

Informacijski tokovi u palijativnoj skrbi

Madžarac, Ankica

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:277639>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-15**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Ankica Madžarac

Informacijski tokovi u palijativnoj skrbi

DIPLOMSKI RAD



ZAGREB, 2016.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Ankica Madžarac

Informacijski tokovi u palijativnoj skrbi

DIPLOMSKI RAD



ZAGREB, 2016.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Katedri za medicinsku statistiku, epidemiologiju i medicinsku informatiku Škole narodnog zdravlja "Andrija Štampar", Medicinskog fakulteta, Sveučilišta u Zagrebu pod vodstvom prof. dr. sc. Jadranke Božikov i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2015/2016.

SADRŽAJ

1	UVOD	1
1.1	CILJ RADA	2
2	PALIJATIVA	3
2.1	PALIJATIVNA SKRB U REPUBLICI HRVATSKOJ	4
2.2	ZAKONSKI OKVIR	8
2.3	ČLANOVI TIMA U PALIJATIVNOJ SKRBI	9
2.3.1	ULOGA MEDICINSKE SESTRE U PALIJATIVNOM TIMU	9
2.3.2	ULOGA LIJEČNIKA	10
2.3.3	ULOGA SOCIJALNOG RADNIKA	11
2.3.4	ULOGA LJEKARNIKA	12
2.3.5	ULOGA VOLONTERA	13
2.3.6	ULOGA FIZIOTERAPEUTA	14
2.3.7	ULOGA PSIHOLOGA	14
2.3.8	ULOGA DUHOVNIKA	15
2.4	KOMUNIKACIJA UNUTAR PALIJATIVNOG TIMA	15
2.4.1	MODERNE TEHNOLOGIJE KAO POMOĆNA SREDSTVA KOMUNIKACIJE	17
2.5	KOMUNIKACIJSKI PUTEVI U PALIJATIVNOJ SKRBI	21
2.5.1	PREPOZNAVANJE UNUTAR BOLNIČKOG SUSTAVA	21
2.5.2	PREPOZNAVANJE U PRIMARNOJ ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI	23
2.6	MOGUĆE POTEŠKOĆE U KOMUNIKACIJI	
3	ZAKLJUČAK	34
4	LITERATURA	37
6	ŽIVOTOPIS	39

Informacijski tokovi u palijativnoj skrbi

Ankica Madžarac

Podaci iz najnovijeg popisa stanovništva pokazuju da se Republika Hrvatska suočava sa problemom demografskog starenja populacije. Palijativna skrb predstavlja jedan od važnijih strateških ciljeva u zdravstvenoj skrbi u Republici Hrvatskoj. Organizacija palijativne skrbi određena je Strateškim planom razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016. godine. Specifičnost ovakvog oblika skrbi je usmjerenost na bolesnika i interdisciplinarni pristup. Takav pristup podrazumijeva suradnju većeg broja djelatnika različitih profesija ovisno o potrebama bolesnika. Također je specifično da bolesnik cijelo vrijeme svog liječenja kruži unutar sustava i nema tipičnog otpusta bolesnika već se radi o preuzimanju bolesnika i obaveznom kontinuitetu skrbi. Radi osiguravanja kvalitete palijativne skrbi i osiguravanja bržeg i jednostavnijeg obavljanja zadataka na korist palijativnog tima i samog bolesnika i obitelji, potrebno je osigurati dobre komunikacijske putove. Prije svega to podrazumijeva uvođenje normi i jedinstvene dokumentacije te izradu jasnih komunikacijskih putova kako ne bi dolazilo do gubljenja u sustavu. Napretkom informatizacije moguće je olakšati i ubrzati komunikaciju unutar palijativnog tima uvođenjem elektroničkog zdravstvenog zapisa palijativnog bolesnika i integriranog informatičkog sustava palijativne skrbi koji bi povezivao sve članove tima. Cilj ovog rada bio je prikazati važnost komunikacije između članova palijativnog tima i ispravan tok informacija unutar tima. Prikazati koje informacije je potrebno razmjenjivati i na koji način dobra komunikacija može pridonijeti poboljšanju kvalitete palijativne skrbi.

Ključne riječi: palijativna skrb, informacijski tokovi, komunikacija, palijativni tim

SUMMARY

Information flows in palliative care

Ankica Madžarac

Data from the latest Census show that Croatia faces the problem of demographic ageing. Palliative care is an important strategic goal in Croatian health care system. Organising of palliative care is outlined in the Strategic Plan for Palliative Care Development 2014 – 2016. This type of care is patient – oriented and interdisciplinary which means that a number of various professionals work together, depending on the patient's needs. The patient is never formally discharged from the system; instead he/she moves through it from one institution to another which ensures continuous care. To provide quality and promptness of palliative care and to simplify tasks as much as possible for the patient, family members and the palliative team, good communication paths must be established. This entails introduction of norms and uniform documentation and establishing clear communication paths to avoid losses in the system. Fast development of information technology facilitates and accelerates communication within a palliative team by introducing electronic health care records of palliative patients and an integrated IT system of palliative care which connects all members of the team. By showing which information must be exchanged and how good communication contributes to the quality of palliative care.

Key words: palliative care, information flow, communication, palliative team

1 UVOD

Trenutno u Republici Hrvatskoj nemamo objedinjene baze podataka o palijativnim bolesnicima. Iako istraživanja govore da imamo dovoljno resursa za zbrinjavanje ove skupine bolesnika, kvalitetna suradnja, komunikacija i razmjena podataka ono je što u praksi najviše nedostaje. U palijativnoj skrbi najviše dolazi do izražaja multidisciplinarni pristup zbrinjavanju bolesnika te holistički pristup. Iz tog razloga važno je da svi sudionici tog procesa međusobno kvalitetno surađuju i imaju dostupne one podatke koji su im potrebni za obavljanje njihovog dijela zadaće. Ako bismo promatrali svaku djelatnost pojedinačno, vjerojatno bismo došli do zaključka da svatko vodi svoju evidenciju podataka koja je više ili manje kvalitetno vođena. Palijativni bolesnici su, međutim, vrlo često psihički i fizički iscrpljeni i neprestano ponavljanje istih podataka na više različitih izvora i mjesta još ih dodatno iscrpljuje. Iz tog razloga bilo bi poželjno napraviti objedinjenu bazu podataka o palijativnom bolesniku koja bi bila dostupna svim sudionicima skrbi (sa ograničenim pravima pristupa ovisno o djelatnosti). Kombiniranje podataka iz različitih izvora može poboljšati procjenu mjera vezanih za zdravlje jer se podaci iz jednog izvora mogu nadopuniti podacima iz drugog izvora pod pretpostavkom da drugi ima točne i potpune podatke (1). Podaci se također mogu međusobno uspoređivati. Ovaj rad pokušati će dati odgovore na pitanje koji su to podaci koje bi bilo potrebno razmjenjivati i koji bi bio ispravan tok informacija između sudionika u palijativnoj skrbi

1.1 CILJ RADA

Prikazati važnost komunikacije između članova palijativnog tima i ispravan tok informacija unutar tima. Prikazati koje informacije je potrebno razmjenjivati i na koji način dobra komunikacija može pridonjeti poboljšanju kvalitete palijativne skrbi.

2 PALIJATIVA

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije palijativna skrb predstavlja pristup usmjeren na poboljšanje kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji, kada su suočeni s problemima vezanim uz bolest koja ugrožava život, putem spriječavanja, ranog otkrivanja i kvalitetne procjene i liječenja boli i ostalih problema, fizičkih (tjelesnih), psihosocijalnih i duhovnih (1). Iako je u javnosti uobičajeno mišljenje da se palijativna skrb odnosi samo na bolesnike oboljele od karcinoma, radi se samo dijelu osoba koje trebaju ovakav vid pomoći. Ostatak bolesnika čine osobe oboljele od završnog stadija srčanog zastoja, teških oblika KOPB-a, ovisnosti o dijalizi radi bubrežne bolesti, uznapredovalih demencija i sl.(2). Uvriježeno je i mišljenje da se palijativna skrb odnosi samo na završnu fazu bolesti i pomoć na smrti. Međutim moderan pristup palijativnoj skrbi pretpostavlja pomoć od samog postavljanja dijagnoze pa sve do smrti kao i pomoć obitelji prilikom žalovanja nakon smrti bolesnika. Teško je jasno odrediti granicu kada završava kurativno liječenje i započinje palijativna skrb. U praksi se zapravo te dvije djelatnosti najčešće isprepliću jedan određen period. Ono što zapravo čini razliku između palijativne skrbi i kurativnog liječenja je pristup bolesniku i načinu rješavanja problema. Dok je kod kurativnog liječenja fokus na samoj bolesti i njenom što bržem i efikasnijem izlječenju, palijativna skrb usmjerena je na samog bolesnika, podizanje kvalitete ostatka njegovog života na način na koji on sam to želi. Osnovna načela palijativne skrbi su (3):

- potvrđuje, afirmira život, a umiranje smatra normalnim procesom
- ne požuruje, ali i ne odgađa smrt (prirodan kraj)
- integrira psihološku i duhovnu komponentu skrbi
- osigurava olakšanje fizičke boli, ali i drugih neugodnih teških simptoma
- nudi sustav podrške da bi se bolesniku pomoglo živjeti što aktivnije
- nudi sustav podrške obitelji oboljeloga tijekom bolesti, a nakon smrti u žalovanju.

Nakon suočavanja sa dijagnozom neizlječive bolesti bolesnik se suočava sa nizom turbulentnih razmišljanja i problema s kojima se treba nositi u narednom periodu. Kod bolesnika se javljaju četiri zdravstvena izazova kao što su nastavak terapija

za kontrolu bolesti dok god za to postoje mogućnosti, olakšanje simptoma, pomoć pri donošenju odluka i planiranje daljnje skrbi, podrška obitelji uključujući i pomoć prilikom žalovanja nakon njihove smrti.

2.1 PALIJATIVNA SKRB U REPUBLICI HRVATSKOJ

Organizacija palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj određena je Nacionalnom strategijom razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012.-2020. te Strateškim planom razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016. Iako zakonska osnova postoji još od 2003. godine kada je Zakonom o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske predviđeno osnivanje prve ustanove za palijativnu skrb, bilo je potrebno još gotovo deset godina da se donese razvojna strategija koja će poboljšati i organizirati funkcioniranje palijativne skrbi na nacionalnoj razini. Proces izrade ovoga plana započeo je u svibnju 2012. godine, kada je Ministarstvo zdravlja imenovalo Povjerenstvo za palijativnu skrb, u kojemu su bili stručnjaci iz kliničkih bolničkih ustanova, domova zdravlja, Škole narodnog zdravlja „Andrija Štampar“ Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, Ministarstva socijalne politike i mladih, te Ministarstva zdravlja(4). Nakon analize postojećeg stanja na terenu i prikupljanja podataka utvrđeno je da su postojeći resursi nedostatni za funkcioniranje predviđeno strateškim planom. Utvrđeno stanje u vrijeme izrade tog dokumenta prikazano je u tablici 1.

Tablica 1.

Postojeći ili predviđeni kapaciteti za palijativnu skrb (prema Mreži javne zdravstvene službe ili ugovoreni)

Broj stacionarnih palijativnih postelja	185
Broj postelja u palijativnoj dnevnoj bolnici	6
Broj ambulanti za bol	27
Broj mobilnih palijativnih timova	3
Broj volonterskih timova	4

Izvor: Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016. Dostupno na: www.zdravlje.hr (Pristupljeno:05.06.2016.)

Prema procjenama potreba za palijativnom skrbi i preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb potreban je značajno veći broj palijativnih postelja i to čak od 349-429.

Tablica 2.

Procjena potreba za palijativnim kapacitetima prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb



Regija	Ukupan broj stanovnika (2011.)	Broj umrlih (2010.)	Procijenjena potreba broja palijativnih postelja (80-100 na 1 mil. stanovnika)	Broj koordinatora palijativne skrbi
Republika Hrvatska	4.290.612	52.096	343-429	40+5

Izvor: Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016. Dostupno na: www.zdravlje.hr (Pristupljeno:05.06.2016.)

Iako se u posljednjih nekoliko godina bilježi značajan pomak u organizaciji palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj (pa se tako povećao broj ustanova koje pružaju palijativnu skrb, povećan je broj palijativnih postelja u bolnicama, uspostavljeni su koordinatori palijativne skrbi u županijama, uspostavljene posudionice pomagala, izrađena standardizirana dokumentacija, uspostavljeni zakonski akti), još uvijek nisu dostignuti svi ciljevi predviđeni strateškim planom. Iako postoji zakonska osnova još uvijek nije uspostavljan nacionalni registar palijativnih bolesnika niti je dogovoren skup podataka koje bi registar trebao sadržavati. Prema međunarodnoj klasifikaciji bolesti postoji šifra za palijativnu skrb i liječnici su dužni nakon detektiranja palijativnog bolesnika te njegovog pisanog pristanka dodjeliti mu navedenu šifru. U praksi, međutim, to nije uvijek slučaj pa se teško dolazi do pravih podataka koliko zapravo takvih bolesnika imamo u sustavu. Podaci iz lipnja 2015. godine govore da resursi kojima se trenutno raspolaže u Hrvatskoj obuhvaćaju 185 postelja za palijativnu skrb u 10 ustanova; 10 mobilnih

timova u 6 županija; 43 posudionice pomagala, ciljano namijenjenih palijativnoj skrbi; 4 županijska koordinacijska centra; 16 volonterskih organizacija; 31 ambulanta za terapiju boli, 14 bolničkih timova za palijativnu skrb, 5 županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi, jedan fakultetski centar za edukaciju u palijativi te jedan bolnički zavod za palijativnu medicinu (4) .

Zadaci za razvoj palijativne skrbi u 21 županiji

Legenda:  Broj županija koje su ispunile pojedini zadatak
 Zadatak nije ispunjen ili nema podataka

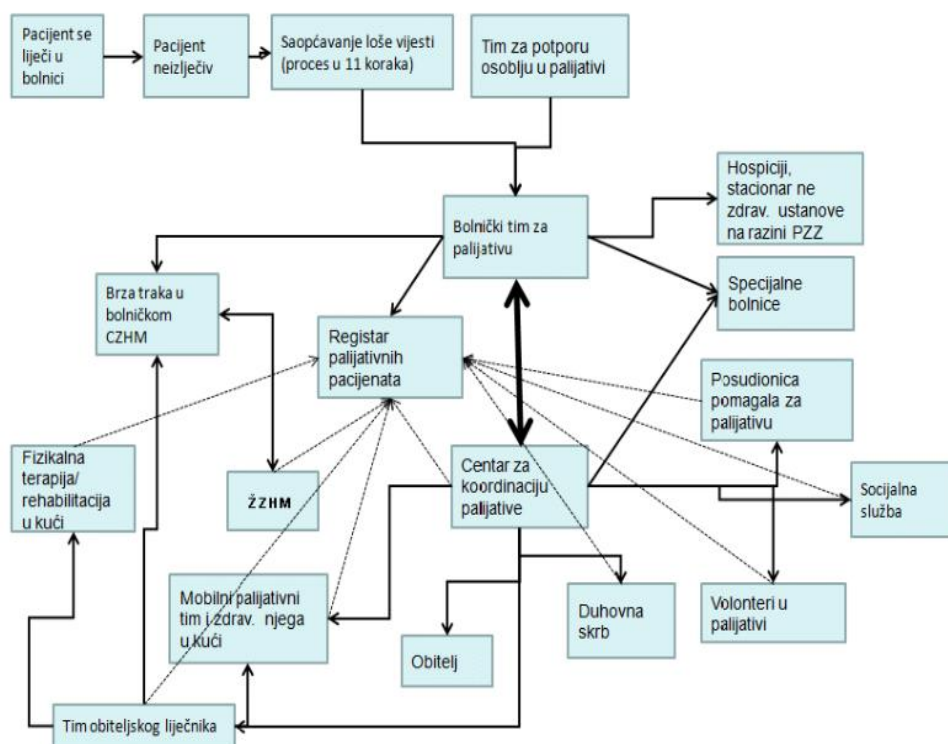
Osnovati županijski projektni tim za razvoj sustava palijativne skrbi	12	9
Usvojiti razvoj palijativne skrbi kao prioritet županijskog savjeta za zdravlje	9	12
Izraditi javnozdravstvenu procjenu potreba u regiji (županijski ZZJZ)	6	15
Detektirati i sistematizirati postojeće resurse i kapacitete palijativne skrbi u županiji	11	10
Izraditi adresar s kontaktima svih dionika značajnih za pružanje palijativne skrbi	7	14
Izraditi županijski plan i program razvoja palijativne skrbi	5	16
Isplanirati županijsku mrežu posudionica pomagala za teško pokretne	6	15
Isplanirati županijsku mrežu za terapiju boli	2	19
Uspostaviti brzu liniju za palijativne pacijente u centru za socijalnu skrb	4	17
Osnovati županijski koordinacijski centar za palijativnu skrb pri nekoj od zdravstvenih ustanova u državnom/lokalnom vlasništvu na razini primarne zdravstvene zaštite	5	16

Slika 1. Pregled razvoja palijativne skrbi po županijama 2014. godine. *Izvor: Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016. Dostupno na: www.zdravlje.hr (Pristupljeno: 05.06.2016.)*

Ono što bi definitivno unaprijedilo funkcioniranje palijativne skrbi bila bi informatička povezanost svih dionika palijativne skrbi, uključujući i pacijente, obitelji te volontere. Pravodoban i točan prijenos informacija među članovima palijativnog tima nužan je preduvjet za uspješno funkcioniranje kako samog tima tako i sustava u cijelini. Jedan od glavnih preduvjeta za funkcioniranje sustava je i dobra formalna edukacija zdravstvenih djelatnika kao i nezdravstvenih djelatnika koji sudjeluju u procesu palijativne skrbi. U Hrvatskoj još uvijek ne postoji

specijalizacija niti subspecijalizacija iz područja palijativne medicine već se edukacija vrši kroz poslijediplomske tečajeve i usavršavanja na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, u CEPAMET-u. U novi kurikulum diplomske nastave za studente medicine uvršten je kao obvezni predmet Palijativna medicina na šestoj godini studija medicine, te su osmišljeni i brojni drugi moduli posvećeni palijativnoj medicini u drugim predmetima tijekom studija. Također su osmišljeni i različiti edukativni sadržaji iz palijativne medicine u nekoliko stručnih poslijediplomskih studija (npr. Onkologija, psihijatrija i dr.). (4)

U sklopu stručnog studija sestринства sestre se mogu educirati iz područja palijative na fakultetima u sklopu izbornih predmeta. U proteklim desetljećima medicina je sve više usmjerena na bolest, a manje na humanistički i holistički pristup bolesniku. Nedostatak edukacije iz područja palijativne medicine rezultira tako mišljenjem da velik broj hrvatskih studenata medicine ne zna što je to palijativna medicina, ili je smatraju marginalnom i nekonkretnom.



Slika 2. Shema modela integrirane skrbi za palijativnog pacijenta.

Izvor: *Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016.* Dostupno na: www.zdravlje.hr (Pristupljeno:05.06.2016.)

2.2 ZAKONSKI OKVIR

Razvoj palijativne skrbi izrađen je na temelju odredbi sljedećih zakona i podzakonskih akata:

- Zakon o zdravstvenoj zaštiti ("Narodne novine" broj 150/2008, 71/2010, 139/2010, 22/2011, 84/2011, 12/2012, 35/2012 – Odluka Ustavnog suda Republike Hrvatske, 70/2012, 144/2012 i 82/2013)
- Zakon o zaštiti prava pacijenata („Narodne novine“ broj 169/2004 i 37/2008)
- Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalneskrbi („Narodne novine“ broj 124/2011)
- Pravilnik o standardima kvalitete zdravstvene zaštite i načinu njihove primjene („Narodne novine“ broj 79/2011)
- Mreža javne zdravstvene službe („Narodne novine“ broj 101/2012 i 31/2013)
- Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja na zdravstvenu njegu u kući osigurane osobe („Narodne novine“ broj 88/2010, 1/2011 i 87/2011)
- Plan i program mjera zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja („Narodne novine“ broj 126/2006 i 156/2008)
- Pravilnik o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti („Narodne novine“ broj 61/2011 i 128/2012)
- Pravilnik o uvjetima za unutarnji ustroj općih i specijalnih bolnica („Narodne novine“ broj 145/2013)
- Pravilnik o uvjetima za unutarnji ustroj kliničkih zdravstvenih ustanova („Narodne novine“ broj 145/2013)
- Pravilnik o načinu pregleda umrlih te utvrđivanju vremena i uzroka smrti („Narodne novine“ broj 46/2011 i 6/2013)
- Pravilnik o obrascu suglasnosti te obrascu izjaveo odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka („Narodne novine“ broj 10/2008)
- Odluka o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja („Narodne novine“ broj 23/13, 38/13., 50/13., 51/13., 99/13 , 103/13 i 128/13).

2.3 ČLANOVI TIMA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Jedna od specifičnosti u palijativnoj skrbi je multidisciplinarni ili interdisciplinarni pristup skrbi za bolesnika. Palijativni tim sastoji se od zdravstvenih profesionalaca kao i suradnih zanimanja, volontera, a također i samog bolesnika i članove njegove obitelji možemo smatrati dijelom palijativnog tima. S obzirom da u skrbi za bolesnika sudjeluje veći broj članova tima i da ovakav oblik skrbi uključuje razmjenu informacija između različitih profesija, potreban je optimalan protok obavijesti među članovima tima. Dobivanje povezanih obavijesti od različitih davaoca skrbi bitno je za bolesnika i za obitelj. Najbolje bi bilo kad bi ulogu koordinaora preuzeo liječnik obiteljske medicine, ali kordinator može biti i bilo koji drugi član tima. Bez obzira o kojem se članu tima radilo vrlo je važno da svi imaju adekvatnu edukaciju iz područja palijativne skrbi. Palijativna skrb najčešće uključuje liječnika, medicinske sestre, fizioterapeuta, psihologa, socijalnog radnika, volontere, duhovnika, specijaliste različitih djelatnosti. Odabir članova tima ovisi prvenstveno o bolesnikovim potrebama i željama. Članovi tima moraju imati iskustvo potrebno da odgovore na fizičke, psihološke i duhovne potrebe bolesnika i obitelji. Prilikom planiranja skrbi najvažnije je u suradnji s bolesnikom izraditi plan skrbi te sa njime upoznati sve članove tima kako bi mogli postupati po dogovorenom planu. Svi članovi tima bez obzira dali se radi o profesionalcima ili volonterima moraju biti svjesni da je sva komunikacija vezana za bolesnika podvrgnuta profesionalnoj tajni i da je potrebno poštivati bolesnikovo pravo na privatnost.

2.3.1 ULOGA MEDICINSKE SESTRE U PALIJATIVNOM TIMU

Medicinske sestre su zdravstveni djelatnici koji najviše vremena provode uz sam krevet bolesnika pa je tako i njihova uloga u zbrinjavanju palijativnog bolesnika od ključnog značaja. Istraživanja pokazuju značajnu ulogu medicinske sestre već u samom prihvaćanju činjenice da bolesnik prelazi na palijativnu skrb(5). Iako su liječnici dužni dati pacijentu informaciju o tome da ubuduće mora prihvatiti uzaludnost postupaka i činjenicu da je bolest neizlječiva, često se događa da u

tom trenutku pacijenti to vrlo teško prihvaćaju i nisu sposobni pojmiti odmah sve što takva informacija sa sobom nosi. Medicinske sestre su te koje kasnije uz krevet bolesnika trebaju dodatno pojasniti što će se u narednom periodu događati i pružiti emocionalnu podršku samom pacijentu, a vrlo često i članovima njegove obitelji. Pacijenti također imaju intimniji odnos sa medicinskim sestrama pa im je lakše postaviti pitanja i izreći svoje želje i strahove vezano uz daljnje postupke i nastavak skrbi. Uloga sestre je nastojati osigurati emocionalnu kao i tehničku potporu pacijentu i njegovoj obitelji u ostvarivanju svojih prava i mogućnosti. Palijativni pacijenti također imaju niz poteškoća u zdravstvenom smislu pa je uloga sestre pružiti kvalitetnu zdravstvenu njegu, a s obzirom da je naglasak na pružanju skbi u kućnim uvjetima uloga sestre je i educirati samog pacijenta, obitelj i skrbnike o specifičnim postupcima u zdravstvenoj njezi vezano uz stanje od kojeg bolesnik pati (toaleta stome, toaleta kanile, specifičnosti prehrane bolesnika, umanjivanje bolova, olakšanje simptoma bolesti-povraćanje, regulacija stolice i sl.). Osnovna uloga zdravstvene njege u palijativnoj skrbi je očuvati dostojanstvo bolesnika, umanjiti ili odgoditi patnju kod bolesnika te osigurati kvalitetu života do smrti. Radi širokog spektra dužnosti koje sestra preuzima u njezi palijativnog bolesnika kao i zbog iznimno teškog emocionalnog tereta koji svakodnevno preuzima, važno je omogućiti sestrama dobru dodatnu edukaciju iz područja palijativne skrbi.

2.3.2 ULOGA LIJEČNIKA

Palijativni tim sastoji se minimalno od liječnika obiteljske medicine, a po potrebi uključuju se i liječnici ostalih specijalnosti ovisno o potrebama bolesnika. Budući da je najbolje upoznat sa zdravstvenim stanjem, socijalnim statusom i obiteljskom situacijom bolesnika, liječnik obiteljske medicine može preuzeti ulogu koordinatora u palijativnoj skrbi za pojedini slučaj. Njegova bi uloga u tom slučaju uključivala izradu mreže suradnika i izgradnju međusobne komunikacije između članova tima. Ovisno o stanju bolesnika liječnik obiteljske medicine upućuje pacijenta na bolničko liječenje, hospicijsku skrb ili u slučaju da se bolesnik liječi u kućnim uvjetima odlazi u kućne posjete, a u slučaju spriječenosti u kućne posjete upućuje mobilni palijativni tim. Liječnik obiteljske medicine mora u svom svakodnevnom radu detaljno informirati bolesnika o njegovu zdravstvenom stanju; utvrditi

bolesnikove potrebe; predvidjeti tijek bolesti i moguće komplikacije; liječiti i olakšavati simptome bolesti, te prevenirati i suzbijati neželjene učinke liječenja; provoditi tercijarnu prevenciju u svrhu sprečavanja ili smanjivanja duševnih i socijalnih posljedica već izražene bolesti; odabrati i uključiti člana obitelji u zbrinjavanje bolesnika, koordinirati liječenje sa specijalistima na sekundarnoj razini; voditi dokumentaciju o palijativnoj skrbi u domu bolesnika i omogućiti dostupnost te dokumentacije svim sudionicima (prema etičkim i deontološkim načelima) u pružanju palijativne skrbi; propisivati pomagala koja će pomoći u očuvanju samostalnosti bolesnika i spriječiti nastajanje komplikacija te poznavati i primjeniti sve zakonske mogućnosti kao promicatelj interesa bolesnika, kako bi osigurao ostvarivanje svih zdravstvenih, socijalnih, radnopravnih i invalidskih prava bolesnika u zajednici(6). U slučaju pojave komplikacija i popratnih simptoma bolesti uključuju se liječnici raznih specijalnosti. Neki od primjera mogu biti postavljanje nazogastrične sonde, PEG-a, kupacija boli, određivanje adekvatne prehrane i sl. Uloga liječnika u mobilnom palijativnom timu je olakšati simptomatologiju u kućnim uvjetima te o utvrđenom stanju i provedenim postupcima obavijestiti liječnika obiteljske medicine.

2.3.3 ULOGA SOCIJALNOG RADNIKA

Socijalni radnik kao član palijativnog tima čini poveznicu između pacijenta i socijalne sredine iz koje dolazi i u koju se vraća uz suradnju pacijenta, njegove obitelji i adekvatnih institucija. Postavljanjem dijagnoze neizlječive bolesti i smrtnog ishoda bolesnici se suočavaju sa nizom problema koji osim zdravstvenog stanja u najvećem broju slučajeva utječu i na egzistencijalna pitanja kao i cjelokupno socijalno funkcioniranje.(7) Uloga socijalnog radnika je uzeti dobru socijalnu anamnezu i sve podatke o socijalnom funkcioniranju bolesnika, utvrditi koji se problemi pritom mogu javiti te nakon toga pokušati uspostaviti mrežu kontakata i omogućiti što bolje iskorištavanje preostalih resursa. Ukoliko to želi palijativnom bolesniku treba što duže omogućiti da bude samostalan, ali mu pritom treba osigurati adekvatne uvijete za život. Ponajprije treba osigurati financijsku potporu u vidu mirovine ili socijalne pomoći, detektirati koji su mogući problemi koje pacijent ima te koji su raspoloživi resursi na području na kojem živi. U posljednjoj fazi bolesti pacijent je najčešće potpuno ovisan o tuđoj pomoći. Ukoliko

postoje mogućnosti i pacijent to želi, najidealnije bi bilo pokušati stvoriti uvjete da pacijent umre kod kuće. Pacijentima koji nemaju podršku obitelji ili pomoć volontera potrebno je osigurati adekvatan smještaj u neku od ustanova za zbrinjavanje takvih bolesnika. Uloga socijalnog radnika je također osigurati potrebnu pravnu potporu pacijentima u rješavanju pitanja imovine, nasljedstva, pitanja skrbništva i sl. Glavni cilj socijalnog radnika u palijativnoj skrbi je pružiti profesionalnu pomoć pacijentu i njegovoj obitelji u razumijevanju i prihvaćanju različitih stadija bolesti i same smrti te zadovoljavanje potreba uz korištenje osobnih kapaciteta, pomoći okoline (ljudi i mreže institucija) kao i šire društvene zajednice. Uspješno socijalno funkcioniranje uz olakšavanje simptoma bolesti i patnje je preduvjet za poboljšanje kvalitete na kraju života.

2.3.4 ULOGA LJEKARNIKA

Jedan od najvećih problema s kojima se susreću palijativni bolesnici je pojava maligne boli. Suzbijanje boli znatno poboljšava kvalitetu života pa se smatra jednim od prioriteta prilikom zbrinjavanja palijativnih bolesnika. Liječenje maligne boli je individualno i može se provoditi na više načina ovisno o tome što odgovara bolesniku i stadiju bolesti. Ljekarnici se uključuju u palijativni tim prema potrebi, a njihova uloga pritom je edukacija pacijenata i članova obitelji o načinu uzimanja lijekova, prilagodba terapije u skladu s algoritmima liječenja, izrada magistralnih pripravaka i sl.(8) Često palijativni bolesnici ili obitelj posežu za alternativnim načinima liječenja i uzimanjem raznih pripravaka koji se mogu naći u prodaji na slobodnom tržištu. Ljekarnik mora upozoriti na moguće nuspojave ili interakcije sa drugim lijekovima te eventualno preporučiti pripravke koji bi im mogli biti od koristi. Kod male djece koja boluju od malignih bolesti potrebno je prilagoditi dozu lijeka sukladno njihovoj dobi pa ljekarnici i tu imaju značajnu ulogu. U liječenju palijativnih bolesnika također se koriste kombinacije više različitih lijekova tzv. „kokteli“. Neki od tih pripravaka moraju se primjenjivati unutar 24 sata radi fizičke nestabilnosti otopine. Radi toga je komunikacija između članova tima izuzetno bitna. Rad u palijativnom timu zahtjeva puno veći angažman pa je važno naglasiti kako i ljekarnici koji rade u palijativnom timu trebaju biti dodatno educirani iz tog područja.

2.3.5 ULOGA VOLONTERA

Iako kod nas postoji zakonski okvir za provođenje i organizaciju (Zakon o volonterstvu NN 58/07), volonterski rad još uvijek nije do kraja zaživio na našim prostorima i potencijali nisu do kraja iskorišteni. Volonteri na području palijativne skrbi mogu biti višestruko iskorišteni i rasteretiti profesionalce, ali i obitelji bolesnika. Važno je naglasiti da svi volonteri koji žele sudjelovati kao dio palijativnog tima također moraju proći tečaj dodatne edukacije. Profesionalni djelatnici unutar palijativnog tima bave se svojim djelokrugom rada i često su i preopterećeni količinom posla te imaju manje vremena za bavljenje samim bolesnikom i problemima koji su njemu u tom trenutku izrazitno bitni, a nisu dio njihovog djelokruga rada. Volonteri nemaju neku specifičnu ulogu u samom timu osim što uskaču u pomoć upravo u takvim situacijama i pružaju bolesnicima i obitelji praktičnu pomoć, druženje, utjehu i suosjećanje. Volonteri mogu biti potpora bolesniku i svojim prisustvom mu pružiti osjećaj da nije sam i zaboravljen, saslušati probleme koji ga trenutno muče, po potrebi i željama bolesnika pružiti duhovnu podršku (zajednička molitva i sl.), biti pratnja u odlascima na kontrole kod liječnika ili u šetnje, a ako bolesnik nema obitelj volonteri mogu i nakon njegove smrti pomoći oko organiziranja sahrane. Prisustvo volontera pomaže i rasterećivanju obitelji bolesnika pa oni imaju više vremena za odmor ili neke druge aktivnosti što doprinosi osjećaju sigurnosti i stabilnosti i pomaže da ne dođe do prejakog zamora. Uloga volontera može biti i upoznavanje sa pravima i mogućnostima da dobiju neku drugu pomoć (institucije ili udruge), informacija o postojećim pomagalicama koji mogu olakšati trenutno stanje, informacija gdje se može povoljnije kupiti, a po potrebi i posudba. U konačnici volonteri obitelji pružaju i pomoć u žalovanju jer imaju osjećaj kako imaju nekoga tko je s njima prošao zadnje dane njihovog umrlog člana obitelji. Volonteri mogu biti korisni i za širu društvenu zajednicu jer organiziranjem raznih tribina i predavanja te prenošenjem vlastitih iskustava mogu pridonijeti širenju svijesti o važnosti pružanja palijativne skrbi u zajednici.

2.3.6 ULOGA FIZIOTERAPEUTA

Uloga fizioterapeuta u palijativnoj skrbi odnosi se prvenstveno na postizanje bolje kvalitete života i smanjenje patnje bolesnika. Fizioterapeut bi trebao ocijeniti preostalu funkcionalnu sposobnost bolesnika te mu adekvatnim vježbama omogućiti što dulje funkcioniranje i samostalnost unutar njegovih mogućnosti. Adekvatnim vježbama i promjenom položaja može se doprinjeti i smanjenju bolova, olakšavanju disanja, uspostavi peristaltike i sprečavanju komplikacija dugotrajnog ležanja. Palijativni bolesnici imaju i potrebu za korištenjem raznih ortopedskih pomagala pa je uloga fizioterapeuta stručna procjena, edukacija i savjetovanje o nabavci i upotrebi pomagala(7).

2.3.7 ULOGA PSIHOLOGA

Danas gotovo da i ne možemo zamisliti moderan pristup liječenju bez prisustva kliničkog psihologa. Njegova uloga je posebno značajna u specifičnim granama medicine kao što je palijativna skrb. Psiholozi u palijativnoj skrbi imaju višestruku ulogu. Osim pružanja psihološke potpore samom oboljelom uzimaju u uskrb i obitelj bolesnika, ali daju i savjetodavnu i suportivnu potporu palijativnom timu koji sudjeluje u skrbi za bolesnika. Suočavanjem sa dijagnozom neizlječive bolesti bolesnik se suočava sa nizom psiholoških poteškoća koje samostalno teško može savladati. U današnje vrijeme više pažnje se posvećuje samom liječenju i pretragama, a premalo komunikaciji sa bolesnikom i psihološkim aspektima liječenja. Palijativni pristup podrazumjeva naglasak i na psihološkim potrebama bolesnika i obitelji. Psiholog pomaže prilikom suočavanja sa dijagnozom neizlječive bolesti, pomaže savladati osjećaj izoliranosti, gubitka uloge u obitelji, osjećaja izoliranosti, gubitka osobnog identiteta, lakšem savladavanju faza umiranja. Psiholog pruža i potporu obitelji oboljelog tijekom umiranja i u fazi žalovanja. Osim pomoći bolesniku i obitelji uloga psihologa je i pomoć palijativnom timu u svladavanju uspješne komunikacije sa bolesnikom, obitelji, ali i unutar tima. Osoblje koje radi sa umirućim bolesnicima više je izloženo sindromu sagorijevanja

na poslu, izloženo je svakodnevno velikim psihičkim i emocionalnim naporima pa im je zbog svega toga potrebna stručna supervizija, psihološka potpora u vidu grupa samopomoći i sl. (7)

2.3.8 ULOGA DUHOVNIKA

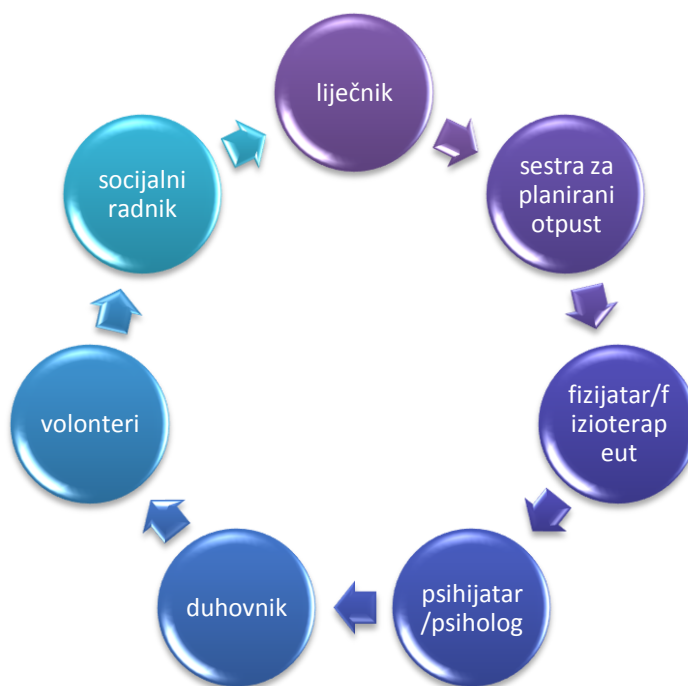
Suočavanje sa neizbježnim ishodom bolesti izrazito je teško za svakog bolesnika. Mnogi od njih se u tim trenucima žele okrenuti duhovnim i vjerskim potrebama. Profesionalni duhovnici sve se više prihvaćaju kao integralni članovi interdisciplinarnog tima. Duhovnik u palijativnoj skrbi mora biti na raspolaganju svakom pacijentu, članovima njegove obitelji ili članovima palijativnog tima bez obzira na njihovu vjersku pripadnost. (9)

2.4 KOMUNIKACIJA UNUTAR PALIJATIVNOG TIMA

Palijativna skrb podrazumijeva holistički pristup bolesniku i uvažavanje njegovih tjelesnih, psihičkih, emocionalnih, socijalnih i duhovnih poteškoća. Takav vid zbrinjavanja bolesnika zahtjeva uključivanje velikog broja stručnjaka različitih profesija. U palijativnoj skrbi govorimo najčešće o multidisciplinarnom ili interdisciplinarnom pristupu. Timski pristup liječenju zahtjeva čvrstu uspostavu ingerencija, izbjegavanje preklapanja postupaka, posjeta, umreženost podataka te smanjenje papirnate administracije i čekanja odobrenja. Svaki od članova tima posjeduje određene kompetencije, znanja i vještine koje pridonose boljem i kvalitetnijem radu tima i lakšem postizanju rezultata. Svaki član tima provodi intervencije iz svog djelokruga rada, ali svi zajedno rade sa istim ciljem- postizanje bolje kvalitete života palijativnog bolesnika. Da bi rad u timu bio uspješan potrebno je uspostaviti dobru mrežu komunikacije i poštivati određena pravila koja postoje u takvom obliku rada. Svaki član tima ima pravo iznijeti svoje mišljenje i stavove koje drugi članovi tima moraju uvažavati i uključiti u diskusiju vezanu uz donošenje definitivne strategije realizacije određenog cilja. Prednosti timskog rada su: veća učinkovitost i kvaliteta obavljenog posla, brži dolazak do cilja – svi potrebni stručnjaci su „na licu mjesta”, jednostavnija je razmjena i prenošenje znanja i iskustava na mlađe i manje iskusne članove tima, veća razina odgovornosti

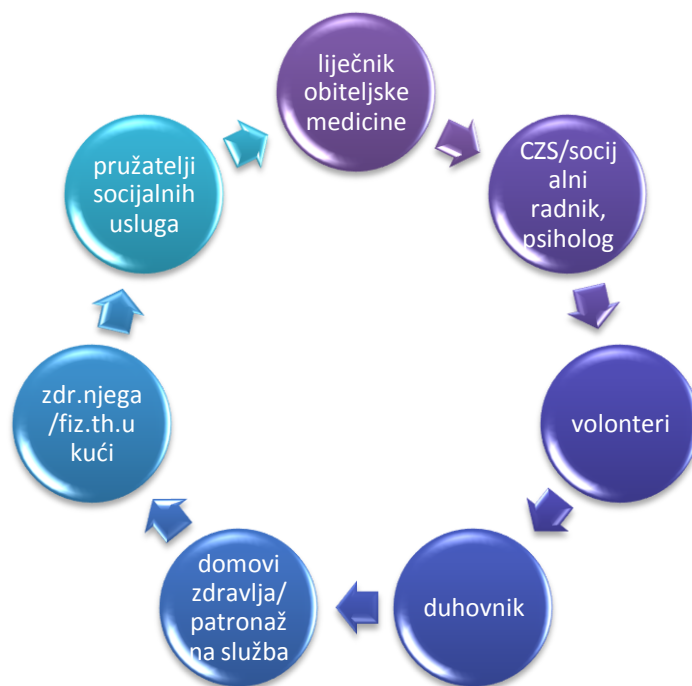
svakog pojedinog člana tima pri donošenju i provedbi odluka, manje pogrešaka u radu, što dokazuju istraživanja vezana uz povezanost timskog djelovanja i smanjenje pogreške u medicinskoj struci, niža je razina stresa za članove tima, veće zadovoljstvo bolesnika i članova obitelji, financijska isplativost timskog djelovanja s obzirom da se određena problematika brže i efikasnije riješava(10).

Timski rad u suvremenoj medicini predstavlja nezaobilazni segment kvalitetnog profesionalnog djelovanja. U palijativnoj skrbi je uopće nemoguće zadovoljiti sve zahtjeve bolesnika bez takvog oblika pristupa. Olakšavanje komunikacije između članova tima zahtjeva dobre komunikacijske vještine i izradu kvalitetne dokumentacije i algoritama za zbrinjavanje određene problematike s kojom se susrećemo palijativnoj medicini. U palijativnoj skrbi razlikujemo izvanbolnički i bolnički palijativni tim koji moraju biti dobro koordinirati i djelovati sinergijski da bi mogli govoriti o kontinuiranoj palijativnoj skrbi. Bolnički palijativni tim osnova je stacionarnog liječenja unutar akutne ili specijalne bolnice (hospicija). Već prilikom prijema bolesnika u ustanovu važno je prepoznati potrebe i planirati otpust iz bolnice u dogovoru sa bolesnikom i obitelji. Pri otpustu iz bolnice bolesnik dobiva sestrinsko i liječničko palijativno otpusno pismo koje je namijenjeno izvanbolničkom palijativnom timu koji preuzima skrb o bolesniku.



Slika 3. Bolnički palijativni tim

Izvanbolnički palijativni tim formira se prema potrebama bolesnika i njegove obitelji. Nositelj izvanbolničkog palijativnog tima bi trebao biti liječnik obiteljske medicine, a ostali članovi tima uključuju se na osnovu potreba samog bolesnika i procjene liječnika obiteljske medicine.



Slika 4. Izvanbolnički palijativni tim

2.4.1 MODERNE TEHNOLOGIJE KAO POMOĆNA SREDSTVA KOMUNIKACIJE

Moderno doba stavlja pred nas svakodnevno nove izazove i postalo je nemoguće odgovoriti na sve zahtjeve bez pomoći tehnologije i informatizacije. Broj podataka koje je potrebno prikupiti je sve veći, a značajna je i razmjena podataka u svrhu naplate usluga, kontrole kvalitete i rada, kao i razmjena podataka između različitih profila zdravstvenih djelatnika u svrhu poboljšanja usluge i podizanja kvalitete rada. Osim toga informatizacija u zdravstvu povećava racionalizaciju zdravstvene djelatnosti i povećava produktivnost. Podaci koji se prikupljaju vezano za bolesnika mogu biti administrativni i klinički. Administrativni podaci služe identifikaciji bolesnika u sustavu i u njih se ubrajaju: ime i prezime, spol,

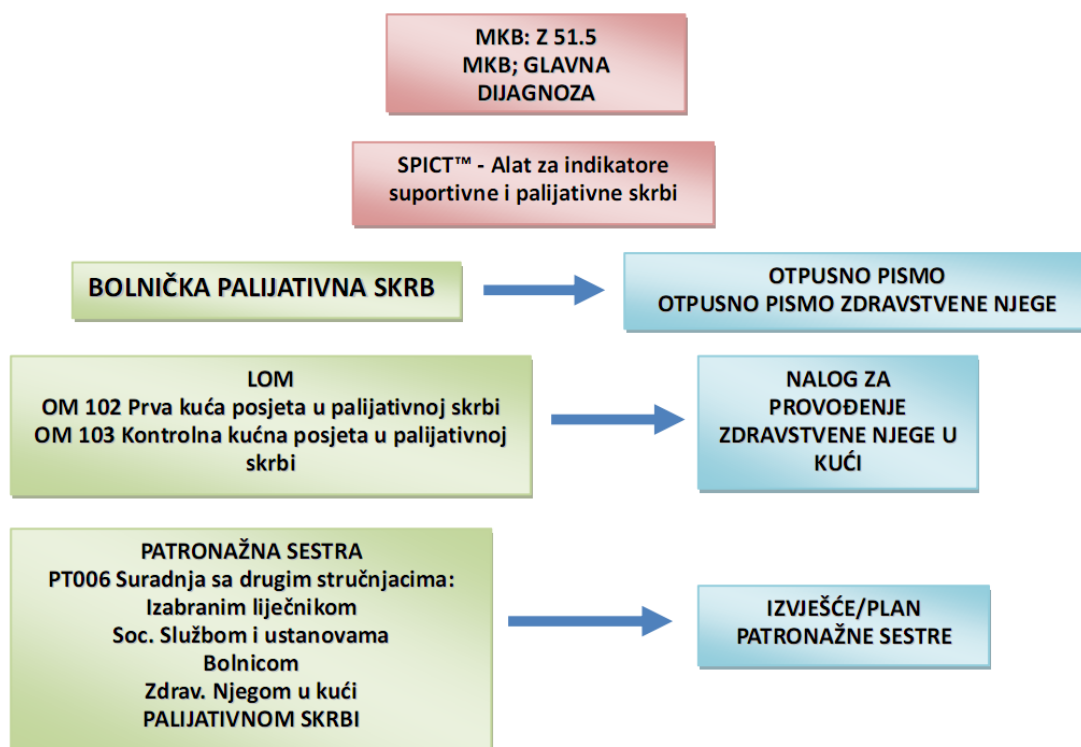
prebivalište, bračno stanje, zanimanje, OIB, matični broj, broj osigurane osobe, osnova osiguranja, način prijema u ustanovu i sl. Klinički podaci vode se obavezno kao medicinska dokumentacija jer sadrže medicinske informacije o bolesniku. Medicinska dokumentacija sadrži sve važne podatke o zdravstvenom stanju pojedinca. Pravilnim i pravovremenim ispunjavanjem medicinske dokumentacije omogućava se prijenos informacija o zdravstvenom stanju bolesnika između zdravstvenih djelatnika različitih profila koji sudjeluju liječenju i skrbi za njega. Medicinska dokumentacija služi i kao zaštita kod pravnih sporova pa je od izuzetne važnosti dobro i kvalitetno upisivanje svih relevantnih podataka. Osim svega navedenog značaj medicinske dokumentacije je i u tome što se pomoću nje omogućuje provedba retrospektivnih i presječnih istraživanja(11). Nekada se dokumentacija čuvala u papirnatom obliku i to 10 godina nakon prestanka liječenja. Razvojem tehnologije i informatizacije danas se takav oblik čuvanja sve više odbacuje i prelazi na elektronički oblik radi racionalizacije i olakšavanja pronalaska podataka. Podaci su elektroničkom obliku uvijek dostupni i odmah primjenjivi. Osnovna jedinica medicinskih podataka u informacijskom sustavu je elektronički zdravstveni zapis. Razlikujemo pritom elektronički medicinski zapis koji sadrži isključivo medicinske podatke koje smiju bilježiti samo zdravstveni djelatnici i elektronički zdravstveni zapis koji sadrži i podatke o socijalnom statusu, navikama vezanim za zdravlje i sl. Ukoliko želimo povezati više zdravstvenih ustanova odnosno više dionika zdravstvenog sustava govorimo o integriranom informacijskom sustavu(11). Takvom obliku zapisa o bolesniku mogu pristupiti svi djelatnici zdravstvenog sustava kojima je to omogućeno zakonom o zdravstvenoj zaštiti i zaštiti privatnosti podataka. Kako bi se različiti sustavi mogli povezati te da bi podaci bili jednako razumljivi i dostupni svima potrebno je koristiti se svjetskim normama iz područja zdravstva. Zdravstveni podaci, prema svim europskim propisima, spadaju među vrlo osjetljive podatke te njihova obrada i nepropisno korištenje može imati vrlo negativne posljedice na živote pojedinaca. Ako se tome pridodaju i veliki troškovi zdravstva te pitanje političkoga pristupa, zaključujemo da se pri implementaciji elektroničkoga zdravstva otvara skup socijalnih, financijskih, političkih, kliničkih i tehničkih pitanja. Sigurnost podataka u elektroničkom zdravstvenom zapisu omogućena je korištenjem "smart" kartica i baza javnih ključeva. Odabrani korisnici imaju pristup samo onim djelovima elektroničkoga zdravstvenog zapisa bolesnika za koje su ovlaštene. Svi važni podaci o bolesniku

dostupni su u stvarnom vremenu, uključujući povijest bolesti, mišljenje liječnika specijalista, laboratorijske nalaze i slike. Primjena elektroničkog zdravstvenog zapisa i telemedicine u palijativnoj skrbi ima značajan potencijal i može uvelike pomoći u unaprijeđenju usluge i olakšavanju poslovanja kako za palijativni tim tako i za samog bolesnika. Interdisciplinarni pristup u palijativnoj skrbi podrazumijeva veći broj sudionika i veliki broj informacija koje je potrebno dijeliti. U središtu procesa je naravno bolesnik sa svojim željama i potrebama. Često su bolesnici i njihovi skrbnici „izgubljeni“ u moru administracije i u kompliciranom zdravstvenom sustavu. Radi komplikacija bolesti ili pogoršanja zdravstvenog stanja palijativni bolesnici često završavaju na jedinicama hitne službe, na bolničkim odjelima ili u hospicijskim ustanovama gdje su hospitalizacije ponavljane i česte. U cijelom tom procesu se unatoč papirnoj medicinskoj dokumentaciji događa da višestruko moraju ponavljati određene podatke (koji se često i mjenjaju od prošlog pregleda ili hospitalizacije) što na određeni način i umara bolesnika opterećenog trenutim zdravstvenim stanjem kao i njegove skrbnike ili obitelj. Integrirani elektronički zdravstveni zapis riješio bi taj problem i olakšao posao i palijativnom timu i samom bolesniku i obitelji. U elektronički zdravstveni zapis uvid imaju svi djelatnici koji sudjeluju u skrbi za određenog bolesnika i upisuju podatke iz svog djelokruga rada koji su vidljivi drugim sudionicima ovisno o odobrenjima, a sve u realnom vremenu. Tajnost podataka štiti se pritom autorizacijom i autentifikacijom. Koordinacija između djelatnika palijativnog tima je izuzetno značajna za poboljšanje kvalitete skrbi. Dijeljenje kvalitetnih informacija ključno je u postizanju tog cilja. Veliki problemi se javljaju kad palijativni bolesnik mora zatražiti liječničku pomoć izvan radnog vremena svog obiteljskog liječnika. U tom slučaju veliki dio podataka je nedostupan liječnicima na hitnom prijemu ili mobilnom palijativnom timu što često rezultira nepotrebnim prijemima u bolnicu. Elektronički zdravstveni zapis palijativnog bolesnika sadrži podatke o socijalnom statusu bolesnika, aktualnim lijekovima koje uzima, zdravstvenom statusu, najnovijim terapijskim odlukama, odgovore na značajna pitanja o stavovima bolesnika i obitelji u vezi planiranja skrbi i statusa oživljavanja.

Istraživanja u Velikoj Britaniji su pokazala da je uvođenjem integriranog elektroničkog zdravstvenog zapisa za palijativnu skrb povećan broj pacijenata koji je mogao umrijeti kod kuće, u skladu sa svojim željama. Osim postizanja bolje skrbi usmjerene prema pacijentu to je donjelo i značajne financijske uštede za

sustav (12). U Hrvatskoj se svakodnevno susrećemo sa problemom nedostatka zdravstvenog osoblja, dugih lista čekanja i preopterećenosti liječnika specijalista. Informatičko povezivanje članova palijativnog tima pomoću video veze može povećati efikasnost komunikacije uz značajnu uštedu vremena i financija(14). Tako primjerice član mobilnog palijativnog tima ili medicinska sestra u kućnoj posjeti može prilikom posjeta fotografirati novonastali dekubitus ili ranu i poslati fotografiju liječniku koji odmah određuje daljnju terapiju i tretman rane. Na taj način uštedeno je puno vremena koje je palijativnim bolesnicima od izuzetnog značaja, a pacijent nije morao prolaziti za njega mučni i ispljujući transport do zdravstvene ustanove, čekanje u čekaonici i sl.

Prednosti korištenja informatizacije u palijativnoj skrbi su i lakše donošenje odluka i razmjena iskustva među članovima palijativnog tima. Ukoliko pacijent donese neku odluku vezanu uz daljnji nastavak liječenja i skrbi članovi tima odmah mogu upisati podatak u zdravstveni karton i na taj način olakšati drugim članovima tima daljnje odluke u vezi medicinskih tretmana prilikom hospitalizacije ili dolaska na hitni prijem. Podaci se pritom mogu ažurirati najmanje jednom dnevno kako bi bili uvijek aktualni(13). Da bi pacijent mogao biti uključen u palijativni integrirani informacijski sustav treba biti prepozant od strane sustava.



Slika 5. Prepoznavanje palijativnog bolesnika u zdravstvenom sustavu
Izvor: *Strategija razvoja palijativne skrbi u karlovačkoj županiji 2015-2018.*
(Projektirani tim za palijativnu skrb u Karlovačkoj županiji) Dostupno na:
<http://www.kazup.hr> (Pristupljeno: 20.06.2016.)

Jedan od načina prepoznavanja i olakšavanja zdravstvenim djelatnicima je korištenje SPICt-alata za indikatore suportivne i palijativne skrbi. Pomoću jednostavnog upitnika liječnik rješava pitanja iz područja funkcionalnog statusa bolesnika, ponavljanih hospitalizacija, nutritivnom statusu (gubitak težine (5 - 10%) u posljednjih 3-6 mjeseci i/ili BMI < 20), životnim uvjetima i mjestu stanovanja, simptomatologiji bolesti i reakciji na liječenje, odnosu bolesnika prema suportivnoj i palijativnoj skrbi. Ukoliko rezultati upitnika ukazuju na pozitivan ishod za uključivanje u palijativnu skrb liječnik razgovara sa bolesnikom ili članovima obitelji i daje im obrazac za informirani pristanak na palijativno liječenje. Nakon toga bolesniku se dodjeljuje MKB šifra Z51.5 za palijativnu skrb koja može biti ključ za uključivanje u palijativni integrirani informacijski sustav. Drugi preduvjet je izrada jedinstvene dokumentacije i seta podataka.

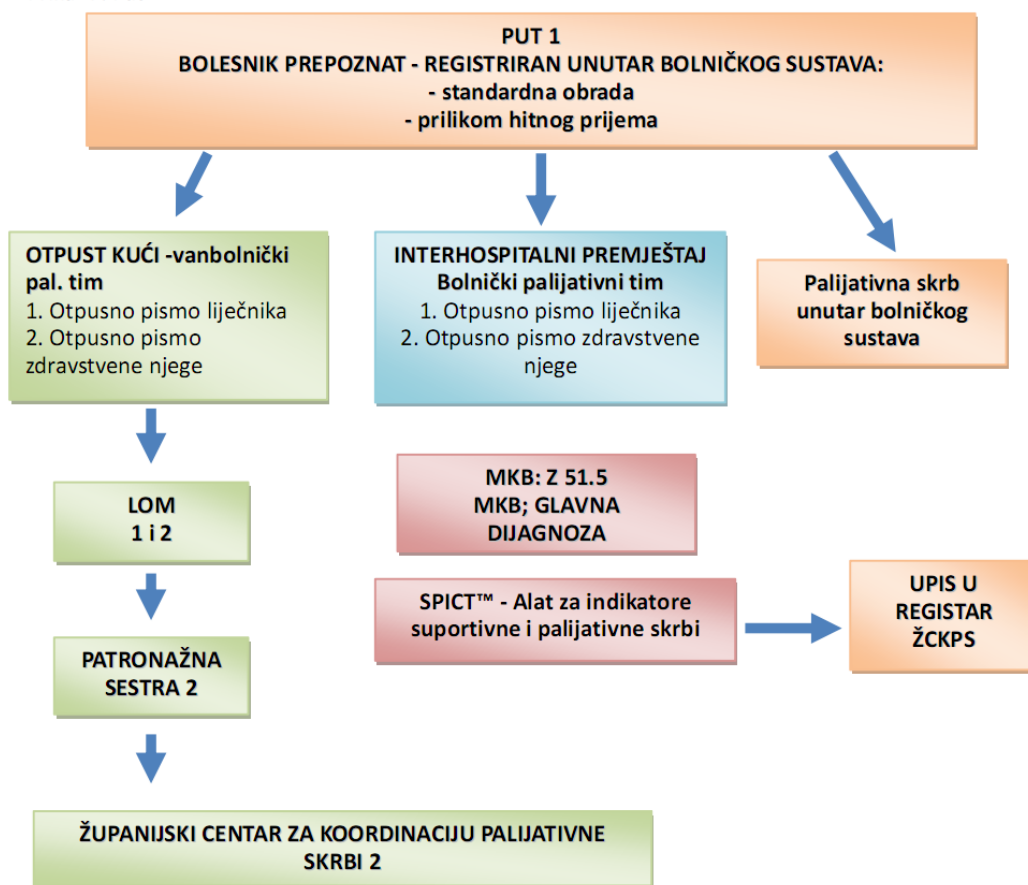
2.5 KOMUNIKACIJSKI PUTEVI U PALIJATIVNOJ SKRBI

Vrlo je važno čim ranije prepoznati palijativnog bolesnika kako bi mogli pravovremeno započeti sa intervencijama i adekvatnom skrbi te mu na taj način olakšati predstojeći period života. Palijativni bolesnik može biti prepoznat na dvije razine sustava i to unutar bolničkog sustava ili od strane obiteljskog liječnika. S obzirom na mjesto prepoznavanja razlikujemo dvije vrste komunikacijskih puteva.

2.5.1 PREPOZNAVANJE UNUTAR BOLNIČKOG SUSTAVA

Komunikacijski put nakon prepoznavanja unutar bolničkog sustava prikazan je na slici 6

Prikaz 7: Put 1



Slika 6. Komunikacijski put –prepoznavanje unutar bolničkog sustava

Izvor: Strategija razvoja palijativne skrbi u karlovačkoj županiji 2015-2018.

(Projektini tim za palijativnu skrb u Karlovačkoj županiji) Dostupno na:

<http://www.kazup.hr> (Pristupljeno:20.06.2016.)

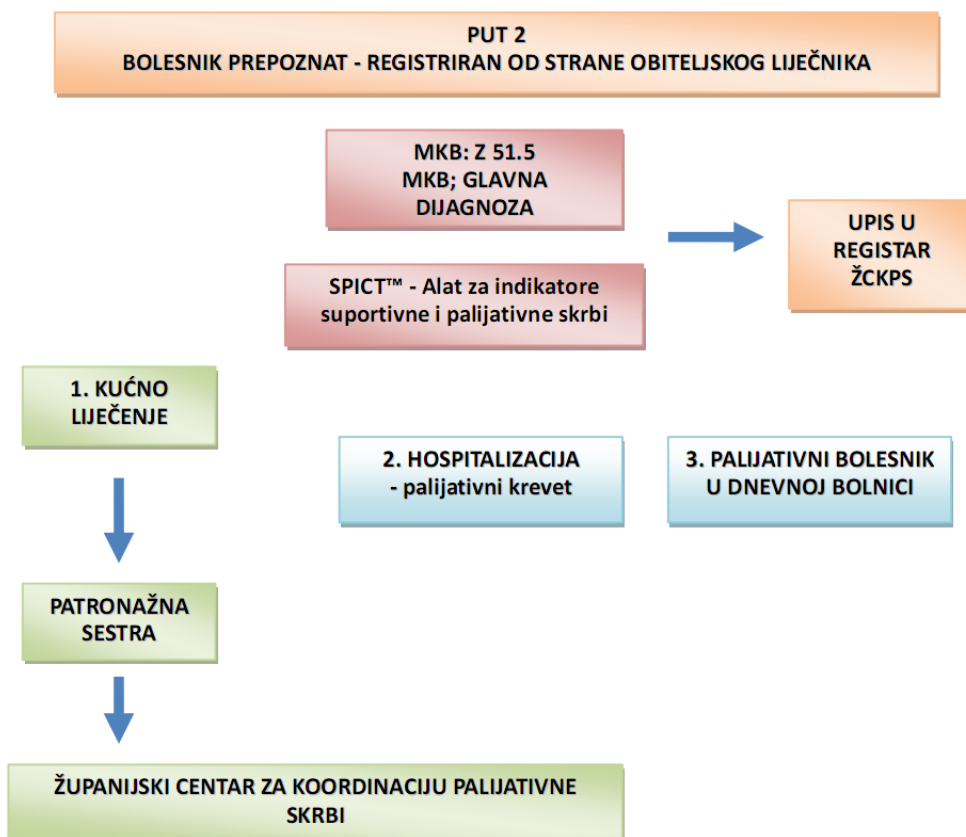
Planiranje otpusta bolesnika vrši se već za vrijeme hospitalizacije, a nakon otpusta formira se vanbolnički palijativni tim ovisno o potrebama bolesnika. Za vrijeme trajanja hospitalizacije važno je utvrditi koje su potrebe i problemi bolesnika te pristupiti njihovom rješavanju. Ukoliko kod bolesnika postoje specifični zdravstveni postupci koje će trebati nastaviti i nakon završetka hospitalizacije, potrebno je čim prije pristupiti edukaciji bolesnika i osposobiti ga za što je moguće veći stupanj samozbrinjavanja. Ukoliko se pokaže da sam bolesnik nije sposoban vršiti određene postupke treba ispitati tko od članova njegove obitelji/skrbnika će moći preuzeti tu ulogu. Voditelj bolničkog palijativnog tima prepoznaje specifične

potrebe bolesnika i prema njima u tim uključuje fizioterapeute, volontere, duhovnike i psihologe.

Ako unutar bolničkog tima postoji socijalni radnik njegova uloga je ispitati postoji li potreba za kontaktiranjem socijalne službe nakon otpusta radi ostvarivanja prava iz područja socijalne skrbi te čim prije pokrenuti određene postupke radi ostvarivanja istih. Za vrijeme hospitalizacije može se također pokrenuti i postupak za utvrđivanje skrbnika ukoliko postoji potreba za time. U slučaju da bolnica nema zaposlenog socijalnog radnika njegovu ulogu preuzima sestra za planirani otpust. Utvrđene podatke potrebno je proslijediti socijalnoj službi na području na kojem bolesnik živi kako bi se osigurao kontinuitet skrbi. Dodjeljeni socijalni radnik postaje tako dio palijativnog tima i dužan je sve daljnje informacije dijeliti sa članovima palijativnog tima. Sestra za planirani otpust mora ispitati koji su dostupni resursi na području na kojem bolesnik stanuje te uspostaviti sve potrebne kontakte na vrijeme kako bi kod otpusta bolesnika bili stvoreni svi potrebni preduvjeti za siguran otpust kući i nastavak skrbi u kućnim uvjetima. Prilikom otpusta bolesnika iz bolnice liječnik piše liječničko otpusno pismo kolegi u primarnoj zdravstvenoj zaštiti u kojem obavezno navodi socioanamnestičke podatke, nalaz pregleda bolesnika, utvrđene dijagnoze, plan liječenja, epikrizu i preporuke za daljnje postupanje. Medicinske sestre kolegicma u patronažnoj službi i primarnoj zdravstvenoj zaštiti pišu otpusno pismo za preuzimanje palijativnog bolesnika koje sadrži: administrativne podatke o pacijentu, podatke o skrbniku i članovima obitelji, podatke o zdravstvenim radnicima koji su skrbili za pacijenta, fazi palijativne skrbi, uključenosti bližnjih i drugih službi, ocjenu stanja pacijenta i njegovih poteškoća, skalu aktivnosti svakodnevnog života, opis rana i dekubitusa, posebnosti zdravstvene njege (disanje, kognitivne funkcije, unos hrane i pića, eliminacija, ograničenje pri kretanju, spavanje, ovisnost o supstancama, pacijentovo viđenje najtežih problema, pacijentove želje / ciljevi, davanje lijekova, opis prisutnih tegoba i potreba kod otpuštanja te podatke o tome koliko pacijent zna o svom stanju.

2.5.2 PREPOZNAVANJE U PRIMARNOJ ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI

Ukoliko palijativni bolesnik bude prepoznat od strane svog obiteljskog liječnika slijedi komunikacijski put 2 prikazan u slici 7.



Slika 7. Komunikacijski put –prepoznavanje od strane obiteljskog liječnika
Izvor: Strategija razvoja palijativne skrbi u karlovačkoj županiji 2015-2018.
(Projektni tim za palijativnu skrb u Karlovačkoj županiji). Dostupno na:
<http://www.kazup.hr> (Pristupljeno:20.06.2016.)

Sukladno potrebama bolesnika formira se izvanbolnički palijativni tim i bolesnik odlazi na kućno liječenje uz stručnu potporu. Ako je stanje bolesnika prema procjeni liječnika zabrinjavajuće on može biti upućen na hospitalizaciju u neku od ustanova ili pak može nastaviti liječenje u palijativnoj dnevnoj bolnici. Prilikom prve kućne posjete palijativnog bolesnika liječnik mora prikupiti podatke o točno utvrđenoj dijagnozi, saznati podatke o tome tko će negovati pacijenta kod kuće i uzeti podatke za kontakt, napraviti klinički pregled (puls, tlak, stanje svijesti, nutritivni status, glikemija, saturacija kisikom), utvrditi psihološko stanje bolesnika (zabrinutost pacijenta u vezi bolesti ili terapije, znanje bolesnika i obitelji o samoj dijagnozi i prognozi bolesti, Je li bolest uzrokovala probleme npr.

financijske (kreditni), pravne, ili neke druge) ispitati socijalno stanje (okvirna visina primanja, postoji li potreba za posjetom socijalnog radnika, potreba za pomagalima). Nakon pregleda i razgovora s bolesnikom cilj prve kućne posjete je utvrditi eventualne potrebe za specijalnim postupcima te prema potrebi odraditi neke ili utvrditi vrijeme kada će postupci biti učinjeni. Odrediti koja pomagala su potrebna: za inkontinenciju, za rane, za stome, za kretanje, za kisikoterapiju. Utvrditi potrebe za nutritivnom potporom, posjetama patronažne službe, posjetama zdravstvene njege i fizikalne terapije u kući. Obaveza liječnika je tokom kućne posjete utvrditi i kakva je socijalna problematika i treba li uključiti Centar za socijalni rad, treba li u skrb uključiti volontere, treba li uključiti duhovnika (pitati tko je svećenik i javiti mu za pacijenta), konzultirati se o tome s glavnim njegovateljem, postoji li potreba za psihološkom potporom i kod koga (pacijent, članovi obitelji), pitati obitelj i pacijenta što im je najvažniji problem. Intervencije koje je potrebno napraviti prilikom kućne posjete su provjeriti svu terapiju, prekinuti suvišnu i uključiti adekvatnu terapiju uključivo i terapiju za probijajuću bol, započeti sa suportivnom terapijom pacijenta i njegovatelja, ukoliko je pacijent agitiran i/ili mu je stanje nestabilno, umiriti obitelj i uključiti psihijatra, provjeriti (odvojeno) je li njegovatelj razumio terapiju, zna li u kojem je stadiju bolesti pacijent i može li nositi situaciju treba li pomoć. Preporuka je nakon završetka posjeta njegovatelju ili bolesniku ostaviti bilježnicu u koju će upisivati terapiju i vrijeme uzimanja, te listu praćenja simptoma. Pritom je potrebno objasniti i navesti sve što je potrebno pratiti kod pacijenta (koliko popije, izmokri, stolica, temperatura) kao i svaki neuobičajeni znak. U bilježnicu upisati i broj telefona za kontakt s liječnikom odnosno službom za opću palijativu te upisati kontaktni telefonski broj za hitnoću. Liječnik zatim prema potrebama bolesnika ispisuje nalog za provođenje zdravstvene njege u kući i nalog za provođenje patronažnih posjeta. Osim toga uz pomoć županijskog centra za koordinaciju palijativne skrbi uspostavlja se mreža kontakata svih ostalih službi ovisno o potrebama bolesnika. Veliki dio problematike palijativnih bolesnika može se uvrstiti u područje djelovanja medicinskih sestara. Patronažna medicinska sestra vrši kućne posjete u domu bolesnika te na temelju utvrđenih potreba izrađuje plan zdravstvene njege koji se provodi u suradnji sa ustanovom za zdravstvenu njegu u kući. Patronažna služba vrši evaluaciju potreba i izvršenje plana te o utvrđenim podacima obavještava liječnika obiteljske medicine. Sve ostale službe koje sudjeluju u skrbi za palijativnog bolesnika (socijalna služba,

volonteri, duhovnici) rade također u suradnji sa liječnikom obiteljske medicine i dostavljaju mu podatke o svim utvrđenim promjenama sa stajališta svojeg djelokruga rada. Ukoliko liječnik utvrdi potrebu za time bolesnika se može uputiti na hospitalizaciju. Prilikom upućivanja na hospitalizaciju liječnik obiteljske medicine trebao bi putem medicinske dokumentacije dostaviti bolničkom palijativnom timu sve relevantne i utvrđene podatke o stanju bolesnika i odlukama vezanim uz liječnje i medicinske postupke. U jedinicma OHBP-a javlja se česti problem da osoblje saniteta uopće nema dovoljan broj podataka o bolesniku te ga samo dovezu u prostor čekaonice i tamo ostave da čeka. Radi nedostatnog prijenosa informacija dolazi do povećanog broja nepotrebnih pretraga i duljeg vremena utoršenog na zbrinjavanje bolesnika. Radi toga bi određeni podaci iz zdravstvenog kartona bolesnika trebali biti dostupni i liječnicima u OHBP-u. Palijativni bolesnici često imaju tegobe koje nužno ne zahtijevaju hospitalizaciju već se mogu riješavati na nivou palijativne ambulante u dnevnoj bolnici. Zdravstveni karton bolesnika trebao bi biti dostupan i liječnicima u dnevnoj bolnici kako bi što brže i lakše mogli utvrditi i riješiti nastali problem. Nakon odrađene intervencije medicinsko osoblje trebalo bi upisati nove podatke u zdravstveni karton bolesnika kako bi bili vidljivi liječniku obiteljske medicine i vanbolničkom palijativnom timu.

2.6. MOGUĆE POTEŠKOĆE U KOMUNIKACIJI UNUTAR TIMA U SVAKODNEVNOM RADU

Unatoč dobro osmišljenoj strategiji razvoja palijativne skrbi na nivou cijele Republike Hrvatske kao i na županijskom nivou, u praksi je primjećeno da još uvijek dolazi do određenih poteškoća, a koje bi mogle biti uklonjene boljom organizacijskom strukturom i boljom komunikacijom između dionika palijativnih timova. U nastavku će biti prikazani neki od problema koji su primjećeni na nivou Karlovačke županije i moguća rješenja za iste.

Problem: Prijevoz palijativnog pacijenta iz bolnice do kuće bolesnika sanitetskim prijevozom

Sestra za planirani otpust kao dio palijativnog tima odgovorna je za pravovremeno osiguravanje i naručivanje prijevoza iz bolnice do kuće bolesnika. Radi specifičnog

zdravstvenog stanja bolesnika najčešće je potrebno koristiti usluge sanitetskog prijevoza. Često se u praksi događa da otpust bolesnika iz bolnice nije najavljen na vrijeme pa se naručivanje prijevoza rješava u posljednji trenutak. Radi toga bolesnici nepotrebno dugo čekaju otpust iz bolnice do kasnih popodnevnih ili večernjih sati te nisu u mogućnosti nabaviti potrebne lijekove i medicinska pomagala za boravak kod kuće. Problem se javlja također u situacijama kad palijativni bolesnik bude doveden na skrb u OHBP ili dnevnu bolnicu te nakon obavljene usluge mora bespotrebno dugo čekati prijevoz do kuće.

Prijedlog rješenja:

Unutar bolnice izraditi protokol korištenja sanitetskog prijevoza za palijativnog bolesnika:

- otpust bolesnika sa hospitalizacije na kućno liječenje obavljati od ponedjeljka do četvrtka do 15 sati (nema otpusta petkom –odgovoran bolnički palijativni tim)
- obavezno pravovremeno planiranje otpusta najmanje dan ranije kako bi se pravovremeno mogao naručiti sanitetski prijevoz (najkasnije do 8 sati tekućeg dana za prijevoze unutar županije i do 14 sati prethodnog dana za prijevoza izvan Karlovačke županije).
- uspostaviti brzu liniju: -palijativni bolesnik sa OHBP-a- sanitetski prijevoz- kućno liječenje
- uspostaviti brzu liniju: palijativni bolesnik - dnevna bolnica - kućno liječenje (sanitetski prijevoz)
- za komunikacijski put potrebno je pribaviti brojeve bolničkog palijativnog tima, OHBP-a, dnevna bolnica i sanitetskih prijevoza

Problem: Manjkava komunikacija sa obitelji prilikom saopćavanja loše vijesti

Sustav u Republici Hrvatskoj predviđa da se nakon postavljanja palijativne dijagnoze te nakon što su iscrpljene sve mogućnosti konzervativnog liječenja, treba obaviti razgovor sa bolesnikom i obitelji radi postavljanja palijativne dijagnoze te se nakon toga pacijent otpušta na kućno liječenje ili u neku od ustanova za zbrinjavanje palijativnih bolesnika. Česta je situacija da liječnici u akutnim bolnicama i većim klinikama radi nedostatka vremena ili iz drugih razloga ne upoznaju bolesnika i obitelj sa aktualnim zdravstvenim stanjem te se bolesnika

bez adekvatnih informacija uputi u bolnicu za produženo liječenje na nastavak skrbi. Dolaskom u kroničnu bolnicu bolesnik i obitelj smatraju da su upućeni radi rehabilitacije, fizikalne terapije i sl. Nedovoljna edukacija o komunikacijskim vještinama vjerojatno je jedan od važnih razloga zašto zdravstveni profesionalci često izbjegavaju otvorene razgovore s oboljelima i njihovim obiteljima, opravdavajući se kako su prezaposleni, nemaju vremena za duži razgovor, komuniciraju u žurbi na bolničkom hodniku, preumorni su ili uplašeni zbog osobne nesigurnosti u komunikaciji(8). Izbjegavanjem otvorenog razgovora i komunikacije o priopćavanju loše vijesti zdravstveni profesionalci čine nesvjesnu grešku i nekorektan odnos prema pacijentu i obitelji. Skrivanjem i odgađanjem istine oni naime onemogućuju pacijentima da se na ispravan način i uz dovoljno vremena prilagode nastaloj situaciji te da se na vrijeme oproste od obitelji i riješe neke njima bitne stvari dok su u mogućnosti.

Prijedlog rješenja:

- U redovni program školovanja uvesti modul palijativne skrbi u kojem bi se, između ostalog, obrađivale teme iz područja edukacije o komunikacijskim vještinama sa palijativnim bolesnicima i obitelji
- u toku radnog vremena osigurati liječnicima obavezno vrijeme za razgovor sa bolesnicima i obitelji
- organizirati radionice za sve zdravstvene djelatnike na kojima će savladati protokol priopćavanje loše vijesti u 11 točaka

Problem: otpuštanje palijativnog pacijenta stvara poteškoće u kvalitativnoj brizi i skrbi za pacijenta izvan bolničke zdravstvene ustanove

Česta je situacija u bolnicama da je osoblje usredotočeno samo na rješavanje akutnog zdravstvenog stanja bolesnika pri čemu se zanemaruje razgovor sa samim bolesnikom o ostalim aspektima njegovog života. Radi takve situacije često se događa nedovoljno poznavanje i kasno uočavanje pacijentovih socijalnih i obiteljskih problema koji utječu na otpust. Problem koji se pri tome javlja je produžavanje hospitalizacije radi nemogućnosti smještaja i adekvatne skrbi nakon otpusta iz bolnice. Produžavanje hospitalizacije utječe pak na porast komplikacija dugotrajnog ležanja kod bolesnika što u konačnici rezultira

značajnim povećanjem zdravstvenih troškova i stvara veće opterećenje za zdravstveni sustav.

Prijedlog rješenja:

- u suradnji sa Ministarstvom predlagati ugovaranje mjesta u Mreži domova za starije i nemoćne osobe za smještaj palijativnih bolesnika koji nemaju mogućnost smještaja u vlastitu obitelj
- podizati kvalitetu usluge palijativnim pacijentima smještenim u obiteljskim domovima i udomiteljskim obiteljima
- u suradnji sa lokalnim vlastima pronaći mogućnost sufinanciranja pomoći u kući izvan cenzusa Zakona o socijalnoj skrbi
- u sklopu sustava za praćenje kvalitete u zdravstvenim ustanovama osigurati sestru za planirani otpust te izraditi protokole i smjernice za komunikacijske puteve unutar ustanove kako bi se izbjegla situacija kasnog uočavanja pacijentovih socijalnih i obiteljskih problema

Problem: Pravovremeno dobivanje terapije, kao i ortopedskih i ostalih pomagala.

Ovaj problem se javlja najčešće prilikom otpusta palijativnog bolesnika iz bolnice petkom. Tada se često pacijent radi radnog vremena nije u mogućnosti istoga dana obratiti svom izabranom liječniku obiteljske medicine pa mora najmanje preko vikenda, a često i nekoliko dana duže čekati na nabavu potrebne terapije, ortopedskih i ostalih pomagala. Poneki ljekarnici izlaze u susret pacijentima pa izdaju lijekove na osnovu samo otpusnog pisma, ali valja naglasiti da je takav oblik rada samo izraz dobre volje i nastojanja kako doskočiti rješavanju problema te bi svakako trebao postati samo iznimka od pravila, a ne uobičajena praksa. Otpust petkom za pacijenta stvara poteškoće ne samo prilikom nabavke lijekova već i nabavke ortopedskih pomagala. Postoje naime dva načina nabavke pomagala i to: novih pomagala putem doznake ili rabljenih pomagala putem posudionce ortopedskih pomagala. Oba načina nedostupna su pacijentima vikendom ili petkom poslije podne nakon otpusta iz bolnice. Na taj način značajno smanjujemo pacijentima kvalitetu života odnosno odgađamo im neke njima izuzetno važne aktivnosti poput kretanja, odlaska na toalet, sjedenja uz pomoć ortoze i sl. i do nekoliko dana što se sve skupa može značajno odraziti ne samo na fizički

oporavak pacijenta već i na njegovo psihičko stanje ukoliko je u nemogućnosti obavljati svakodnevne aktivnosti.

Prijedlog rješenja:

- planirati otpust iz bolnice najkasnije četvrtkom kako bi pacijent i obitelj do otpusta kući bili u mogućnosti nabaviti sve potrebne lijekove, sanitetski materijal i ortopedska pomagala
- po mogućnosti doznake za ortopedska pomagala izdavati još za vrijeme hospitalizacije kako bi se do dolaska kući stigla riješiti nabavka potrebnih pomagala
- pribaviti kontakte svih lokalnih posudionica pomagala i upoznati palijativnog bolesnika i njegovu obitelj sa načinom rada i mogućnostima koje im posudionica nudi
- pribaviti kontakte trgovina ortopedskim pomagalima i olakšati proceduru nabavke istih (smanjiti nepotrebnu administraciju)
- ojačati mrežu volontera koji mogu pomoći palijativnim bolesnicima bez adekvatne podrške obitelji pri obavljanju poslova poput nabavke lijekova i ortopedskih pomagala

Problem: neprecizna bolnička otpusna pisma (liječnika, sestara)

Palijativni bolesnici često se nalaze u situaciji da moraju više puta biti hospitalizirani i premješteni iz jedne u drugu ustanovu ili se podaci moraju prosljeđivati zdravstvenom osoblju iz primarne skrbi u bolničku i obrnuto. Pritom je dobra dokumentacija sa kvalitetnim i vjerodostojnim podacima od izuzetne važnosti za nastavak dobre zdravstvene skrbi. Iako teoretski postoji otpusno pismo za preuzimanje palijativnog bolesnika, u praksi se još uvijek doista rijetko može naići na situaciju da takvo opširno i dobro napisano otpusno pismo dođe uz palijativnog bolesnika prilikom preuzimanja istog. Najčešća zamjerka nepisanju ovog dokumenta je prevelika opširnost podataka i nedostatak vremena kod zdravstvenih djelatnika. Umjesto toga medicinske sestre se radije odlučuju na pisanje sestrinskog otpusnog pisma propisanog Zakonom o sestrinstvu i od strane Hrvatske komore medicinskih sestara. Set podataka koje sadrži ovo otpusno pismo u određenoj mjeri je sličan pismu za preuzimanje palijativnog bolesnika, ali u nešto manjem opsegu i nije prilagođen isključivo palijativnim bolesnicima već je

općenito namjenjen svim bolesnicima. Najveći problem u praksi je taj što u velikom broju slučajeva niti sestrinsko otpusno pismo nije kvalitetno i savijesno ispunjeno pa medicinska sestra koja preuzima palijativnog bolesnika ne dobiva precizne podatke o pacijentu koje bi trebala. Iz tog razloga mora ponovno prikupljati podatke što zahtjeva dodatno trošenje vremena i zamaranje bolesnika. U završnim fazama bolesti palijativni bolesnici često su skloni nastanku dekubitusa. Radi praćenja kvalitete zdravstvene njege i kontinuiteta skrbi važno je znati podatak gdje je i kada nastao dekubitus. Ovaj podatak najčešće ostaje nedostupan radi neadekvatno ispunjenih otpusnih pisama. Za kvalitetni kontinuitet zdravstvene njege važno je znati na koji način se tretiraju rane (vrijeme, način obloge, nekrektomija, prehrana) te navesti datum i vrijeme kada je rana tretirana. Podatak koji je također od izuzetne važnosti, a često bude izostavljen u sestrinskom otpusnom pismu je i vrijeme promjene urinarnih katetera, stoma vrećica, drenova, nazogastričnih sondi i sl.

Nedostatak liječničke dokumentacije najčešće su neprecizno opisan tijekom bolesti pa se iz dostupne dokumentacije ne može isčitati podatak tko je i gdje postavio dijagnozu osnovne bolesti, kada je bolesniku dodjeljena šifra palijativnog bolesnika. Nedostatak tih podataka otežava ispunjavanje i slanje Onko-obrazaca, otežava razgovor sa obitelji i bolesnikom te planiranje daljnje zdravstvene skrbi, a ukoliko u otpusnom pismu nisu uredno ispisani svi učinjeni nalazi često se događa da se pretrage moraju ponavljati što dodatno opterećuje bolesnika i stvara dodatni trošak za zdravstveni sustav.

Prijedlog rješenja:

- edukacija medicinskih sestara i liječnika koji rade sa palijativnim bolesnicima o načinu i važnosti ispunjavanja Otpusnog pisma za palijativnu skrb
- integriranje otpusnog pisma za preuzimanje palijativnog bolesnika u BIS radi bržeg i lakšeg unosa podataka

Problem: manjkava komunikacija bolničkih palijativnih timova sa primarnom zdravstvenom zaštitom

Nakon postavljanja dijagnoze i razgovora sa bolesnikom i obitelji o nastavku palijativne skrbi, liječenje i skrb se, ukoliko je to moguće, nastavljaju u kućnim

uvjetima. Pritom glavnu ulogu u koordinaciji palijativnog tima ima liječnik obiteljske medicine, a skrb preuzima primarna zdravstvena zaštita. Problem koji se javlja u praksi je nedostatak komunikacije između bolničkog tima i tima u primarnoj zdravstvenoj zaštiti. Tako se vrlo često događa da sestra prilikom otpusta iz bolnice piše sestrinsko ili palijativno otpusno pismo namjenjeno kolegici u timu obiteljskog liječnika i patronažnoj službi, a kolegice izvješćuju da to isto pismo nikada ne prime. Time je uvelike otežana kvaliteta i kontinuitet skrbi za bolesnika. Sestra u patronaži ili kućnoj njezi tako nema informaciju o provedenoj zdravstvenoj njezi za vrijeme hospitalizacije niti o procjeni bolesnika i preporučenim postupcima nakon hospitalizacije. Problem se javlja i kad je riječ o protoku informacija u suprotnom smjeru tj. sestrinska otpusna pisma u nekom obliku gotovo uvijek dolaze kad je riječ o premještanju iz jedne u drugu ustanovu, ali vrlo rijetko ili gotovo nikada kada palijativni bolesnik dolazi iz kućnih uvjeta na bolničko liječenje. U oba slučaja dolazi do prekida kontinuiteta skrbi, nepotrebnog zamaranja bolesnika prikupljanjem podataka kao i nastankom štete po samog bolesnika. Sličan problem ponegdje se javlja sa liječničkim otpusnim pismima koja ne dolaze pravovremeno sa samim bolesnikom već se naknadno šalju putem pošte i sl.

Prijedlog rješenja:

- dogovoriti kontakt osobe u jednom i u drugom timu
- detaljno ispunjavanje dokumentacije i pravovremeno slanje
- slanje sestrinske dokumentacije direktno kolegicama u primarnoj zdravstvenoj zaštiti npr. putem e-maila ili u budućnosti putem integriranog informacijskog sustava

Problem: nedostatak mobilnog palijativnog tima na terenu

Već je ranije navedeno kako je za skrb o palijativnom bolesniku u kućnim uvjetima zadužen vanbolnički palijativni tim koji bi između ostalog trebao sadržavati i mobilni palijativni tim dostupan za intervencije tijekom 24 sata. Problem se javlja kada na određenom području takav tim ne postoji. U toku tjedna brigu o eventualnim nastalim poteškoćama može preuzeti liječnik obiteljske medicine odlaskom u kućne posjete. Međutim vikendom ili u noćnim satima događaju se

situacije kada se palijativni bolesnici nemaju kome obratiti za pomoć. Radi takve situacije obitelj najčešće poziva timove hitne pomoći ili se obraća u bolnicu na odjel hitnog prijema. Na taj način povećava se opseg posla u tim jedinicama i onemogućava izlazak na druge hitne intervencije.

Prijedlog rješenja:

- u najkraćem mogućem roku oformiti mobilne palijativne timove u svim županijama dostupne za pomoć palijativnim bolesnicima tokom 24 sata/7 dana u tjednu

Problem: Nedovoljna ili manjkava komunikacija sa obitelji u vezi planiranja otpusta

Planiranje otpusta palijativnog bolesnika započinje već samim njegovim prijemom u bolnicu. Već prilikom uzimanja anamneze potrebno je prepoznati ključne socijalne faktore nužne za nastavak skrbi nakon izlaska iz bolnice. Osim razgovora sa bolesnikom vrlo je važno odrediti i njegovog skrbnika. Najčešće je slučaj da to bude netko od članova obitelji. Zadatak palijativnog tima je obaviti razgovore sa članovima obitelji palijativnog bolesnika i objasniti koji se sve problemi mogu javiti u nastavku liječenja i progresiji bolesti, podučiti ih kako da te probleme riješe, dati im kontakt brojeve svih raspoloživih institucija kojima se u slučaju potrebe mogu obratiti te ih podučiti osnovnim medicinskim postupcima koje će biti potrebno obavljati kod oboljelog člana obitelji. Ukoliko takav pristup izostane kod obitelji se javlja neopravdani strah da se nakon završetka hospitalizacije neće moći i znati brinuti za svog oboljelog člana. Iz tog razloga nastoje produžiti hospitalizaciju i stvaraju dodatan stres i komplikacije kako sebi tako i osoblju na odjelima. Ukoliko je obitelj dobro educirana i zna kome se može obratiti u slučaju komplikacija, lakše će prihvatiti brigu i skrb za oboljelog.

Prijedlog rješenja:

- uključiti bolesnika i obitelj u planiranje otpusta od samog početka i sve odluke donositi u dogovoru s njima
- unutar tima za planiranje otpusta ili palijativnog tima osigurati osobu zaduženu za edukaciju obitelji
- uz usmene upute pripremiti i pisane materijale i upute

Problem: Nepostojanje kriterija klasifikacije palijativnih pacijenata (nepostojanje nacionalnog registra)

U republici Hrvatskoj još uvijek nije uspostavljen nacionalni registar palijativnih bolesnika niti je dogovoren skup podataka koje bi registar trebao sadržavati. Trenutna situacija je takva da veći dio ustanova koje se bave palijativnom skrbi ima svoj registar ili su oni eventualno podignuti na županijsku razinu, ali ono što bi bilo nužno napraviti jest objediniti sve podatke u jedan nacionalni registar palijativnih bolesnika. Kao što je već navedeno prema međunarodnoj klasifikaciji bolesti postoji šifra za palijativnu skrb koja bi trebala biti dodjeljena svakom bolesniku koji je nekim od dostupnih alata detektiran kao palijativni. U praksi, međutim, to nije uvijek slučaj pa se teško dolazi do pravih podataka koliko zapravo takvih bolesnika imamo u sustavu. Nedostatak nacionalnog registra otežava praćenje pacijenta u sustavu. Od postavljanja primarne dijagnoze, preko nastavka liječenja, do postavljanja palijativne dijagnoze i nastavka skrbi pacijenti često više puta mijenjaju ustanove liječenja, a one se ponekad nalaze u različitim županijama pa isti pacijent bude više puta upisan u različite registre. Izrada nacionalnog registra jedan je od preduvjeta za precizno planiranje resursa za palijativnu skrb. Također bi se na taj način izbjeglo preklapanje i ponavljanje dijagnostičkih i medicinskih postupaka čime se direktno smanjuju troškovi u zdravstvu. Smanjenje administracije i izrada jedinstvene baze podataka palijativnih bolesnika također je jedna od pozitivnih posljedica izrade nacionalnog registra.

Prijedlog rješenja:

- educirati liječnike o važnosti postavljanja šifre palijativnog liječenja
- stvoriti tehničke preduvjete za izradu registra
- dogovoriti jedinstveni skup podataka koje registar treba sadržavati

3 ZAKLJUČAK

Prema podacima iznensenim u Strategiji razvoja palijativne skrbi Hrvatska ima dobro razrađenu strategiju zdravstvene skrbi, ali još uvijek nema dovoljno kapaciteta za zbrinjavanje svih palijativnih bolesnika. Trenutno postoji 185 palijativnih kreveta, a preporuka je Europskog udruženja za palijativnu skrb čak od 349-429 palijativnih postelja. U zdravstvenom sustavu postoji prostor za povećanje kapaciteta i vjerojatno će daljni strateški razvoj ići u tom smjeru. Također do sada postoji već solidan broj educiranih zdravstvenih djelatnika iz područja palijative, a potrebno je uvesti i modul palijativne skrbi u redovite programe na fakultettima kako bi svi djelatnici u zdravstvu imali formalnu edukaciju i poboljšali svijest o ovom djelu zdravstvene skrbi. Ono što je definitivno potrebno poboljšati u sustavu palijativne skrbi jest komunikacija između različitih djelova zdravstvenog i sustava socijalne skrbi. Prvi preduvjet bio bi uređivanje jedinstvene dokumentacije i njeno uvođenje u informatički sustav na nivou bolnica, primarne zdravstvene zaštite i povezivanje sa sustavom socijalne skrbi. Informatizacija zdravstvenog sustava, uspostava integriranog informacijskog sustava i uspostava elektroničkog zdravstvenog zapisa može ubrzati proces, oteretiti dio zdravstvenih djelatnika nepotrebne administracije, smanjiti broj nepotrebinih hospitalizacija i pretraga, a time i smanjiti troškove, povećati kvalitetu palijativne zdravstvene skrbi.

4 ZAHVALA

U prvom redu zahvaljujem se svojoj mentorici prof. dr.sc. Jadranki Božikov na uloženom strpljenju, vremenu i trudu te stručnoj pomoći prilikom izrade ovog diplomskog rada.

Veliku zahvalu dugujem svojoj obitelji koja mi je cijelo vrijeme studiranja bila velika podrška i bez čije pomoći završetak ovog studija nebi bio moguć.

Na kraju želim se zahvaliti i svojim kolegicama i kolegama koji su me svojim entuzijazmom i pozitivnom energijom cijelo vrijeme gurali naprijed.

5 LITERATURA

1. World Health Organization. WHO Definition of paliative care. Dostupno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Posjećeno 18. 7. 2016.)
2. Braš M, Đorđević V, Kandić Splavski B, Vučevac V. Osnovni pojmovi u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. *Medix* 2016; 22(119/120): 69-75.
3. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. *European journal of palliative care*, 2009; 16(6): 279
4. Vučevac V, Franinović-Marković J, Krznarić Ž, Braš M, Đorđević V. Uspostava sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, *Medix* 2016; 22(119/120): 79-81
5. Kirby E, Broom A, Good P. . 2014, The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ Open*;4(9)
6. Katić M, Bergman Marković B, Vinter Repalust N, (2016.), Palijativna skrb u obiteljskoj medicini, *Medix*, 119/120: 190-193
7. Brajković L, Pavić J, Ozimec Vulinec Š, Grahovac I, Grgić O, Kraljević N, Nikić M,(2016.), Multidisciplinarni tim u palijativnoj skrbi, *Medix*, 119/120: 83-89
8. Braš M, Đorđević V,(2012), *Suvremene spoznaje iz palijativne medicine*, Zagreb, Medicinska naklada
9. Krpeljević J, (2015.), Uloga duhovnika u timu palijativne skrbi, *Med fam Croat*, Vol.23: 51-54
10. Grubišić-Ilić M., (2012.), *Timski rad u medicini*, <http://www.kardio.hr/2012/07/17/timski-rad-u-medicini/> (12.05.2016.)
11. Kern J, Petrovečki M (2009), *Medicinska informatika*, Zagreb, Medicinska naklada
12. Pringle A, Finucane A , Oxenham D, 2014., Improving electronic information sharing for palliative care patients. *BMJ Qual Improv Rep*. Vol. 3(1)
13. Hall S, Murchie P, Campbell C, Murray SA., 2012., Introducing an electronic Palliative Care Summary (ePCS) in Scotland: patient, carer and professional perspectives. *Fam Pract*.29(5):576-85. Epub 2012 Feb 15.
14. Van Gurp J, van Selm M, Vissers K, van Leeuwen E, Hasselaar J. , 2015. , How Outpatient Palliative Care Teleconsultation Facilitates Empathic Patient-Professional Relationships: A Qualitative Study. *PLoS One.*; vol.10(4)

15. Strategija razvoja palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji za razdoblje 2015. – 2018. godine. Dostupno na: <http://www.kazup.hr> (Pristupljeno: 20.06.2016.)
16. Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. Ministarstvo zdravlja, Zagreb, 2012. Dostupno na: www.zdravlje.hr (Pristupljeno:05.06.2016.)
17. Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014.-2016., dostupno na: www.zdravlje.hr (Pristupljeno:05.06.2016.)
18. <http://palijativna-skrb.hr/index.php/profesionalci-ustanove> (Pristupljeno:09.05.2016.)

7 ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODACI

Ime i prezime: Ankica Madžarac

Datum i mjesto rođenja: 31. svibnja 1980. , Karlovac

Adresa: M.C.Nehajeva 2, 47000 Karlovac

Telefon: 047 431696

Mobitel: 098 93 43 74 24

Mail: ana.madzarac@gmail.com

OBRAZOVANJE:

2014.-2016. Sveučilišni diplomski studij sestrinstva, Zagreb

2008.-2011. Stručni studij sestrinstva, Karlovac

1995.- 1999. Srednja medicinska škola, Karlovac

RADNO ISKUSTVO:

1999.-2000. Obavljanje pripravničkog staža u Domu zdravlja Karlovac i Općoj bolnici Karlovac

2002.-2011. srednja sestra u Specijalnoj bolnici za produženo liječenje Duga Resa na odjelima interne, neurologije i fizikalne medicine

2012.-2014. Glavna sestra odjela neurologije, glavna sestra u Jedinici za kvalitetu, sestra za planirani otpust

2014.-2015. Glavna sestra odjela za produženo liječenje-interna, glavna sestra u Jedinici za kvalitetu, sestra za planirani otpust

2016. do danas- glavna sestra u Jedinici za kvalitetu, sestra za intrahospitalne infekcije, povjerenik za otpad, sestra za planirani otpust