3.k) Pagesa nën dorë

Një tjetër problem i rëndësishëm është **pagesa nën dorë**. Ndërkohë që një pjesë e pacientëve ose familjarëve pohuan se kishin dashur “të qerasnin” mjekun për ta shpërblyer në një lloj mënyre për përkujdesjen që u kishte ofruar; një pjesë tjetër pohuan se kishin qenë të detyruar të paguanin pasi mjeku ua kishte kërkuar hapur këtë gjë.

Pacientët dhe familjarët, të siguar ose jo, pohuan se u është dashur të paguajnë pothuaj për cdo shërbim shëndetësor që kanë marrë.

Për të siguar paratë, për të qerasur mjekun dikush kish shitur lopën, dikush unazën që mbante në dorë, e dikush kishte marrë borxhe tek të njohurit.

Shumat e parave të shpenzuara ndikoheshin nga fakti nëse pacienti kishte kryer ose jo ndonjë ndërhyrje kirurgjikale, apo kimioterapi, ku në një pjesë të mirë rastesh medikamentet mungonin.

“Kam paguar për kimioterapinë. Gjysmat i kam blerë vetë sepse nuk kishte në spital. Ndërsa pagesa e mjekëve është pa inventar, me zarfa të hapur edhe të mbyllur. Disa kërkojnë dhe disa jo. Nga Qershori deri më tani unë kam shpenzuar rreth 4 milionë lekë.” (Intervista 3 me pacientë).

“Më kanë shkuar rreth 5 milion lekë deri tani. Këtu operacionin nuk ta bëjnë po nuk pagove.” (Intervista 4 me pacientë).

3.l) Mbështetja psikosociale për pacientët terminal me Ca dhe familjarët e tyre

Ndonëse një pjesë e konsiderueshme e pacientëve dhe familjarëve në studim shfaqën nevojën për një asistencë psikosociale, një pjesë shumë e vogël e tyre kishin marrë një mbështetje të tillë. Për një pjesë tjetër kjo formë ndihme ose mbështetje ishte ende e pakconceptueshme. Ndërkohë që disa pacientë dhe familjarë pohuan se u ndien më mirë pasi patën mundësinë të tregonin dhe diskutonin gjatë intervistave ose fokus-grupeve lidhur për problemet e tyre.

Një pjesë e madhe e mjekëve të familjes dhe mjekëve onkologë në studim i konsideruan problemet psikologjike të pacientëve dhe familjarëve si një nga problemet kryesore, ndaj të cilave atyre nuk u ofrohet asnjë formë mbështetje. Një sërë mjekësh pohuan se ata u ofronin vetë mbështetje psikologjike ose ‘psikoterapi’ këtyre pacientëve dhe familjarëve duke e perceptuar këtë si pjesë të detyrave të tyre, ndonëse mjekët nuk kanë marrë në trajnimin e tyre profesional asnjë njohuri apo aftësi lidhur me zhvillimin e këshillimit psikologjik dhe aq më pak psikoterapisë .

Përveç spitalit onkologjik, aktualisht mungojnë psikologët në qendrat e tjera shëndetësore, ku

marrin kujdes këta pacientë. Gjithashtu, psikologët dhe punonjësit socialë mungojnë ose janë në numër të kufizuar edhe në qendrat e tjera publike dhe jopublike të shërbimit onkologjik në banesë.

Edhe në rastet kur këto organika ekzistojnë, sërish ekziston problemi se në Shqipëri psikologët nuk kanë trajnimin e nevojshëm për kujdes paliativ.

3.m) Perspektivat e të ardhmes

Disa ndërhyrje që janë programuar për të ardhmen me qëllim përmirësimin e situatës së kujdesit paliativ në vend, lidhur kjo edhe për pacientët me Ca janë:

- Hartimi i ligjit të kujdesit paliativ
- Projekti pilot për ofrimin e shërbimit të kujdesit paliativ, në pesë spitale rajonale të vendit.
- Hapja së shpejti e një specializimi afatshkurtër një vjeçar për mjekë, pranë fakultetit të mjekësisë.
- Pasurimi i kurrikulës universitare për mjekët, infermierët dhe punonjësit social, për kujdesin paliativ.
- Hartimi i udhërrëfyesit për profesionistët e shëndetit, për kujdesin paliativ, përfshirë këtu edhe atë pediatrik.
- Ofrimi i seminareve mbi përdorimin e opioidëve, për mjekët e familjeve.
- Ofrimi i kurseve residenciale, me grupe të vogla, për kujdesin paliativ
- Publikimi i literaturës të kujdesit paliativ, në gjuhën shqipe, për profesionistët dhe publikun e gjerë.

3.n) Përmbledhje e nevojave imediate të shprehura nga pacientët dhe familjarët

- Nevojat kryesore të shprehura nga pacientët dhe familjarët ishin ato ekonomike. Përveç humbjes së jetës, dhe përpara saj, kjo sëmundje shkakton një barrë të rëndë ekonomike për pacientët dhe familjet e tyre. Pensioni i invaliditeti dhe i paaftësisë, në rastet kur merret (pasi një pjesë e pacientëve terminalë me Ca nuk e kanë përfutur atë) është totalisht i pamjaftueshëm për të përballuar shpenzimet formale dhe joformale të sëmundjes.
- Të gjithë pacientët kanë nevojë të marrin pension dhe ky të jetë në përputhje me shpenzimet që u nevojiten atyre për të përballuar sëmundjen.
- Rritja e shpejtësisë së ekzaminimit.
- Përmirësimi i kujdesit që ofrohet nga mjekët e familjes.
- Përmirësimi i kushteve të spitalit lidhur me aparaturat, plotësimin me medikamente, akomodimin dhe komunikimin e stafit mjekësor.
- Ulja e korrupsionit dhe eliminimi i pagesave nën dorë.
- Përmirësimi i sistemit të shërbimit të urgjencës, transportit dhe gatishmërisë së mjekëve të urgjencës ndaj këtyre të sëmurëve.
- Nevoja për mbështetje emocionale nga psikologë për pacientët dhe familjarët është

evidentuar. Kjo formë asistence, ndonëse e kërkuar, është forma që i ofrohet më rrallë pacientëve dhe familjarëve.

- Krijimi i mundësive për dhënie ndihme dhe përkujdesje për pacientët e vetmuar terminal. (Një person që të kujdest për ta)
- Krijimi i qendrave me shtretër pranë cdo rajoni për pacientët terminalë që kanë nevojë për ndihmë shëndetësore që nuk mund t'u ofrohet në kushtet e shtëpisë.
- Krijimi i qendrave që ofrojnë kujdes paliativ në banesë pranë cdo rajoni.
- Ofrimi i shërbimeve të kujdesit paliativ edhe gjatë natës dhe fundjavës për pacientët në zonat urbane dhe rurale.

III. REKOMANDIME TË PROPOZUARA NGA SPECIALISTËT E KUJDESIT SHËNDETËSOR DHE SHOQËROR

Mjekët e familjes, infermierët, onkologët, drejtuesit e ISKSH, të institucioneve të kujdesit onkologjik dhe administratorët e shërbimeve sociale pjesëmarrës në studim kanë dhënë sugjerimet e mëposhtme për përmirësimin e kujdesit shëndetësor dhe psikosocial ndaj pacientëve me Ca:

- Është e rëndësishme të përmirësohet infrastruktura e shërbimeve shëndetësore. Nevojiten automjete, pajisje imazherike, laboratorë.
- Është e rëndësishme të ketë një qendër 'Hospis' me disa shtretër për cdo rajon.
- Duhet të ketë qendra që ofrojnë shërbim onkologjik në banesë me staf të specializuar në cdo rajon të vendit.
- Të shfrytëzohet personeli i spitaleve për të ofruar kujdes paliativ, pasi spitalet nuk punojnë me kapacitet të plotë.
- Të sigurohet shërbim 24 orë për pacientët terminal në shtëpi.
- Duhet rivlerësuar lista e barnave të rimbursuara për pacientët në trajtimin paliativ. Duhet të favorizohen edhe për barnat për sëmundjet bashkëekzistuese dhe ato simptomatike.
- Duhet rritur sasia vjetore e përdorimit të Morfinës.
- Duhet të rriten format e preparateve të Morfinës dhe të jenë të rimbursueshme.
- Të lejohet përshkrimi i Morfinës nga mjeku i familjes në zonat ku nuk lejohet.
- Duhet shtuar sasia e Morfinës në protokollin e trajtimit të sëmundjes.
- Duhet që komisionet parlamentare të nxjerrin udhëzime të veçanta. Pra duhet të futet politika që t'i japë strukturave administrative mundësinë që të bëjnë ndryshime.
- Për grupet e pafavorizuara duhet më shumë informacion në media, të përfshihen psikologë dhe punonjës socialë dhe të krijohen struktura që të bëjnë advokacinë e këtij grupi.
- Duhet zbatuar standartet lidhur me organikat në qendrat shëndetësore dhe të shërbimeve onkologjike lidhur me numrin e mjekëve, infermierëve dhe përfshirjen e psikologëve dhe punonjësve socialë.
- Duhet të trajnohen mjekët dhe infermierët e rretheve lidhur me kujdesin paliativ.
- Duhet t'u jepet pacientëve dhe familjeve mbështetje e specializuar psikologjike dhe asistencë sociale.
- Duhet rishikuar lista e diagnozave të kancerit, nga të cilat mund të përfitojnë pension paaftësie pacientët terminal me kancer.
- Duhet të përmirësohet ndihma ekonomike që u jepet këtyre pacientëve në mënyrë që të përballojë shpenzimet reale të sëmundjes.
- Duhet të ofrohet një formë mbështetje për personat e vetmuar që nuk janë më autosuficien

IV. BIBLIOGRAFIA

- Incidence and mortality data. Available from www.who.int/whr/2003/en/annex2-en.pdf
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical report series 804. Geneva: World Health Organization, 1990. Available from <http://www.who.int/cancer/publications/en>.
- WHO Definition of Palliative Care. Available from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition.en>
- Stjernsward J, Clark D. Palliative medicine a global perspective. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2004:1197e1224.
- The Public Health Strategy for Palliative Care, Jan Stjernsward, MD, PhD, FRCP (Edin), Kathleen M. Foley, MD, and Frank D. Ferris, MD., Journal of Pain and Symptom Management Vol. 33 No. 5 May 2007
- Palliative Care. (Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes ; module 5, ISBN 92 4 154734 5 (NLM classification: QZ 266)
- The Public Health Strategy for Palliative Care, Jan Stjernsward, MD, PhD, FRCP (Edin), Kathleen M. Foley, MD, and Frank D. Ferris, MD., Journal of Pain and Symptom Management Vol. 33 No. 5 May 2007
- INSTAT, Shkaqet e Vdekejeve për Vitin 1990, sipas klasifikimit Ndërkombëtar ICD-9
- INSTAT, Shkaqet e Vdekejeve për Vitin 1994, sipas klasifikimit Ndërkombëtar ICD-9
- INSTAT, Shkaqet e Vdekejeve për Vitin 2009, sipas klasifikimit Ndërkombëtar ICD-9
- Ligjin Nr.7703, neni 35 pika 1, datë 11.05.1993 (i ndryshuar) për sigurimet shoqërore në Shqipëri,
- End of Life and Palliative Care in Albania, Study on death concept and the situation of palliative care for terminally ill cancer patients in Albania, study of Ryder Albania, 2009.
- Stephen R Connor, PhD, Kristo Huta, MD, *Palliative Care Needs Assessment for Albania*, November 2010
- Lista e Barnave të Rimbursuara nga ISKSH, 2009.
- Higginson I. The Palliative Care for Londoners: needs, experiences and future strategy, NCHSPC, 2003.

V. SHTOJCA

1. Plani i Intervistës për Pacientët

Vlerësimi i nevojave:

Mosha

Gjinia

Vendbanimi

Arsimimi

1. Sa kohë keni me këtë sëmundje?
2. Kush ju ka diagnostikuar?
3. Si do ta përshkruanit kujdesin shëndetësor që keni marrë gjatë kësaj periudhe?
4. Çfarë ndihme mjekësore keni marrë? Ku? Nga kush?
5. Si vendosët të kërkonit kujdes shëndetësor në atë vend?
6. Ç'kombinim profesionistësh është përfshirë në kujdesin shëndetësor ndaj jush?
7. A është në gjendje mjeku i familjes, sipas jush, t'ju përshkruajë mjekimin që ju duhet?
8. Si do ta përshkruanit marrëdhënien me stafin shëndetësor, mjek, infermier?
9. A keni patur probleme me kohën? Ju është dashur të prisni? Jeni sorollatur? Nuk keni patur se kush t'ju shoqërojë?
10. Keni patur problem me largësinë dhe transportin?
11. Keni paguar për medikamentet dhe terapinë? Sa? Keni paguar nën-dorë?
12. Çfarë ndihme ekonomike merrni? (A përfiton pension invaliditeti?)
13. A i përballoni me të shpenzimet e sëmundjes? Si?
14. Kush kujdeset për ju në shtëpi?
15. Kush do të kujdeset nëse gjendja shëndetësore do të përkeqësohet dhe nuk do të jeni në gjendje të kujdeseni për veten?
16. Keni ndjerë nevojë për mbështetje emocionale nga profesionistë? Po familjarët?
17. A ju është ofruar një mbështetje e tillë? Nëse po, nga kush? Si do ta përshkruanit?
18. Cilat janë nevojat tuaja kryesore në përballimin e kësaj sëmundjeje?
19. Çfarë duhet të përmirësohet, sipas jush, në kujdesin që u ofrohet të sëmurëve në gjendjen tuaj?

2. Plani i Intervistës për Familjarët

Vlerësimi i nevojave:

Mosha

Gjinia

Vendbanimi

Arsimimi

1. Sa kohë ka i afërmi juaj me këtë sëmundje?
2. Kush e ka diagnostikuar?
3. Si do ta përshkruanit kujdesin shëndetësor që ka marrë gjatë kësaj periudhe?
4. Çfarë ndihme mjekësore ka marrë? Ku? Nga kush?
5. Si vendosi të kerkojë kujdes shëndetësor në atë vend?
6. Ç'kombinim profesionistësh është përfshirë në kujdesin shëndetësor ndaj tij?
7. A është në gjendje mjeku i familjes, sipas jush, të përshkruajë mjekimin që i duhet të afërmit tuaj?
8. Si do ta përshkruanit marrëdhënien me stafin shëndetësor, mjek, infermier?
9. A keni patur probleme me kohën? Ju është dashur të prisni? Jeni sorollatur? Keni patur mundësi ta shoqëroni?
10. Keni patur problem me largësinë dhe transportin?
11. Keni paguar për medikamentet dhe terapinë? Sa? Keni paguar nën-dorë?
12. Çfarë ndihme ekonomike merrni? (A përfiton i afërmi juaj pension invaliditeti?)
13. A i përballoni me të shpenzimet e sëmundjes? Si?
14. Kush kujdeset për të në shtëpi?
15. Kush do të kujdeset nëse gjendja shëndetësore do të përkeqësohet dhe nuk do të jetë në gjendje të kujdeset për veten?
16. Keni ndjerë nevojë për mbështetje emocionale nga profesionistë? Po i afërmi juaj?
17. A ju është ofruar një mbështetje e tillë? Nëse po, nga kush? Si do ta përshkruanit?
18. Cilat janë nevojat kryesore të të afërmit tuaj në përballimin e kësaj sëmundjeje?
19. Cilat janë nevojat tuaja kryesore?
20. Çfarë duhet të përmirësohet, sipas jush, në kujdesin që u ofrohet të sëmurëve në gjendjen e të afërmit tuaj?

3. Plani i intervistët për mjekët e familjes

Mosha:

Gjinia:

Profesioni:

Qendra shëndetësore:

Qyteti/fshati:

Eksperiencia profesionale në vite:

1. A ju ndodh, shpesh, të keni pacientë me kancer në komunitetin tuaj?
2. Nëse po, sa është numri i tyre afërsisht?

3. Sipas mendimit tuaj, kur një pacient me kancer, quhet terminal?
4. Kur kontaktojnë ata me ju? Në fillim, në mes a në fund të sëmundjes?
5. A përbëjnë familjarët e pacientit terminalë me kancer, një faktor të rëndësishëm në trajtimin e pacientit?
6. Cilat janë detyrimet tuaja në lidhje me këtë grup pacientësh.
7. Sa shpesh e vizitoni, një pacientë terminal me kancer?
8. A mundeni ju të kryeni vizita në shtëpi të pacientëve? nëse po, sa shpesh?
9. Mendoni se pacienti terminal duhet të jetë përgjegjësi e mjekut të familjes?
10. A keni ju kohën e nevojshme dhe mundësinë që ti trajtoni ata si duhet, sidomos në fazën e fundit (terminale) të sëmundjes? Nëse po, çfarë lloj shërbimi i ofroni. Nëse jo, çfarë sugjeroni?
11. Cilat janë problematikat më të ndeshura, në lidhje me ofrimin e shërbimit të pacientëve terminal?
12. Cili është niveli i bashkëpunimit tuaj me mjekun specialist onkolog, për trajtimin e pacientit terminal me kancer.
13. Nëse ju kujtohet, a keni marrë ju informacionin teorik, mbi kujdesin paliativ, në formimin tuaj akademik?
14. A keni marrë pjesë në ndonjë trajnim mbi kujdesin paliativ? Nëse po, a është i mjaftueshëm, apo mendoni se keni nevojë për njohuri më të thelluara.
15. Cilat janë problematikat më të mëdha të pacientit në këtë fazë të sëmundjes?
16. Cilat janë medikamentet që përdorni më shumë për të trajtuar pacientët terminal?
17. A keni kufizime në përshkrimin e medikamenteve (opioideve) për pacientët me kancer? Nëse po, çfarë lloj kufizimesh?
18. Sa informacion keni në përshkrimin e opioideve
19. A ju ndodh të përshkruani morfinën? Nëse po, si e përshkruani atë? (formën farmaceutike (ampul, tabletë) sasinë (ne mg), shpeshtësinë (me udhëzim 7 ditore)
20. Nëse e keni përdorur, sa rezultat ka pasur ajo në trajtimin e këtyre pacientëve?

4. Plani i intervistët për Onkologët

Mosha:

Gjinia:

Poliklinika:

Eksperienca profesionale, në vite:

1. Sa pacientë me kancer ka në qytetin/rajonin tuaj?
2. Cilat janë detyrimet tuaja në lidhje me këtë grup pacientësh?

3. Sipas mendimit tuaj, kur një pacient me kancer, quhet terminal?
4. Sa shpesh e vizitoni, një pacientë terminal me kancer?
5. Sa shpesh keni mundësi të vizitoni një pacientë terminal me kancer?
6. A mundeni ju të përballoni, edhe shërbimin në shtëpi, për fazën terminale të sëmundjes? Nëse po, si dhe sa shpesh?
7. A keni ju kohën e nevojshme dhe mundësinë që ti trajtoni ata si duhet, sidomos në fazën e fundit (terminale) të sëmundjes? Nëse, po çfarë lloj shërbimi i ofroni. Nëse jo, çfarë sugjeroni?
8. Sipas mendimit tuaj, përgjegjësi e kujt duhet të jetë pacienti terminal me kancer?
9. Sa dhe si komunikoni me mjekët e familjes, për trajtimin e pacientëve terminal?
10. Cilat janë problematikat më të ndeshura, në lidhje me ofrimin e shërbimit të pacientëve terminal?
11. Nëse ju kujtohet, a keni marrë ju informacionin teorik, mbi kujdesin paliativ, në formimin tuaj si specialist onkolog?
12. A keni marrë pjesë në ndonjë trajnim mbi kujdesin paliativ? Nëse po, a është i mjaftueshëm, apo mendoni se keni nevojë për njohuri më të thelluara.
13. Cilat janë problematikat më të mëdha të pacientit në këtë fazë të sëmundjes?
14. Cilat janë medikamentet që përdorni më shumë për të trajtuar pacientët terminal?
15. A keni kufizime në përshkrimin e medikamenteve (opioideve) për pacientët me kancer? Nëse po, çfarë lloj kufizimesh?
16. Sa informacion keni në përshkrimin e opioideve
17. A ju ndodh të përshkruani morfinën? Nëse po, si e përshkruani atë?
(formën farmaceutike (ampul, tabletë) sasinë (ne mg), shpeshtësinë (me udhëzim 7 ditore)
20. Nëse e keni përdorur, sa rezultat ka pasur ajo në trajtimin e këtyre pacientëve?

5. Plani i intervistës për përfaqësues të DRSKSH-ve

Mosha:

Gjinia:

Profesioni:

Pozicioni:

Rrethi/rajoni:

Eksperiencia profesionale në vite:

1. Si dhe sa adresohen nevojat e pacientëve terminal me kancer në rajonin tuaj?
2. Cili është shërbimi përgjegjës për t'u ofruar shërbim atyre?
3. Sa prioritet kanë ata në raport me grupe/kategori të tjerë pacientësh?
4. Si vepohet në rastet ku pacientët nuk janë autosuficient?
5. Sipas mendimit tuaj, a munden mjekët e familjes të ofrojnë shërbim në shtëpi për pacientët terminal me kancer? Nëse po, si dhe përse? Nëse jo, përse?
6. Sipas mendimit tuaj, cili profesionist duhet të jetë përgjegjës për t'u ofruar shërbim pacientëve terminal me kancer?
7. A ju ka lindur ndonjëherë nevoja të shtroni çështje të ndryshme të pacientëve terminal në nivele të larta hierarkie? Nëse po, çfarë?
8. A keni informacion mbi problematikat me të cilat përballen pacientët dhe familjarët e tyre?
9. A ka kufizime, të karaktereve të ndryshme, që mjeku i familjes apo mjeku onkolog të përshkruaj medikamentet/opioidet për pacientët terminal me kancer?

6. Plani i Intervistës për Administratorin Social në Bashki

Mosha

Gjinia

Bashkia

1. Sa informacion keni për pacientët me kancer në bashkinë tuaj?
2. Çfarë shërbimi u ofrohet atyre ose familjarëve?
3. A keni informacion se çfarë përfitojnë ata nga sistemi i mbrojtjes sociale?
4. A keni patur kërkesa për mbështetje prej tyre?
5. A jua kanë adresuar shërbimet shëndetësore këtë kategori si grup vulnerabël?
6. Çfarë mendoni se mund t'u ofrojë zyra juaj kësaj kategorie, nëse përbën grup vulnerabël?



Shoqata Shqiptare e Kujdesit Paliativ
Adresa: Lagjia nr. 6, Rr. "A. Goga", Pall. 505, Durrës
Tel: 052 230 609
E-mail: kristohuta@yahoo.com