



**A K U T N O Z B R I N J A V A N J E
I P R I M A R N A R E H A B I L I T A C I J A
U Z E M L J A M A Č L A N I C A M A E S C I F - A 2 0 0 7 .**

POZADINA

Jedna od mogućnosti za koju je zaslužno stvaranje ESCIF-a je relativno lako skupljanje, razvrstavanje i uspoređivanje informacija o organizacijama i zemljama članicama.

Razmjena informacija među zemljama članicama je jasno iznesena namjera federacije. Pretpostavlja se da dijeljenje znanja i iskustva može dovesti do poboljšanja kvalitete života ljudi sa spinalnom ozljedom kroz stvaranje standarda najbolje prakse i nadahnuće organizacija članica na primjenu tih standarda u njihovim zemljama.

SVRHA ISTRAŽIVANJA: AKUTNO ZBRINJAVANJE I PRVA REHABILITACIJA

NAMJERA I CILJEVI

Ovo je prvi projekt skupljanja informacija koji je inicirao ESCIF. Njegova namjera je bila prikupiti i razvrstati informacije o uslugama akutnog zbrinjavanja i prve rehabilitacije koja se u zemljama članicama nudi ljudima sa spinalnim ozljedama.

I prije smo bili svjesni da postoje razlike u načinu na koji su bolničke usluge i usluge zdravstvene skrbi utemeljene i organizirane u velikom broju zemalja i očekivali smo kako će se te razlike odraziti na inicijalni tretman pacijenata s traumatskim i netraumatskim spinalnim ozljedama. Željeli smo specifičnije identificirati te razlike i analizirati kako one utječu na kvalitetu zbrinjavanja u svakoj zemlji. Željeli smo saznati više o problemima kojima su se bavile organizacije i što su praktično poduzele u smislu poboljšanja. Konačno, željeli smo razmotriti implikacije tih nastojanja na buduću politiku ESCIF-a.

METODA: PRVI DIO – UPITNIK

Inicijalno istraživanje je bilo u obliku upitnika koji je e-mailom bio upućen svim organizacijama i zemljama članicama. Kako su i pitanja i odgovori bili na engleskom jeziku, tako su pitanja bila jednostavna i direktna koliko god je to bilo moguće kako bi ih bilo moguće lako razumjeti i na njih dati odgovor. Kadgod je bilo moguće, pitalo se za faktične informacije, a ne za mišljenja i/ili odgovore s više mogućnosti izbora. To nije samo učinilo upitnik lakšim i kraćim, nego je olakšalo i bilježenje i usporedbu odgovora. Kako bi se dopisnicima dala mogućnost za detaljnije osnovne informacije, ponuđen im je i prostor za komentare.

METODA: DRUGI DIO – DISKUSIJSKA RADIONICA

Drugi dio studije je uključivao naknadnu diskusiju na ESCIF kongresu održanom u travnju 2007. Prije kongresa su svi delegati dobili *preliminarno* izvješće na šest strana sa sažetkom odgovora iz upitnika. Uz to, radionica je otvorena kratkom prezentacijom koja je podcrtala dotadašnje rezultate studije i predložila teme i pitanja za daljnje razmatranje i diskusiju.

Delegati su zatim bili podijeljeni u skupine za diskusiju: svi delegati iz jedne zemlje su stavljeni u istu grupu kako bi se zajamčilo da zaključci odražavaju određeni stupanj *nacionalnog* konsenzusa nasuprot pojedinačnim mišljenjima. Kako je cilj radionice bio poticanje razmjene informacija i ideja, jedan broj članova u skupinama je bio zadužen za olakšavanje komunikacije; na primjer, svaka skupina je imala dva-tri člana koji dobro govore engleski, a oni koji su imali poteškoća s engleskim su stavljeni u skupinu u kojoj se govorio drugi jezik – obično je to bio njemački ili francuski. Drugo, pokušalo se povezati akutna područja interesa; organizacije koje rade na uvođenju usluga peer counsellinga stavljene su u skupinu sa zemljama u kojima je takva služba već uspostavljena, itd.

Grupe su tada dobile listu pitanja ili tema za vođenje diskusije, dodijeljena im je soba za skupinu i određeno je vrijeme ponovnog sastajanja u plenumu. Svaka skupina je trebala izabrati člana koji će voditi bilješke i *glasnogovornika* koji bi mogao priopćiti zaključke diskusije svim poslanicima kada se ponovno okupe. Te prezentacije i rasprave koje su slijedile su snimljene.

ISTRAŽIVANJE PUTEM UPITNIKA

Upitnik je u prosincu 2006. bio upućen putem elektroničke pošte zemljama članicama, a rok za njegovo ispunjanje je bio postavljen za sredinu veljače 2007. Popratno pismo je sadržavalo sljedeći odlomak:

Iako smo nastojali da upitnik bude što jednostavniji, ima određenih pitanja na koja vam može biti komplicirano odgovoriti! Kako biste odgovorili na neka statistička pitanja, možda vam bude potrebna pomoć, npr. od osoblja iz bolnice ili rehabilitacijskog centra u Vašoj zemlji. Budući da se usluge dosta razlikuju u različitim zemljama (čak i unutar iste zemlje), neki odgovori će trebati dodatno objašnjenje – imate mogućnost dodati komentare uz većinu odgovora.

Odaziv je bio dobar: upitnici su bili upućeni u 18 zemalja. Ispunjene upitnike su vratile Austrija, Belgija, Danska, Engleska i Wales, Finska, Hrvatska, Irska, Italija, Nizozemska, Njemačka, Portugal, Slovenija, Škotska, Španjolska, Švedska i Švicarska. Dvije zemlje nisu vratile upitnik.

Upitnik je bio podijeljen na tri dijela; opće informacije, akutno zbrinjavanje i prva rehabilitacija. Kako bi se razjasnio koncept, uvod u treći dio je činio sljedeći tekst:

Ovaj dio upitnika se odnosi na primarnu rehabilitaciju: u ovom kontekstu „primarna rehabilitacija“ označava period prvog tretmana kojemu podliježu pacijenti sa svježom spinalnom ozljedom kako bi se mogli nositi s izazovima života sa spinalnom ozljedom. Primarna rehabilitacija će se baviti problemima kao što su aktivnosti svakodnevnog života, kontrola pražnjenja mjehura i crijeva, izbor i korištenje pomagala za pokretanje, transferi i umijeća korištenja invalidskih kolica kao i tjelesni trening za poboljšanje ravnoteže, mobilnosti, snage, itd.

Određena pitanja ili dijelovi upitnika su se u nekim zemljama zaista pokazali kao teški ili nemogući za odgovoriti pa tako nekolicina *popunjenih* upitnika nije bila potpuna. Ako je bilo moguće, ti su se propusti ispravili izravnim kontaktom s dopisnikom.

PRVI DIO: OPĆE INFORMACIJE

Kao što se i očekivalo, ovaj je dio uzrokovao najveće probleme. Čak i u zemljama gdje postoji nacionalni i/ili regionalni registar (Hrvatska, Irska, Njemačka, Slovenija, Škotska, Španjolska, Švedska imaju nacionalne registre; Irska, Njemačka i Španjolska imaju i nacionalne i regionalne registre) većina dopisnika je poslala *procjene* za tražene podatke. Irska, Njemačka i Škotska su bile jedine zemlje koje su pružile točne podatke za određene godine – redom za 2006, 2005. i 2004. – a Škotska je ponudila i analizu prema uzrocima ozljede. Austrija je jedina zemlja koja se nije osjećala spremnom ni za jedan odgovor u ovom dijelu, iako je nekoliko drugih dopisnika propustilo odgovoriti na neka pitanja – osobito na ona koja su se ticala postotka paraplegičara/tetraplegičara i potpunih/nepotpunih lezija među novim slučajevima spinalnih ozljeda za svaku godinu. Vidi **Tablicu 1: Incidencija, prevalencija i analiza zabilježenih slučajeva spinalne ozljede** na stranici 6.

Podatci koji su pruženi u odgovorima u prvom dijelu su, čak i u zemljama u kojima postoje registri, problematični u smislu izravne usporedbe različitih zemalja. Ustaljena praksa izvještavanja i definicija se može razlikovati od zemlje do zemlje. Obuhvaćaju li, na primjer, podatci i smrtne slučajeve ili samo one koji su preživjeli spinalnu ozljedu? U ovoj studiji su razlike u metodama izvještavanja prikazane odgovorima na pitanje 3c u kojemu se pita za incidenciju kongenitalnih spinalnih ozljeda. I Švedska i Švicarska su u odgovoru istaknule kako, budući se spina bifida kod beba ne tretira kao spinalna ozljeda, ti slučajevi nisu uvršteni u podatke o godišnjoj incidenciji. Kada se tražila podjela ukupnog broja na *potpune* ili *nepotpune* lezije, dopisnik iz Danske (glavni liječnik Klinike za spinalne ozljede Sveučilišne bolnice u Kopenhagenu) je mudro komentirao: „Ovisi o definiciji!“. Odgovora o incidenciji spine bifide i podjeli na potpune/nepotpune lezije je bilo toliko malo da su ispušteni iz **Tablice 1**.

Dakle, kako je i očekivano, mora se zaključiti kako prikazane podatke treba tretirati s krajnjim oprezom!¹

¹ Nastavak ovoj studiji pripremaju Jane Horsewell (ESCIF) i dr. Jan Reinhardt (Schweizer Paraplegiker-Forschung). U njemu će se nastojati prikupiti i obraditi službene statistike i informacije iz država članica kao osnova za usporedbu s podacima iz upitnika. Rezultati će se potom objaviti.

TABLICA 1: INCIDENCIJA, PREVALENCIJA I ANALIZA ZABILJEŽENIH SLUČAJEVA SPINALNE OZLJEDE

Zemlja	Registar		Ukup. broj spinal. ozljeda	Godišnja incidencija	Traumatski /netraum.		Analiza u % dobi godišnje		Spol	
	Nacio.	Regio.					Tetra.	Para.	Muš.	Žene
Austrija	ne	ne	?	?	?	?	?	?	?	?
Belgija	?	?	7000	150	?	?	?	?	?	?
Danska	ne	ne	2500	145	55	90	45	55	60	40
Engleska i Wales	ne	ne	40000	1000	750	250	34	66	71	29
Finska	ne	ne	3000	140	100	40	50	50	75	25
Hrvatska	da	ne	3000 ²	100	50	50	50	50	70	30
Irska	da ⁴	da	1200	50	45	5	?	?	60	40
Italija	ne	ne	70000	1450	967	483	50	50	75	25
Nizozemska	ne	ne	16000	350	?	?	?	?	?	?
Njemačka	da ³	da	48000	1800	1200	600	35	65	70	30
Portugal	?	?	?	363	300	63	?	?	?	?
Slovenija	da	ne	1008	50	50	?	30	70	70	30
Škotska	da	ne	3000	201 ⁵	169	21	56	44	63	37
Španjolska	da	da	35000	1200	840	360	51	49	80	20
Švedska	da	ne	5000	150	100	50	60	40	80	20
Švicarska	ne	ne	4000	310	186	124	45	55	70	30

² Službeni podaci za 2006 su 3.736, no uključuju i slučajeve hemiplegije i cerebralne paralize.

³ Službeni podaci za 2006.

⁴ Službeni podaci za 2006.

⁵ Podaci za incidenciju se procijenjeni. Drugi podaci su službeni podaci za 2004.

DRUGI DIO: AKUTNO ZBRINJAVANJE

U ovom dijelu su dopisnici odgovarali na pitanja o bolničkom prijemu nakon spinalne ozljede. Mogući odgovori koji su se nudili na ovo pitanje su bili:

- Specijalizirana bolnica za spinalne ozljede
- Specijalizirana jedinica/odjel za spinalne ozljede u općoj bolnici
- Neurokirurški odjel u općoj bolnici
- Odjel za traumatologiju u općoj bolnici
- Nespecijalizirani odjel
- Drugo (molimo pojasniti)

Prema odgovorima, šest zemalja u uzorku je imalo specijaliziranu bolnicu ili bolnice za akutno zbrinjavanje pacijenata sa spinalnom ozljedom; Hrvatska, Irska, Škotska i Švicarska su prijavile jednu bolnicu, Španjolska ima dvije, Slovenija tri, a Engleska i Wales ukupno jedanaest.

Uobičajenije i dosta raširenije *destinacije* za svježije ozlijeđene pacijente su se pokazale jedinice ili odjeli specijalizirani za akutno zbrinjavanje spinalno ozlijeđenih pacijenata, a koji su smješteni u općim bolnicama: Danska ima dva specijalizirana odjela, Slovenija i Švicarska imaju po tri, Belgija četiri, Hrvatska pet, Švedska šest, Italija deset, Španjolska jedanaest, a Njemačka ukupno 24 koje su zajedno odgovorne za akutno zbrinjavanje 80% pacijenata sa spinalnom ozljedom. Portugal upućuje da se cijelo akutno zbrinjavanje pruža u specijaliziranim odjelima, ali ne kaže koliko je ukupno takvih odjela u zemlji.

Postoje indikacije da u nekim zemljama postoji preklapanje između kategorija u pitanjima 5 i 6. U Danskoj su, na primjer, odjeli za akutno zbrinjavanje u stvari sastavni dijelovi neurokirurških odjela u dvije vodeće sveučilišne bolnice; budući da se akutno zbrinjavanje traumatskih spinalnih ozljeda službeno upućuje dvjema jedinicama, one su kategorizirane kao „spinalni odjeli/jedinice“. U nekim od inicijalnih odgovora zemalja članica je bilo nekih nedosljednosti koje se vjerojatno mogu objasniti problemima uključenim u odlučivanje između kategorija. Daljnje teškoće kategorizacije mogu, naravno, nastati iz činjenice da pacijenti s netraumatskim spinalnim lezijama mogu već biti pod bolničkim tretmanom – recimo, na ortopedskom ili onkološkom odjelu.

Austrija i Finska su bile jedine zemlje u kojima se akutno zbrinjavanje pacijenata sa spinalnom ozljedom odvija ili na neurokirurškim ili na traumatološkim odjelima. Španjolska i Švicarska su bile jedine zemlje u uzorku koje su mogle označiti sve odgovore – od specijaliziranih bolnica do nespecijaliziranih odjela. Slovenija je bila jedini dopisnik koji je označio korištenje „drugih“ opcija; uz specijalizirane bolnice i odjele za traumatologiju, Slovenija je spomenula i centar koji vodi Savez slovenskih paraplegičara. Vidi **Tablicu 2: Destinacije pacijenata sa svježom spinalnom ozljedom** na stranici 8.

TABLICA 2: AKUTNO ZBRINJAVANJE – DESTINACIJE PACIJENATA SA SVJEŽOM SPINALNOM OZLJEDOM U POSTOTCIMA (TAMO GDJE SU NAVEDENI)

Zemlja	Specijalizirana bolnica	Jedinica ili odjel za spinalno ozljeđene	Neurokirurški odjel	Traumatološki odjel	Nespecijalizirani odjel
Austrija			√	√	
Belgija		60		20	20
Danska		√	√		
Engleska i Wales	√	√	√	√	
Finska			50	50	
Hrvatska	√		√	√	
Irska	100				
Italija		50	25	25	
Nizozemska				√	
Njemačka		80	5	15	
Portugal		√			
Slovenija	√	√		√	
Škotska	√		√	√	
Španjolska	40	15	10	10	25
Švedska		√		√	
Švicarska	50	25	25	√	√

FINANCIJE

U zemljama gdje su osnovane specijalizirane bolnice, izvor financija se razlikuje od zemlje do zemlje. Samo su Hrvatska, Irska, Slovenija i Škotska odgovorile da te bolnice financira isključivo država. Hrvatska je dala komentar kako mjesečni budžet koji osigurava Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje ne može zadovoljiti bolničke potrebe. Uz državno financiranje, Engleska i Wales spominje postojanje nekih privatnih bolnica koje pružaju rehabilitaciju za pacijente sa spinalnim ozljedama.

I Španjolska i Švicarska spominju regionalno financiranje, ali dok Španjolska navodi doprinose privatnog osiguranja, Švicarska spominje privatne fondacije ili zaklade.

OZBILJNI RESPIRATORNI PROBLEMI

Na pitanje o postojanju posebnih odjela ili jedinica za spinalno ozlijeđene pacijente s težim respiratornim problemima (na primjer, pacijenti s visokim lezijama), Austrija, Danska, Engleska i Wales, Irska, Italija, Nizozemska, Njemačka, Škotska, Španjolska, Švedska i Švicarska su sve odgovorile potvrdno.

PSIHOLOŠKO SAVJETOVANJE

Praksa psihološkog savjetovanja izgleda da bitno varira od zemlje do zemlje. Opći trend upućuje na češću ponudu takvog savjetovanja pacijentima i bližim članovima njihove obitelji. Samo su Hrvatska, Nizozemska, Škotska, Španjolska i Švicarska odgovorile da su te usluge uvijek dostupne pacijentima i njihovim obiteljima, ali dok je u Italiji rodbini katkad ponuđeno savjetovanje, Švedska bilježi da se to događa rijetko, a Irska i Portugal su odgovorili da psihološko savjetovanje obitelji pacijenta kod njih nije dostupno.

KONTAKT IZMEĐU ORGANIZACIJA I PACIJENATA/OBITELJI TIJEKOM AKUTNE FAZE

U različitim zemljama se bitno razlikuje stupanj na kojemu organizacije kontaktiraju s pacijentima i njihovim obiteljima u ranoj, akutnoj fazi liječenja. Danska se čini najsuzdržljivijom u smislu stvaranja ranog kontakta – a iako se to trenutačno priprema, za sada nikakve informacije o organizaciji nisu izložene na odjelima za spinalne ozljede, a posjete se događaju isključivo na zahtjev samog pacijenta. Izgleda kako i Hrvatska i Nizozemska dijele rezervirani pristup, iako će, u Hrvatskoj, organizacija posjetiti i pacijente i obitelji ako ih za to zamoli bolničko osoblje, a Nizozemska nudi telefonsku *vruću liniju* za svježe ozlijeđene pacijente kao i bazu podataka osoba koje su voljne dati podršku njihovim rođacima. Austrija, Belgija, Finska, Irska, Portugal i Slovenija imaju na odjelima izložene informacije o organizacijama, a Irska i Slovenija imaju posebna izdanja za svježe spinalno ozlijeđene pacijente. Italija i Švedska se više pouzdaju u posjete nego na pisani materijal, dok Irska ima kombinirani pristup koji uključuje i *vruću liniju* za pacijente i bazu podataka za osobe koje su voljne podržati obitelj pacijenta. U bolnici u Gentu organiziraju druženja kako bi osobe sa svježom spinalnom ozljedom i njihove obitelji doveli u kontakt s osobama koje imaju veće iskustvo u životu sa spinalnom ozljedom. Najaktivnije organizacije su u Engleskoj i Walesu, Njemačkoj, Škotskoj te Španjolskoj. Ove organizacije bilježe korištenje svih sredstava nabrojanih u pitanjima kako bi ostvarile kontakt i s pacijentima i s obiteljima. U Engleskoj i Walesu, na primjer, organizacija je uspostavila peer support tim u svakom spinalnom centru koji je sastavljen od peer support službenika i tima obučanih volontera; obitelj se sada pridružuje tim timovima.

NASTOJANJA ORGANIZACIJA DA UTJEČU NA AKUTNO ZBRINJAVANJE

Na kraju, pitanje u dijelu o akutnoj njezi se ticalo nastojanja organizacija, u posljednjih pet godina, da utječu na različite čimbenike povezane sa zbrinjavanjem i liječenjem pacijenata sa svježom spinalnom ozljedom. *Najpopularniji* pokušaj (nisu ga označile samo Nizozemska, Portugal i Švedska) je stvaranje bližeg odnosa organizacije s pacijentom. Slično tomu, većina organizacija (iako nije nužno da se radi o istim organizacijama) je radila na poboljšanju odnosa s osobljem uključenim u akutno zbrinjavanje.

Među zemljama koje nemaju nacionalni ili regionalni registar osoba sa spinalnom ozljedom, Engleska i Wales, Finska, Nizozemska i Portugal su to navele kao jedan od ciljeva organizacije; Hrvatska, Njemačka, Španjolska i Švedska su navodno u tom periodu uspjeli uspostaviti registar.

Centralizacija akutnog zbrinjavanja je ciljno područje u Danskoj, Finskoj, Hrvatskoj i Švedskoj dok je u Engleskoj i Walesu, Italiji, Njemačkoj, Portugalu i Španjolskoj cilj povećanje broja specijaliziranih jedinica. Odgovori Engleske i Walesa, Italije i Španjolske, međutim, naglašavaju potrebu centralizacije i specijalizacije zbrinjavanja pacijenata s akutnom spinalnom ozljedom; potreba za više jedinica je očigledno povezana s geografskom veličinom i brojem stanovnika tih zemalja. Konačno, nekoliko je zemalja, uključujući Hrvatsku, Italiju, Sloveniju, Škotsku i Švicarsku prijavilo kako su u posljednjih pet godina aktivno radile na uvođenju sadržaja koji nisu bili drugačije zajamčeni u bolničkom tretmanu pacijenata sa spinalnom ozljedom tijekom akutne faze.

TREĆI DIO: PRIMARNA REHABILITACIJA

Pitanja u ovom dijelu su se usmjerila na mjesto gdje se odvija primarna rehabilitacija, terapije, ponuđene usluge i sadržaje te na ulogu organizacije tijekom te faze.

LOKACIJA

I u ovom slučaju je dopisnicima bilo ponuđeno više odgovora na pitanje o mjestu rehabilitacije:

- Specijalizirana bolnica za spinalne ozljede (gdje se takođe tretiraju pacijenti s akutnom spinalnom ozljedom)
- Specijalizirana jedinica (odjel za spinalne ozljede u općoj bolnici (gdje se takođe tretiraju pacijenti s akutnom spinalnom ozljedom)
- Specijalizirani rehabilitacijski centar/jedinica za spinalne ozljede
- Rehabilitacijski centar/jedinica koja pruža usluge i za druge dijagnoze.
- Drugo (molimo specificirati)

Uobičajene lokacije za rehabilitaciju pacijenata sa spinalnom ozljedom, zajedno s postotkom pacijenata koji su primljeni u bolnice ili centre u drugim kategorijama se mogu vidjeti u **Tablici 3: Primarna rehabilitacija pacijenata s postotkom i brojem raspoloživih kreveta** (stranica 12). Imajte na umu da su dopisnici bili upitani samo za broj kreveta u specijaliziranim bolnicama za spinalne ozljede i u specijaliziranim rehabilitacijskim centrima ili odjelima.

TABLICA 3: PRIMARNA REHABILITACIJA PACIJENATA S POSTOTKOM I BROJEM RASPOLOŽIVIH KREVETA

Zemlja	Specijalizirane bolnice za spinalne ozljede (1)	Jedinice ili odjeli za spinalno ozljeđene u općim bolnicama	Spinalni rehabilitacijski centar (2)	Centar za opću rehabilitaciju	Raspoloživi kreveti u 1 ili 2
Austrija			85%	15%	180
Belgija		60%		40%	126
Danska			90%	10%	67
Engleska i Wales	75%	√	√	√	400
Finska			60%	40%	43
Hrvatska			90%	10%	35 *
Irska	100%				50
Italija		50%	25%	25%	500
Nizozemska			√	√	?
Njemačka	√	√	√	√	?
Portugal	√		√	√	?
Slovenija			99%	1%	70
Škotska	√			√	48
Španjolska	√	√	√	√	650
Švedska		√	√	√	?
Švicarska	60%	35%	5%		235

* Ovaj broj kreveta plaća Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje. U stvari, ima 50 kreveta

Pacijentima sa spinalnom ozljedom se primarna rehabilitacija u **Austriji** nudi ili u specijaliziranim centrima za spinalne ozljede (85%) s kapacitetom od 180 kreveta ili u centrima koji pružaju rehabilitaciju i za druge skupine pacijenata. Trajanje rehabilitacije se dosta razlikuje: 5 do 12 mjeseci za tetraplegičare; 3 do 8 mjeseci za paraplegičare. Prosječno trajanje je 9 mjeseci za prve i 6 mjeseci za druge.

Belgija može ponuditi 126 kreveta u specijaliziranim jedinicama – ili u općoj bolnici ili u rehabilitacijskom centru koji je posvećen spinalnim ozljedama. Uobičajeno vrijeme rehabilitacije je za tetraplegiju 10 mjeseci (uključujući operativne metode poput transplantacije mišića), ali samo tri mjeseca za paraplegičare.

U **Danskoj** oko 90% pacijenata provodi stacionarnu rehabilitaciju u jednom od dva rehabilitacijska centra s oko 67 raspoloživih kreveta. Iskustvo ukazuje da dio pacijenata s netraumatskom spinalnom ozljedom nije upućen na primarnu rehabilitaciju u specijalizirane centre. Uobičajeno vremensko trajanje rehabilitacije je 9-10 mjeseci za tetraplegiju i 5-6 mjeseci za paraplegiju.

U **Engleskoj i Walesu** se procjenjuje da 75% pacijenata sa spinalnom ozljedom provodi stacionarnu rehabilitaciju u specijaliziranim bolnicama sa 400 raspoloživih kreveta; uobičajeno trajanje rehabilitacije za tetraplegiju iznosi 6, a za paraplegiju 3 mjeseca iako to varira ovisno o osobi i o pojedinom centru.

Finska ima 43 raspoloživa kreveta u specijaliziranoj jedinici za pacijente za spinalnom ozljedom što obuhvaća oko 60% od ukupnog broja, a drugi prolaze rehabilitacijski proces u općenitijim centrima. Navedeno trajanje rehabilitacijskog perioda je u Finskoj kraće nego u većini drugih zemalja: 4 mjeseca za tetraplegiju, 3 mjeseca za paraplegiju.

Hrvatska prijavljuje da 90% pacijenata sa spinalnom ozljedom provodi rehabilitaciju u specijaliziranim centrima – ali dodaje da ponuđeni sadržaji/usluge nisu zadovoljavajući. Nekolicina (pacijenti s nepotpunim spinalnim ozljedama ili oni koji mogu hodati) odabiru općenitije rehabilitacijske centre u blizini svog mjesta stanovanja. Period rehabilitacije ovisi o, kao što je i očekivano, razini i stupnju ozljede: za tetraplegiju je uobičajen period od 6 mjeseci (ali za visoke lezije i do 10 mjeseci), a za paraplegiju je prosječno trajanje rehabilitacije od 3 do 4 mjeseca.

U **Irskoj**, svi pacijenti sa spinalnom ozljedom proces rehabilitacije prolaze, kao stacionarni ili ambulantni pacijenti, u Nacionalnoj rehabilitacijskoj bolnici. Prosječno vrijeme koje će provesti na rehabilitaciji prosječno iznosi 9 mjeseci za osobu s tetraplegijom i 6 mjeseci za osobu s paraplegijom.

U **Italiji** većina pacijenata sa spinalnom ozljedom provodi rehabilitaciju u specijaliziranim jedinicama unutar općih bolnica ili u specijaliziranim rehabilitacijskim centrima. Međutim, procjenjuje se da se oko 25% pacijenata sa spinalnom ozljedom nudi rehabilitacija u nespecijaliziranim centrima.

Organizacija FAIP namjerava udvostručiti broj raspoloživih kreveta u jedinicama za rehabilitaciju spinalnih ozljeda. Prema službenom protokolu, standardni rehabilitacijski period bi trebao iznositi 6 mjeseci za tetraplegiju i 4 mjeseca za paraplegiju. FAIP izražava zabrinutost da će ti standardi biti reducirani.

U **Nizozemskoj** je rehabilitacija moguća ili u specijaliziranim spinalnim centrima/jedinicama ili u općenitijim rehabilitacijskim centrima. Osoba s tetraplegijom obično provede 9 mjeseci kao stacionarni pacijent dok to vrijeme za osobu s paraplegijom iznosi 6 mjeseci.

Njemačka nudi stacionarnu rehabilitaciju u svim navedenim kategorijama, ali nije moguće osigurati poseban broj kreveta za pacijente sa spinalnom ozljedom. I tu trajanje rehabilitacije varira – između 6 i 9 mjeseci za tetraplegiju i 4 i 6 mjeseci za paraplegiju.

Portugal nudi specijaliziranu rehabilitaciju za osobe sa spinalnim ozljedama, i za stacionarne i za ambulantne pacijente, ali nisu dostupne informacije o broju raspoloživih kreveta niti o prosječnom trajanju rehabilitacije.

U **Sloveniji**, 99% pacijenata sa spinalnom ozljedom primarnu rehabilitaciju provode u specijaliziranom rehabilitacijskom centru kao stacionarni ili ambulantni pacijenti. Rehabilitacijski period za tetraplegiju iznosi između 6-12 mjeseci, a za paraplegiju prosječno 6 mjeseci.

Škotska ima 48 raspoloživih kreveta u specijaliziranim bolnicama za pacijente sa spinalnim ozljedama. Uobičajeno vremensko trajanje primarne rehabilitacije je 6 mjeseci za tetraplegiju i 4 mjeseca za paraplegiju.

Izgleda da se u **Španjolskoj** primarna rehabilitacija provodi u svim navedenim tipovima institucija, a 650 kreveta je raspoloživo u specijaliziranim bolnicama za spinalne ozljede ili u jedinicama rehabilitacijskih centara/. Rehabilitacija se nudi kao kombinacija stacionarnih i vanjskih usluga. Prosječno trajanje je 8 mjeseci za tetraplegiju i 6 mjeseci za paraplegiju.

Pacijenti sa spinalnim ozljedama u **Švedskoj** rehabilitaciju dobivaju na spinalnim odjelima općih bolnica, specijaliziranim spinalnim rehabilitacijskim centrima ili općenitijim rehabilitacijskim centrima kao kombinaciju stacionarnih i ambulantskih usluga. Rehabilitacijski period varira od 4 do 8 mjeseci za tetraplegiju i od 3 do 6 mjeseci za paraplegiju.

U **Švicarskoj**, 60% osoba provodi rehabilitaciju kao stacionarni pacijent u specijaliziranoj bolnici, 35% u specijaliziranim jedinicama općih bolnica i 5% u specijaliziranim centrima za pacijente sa spinalnim ozljedama. Predviđeno trajanje rehabilitacije za tetraplegiju iznosi od 7 do 10 mjeseci, a za paraplegiju 4 mjeseca.

INDIVIDUALNE TERAPIJE, SPORTSKE AKTIVNOSTI I PRISTUPAČNOST INDIVIDUALNOG TRENINGA

Uzimajući u obzir prosječna trajanja rehabilitacije koja su zabilježena u prethodnom odlomku, zanimljivo je vidjeti kako je rehabilitacija organizirana u zemljama članicama.

Tablica na stranici 16, **Tablica 4: Individualna terapija, sportske aktivnosti i sadržaji individualnog treninga** sažima odgovore na pitanja o prosječnom broju sati fizioterapije i radne terapije koji dobivaju pacijenti na primarnoj rehabilitaciji. Uz taj navedeni broj, Austrija je komentirala da pacijenti dobivaju i 10-15 sati grupne terapije, a Danska dodaje 5 sati grupnog treninga; nije se direktno tražila ta informacija, ali se može očekivati slična situacija i u drugim zemljama.

Tablica 4 sadrži i odgovore na pitanje potiče li se pacijent na sportske aktivnosti tokom primarne rehabilitacije. Općenito govoreći, odgovor na to pitanje je bio afirmativan; većina je odgovorila „uvijek“. Međutim, obim sportova koji su dostupni za osobe koje se kreću u invalidskim kolicima se bitno razlikuje od zemlje do zemlje. Ponuđeni sportovi i aktivnosti ne pokazuju „nužno“ standard ponude rehabilitacijskih centara, ali može odražavati vrstu sportskih aktivnosti koje su općenito dostupne ili popularne u pojedinim zemljama. Kako se moglo i očekivati, jedrenje i vođeni sportovi su ograničeni na one zemlje gdje je lak pristup moru ili jezerima dok su skijanje i drugi zimski sportovi

zastupljeni u zemljama gdje ima snijega i planina. Većina zemalja nudi tradicionalne sportove za osobe koje se kreću u invalidskim kolicima; košarku, ragbi, stolni tenis, boćanje, streljaštvo i plivanje. Budući da su ti sportovi relativno jeftini u pogledu potrebne opreme i sadržaja, ne iznenađuje da su baš oni najpopularniji i široko dostupni.

Tabela također pokazuje jesu li pacijenti imali pristup sadržajima individualnog treninga: u *Da* stupcu, √ znači *uvijek*, 75/25 znači *često* i 50/50 znači *rijetko*.

TABLICA 4: INDIVIDUALNA TERAPIJA, SPORTSKE AKTIVNOSTI I MOGUĆNOST INDIVIDUALNOG TRENINGA

Zemlja	Fizioterapija „jedan-na-jedan“ (prosječno sati tjedno)		Radna terapija „jedan-na-jedan“ (prosječno sati tjedno)		Sport	Individualne vježbe	
	Tetra.	Para.	Tetra.	Para.		Da	Ne
Austrija	5	3	5	2	√	√	
Belgija	15	10	15	10	√	√	
Danska	5	3	5	1-2	√	50/50	
Engleska i Wales	?	?	?	?	√	√	
Finska	7	5	3	0	√	75/25	
Hrvatska	5	5	5	5	75/25	√	
Irska	10	10	10	10	√	50/50	
Italija	12	8	10	6	75/25	√	
Nizozemska	5	4	6	3	√	50/50	
Njemačka	5	5	2	2	75/25	75/25	
Portugal	?	?	?	?	50/50		√
Slovenija	30	20	?	?	√	√	
Škotska	3	3	2	2	75/25	√	
Španjolska	14	20	20	14	√	√	
Švedska	5	5	4	4	75/25	75/25	
Švicarska	7	5	5	2	√	√	

TERAPIJE

Izgleda kako se rehabilitacija u zemljama članicama najviše razlikuje po obimu terapija koje se pružaju pacijentima sa spinalnom ozljedom. U jednom stupnju je to određeno i dopisnikovim shvaćanjem onoga što čini terapiju. Neke su zemlje, recimo, navele „slobodne aktivnosti“, tečaj za rad s računalima pa čak i učenje vožnje; druge su uključile različite vrste treninga umijeća upravljanja invalidskim kolicima i trening hoda dok su neke navele psihoterapiju, terapiju slikanjem, terapiju glazbom i kreativnu terapiju. Mnoge su zemlje napisale da nude balneoterapiju, FES, terapiju govora, različite oblike masaže i određene vrste terapije kao što je volta-terapija.

USLUGE POUČAVANJA I SAVJETOVANJA

Što se tiče općenitijih, više *edukacijskih* i savjetodavnih usluga, gotovo su sve zemlje odgovorile da se za pacijente i njihove obitelji nude tečajevi o fizičkim, socijalnim, psihološkim i seksualnim posljedicama spinalne ozljede. Samo Hrvatska i Portugal nisu navele ponudu takvih tečajeva, a u Sloveniji su oni namijenjeni samo pacijentima. Slično tomu, savjeti o pomagalima za pokretanje, osobnim pomagalima, prilagođenim automobilima ili kombijima, mirovini i drugim pravima na financijske dohotke su, kako se čini, dostupni u svim zemljama, ali savjeti o smještaju i prilagođavanjima aktualnog živućeg prostora i (re)edukacija ili drugi stručni problemi nisu.

PONUDA ZA PACIJENTE I NJIHOVE OBITELJI

Sadržaji koji su dostupni pacijentima se bitno razlikuju. Finska je bila jedina zemlja koja je navela da su privatne sobe, privatne kupaonice, televizija i telefon u sobi, salon za televiziju, soba za računala s pristupom Internetu, knjižnica i igraonica uvijek na raspolaganju pacijentima na primarnoj rehabilitaciji. Osim toga, Finska može ponuditi kafić/restoran i salon za posjetitelje, članove obitelji; ponude za noćenje članova obitelji su samo ponekad dostupne, ali su uvijek dostupne za pacijente i njihove partnere. Slovenija i Švicarska nude kafić/restoran, salon za posjetitelje i mogućnost noćenja za pacijente, njihove partnere i obitelj; međutim, nijedna zemlja ne nudi privatne sobe i kupaonice samim pacijentima. Irska odgovara da privatne sobe, kupaonice i sobe s televizijom i telefonom nisu dostupne – i dodaje da su pacijenti još u sobama s do 10 kreveta. Drugi zajednički sadržaji, na primjer TV salon, soba s računalima i igraonicama su uvijek na usluzi pacijentima. Irska ne nudi smještaj članovima obitelji ili pacijentima s njihovim partnerima. Portugal prijavljuje prilično jadnu sliku ponuda za pacijenta; pacijentima se ne nudi nijedan sadržaj osim pristupa knjižnici, a iako postoji kafić (restoran i salon) za posjetitelje, nema smještajnih mogućnosti za njih. Ostale zemlje su negdje u sredini između ekstrema Finske i Portugala po pitanju ponude. Zanimljivo je da, iako pacijenti na rehabilitaciji provode dugo vremena, samo im nekoliko zemalja nudi privatnost privatne sobe i kupaonice.

PEER COUNSELLING

Većina rehabilitacijskih centara u zemljama članicama ESCIF-a ima neku vrstu peer counsellinga ili peer podrške. U mnogim zemljama to u potpunosti ovisi o volonterskim uslugama organizacija i, u nekoliko zemalja, o peer counsellorima koje zapošljava organizacija. U Austriji, Finskoj, Njemačkoj, Švedskoj, Španjolskoj i Švicarskoj sami rehabilitacijski centri zapošljavaju peer counsellore, ali čak i tamo oni se snažno oslanjaju na pomoć volontera iz udruga.

ODNOSI IZMEĐU ORGANIZACIJA I REHABILITACIJSKIH CENTARA

Izgleda da je kontakt između organizacija i rehabilitacijskih centara mnogo bliži nego između organizacija i bolnica ili jedinica koje pružaju akutno zbrinjavanje. Mnoge organizacije bilježe redoviti kontakt s osobljem iz centara, a neke prijavljuju kako su članovi bolničkog osoblja ujedno i članovi organizacije. Aktualni stupanj utjecaja udruge na djelatnosti u rehabilitacijskom centru jako varira: neke se čine vrlo aktivne u nuđenju tečajeva, večernjih aktivnosti ili drugih događaja za pacijente i njihove obitelji; no većina sudjeluje kada te aktivnosti organizira centar ili jedinica.

NASTOJANJA ORGANIZACIJE DA UTJEČE NA PRIMARNU REHABILITACIJU

Posljednje pitanje se ticalo nastojanja organizacije da utječe i unaprijedi rehabilitacijske usluge koje se nude pacijentima sa spinalnom ozljedom. Svaka organizacija je upitana je li formulirala viziju za rehabilitaciju u budućnosti u svojoj zemlji. Neke zemlje poput **Belgije** su izjavile kako raniji cijevi sada inkorporirani u rehabilitacijski sistem. Na drugom kraju spektra, u **Hrvatskoj**, organizacija osjeća da su njena nastojanja za suradnju s rehabilitacijskim centrom shvaćena više kao uplitanje, a ne kao pomoć ili podrška. Vizija organizacije je, stoga, uspostavljanje novog spinalnog centra koji će ispuniti taj cilj. U **Danskoj**, organizacija ima dobar odnos s upravom i osobljem u dva postojeća rehabilitacijska centra za spinalne ozljede, ali vladino smanjenje bolničkog troškovnika je stvorilo probleme, osobito u okviru odnosa pacijent – osoblje. Uprava je bila uspješna u izlaženju na kraj s tim rezanjem troškova i u održavanju razine ponuđene usluge, ali je to zahtijevalo promjene i reorganizaciju što nije uvijek naišlo na odobravanje pacijenata i osoblja. Direktni cilj organizacije je uvjeriti vlasti da zaposle peer counsellore u oba centra, a njena dugoročna vizija je stvaranje dva zemljopisno i administrativno centralizirana spinalna centra kako bi se okupili i povezali stručnjaci na području tretmana i liječenja spinalnih ozljeda, rehabilitacije, dugoročnog zbrinjavanja i istraživanja. Finska je postigla glavni cilj kroz uspostavljanje svojih super modernih rehabilitacijskih sadržaja u Helsinkiju; ali i uz to, vizija organizacije je centralizacija akutnog zbrinjavanja pacijenata sa spinalnom ozljedom, osiguravanje doživotne skrbi i uspostavljanje središnjeg registra spinalnih ozljeda. **Italija** je lobirala za uspostavljanje jedinica za spinalne ozljede u južnom dijelu zemlje i radila je s medicinskim i bolničkim osobljem širom zemlje kako bi postavila opće protokole za vođenje jedinica za spinalne ozljede. Uz to pokušava potaknuti vladu na održavanje jednog „dana svjesnosti“. Istraživanje različitih aspekata spinalnih ozljeda je slijedeći prioritet Italije. Portugal surađuje s parlamentarnim skupinama kako bi uveo propise koji se tiču samostalnog života u društvu. **Škotska** trenutno radi na povećanju vremena koje volonteri i zaposlenici organizacije provode u rehabilitacijskim jedinicama. U **Sloveniji**, organizacija je usmjerena na socijalne programe kako bi stvorila mreže kontakata i pružila informacije o životu u invalidskim kolicima. Kao u Hrvatskoj i u Danskoj, organizacija u **Španjolskoj** nastoji poboljšati fizičke i organizacijske uvjete rehabilitacije, a njena dugoročna vizija se bavi promocijom baznih i kliničkih istraživanja problema koji su povezani sa spinalnim ozljedama. **Švedska** je dosta vremena i truda uložila u izdavanje informativnog materijala; vizija organizacije je jasno predstavljena u programu organizacije. U **Engleskoj i Walesu** je organizacija formulirala dokument koji definira zahtjeve spinalnom centru kako bi se osiguralo da su ti centri „centri vrhunske kvalitete“ u liječenju, njezi, rehabilitaciji i istraživanju, i posljedično, njena vizija je razviti njegu i podršku u rehabilitacijskim centrima koje će odgovarati tim standardima.

DISKUSIJSKA RADIONICA

Zemlje koje su se u travnju 2007. predstavile na kongresu ESCIF-a se ne poklapaju u potpunosti s onima koje su odgovarale na upitnik (to su bile organizacije članice koje su sudjelovale na osnivanju Federacije u ožujku 2006.); Portugal i Švedska nisu mogli nazočiti 2007, ali su Francuska i Albanija bile dodatni sudionici. Predstavništvo iz Danske nije aktivno sudjelovalo u diskusijskim radionicama i skupnim prezentacijama.

Kratka prezentacija koja je imala ulogu uvoda u radionicu je postavila šest pitanja za diskusiju:

- Zašto je teško doći do podataka o prevalenciji i incidenciji spinalnih ozljeda?
- Je li nacionalni registar koristan? Kako se može upotrijebiti?
- Što organizacija može ponuditi pacijentima sa svježom spinalnom ozljedom?
- Je li bolje imati peer counsellore koje je zaposlila organizacija ili rehabilitacijski centar?
- Koje su prednosti specijaliziranih centara za akutno zbrinjavanje i rehabilitaciju spinalnih ozljeda?
- Treba li ESCIF formulirati svoju politiku koja određuje njegove zahtjeve za skrb i rehabilitaciju spinalnih ozljeda?

Nazočne organizacije/zemlje su bile podijeljene u četiri skupine (prema ranije navedenim načelima):

- Skupina 1: Albanija, Engleska i Wales, Francuska i Švicarska.
- Skupina 2: Belgija, Njemačka, Škotska i Španjolska.
- Skupina 3: Austrija, Nizozemska i Slovenija.
- Skupina 4: Hrvatska, Finska, Irska i Italija.

Skupine su imale na raspolaganju prosječno 1.30h za diskusiju o zadanim temama, ali im je rečeno da raspodjele vrijeme tako da ga najviše imaju za one teme koje smatraju najzanimljivijima i najrelevantnijima. Kada su se predstavnici ponovno okupili, govornik koji je izabran od svake skupine je predstavio njene zaključke: Bart Hellyer je bio govornik za skupinu 1, Dougy Johnstone iz Škotske za skupinu 2, Winnifred Bokma iz Nizozemske je predstavljao skupinu 3 i Colm Whooley iz Irske je sažeo diskusiju u skupini 4.

ZAŠTO JE TAKO TEŠKO DOĆI DO PODATAKA O PREVALENCIJI I INCIDENCIJI SPINALNIH OZLJEDA?

Skupina 1 je prijavila kako su podatci, iako postoje i u Švicarskoj i u Engleskoj i Walesu, ponešto raspodijeljeni; u Švicarskoj svaki kanton ima registar dok u Engleskoj i Walesu svaki spinalni centar ima svoje podatke. Pravila o povjerljivosti otežavaju pristup tim podacima. I u Francuskoj rehabilitacijski centri čuvaju svoje statističke informacije, ali opće nacionalne informacije nisu prikupljene. Kako u Albaniji nema rehabilitacijskih centara za spinalne ozljede, ne postoje ni službeni podatci. Skupina 2 – koja je sadržavala dvije velike i dvije razmjerno male zemlje – navela je kako je potencijalni problem u veličini zemlje. Iako i Njemačka i Španjolska imaju registre, nisu sve dostupne informacije korisne organizacijama budući da ih je mnogo usmjereno na potrebe, na primjer, osiguravajućih društava. Skupina 3 objavljuje da je incidencija spinalnih ozljeda u tri zemlje bila bilježena samo kraće vrijeme (u Nizozemskoj, na primjer protekle četiri godine). To znači kako na ovom stupnju ne može biti utvrđen neki trend i da prevalencija ostaje na procjeni. Četiri zemlje iz skupine 4 su istaknule različite probleme: u Hrvatskoj su problemi definicije uzrokovali određenu konfuziju u službenoj statistici; u Italiji su geografija i regionalne razlike otežale centralizirano

skupljanje informacija; u Finskoj, informacije postoje, ali nisu dostupne; u Irskoj, statistiku vodi Nacionalna bolnica za rehabilitaciju.

JE LI NACIONALNI REGISTAR KORISTAN? KAKO SE MOŽE UPOTRIJEBITI?

Sve četiri skupine su izrazile mišljenje da je nacionalni/regionalni registar od iznimne važnosti – i pristup organizacija takvom registru. Na pitanje kako bi ga se moglo upotrijebiti, skupine su navele financijsko planiranje kao glavnu stavku – a s gledišta organizacije, mogućnost korištenja informacija u pregovaranjima vezanim za fondacije (u nekim zemljama organizacije primaju neku vrstu vladine fondacije za potporu aktivnosti). Raspravljalo se i o tome kako bi statističke analize mogle biti korištene u kampanjama za prevenciju nezgoda, za svrhe istraživanja, i u formulaciji buduće vladine i organizacijske politike. Dalje je istaknuto kako bi bilo korisno da su nacionalni registri usklađeni kad je u pitanju prijava podataka, kako bi informacije o incidenciji i prevalenciji spinalnih ozljeda bilo moguće usporediti u zemljama širom Europe.

ŠTO ORGANIZACIJA MOŽE PONUDITI PACIJENTIMA SA SVJEŽOM SPINALNOM OZLJEDOM?

Kao što se moglo i očekivati, sve su skupine naglasile važnost informacija. Skupina 1 je naglasila da svježe ozlijeđeni pacijenti trebaju mnogo informacija kako bi se nosili s novom situacijom – i trebaju ih brzo. Potrebne informacije se mogu odnositi na pravni savjet, pitanja osiguranja, informacije o privilegijama, pravima na dohotke i mirovinama, pronalaženju stambenog prostora i njegovom prilagođavanju. U prezentaciji skupine 3, predstavnici iz Nizozemske su rekli kako je to bila svrha njihove telefonske *vruće linije* koju su koristili i pacijenti i njihove obitelji kako bi došli do potrebnih informacija. U stvari su sve skupine kao važan zadatak organizacije spomenule podršku obiteljima pacijenta. Općenito je bilo prisutno mišljenje kako se bolničko osoblje, često zbog pritiska rada i radnog vremena, ali i zbog svog neprihvatanja toga kao dijela svoje odgovornosti, opire ili je nesposobno za pružanje podrške članovima obitelji u razdoblju šoka i brige koja obično prati dijagnozu spinalne lezije. Peer counselling je druga stavka koju su spomenule sve organizacije: opći konsenzus je bio da pacijenti sa svježom ozljedom spinalnog kanala mogu jako puno naučiti od osoba koje žive s takvom ozljedom, a to uključuje sve; od savjeta koji se mogu koristiti u svakodnevnom životu, kroz osjetljivije teme poput seksualnosti i identiteta do sveobuhvatnih problema nošenja s onim što se dogodilo i s onim kako ići dalje.

JE LI BOLJE IMATI PEER COUNSELLORE KOJE JE ZAPOSILA ORGANIZACIJA ILI REHABILITACIJSKI CENTAR?

Kod ovog su pitanja bila pomiješana mišljenja unutar i između skupina! U onim zemljama gdje peer counsellore zapošljava organizacija (Engleska i Wales, Italija, Hrvatska i Švicarska), predstavnici naglašavaju kako je važno da peer counsellori budu neovisni o osoblju i upravi rehabilitacijskog centra. Skupina 3 je iznijela isto mišljenje – iako ni jedna zemlja u skupini ne nudi uslugu peer counsellinga. Skupina 2 naglašava da i tamo gdje su peer counsellori zaposleni od strane organizacije esencijalna je bliska suradnja s osobljem centra. Skupina 4 je prijavila kako u Finskoj peer counsellori koje zapošljava rehabilitacijski centar funkcioniraju kao poveznica do organizacija i koordiniraju nastojanja volontera iz organizacije u odnosu na djelatnosti centra. To je, u stvari, model koji se trenutno koristi u Danskoj, a i Irsko drža da je taj model *uvjerljiv*.

KOJE SU PREDNOSTI SPECIJALIZIRANIH CENTARA ZA AKUTNO ZBRINJAVANJE I REHABILITACIJU SPINALNIH OZLJEDA?

Sve su se skupine složile kako je osnovna prednost koja se dobije od specijaliziranog znanja i stručnjaka osigurana kvaliteta, osoblje s bogatim znanjem o spinalnim ozljedama i njihovim posljedicama, nužna podrška drugih medicinskih specijalista i mogućnosti za istraživanja. Kako je to izrazila skupina 1 – specijalizirani centri vrhunske kvalitete i za tretman i za istraživanje. Skupina 2 je iznijela prednosti racionalnog trošenja sredstava i planiranja, a Skupina 3 je istaknula prednost koju pacijenti imaju od socijalnog kontakta s drugima koji su suočeni s istim problemom. Skupina 4 je istaknula geografski problem; u Finskoj, Irskoj i Hrvatskoj ima samo po jedan specijalizirani centar za spinalne ozljede što može biti uzrok izolacije (jer obitelj ne može redovito dolaziti u posjet) i pacijentove odluke na premještanje u općenitiji rehabilitacijski centar bliže mjestu stanovanja.

TREBA LI ESCIF FORMULIRATI SVOJU POLITIKU KOJA ODREĐUJE NJEGOVE ZAHTJEVE ZA SKRB I REHABILITACIJU SPINALNIH OZLJEDA?

Jednoglasan odgovor na ovo posljednje pitanje je bilo glasno „**DA**“! U plenarnoj diskusiji koja je slijedila nakon prezentacije zaključaka svake skupine, svi su se složili kako izvršni direktor ESCIF-a treba inicirati formulaciju zajedničke politike koja bi onda bila dostupna organizacijama-članicama da daju svoje komentare, primjedbe i podršku. Za početnu točku je prihvaćeno da ta formulacija treba sadržavati osnovne zahtjeve osnovne skrbi, rehabilitacije i doživotne skrbi ljudi sa spinalnom ozljedom; primijećeno je kako treba postići ravnotežu između različitih sustava i uvjeta u različitim zemljama i dobro određenih zahtjeva budući se ne bi mogao primijeniti sveobuhvatni kriterij. Cilj je, dakle, pokušaj uspostavljanja određenih standarda najbolje prakse s kojom se organizacije mogu složiti.

Bilo je opće prihvaćeno da su diskusijske radionice i zaključci pružili kostur za buduću politiku ESCIF-a utoliko što su definirali određene temeljne probleme i točke usmjerenja. Oni uključuju centralizaciju tretmana spinalnih ozljeda, rehabilitacije, dugoročne skrbi i istraživanja u centrima visoke kvalitete; važnost peer counsellinga za svježe ozlijeđene pacijente; potrebu za podrškom obitelji i poželjnost registara u svakoj zemlji koji omogućuju pristup do svježih i usporedivih statističkih informacija.

ZAKLJUČAK

Kao što je slučaj s većinom istraživačkih projekata, očito je kako bi se ova studija mogla zaključiti izjavom „potrebno je daljnje istraživanje“! Sigurno ima propusta i dvosmislenosti koje još treba ispraviti i razjasniti. Međutim, važno je uvidjeti što je studija postigla u odnosu na ciljeve koje je sebi postavila.

Ne smije se zaboraviti kako je studija zamišljena kao projekt okupljanja informacija od organizacija – članica ESCIF-a koje predstavljaju ljude sa spinalnim ozljedama. Kao takva, za jedan od ciljeva je imala upoznati organizacije s uvjetima koji vladaju u drugim zemljama u Europi; u tome je studija bila sredstvo razmjene informacija i ideja – jednog od primarnih namjera federacije. Razlike sustava su identificirane i diskutirane, ali sa stajališta ESCIF-a je vjerojatno važnije što su otkriveni zajednički interesi i problemi. Studija je organizacijama-članicama ESCIF-a ponudila zajedničku platformu s koje trebaju nastaviti dalje: odluka o formulaciji zajedničke politike ESCIF-a, o temama koje su proizašle iz studije, jest kamen temeljac u razvoju federacije.

Jane Horsewell
Podpredsjednica
European Spinal Cord Injury Federation
25. lipanj 2007.