

Razvoj koordinacijskog centra palijativne skrbi Istarske županije

Kovačević, Bosiljka

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:105:436938>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

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



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

Bosiljka Kovačević

**Razvoj koordinacijskog centra palijativne skrbi
Istarske županije**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2016.

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

Bosiljka Kovačević

**Razvoj koordinacijskog centra palijativne skrbi
Istarske županije**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2016.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, u Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite pod vodstvom doc. dr. sc. Aleksandra Džakule i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2015./2016.

SADRŽAJ

1. SAŽETAK	
2. SUMMARY	
3. UVOD	1
3.1. Povijesni razvoj palijativne medicine i palijativne skrbi	1
3.1.1. Razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj.....	1-2
3.1.2. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj (2011-2012)	2
3.2. Faze razvoja palijativne skrbi palijativne skrbi u Istarskoj županiji	2
3.2.1. Početni tim volontera (2005-2011)	2-3
3.2.2. Profesionalni mobilni tim (2011-2012)	4
3.2.3. Integrirano pružanje usluga (do 2012)	5
3.3. Organizacija palijativne skrbi palijativne skrbi u Istarskoj županiji	6-11
3.4. Pregled učinjenih usluga MSTPS (2012-2015).....	12-17
4. CILJ RADA	18
5. METODE	19
6. REZULTATI.....	20
6.1. SWOT analiza palijativne skrbi u Istarskoj županiji.....	20
6.1.1. SWOT analiza palijativne skrbi u IDZ	20-22
6.1.2. SWOT analiza volonterske palijativne skrbi.....	22-23
6.1.3. SWOT analiza socijalne palijativne skrbi	23-24
6.2. Edukacija u palijativnoj skrbi	24
6.3. Informatizacija palijativne skrbi	37
6.3.1. Razvoj kompjuterskog programa MSTP.....	37
6.3.2. Video konferencija članova MSTP	37
7. RASPRAVA.....	38-39
8. ZAKLJUČCI.....	40
9. ZAHVALA	42
10. LITERATURA	43-45
11. ŽIVOTOPIS.....	46

POPIS KRATICA I OZNAKA

SPICT - Alat za prepoznavanje palijativnog bolesnika

CEPAMET - Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine

EAPC - Europska udruga palijativne skrbi

HMP - Hitna medicinska pomoć

HUMS - Hrvatska udruga medicinskih sestara

HLZ - Hrvatski liječnički zbor

HZJZ Hrvatski zavod za javno zdravstvo

HZZO - Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

IŽ - Istarska županija

IDZ - Istarski domovi zdravlja

JLS - Jedinica lokalne samouprave

KBC - Klinički bolnički centar

KP - Kućna posjeta

LOM - Liječnik obiteljske medicine

MPT - Mobilni palijativni tim

MSTPS - Mobilni specijalistički tim palijativne skrbi

NGS - Nazogastrična sonda

OHM - Odjel hitne medicine

OB - Opća bolnica

OM - Opća medicina

PS - Palijativna skrb

PZZ - Primarna zdravstvena zaštita

RH - Republika Hrvatska

SWOT - *eng. Strength, Weakness, Opportunity, Threat*

UZV - Ultrazvuk

ZZHM - Zavod za hitnu medicinu

1.SAŽETAK:

Razvoj koordinacijskog centra palijativne skrbi Istarske županije

Bosiljka Kovačević

Prvo predavanje o palijativnoj skrbi održala je prof. dr. Anica Jušić 1995. godine, a deset godina kasnije, 22. srpnja 2005. osnovan je Palijativni tim u okviru Lige protiv raka Pule.

Istarska županija je 2011 godine donijela odluku o povećanju financijskih sredstava za projekt palijativne skrbi (110 000 € godišnje) uz uvjet pružanja skrbi na cijelom području županije. U to vrijeme zakonska regulativa je dopuštala organiziranje palijative skrbi samo unutar primarne zdravstvene zaštite te je bilo potrebno odabrati model pružanja kućne/izvanbolničke palijativne skrbi. U tim okolnostima jedina je mogućnost bila organiziranja mobilnog palijativnog tima .

Zatraženo je i dodatno financiranje pilot projekta palijativne skrbi od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje koji je odobrio dodatnih 35000 € godišnje. U lipnju 2012. godine osnovana je Djelatnost za palijativnu skrb i Mobilni palijativni tim sa sjedištem u Puli.

Pored educiranih članova volonterskog tima (neurolog, farmaceut i psiholog) priključili su se medicinska sestra volonter te koordinator volontera. Zaposlene su dvije medicinske sestre, dva onkologa, psihijatar, kirurg i jedan obiteljski liječnik.

Osim kućnih posjeta, suporta obitelji, obavlja se i niz palijativnih intervencija: postavljanje nazogastričnih sondi, promjene traheostoma, kateterizacije, nekrektomije, supkutane infuzije, abdominalne punkcije i peluralne punkcije. Sve je veći broj konzultacija obiteljskih liječnika. Psiholog i psihijatar pružaju suport obitelji i tijekom žalovanja. Tim ima psihijatrijsku superviziju jednom mjesečno i nerijetko se događa burning out nekog od članova tima što upućuje na potrebu organiziranja još jednog palijativnog tima ali i organiziranja stacionarne palijativne skrbi. Županijski tim za palijativnu skrb ima ulogu koordinacije organizacijskih aktivnosti na regionalnoj razini i suradnju s ostalim tijelima regionalne i državne uprave. U timu su predstavnici upravnih odjela za zdravstvo i socijalnu skrb županije, zdravstva (ravnatelji bolnice i Istarskih domova zdravlja, Voditelj djelatnosti palijativne skrbi, bolnički i obiteljski liječnici, glavna sestra Istarskih domova zdravlja, predstavnici zdravstvene njege u kući, socijalne skrbi, volontera, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, školstva i crkve. Ovaj tim djeluje u slijedećim područjima: razvoj palijativne skrbi na županijskoj razini, umrežavanje svih dionika palijativne skrbi (bolnica, dom zdravlja, socijalna skrb, crkva, školstvo, volonteri), definiranje modela pružanja palijativne skrbi (stacionarna, izvanstacionarna), evaluacija provođenja palijativne skrbi, stručna i medijska prezentacija projekta te financiranje.

Cilj rada je utvrditi ostvarivost vizije daljnjeg razvoja palijativne skrbi u Istarskoj županiji. Vizija je palijativna skrb cjelovito prožeta u svim sustavima Istarske županije. Aktivno uključivanje u skrb svih elemenata u primarnoj zdravstvenoj zaštiti: timova liječnika obiteljske medicine, patronažnih sestara i zdravstvene njege u kući za svoje pacijente koji imaju potrebe za palijativnom skrbi.

Ključne riječi: palijativna skrb, koordinacija palijativne skrbi, razvoj palijativne skrbi

2. SUMMARY:

Development of the Coordination Center for Palliative Care in Istria

Bosiljka Kovačević

The first seminar on the palliative care was held by prof. Dr. Anica Jušić in 1995.

Ten years later, on the July 22 2005, the palliative team within the Cancer League of Pula was established.

In the year 2011 the office of Istrian County has decided to increase funding for the project of palliative care (€110,000 per year), under the condition of care provision for whole county.

At that time legislation has allowed the organization of palliative care only within the primary health care and it was required to choose a model of home/outpatient palliative care.

In those circumstances the only option was to organize a Mobile Palliative Team.

The additional funding for the pilot project of palliative care was requested from the Croatian Institute for Health Insurance, and it was approved in amount of additional €35,000 per year.

In June of year 2012 the palliative care department and mobile palliative team based in Pula were established.

In addition to the trained members of the volunteer team (neurologist, pharmacist and psychologist) the volunteer nurse and volunteer coordinator also joined. Two nurses, two oncologists, a psychiatrist, a surgeon and one general practitioner were employed.

In addition to home visits and support for their families, a series of palliative interventions were carried out: nasogastric tube insertions, tracheostomy changes, catheterization, necrectomy, subcutaneous infusion, abdominal puncture and pleural puncture.

The number of consultations of general practitioners was increasing.

Psychologist and psychiatrist provided support to the families even during bereavement.

The team has a psychiatric supervision once a month and the burning out of some members often happens, indicating the need to organize an additional palliative team, as well as the organization of stationary palliative care. County team for palliative care has a role of coordinating organizational activities at regional level and cooperation with other bodies of regional and national government. The team includes representatives of administrative departments of the County Health and Social Care, the health care (hospital directors and Istrian Health Centers), the head of the palliative care department, hospital and family physicians, IHC head nurse and home care representatives, social care representatives, the volunteers, the Croatian Institute for Public Health representatives, schools and churches.

This team operates in the following areas: the development of palliative care at the county level, the networking of all stakeholders of Palliative Care (hospitals, home health care, social care, church, education, volunteers), defining the model of the Palliative Care provision (stationary, outpatient), evaluation of the Palliative Care implementation, professional and media presentation of the project, financing.

The goal of the diploma thesis is to determine the feasibility of the vision on further development of the Palliative Care in Istria. The vision is for Palliative Care to be comprehensively present in all systems of Istrian County. Active integration into care of all the elements of primary health care for the patients who have a need for Palliative Care, like family medical doctors teams, medical nurses and home health care.

Key words: Palliative Care, Hospice and Palliative Care Nursing, Palliative Medicine

3.UVOD

3.1. POVIJESNI RAZVOJ PALIJATIVNE MEDICINE I PALIJATIVNE SKRBI (PS)

Razvoj palijativne medicine počeo je 60-tih godina u Velikoj Britaniji te 70-tih u SAD i Kanadi, a začetnica hospicijskog pokreta smatra se Cicely Saunders. Utemeljenjem Hospicija Sv. Kristofora u Londonu 1967. godine, Cicely Saundes napravila je najveći iskorak time što ga je razvila u prvu medicinsku akademsku modernu zdravstvenu ustanovu u kojoj se interdisciplinarno skrbi o oboljelima od neizlječivih bolesti. Psihijatrica Elisabeth Kubler-Ross je imala velik utjecaj u SAD-u, a njene su knjige uzrokovale 'revoluciju' među stručnjacima i u javnosti. Urološki kirurg Balfour Mount 1974. godine osniva prvu svjetsku palijativnu službu pri bolnici Royal Victoria Mc Gill Sveučilišta u Montrealu (Canada), kao dio medicinskog fakulteta. Pioniri moderne palijativne medicine i širenje hospicijskog pokreta po svijetu doveli su do znatnog razvoja te medicinske discipline koja se sve više razvija i kao posebna specijalizacija i subspecijalizacija (Braš et al. 2016).

Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb o bolesniku čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnije je suzbijanje boli, ili drugih simptoma te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. U nekom smislu, palijativna skrb nudi najosnovniji koncept zaštite - zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se o njemu skrbi, bilo kod kuće ili u bolnici. Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom; ona smrt ne ubrzava niti odgađa. Ona nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti (Radbruch & Payne 2009).

3.1.1. Razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj

Začetnica hospicijskog pokreta i sustavne organizacije palijativne skrbi u Hrvatskoj je profesorica Anica Jušić, u.m., koja je još 1994 .godine osnovala Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb pri Hrvatskom liječničkom zboru (Danas Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu HLZ). Pokrenula je brojne aktivnosti s ciljem senzibiliziranja stručnjaka i javnosti te su se brojni zdravstveni profesionalci educirali o palijativnoj medicini i u Hrvatskoj i u svijetu, osnivana su i povjerenstva pri ministarstvu, osnivane su brojne udruge građana koje se bave palijativnom skrbi, stručni časopisi pratili su djelovanje struke i

zagovarali razvoj palijativne skrbi. Ulaskom Hrvatske u EU, prišlo se stvaranju strategije razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. (Vučevac et.al. 2016)

3.1.2. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016.

„Polazište ovog dokumenta je Nacionalna strategija razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012.-2020. (Ministarstvo zdravlja, 2012), a plan je izrađen prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi - Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb (Radbruch & Payne 2009) te Preporuke Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organiziranju palijativne skrbi (Vijeće Europe, 2003), a koji je usvojila Vlada Republike Hrvatske 27. prosinca 2013. godine (Ministarstvo zdravlja 2014).“

3.2. FAZE RAZVOJA PALIJATIVNE SKRBI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI (IŽ)

3.2.1. Početni tim volontera (2005.-2011.)

Prvo predavanje o palijativnoj skrbi održala je prof. dr. Anica Jušić 1995. godine, a deset godina kasnije, 22. srpnja 2005. osnovan je Palijativni tim u okviru Lige protiv raka grada Pule. Aktivnosti tima su bile usmjerene na edukaciju, rad s bolesnicima, posudionicu pomagala, objavljivanje rezultata rada na stručnim skupovima te primjenu projekta. Članovi tima su bili dr. Julijana Franinović Marković, mr.ph. Irena Grahovac, prof. Danica Kuzmanović i Milka Radetichio (Franinović et al. 2009).

Edukacija

Zahvaljujući međunarodnoj suradnji Medicinskog fakulteta u Zagrebu i Sveučilišta u Kentu (University of Kent, Velika Britanija) troje voditelja uspješno je završilo poslijediplomski studij palijativne skrbi (PS) u trajanju od dvije godine. U listopadu 2007. članovi palijativnog tima, zajedno sa dogradonačelnicom Pule i rukovoditeljicom službe Hitne pomoći u Puli, posjetili su hospicij u Tuzli. U studenome 2008. članovi palijativnog tima te liječnici Opće bolnice (OB) Pula uz voditelje Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Županije i Grada sudjelovali su na radnome skupu 'Multiprofesional week in paliative care' u St. Christopher's Hospis-u u Londonu. Edukaciju o terapiji boli i priopćavanju loših vijesti pohađalo je više liječnika obiteljske medicine i hitne pomoći te je održana edukacijska radionica u Puli sa 36 sudionika. Provedena je dvomjesečna edukacija za 20 nezdravstvenih volontera, a predavanja o palijativnoj skrbi održana su za liječnike, medicinske sestre, farmaceute i svećenike.

Pučanstvo je upoznato s palijativnom skrbi putem televizijskih i radio emisija, objavljivanjem članaka u dnevnim listovima, sudjelovanjem u radu okruglih stolova u Puli i u Zagrebu te održavanjem predavanja u udrugama (Franinović et al. 2009).

Rad s bolesnicima

Postavlja se pitanje trebaju li uopće palijativne kućne posjete bolesnicima u završnoj fazi života. Bolesnici, oni koji su u vrlo teškom stanju, zbrinuti su bolnički, a ostali su u skrbi obiteljskih liječnika.

„Prema Hrvatskom zdravstveno statističkom ljetopisu iz 2007. godine polovica bolesnika umire u kućnim uvjetima (2007. 52% od oko 52.000 umrlih, a 2008. 48%). Prosječan broj umrlih bolesnika po jednom medicinskom timu u Hrvatskoj je 22 godišnje (u Istarskoj županiji 18) „ (Državni zavod za statistiku 2014).

Oko polovice tih bolesnika umire u kućnim uvjetima i trebali bi imati intenzivniju zdravstvenu skrb.

Broj medicinskih usluga 2007. godine bio je na razini primarne zdravstvene zaštite 38 milijuna, a sveukupni broj usluga (primarne, sekundarne i tercijarne) je više nego dvostruki. U tako velikom broju usluga ima li prostora za kućne posjete? Nažalost, prema istom izvoru broj kućnih posjeta u RH pao je za 44% u 2006. u usporedbi s 1990. Samo 1,6% zdravstvenih usluga liječnika u RH je u kućnim uvjetima, a u Istarskoj županiji još i manje – 1,4%.

Skrb za bolesnika u završnoj fazi života, kada je vezan za krevet, često je reducirana na zdravstvenu njegu sa slabom kontrolom simptoma.

Iako palijativni volonterski tim ne može pružiti potpunu palijativnu skrb, redovito radi s bolesnicima i njihovim obiteljima olakšavajući najprije bol koja je dominirajući simptom, sijede iscrpljenost i dispnea (Franinović et al. 2009).

Palijativna kućna posjeta

Palijativna kućna posjeta uvijek je izazov, a uvjeti se razlikuju od onih gdje je uz bolesnika angažirana obitelj pa do bolesnika s postavljenom kanilom i nazogastričnom sondom (NGS) u kamp kućici bez struje i vode. Nakon prve kućne posjete razradi se plan skrbi (uključivanje medicinske sestre, socijalnog radnika, psihologa, svećenika) i upoznaje liječnik obiteljske medicine (LOM) o obavljenoj kućnoj posjeti (Franinović et al. 2009).

Palijativni bolesnici žele svoje zadnje trenutke provesti u svome domu posebno u slučajevima gdje postoji adekvatna medicinska skrb. Određen broj kroničnih bolesnika bira kućnu njegu kada osobitost bolesti dozvoljava takvu vrstu njege, kada dom to omogućuje i kada porodica želi aktivno sudjelovati u skrbi. Bolesnikov dom pruža osjećaj nezavisnosti i psihološkog

blagostanja bez institucionalnih zakonitosti. Bolesnici se druže s ukućanima i sudjeluju u planiranju aktivnosti, odmora, dijete, izvršavaju određene zadatke i održavaju svoje mjesto unutar porodice. U svom domu bolesnici nisu izloženi neugodnim medicinskim aktivnostima te ne prisustvuju patnjama drugih osoba u višekrevetnim sobama, a porodica se lakše i postupnije adaptira na promjene zdravstvenog stanja pa i na smrt bližnjega u ambijentu koji su zajednički dijelili. (Brumini 2013).

Tijekom 2008. godine u skrbi je bilo 22 bolesnika kod kojih je obavljeno 120 kućnih posjeta, a 2009. palijativni je tim skrbio za preko 100 bolesnika i njegovatelja. Posudionica pomagala je organizirana s ciljem pravovremenog sprječavanja posljedica nepokretnosti i dugotrajnog ležanja. Uglavnom je riječ o antidekubitalnim madracima, ali i dugim pomagalima (Franinović et al. 2009).

Prikaz radova na stručnim skupovima

Članovi palijativnog tima aktivno sudjeluju u okviru Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb, objavljuju radove u zbornicima, a model rada ovog tima tiskan je u prvoj knjizi palijativne skrbi u Hrvatskoj (Franinović et al. 2009).

3.2.2. Profesionalni mobilni tim

Uprava Istarske županije je 2011. godine donijela odluku o povećanju financijskih sredstava za projekt palijativne skrbi (110 000 € godišnje) uz uvjet pružanja skrbi na cijelom području županije. U to vrijeme zakonska regulativa dopuštala je organiziranje palijative skrbi samo unutar primarne zdravstvene zaštite te je bilo potrebno odabrati model pružanja kućne/izvanbolničke palijativne skrbi. U tim okolnostima jedina je mogućnost bila organiziranje mobilnog palijativnog tima (MPT). Pored educiranih članova volonterskog tima (neurolog, farmaceut i psiholog) priključili su se medicinska sestra volonter te koordinator volontera. Zaposlene su 2 medicinske sestre, 2 onkologa, psihijatar, kirurg i jedan obiteljski liječnik. Voditelj projekta bio je ravnatelj Istarskih domova zdravlja koji je olakšao organiziranje jednodnevnih edukacija obiteljskih liječnika (89 od 117) i patronažnih sestara (40 od 42). Cilj edukacije bio je prepoznavanje palijativnog bolesnika, informiranje o radu tima i definiranje načina uključivanja bolesnika u palijativnu skrb. Dogovoreno je uključivanje bolesnika u palijativnu skrb na poziv ili uz pristanak obiteljskog liječnika te pristanku bolesnika Kriterij za poziv i prijem je bila pacijentova dijagnoza i Alat za prepoznavanje palijativnog bolesnika (SPICT) .

U tom razdoblju smo opremili ambulantu, kupili automobil i portabl ultrazvuk.

Zatražili smo i dodatno financiranje pilot projekta palijativne skrbi od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) koji je odobrio dodatnih 35000 € godišnje. U lipnju 2012 godine osnovana je Djelatnost za palijativnu skrb i Mobilni palijativni tim sa sjedištem u Puli (Franinović et al.2009)

3.2.3. Integrirano pružanje usluga (od 2012. godine)

Mobilni palijativni tim ima stalno zaposlenog onkologa i 2 medicinske sestre. Ostali članovi tima se uključuju po pozivu. Radno je vrijeme od 7 do 15 sati, ali se dio rada odvija i izvan radnog vremena. U timu dominiraju liječnici specijalisti što nije uobičajeni sastav palijativnog tima i predstavlja presedan za hrvatske uvjete, ali je velika pomoć bolesnicima i obiteljskim liječnicima jer mogu obaviti niz intervencija u kući bolesnika (Franinović et al. 2009).

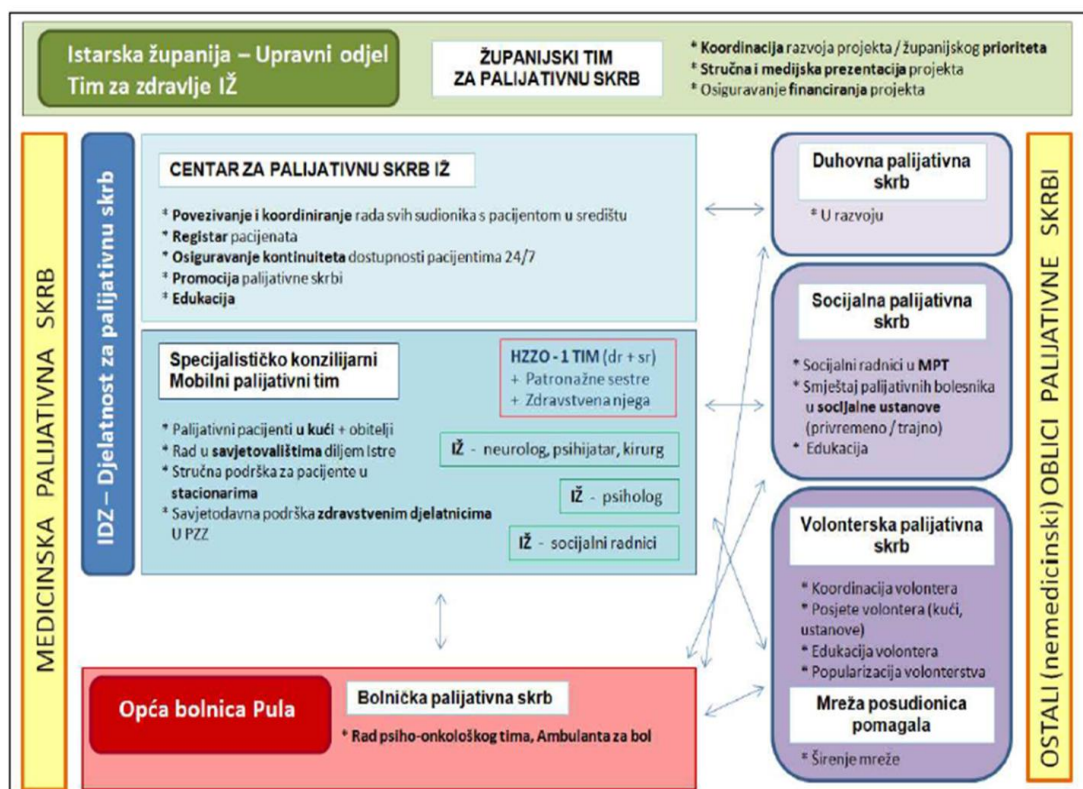
Kućne posjete obavljaju se na cijelom teritoriju Istarske županije (2800 kvadratnih kilometara) što uključuje velik dio vremena na putovanju, stoga su organizirana savjetovališta u udaljenim gradovima. Dio palijativnih usluga pruža se u stacionarnim ustanovama i domovima za starije i nemoćne. Konzultantski sastanci obavljaju se sa zainteresiranim LOM jednom mjesečno u nastojanju da se što veći broj LOM aktivno uključi u pružanje palijativne skrbi. Onkolog iz palijativnog tima sudjeluje pri otpustu bolesnika iz bolnice i prihvaća uz suglasnost LOM i bolesnika, skrb o bolesniku u kućnim uvjetima (Franinović et al. 2009).

Osim kućnih posjeta, podrške obitelji, obavlja se i niz palijativnih intervencija: postavljanje nazogastričnih sondi, promjene traheostoma, kateterizacije, nekrektomije, supkutane infuzije, abdominalne punkcije i peluralne punkcije. Sve je veći broj konzultacija obiteljskih liječnika. Psiholog i psihijatar pružaju podršku obitelji i tijekom žalovanja (Franinović et al. 2009).

Tim ima psihijatrijsku superviziju jednom mjesečno i nerijetko se događa izgaranje (eng. *burning*) nekog od članova tima što upućuje na potrebu organiziranja još jednog palijativnog tima, ali i organiziranja stacionarne palijativne skrbi (Franinović et al. 2009).

3.3. ORGANIZACIJA PALIJATIVNE SKRBI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI (IŽ)

Županijski tim za palijativnu skrb ima ulogu koordinacije organizacijskih aktivnosti na regionalnoj razini i suradnju s ostalim tijelima regionalne i državne uprave. U timu su predstavnici upravnih odjela za zdravstvo i socijalnu skrb županije, zdravstva (ravnatelji bolnice i Istarskih domova zdravlja (IDZ), Voditelj djelatnosti palijativne skrbi, bolnički i obiteljski liječnici, glavna sestra IDZ-a i predstavnici zdravstvene njege u kući, socijalne skrbi, volontera, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ), školstva i crkve. Ovaj tim djeluje u sljedećim područjima: razvoj palijativne skrbi na županijskoj razini, umrežavanje svih dionika PS-a (bolnica, dom zdravlja, socijalna skrb, crkva, školstvo, volonteri), definiranje modela pružanja PS-a (stacionarna, izvanstacionarna), evaluacija provođenja PS-a, stručna i medijska prezentacija projekta, financiranje (Franinović et al. 2016).



Slika 1. Organizacija palijativne skrbi u Istarskoj županiji. Prema Franinović et al. (2016), str.93.

IDZ- Djelatnost za palijativnu skrb - Centar za palijativnu skrb IŽ

Inovativni organizacijski modeli PS u IŽ su: mobilni specijalistički tim palijativne skrbi, zajedničke kućne posjete LOM i članova mobilnog tima, honorar LOM za uključivanje u projekt (prvu zajedničku kućnu posjetu (KP), onkološko i psihoonkološko savjetovalište u ispostavama doma zdravlja, mjesečni evaluacijski sastanci članova MPT, grupna supervizija MPT od strane psihijatra–člana MPT, kućna posjeta socijalnog radnika na indikaciju člana MPT (Konferencija o palijativnoj skrbi 2015).

Organiziranje rada tima

Djelovanje kao koordinativna spona između palijativnih pacijenata i obitelji te svih pružatelja usluga (MPT, LOM, patronažne službe, zdravstvene njege, socijalnih radnika, stacionarnih ustanova, volontera posudionicama pomagala) vođenje e-registra palijativnih pacijenata, koordiniranje osnovne edukacije iz PS, informiranje građana i promicanje PS (Istarska županija 2014; Ministarstvo zdravlja 2014) .

Prema praksi Djelatnosti za palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja, podaci o novim pacijentima najčešće se dobivaju telefonskim pozivom, e-mailom tima LOM ili dolaskom u prostorije Djelatnosti za PS. Medicinska sestra koordinator unosi podatke u registar i u suradnji s voditeljem djelatnosti prosljeđuje informacije članovima Mobilnog specijalističkog tima palijativne skrbi (MSTPS) koji odlaze u kućnu posjetu. Povratna informacija upisuje se u kompjuterski program ili prema potrebi komunicira telefonom, e-mailom te na stručnim i supervizijskim sastancima.

Veliki broj zdravstvenih djelatnika iz različitih područja, koji rade u najrazličitijim uvjetima može biti uključen u skrb za jednog bolesnika. Stoga je nužno da sve bude prilagođeno brzom razmjeni aktualnih i važnih podataka. Česti problemi u komunikaciji osim vremenskog ograničenja, uključuju definiranje uloga, granica i različitu filozofiju skrbi. Nije riječ samo o razmjeni informacija, nužno je razumjeti gledište druge osobe, naročito kada se mišljenja oko odgovarajuće strategije liječenja razlikuju. U takvim slučajevima, 'konferencija o slučaju' može pružiti priliku za uzajamno razumijevanje, gdje očekujemo da se postigne dogovor oko toga što možemo pružiti bolesniku (Vijeće Europe 2003).

Ostvarena je suradnja s Klinikom za radioterapiju i onkologiju Kliničkog bolničkog centra (KBC) Rijeka pri indikacijama za palijativnu radioterapiju koje postavlja onkolog-radioterapeut u kućnim uvjetima. Skraćuje se vrijeme početka terapije, uz uštede sredstava za ponavljanje pregleda, put i putne troškove. Uspostavljena je suradnja sa Zavodom za

palijativnu medicinu KBC Rijeka odakle se dobivaju detaljne informacije o palijativnim bolesnicima iz Istre, koji se otpuštaju u kućnu skrb. „Hospicij Marija K. Kozulić“ u Rijeci do sada je skrbio za nekoliko palijativnih bolesnika iz Istre (Franinović et al. 2016).

Zahvaljujući angažmanu voditelja Djelatnosti za palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja, donatorima, podršci ravnatelja, glavne sestre te Grada i Županije, organizirana je posudionica bolesničkih kreveta i dugih većih pomagala koju za sada vodi medicinska sestra koordinator MSTPS, a planirano je i zapošljavanje djelatnika za posudionicu.

Uspostavljena je kvalitetna suradnja s Gradom Pula, srednjom medicinskom školom u Puli, Centrom za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET) Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Škola narodnoga zdravlja te s medijima (novine, radio, TV). S Hrvatskim društvom za palijativnu medicinu od 2. do 3. listopada 2015. godine organizirana je vrlo uspješna konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem „Deset godina palijativne skrbi u Istri“. Prezentacije i zaključci dostupni su na online adresi: <http://idz.hr/konferencija-o-palijativnoj-skrbi/.3> Druga Konferencija o palijativnoj skrbi planirana je u listopadu 2016. godine. Na razini Hrvatske MSTPS surađuje s udrugama i domovima zdravlja u Dubrovniku, Šibeniku, Čakovcu i Koprivnici, dok je međunarodna suradnja uspostavljena s ustanovama za palijativnu medicinu u Grazu, King's College u Londonu, ustanovama za palijativnu medicinu u Poljskoj, Europskom udugom za palijativnu skrb (engl. *European Association for Palliative Care, EAPC*) i dr. (Franinović et al. 2016).

Od sestrinskih udruga, ostvarena je suradnja s Hrvatskim društvom medicinskih sestra u palijativnoj skrbi te Društvom za hospicijsku i palijativnu zdravstvenu njegu HUMS-a.

U MSTPS-u su stalno zaposleni specijalist radioterapeut- onkolog i dvije medicinske sestre, svo troje s višedesetljetnim radnim stažem u medicini. U tim su također uključeni i vanjski suradnici. Na poziv obiteljskoga liječnika MSTPS odlazi u kućni posjet. Ponekad MSTPS poziva bolesnik (rijetko) ili članovi obitelji (često) ili angažman MSTPS-a preporučuje bolnički liječnici. Tada se upućuje obavijest obiteljskom liječniku i traži suglasnost aktiviranja MSTPS-a te se dogovara zajednička skrb. Ukoliko je moguće obavi se zajednička kućna posjeta s obiteljskim liječnikom koji poznaje bolesnika i njegovo zdravstveno stanje, njegovu obitelj, ali i socijalne prilike koje nerijetko utječu na stanje bolesnika. Bez pristanka obiteljskoga liječnika MSTPS ne ulazi u kuću bolesnika, a dosadašnja suradnja s obiteljskim liječnicima bila je na najvišoj razini. Bilo je primjera da MSTPS nazovu članovi obitelji očekujući neke usluge i pomoć (npr. financijsku, volontere za čišćenje kuće i sl.), što MSTPS ne može pružiti, stoga je bitno jasno definirati što se može i što ne može učiniti u kontaktu s

članovima obitelji oboljelih. Nakon prvog posjeta definira se glavni problem, potreba aktivacije ostalih članova MSTPS-a, posudionice pomagala i planiraju se daljnje aktivnosti. Ponekad je dovoljan 1 do 2 člana tima, a ponekad je potrebna aktivacija gotovo svih članova (Franinović et al. 2016).

Suradnja s patronažnom službom kao i zdravstvenom njegom u kući odvija se svakodnevno, dolaskom medicinskih sestara u prostorije Djelatnosti PS, telefonom, e-mailom. Podaci o primljenim palijativnim pacijentima prosljeđuju se patronažnoj službi te sestre odlaze u kućne posjete prema potrebi i pružaju povratnu informaciju, a ponekad se odlazi u zajedničku kućnu posjetu. Medicinske sestre iz zdravstvene njege u kući na području Županije informiraju MSTPS (za pacijente koji su već u registru PS) kada dođe do pojave simptoma (bol, dispnea, nemir), ili su potrebna pomagala jer su u svakodnevnom kontaktu s bolesnikom i obitelji.

Učestalost kućnih posjeta ovisi o vrsti i stadiju bolesti, stabilnosti stanja bolesnika, uključenosti obiteljskog liječnika te sposobnosti obitelji za suradnju s članovima MSTPS-a. Ponekad je dovoljan jedan kućni posjet tjedno, a ponekad više puta na dan (parenteralna analgetička terapija, repozicioniranje supkutanih infuzija, nekontrolirani psihički simptomi, agonalna stanja i sl.). Uobičajeno su članovi MSTPS-a u telefonskoj komunikaciji s članom obitelji koji pruža informacije o stanju bolesnika. Iako svi njegovatelji bolesnika u skrbi imaju slobodu kontaktirati MSTPS telefonski, vrlo su rijetki pozivi vikendom ili noću. Radno vrijeme MSTPS-a je od 7 do 21 sat svakim radnim danom gdje se u smjenama izmjenjuju liječnik i prvostupnica sestrinstva. Za sada nije moguće osigurati rad 24/7, no tome se teži. Iz evidencije rada MSPT-a od 2012. do 2015. Godine vidljiv je progresivni rast broja bolesnika, kućnih posjeta, stalnih konzultacija i palijativnih intervencija. Ohrabruje sve veći broj konzultacija s obiteljskim liječnicima u zbrinjavanju palijativnih bolesnika (Franinović et al. 2016).

Opća Bolnica Pula - Bolnička palijativna skrb

Povezanost rada s OB-om Pula olakšana je jer su internist (Dragan Trivanović, dr. med.) i psihijatar (Tomislav Peharda, dr. med.) bili uključeni već u stvaranje temelja palijativne skrbi u Istri i dobro poznaju problematiku palijativne skrbi. Voditelj djelatnosti PS-a jednom tjedno odlazi na internističke sastanke gdje biva upoznat s bolesnicima kojima je potrebna palijativna skrb, prikazuje se dokumentacija i stadij bolesti. Na taj način omogućen je „bezbolni“ prelazak iz kurativne u palijativnu skrb jer bolesnik upoznaje liječnika koji mu može pomoći, a uz prethodno odobrenje obiteljskog liječnika (Franinović et al. 2016).

Otpusno pismo zdravstvene njege piše se po otpustu iz OB Pula kod pacijenata kojima treba nastavak zdravstvene njege u kući te kada odlaze u stacionar ili drugu ustanovu.

Medicinske sestre sudjeluju u kreiranju i odlučivanju o postupcima zdravstvene njege prema individualnom planu njege radi poboljšanja kvalitete zdravstvene usluge. Važnu informaciju za nastavak skrbi palijativnih pacijenata kod otpusta predstavlja evaluacija zdravstvene njege. Samo dobrom suradnjom svih segmenata zdravstvene zaštite možemo postići da naši pacijenti imaju planiranu, realiziranu i učinkovitu zdravstvenu uslugu u zajednici (Sertić & Zalar 2006).

Suradnja sa Zavodom za hitnu medicinu (ZZHM) IŽ

Često se događa da pacijenti kojima je potrebna palijativna skrb traže pomoć hitne medicinske službe. S obzirom na organizacijske promjene u zdravstvenom sustavu vezanim uz palijativnu skrb, a sukladno Strateškom planu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. Ministarstva zdravlja, nužno je daljnje unapređenje akutnog zbrinjavanja pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb u hitnoj medicinskoj službi. Hrvatski zavod za hitnu medicinu je s tim ciljem organizirao je tijekom 2015. godine regionalne stručne sastanke pod nazivom „Akutni palijativni pacijent u hitnoj medicini“. Predavači su bili: prof. dr. sc. Karmen Lončarek, dr. med., mr. sc. Renata Marđetko, Matija Rimac, dr. med., Biserka Grbčić-Mikuličić, dr. med., Ljilja Obšivač, dr. med. i Diego Brumini, dr. med. uz aktivno sudjelovanje predstavnika županija, djelatnika županijskih zavoda za hitnu medicinu i djelatnika bolničkih centara za hitnu medicinu (Lončarek 2015). Izdan je priručnik “Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb” koji sadrži općenite informacije o palijativnoj skrbi, zatim informacije o specifičnom kliničkom prosuđivanju pri zbrinjavanju pacijenta, kao i o komunikaciji s pacijentom i obitelji ali može poslužiti kao vodič za sve koje ova tema zanima (Lončarek 2015).

Socijalna palijativna skrb

S razvojem socijalne palijativne skrbi približavamo institucije vulnerabilnim skupinama stanovništva. Socijalni radnik dolazi u kuću bolesnika, upoznaje ga s pravima iz sustava socijalne sigurnosti, pomoći oko ostvarivanja pojedinog prava te pruža podršku oboljeloj osobi i obitelji. U program se uključilo 14 socijalnih radnika koji nakon obavljene kućne posjete ispunjavaju anketni upitnik koji sadržava pitanja o socijalnom i materijalnom statusu

bolesnika i obitelji, strukturi obitelji, te funkcionalnim sposobnostima bolesnika kao i procjenu njegovih potreba. Većina bolesnika nije bila upoznata s pravima koje postoje u sustavu socijalne sigurnosti a određenom broju osoba je neophodna institucionalna skrb. (Istarska županija 2014).

Volonterska palijativna skrb

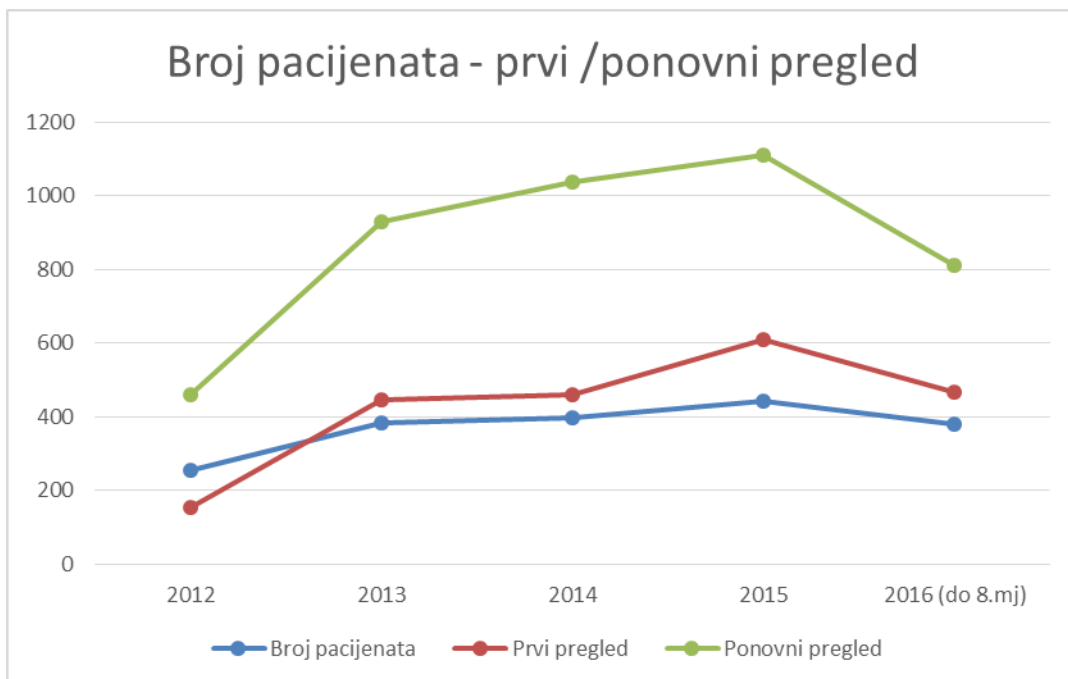
Volonterska palijativna skrb se sastoji od tečajeva za volontere (10 tečaja, 200 polaznika, 25 aktivnih volontera), razgovora s potencijalnim volonterima, ispunjavanje upitnika, volonterske ugovore, uključivanje volontera (volonterske pozicije) u Domove za stare ili manjim dijelom u obitelj palijativnog bolesnika ili na drugim pozicijama. Glavne teme tečaja za volontere su Palijativna/hospicijska skrb, Volonteri u palijativnoj skrbi, Simptomi, znaci i stanja kod palijativnog bolesnika, Prosudba boli – totalna bol, Fizikalne mjere liječenja u terminalnoj fazi bolesti, Zdravstvena njega bolesnika, Uloga ljekarnika u palijativnoj skrbi, Psihološke i socijalne potrebe bolesnika i njegovatelja, Psihološka potpora umirućem, obitelji i sebi Komunikacija s bolesnicima i obitelji, Gubitak i žalovanje (Konferencija o palijativnoj skrbi, 2015).

Jedno od postignuća suvremene palijativne i hospicijske skrbi je privući pozornost holističkom pristupu koji pružaju zdravstveni djelatnici i volonteri kao i prema ne-medicinskim aspektima, psiho-socijalnim i duhovnim potrebama bolesnika i njihovih obitelji (Janowicz 2015).

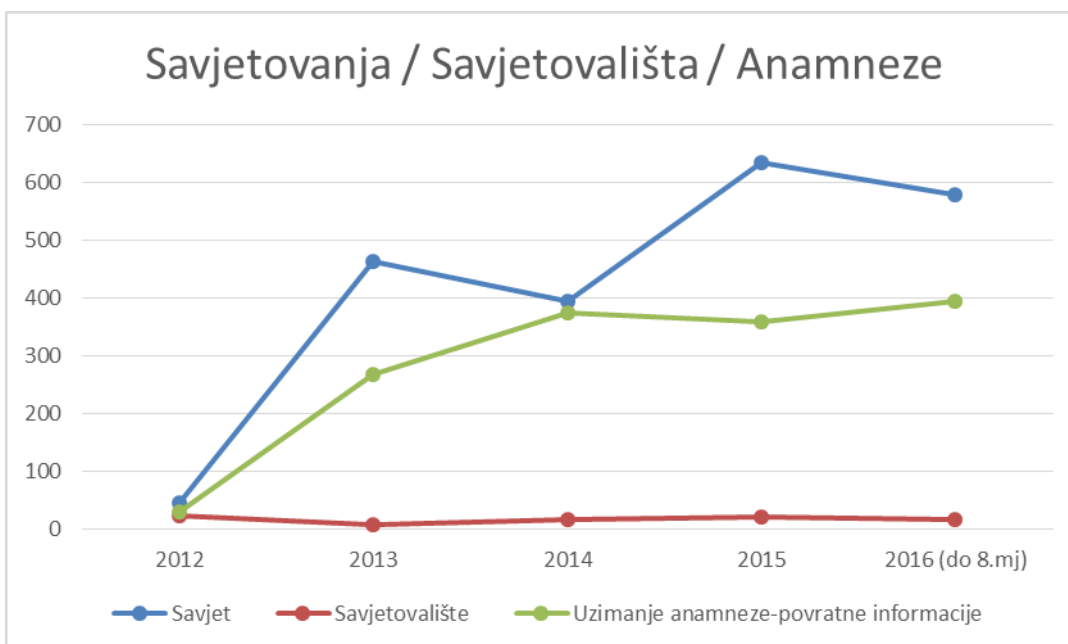
Duhovna palijativna skrb

Duhovnost je zasnovana na kulturnim, religijskim i obiteljskim tradicijama, a modificirana je našim životnim iskustvom. Duhovnost je osnova za stav, vrijednost, korist i djela nas kao osoba, a za ljude s religijskom djelovanjem duhovnost je vođena njihovom religijom. Duhovna ili egzistencijalna pitanja najčešće se javljaju u odgovoru na terminalnu bolest iako se mogu javiti kao rezultat bilo kojeg događaja u našem životu. Duhovni i egzistencijalni problemi su jedan od važnijih izvora kliničke patnje te mogu izazvati ili pogoršati bol, psihosocijalne probleme, a sami problemi mogu izazvati duševnu patnju/bol. Vrlo je važno prepoznavanje i uspješno tretiranje duhovnih i egzistencijalnih problema (Hrvatska udruga prijatelja hospicija 2011).

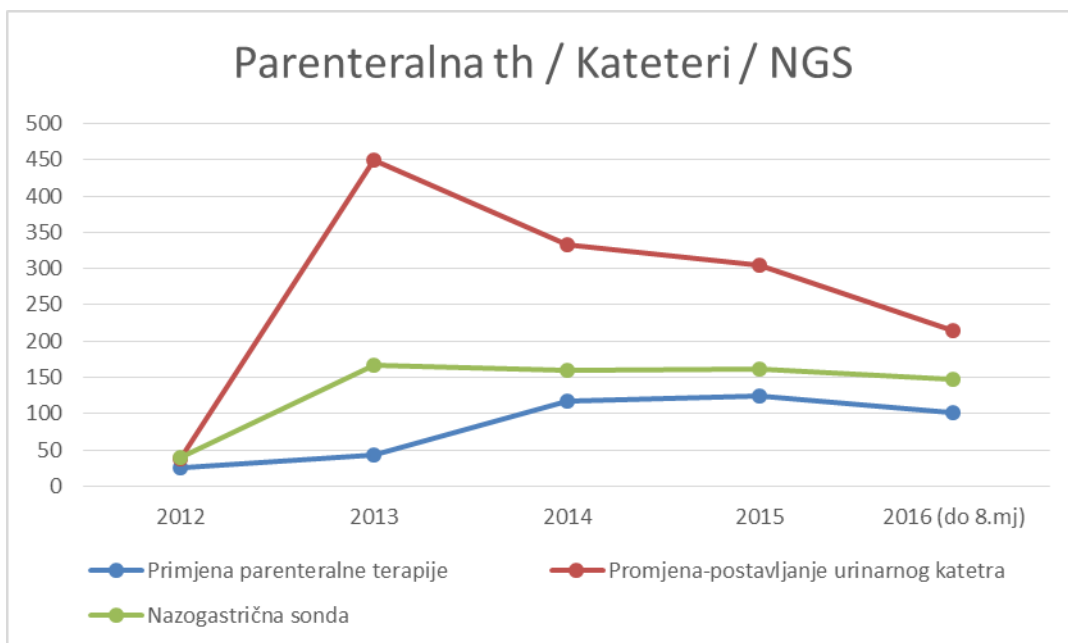
3.4. PREGLED UČINJENIH USLUGA MSTPS (2012-2015) (Istarski domovi zdravlja 2016)



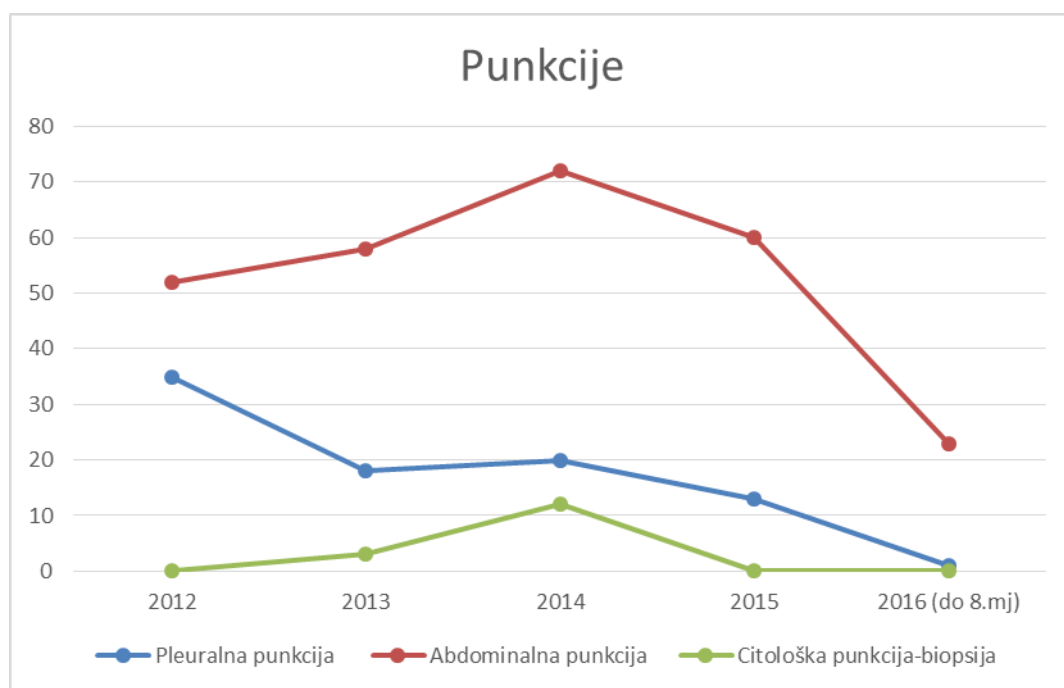
Slika 2. Broj pacijenata, prvi i ponovni pregled. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



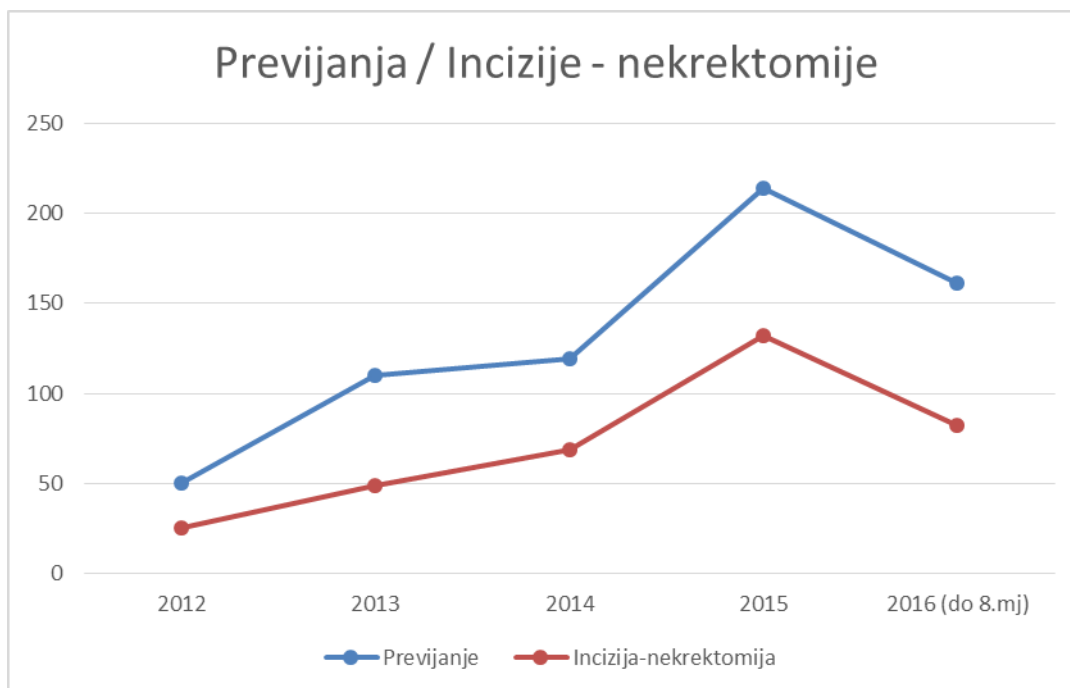
Slika 3. Savjetovanja, savjetovališta i anamneze. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



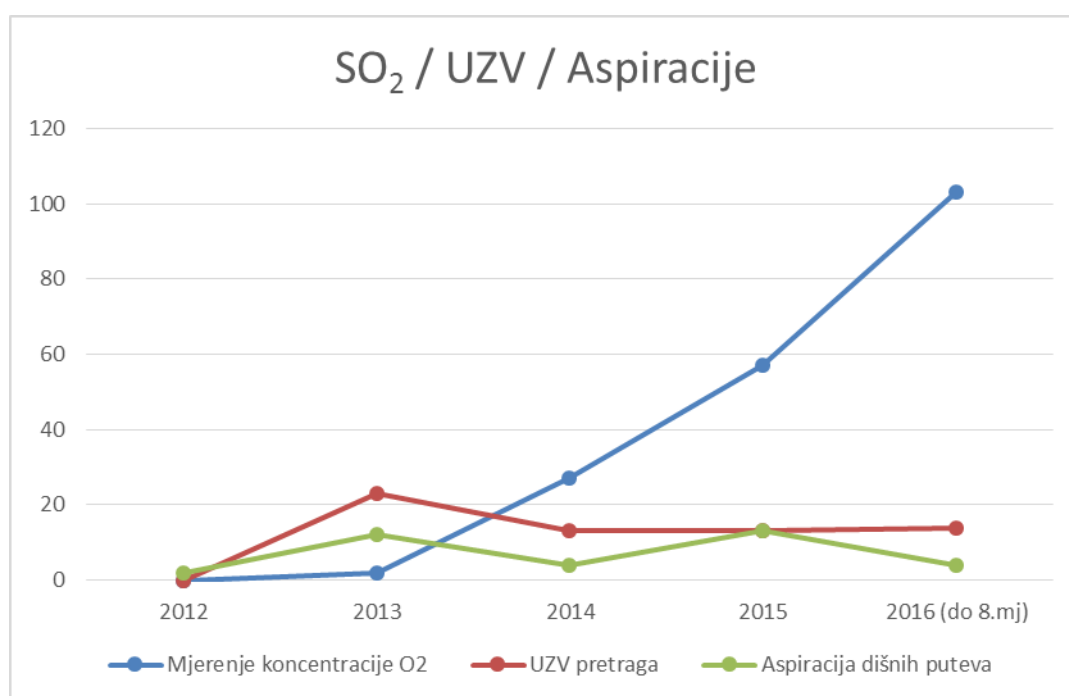
Slika 4. Parenteralna terapija, kateteri i NGS. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



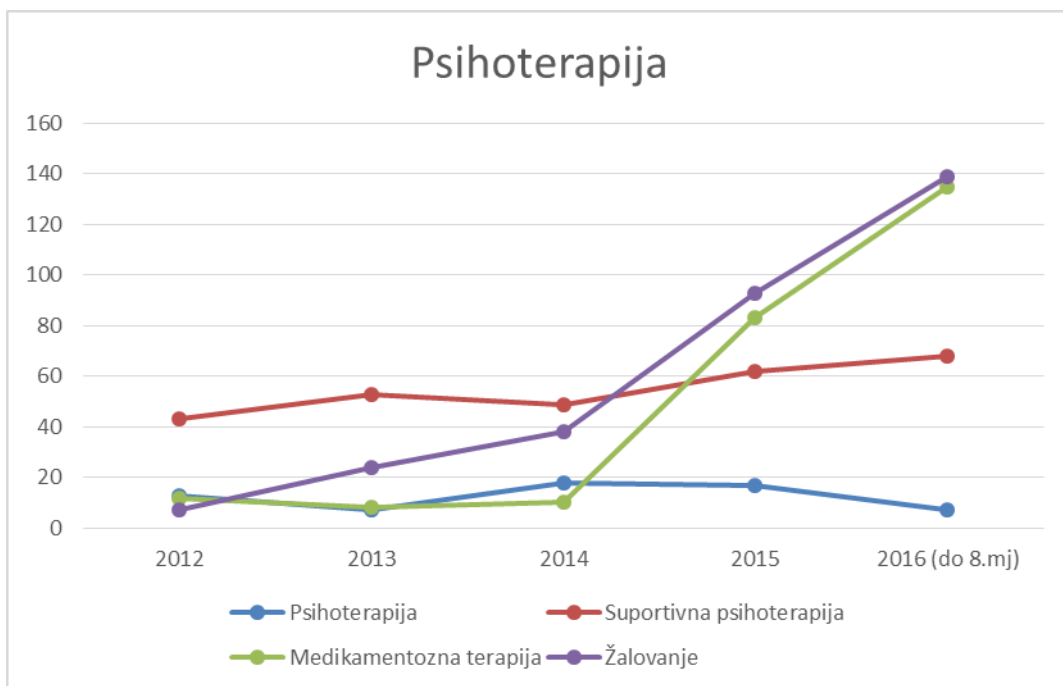
Slika 5. Punkcije. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016),



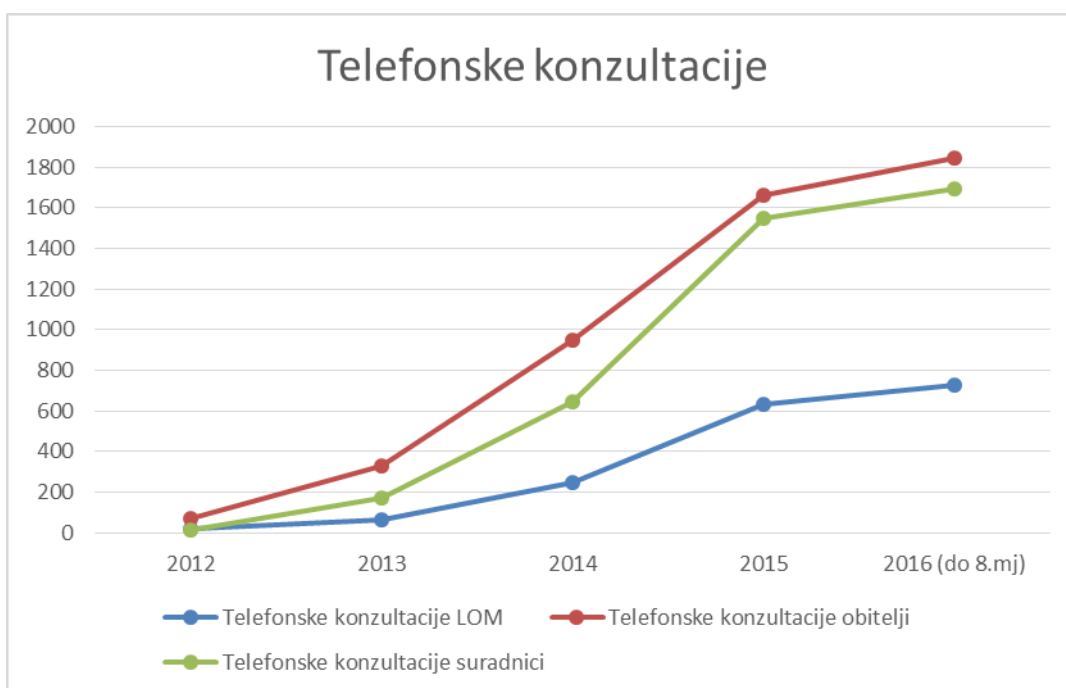
Slika 6. Previjanje, incizije i nekrektomije. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



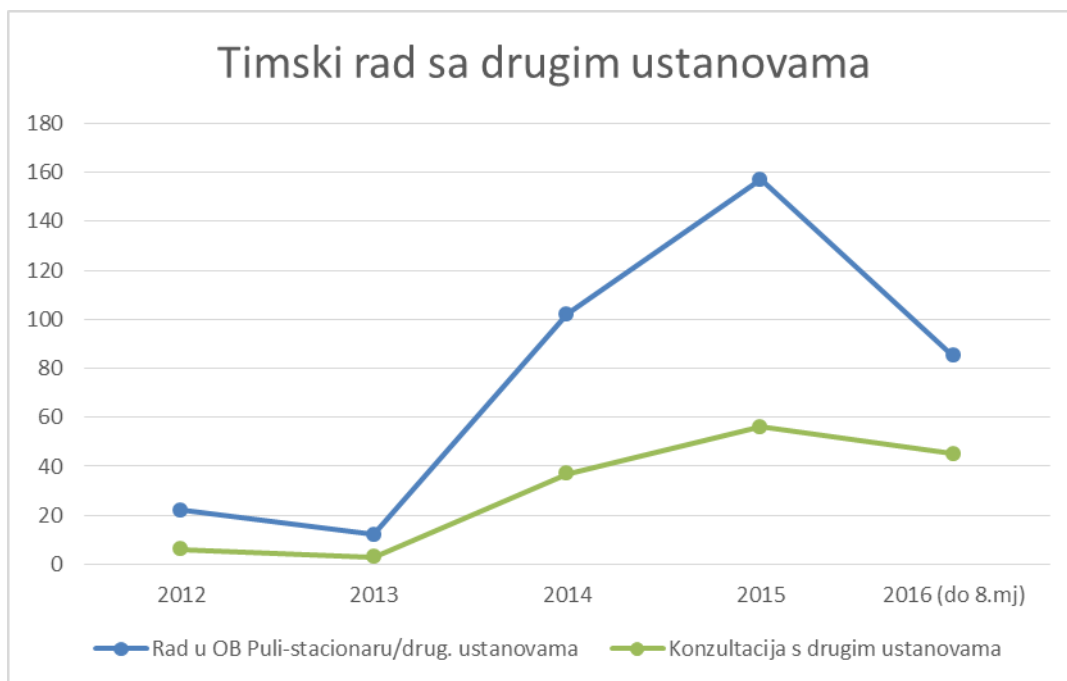
Slika 7. SO₂, UZV i aspiracije. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



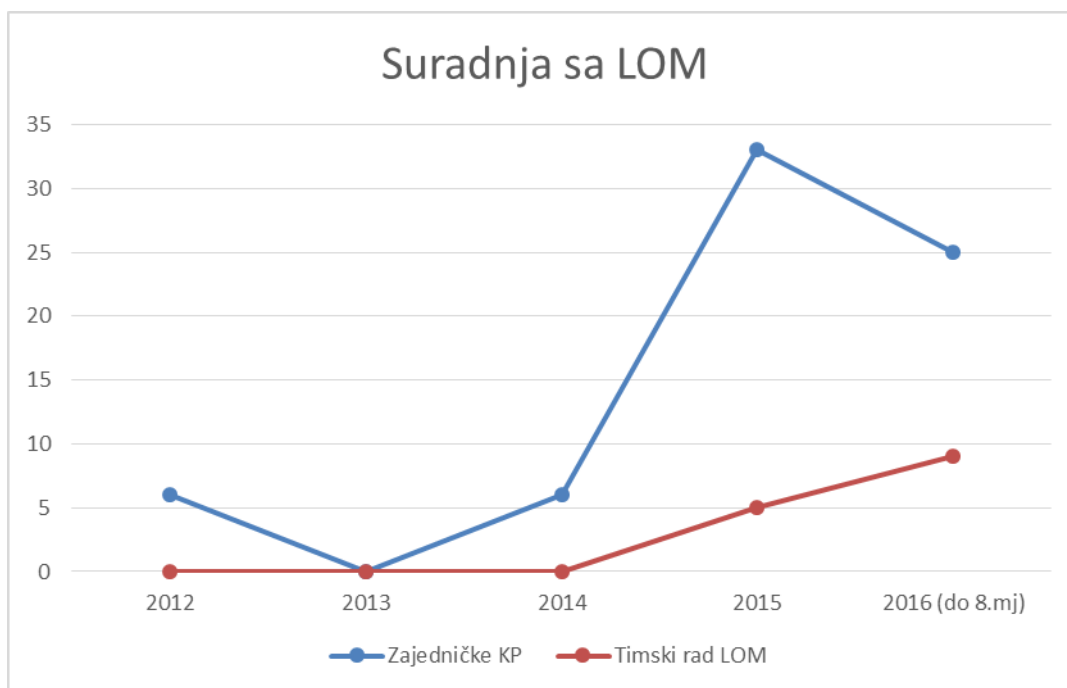
Slika 8. Psihoterapija. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



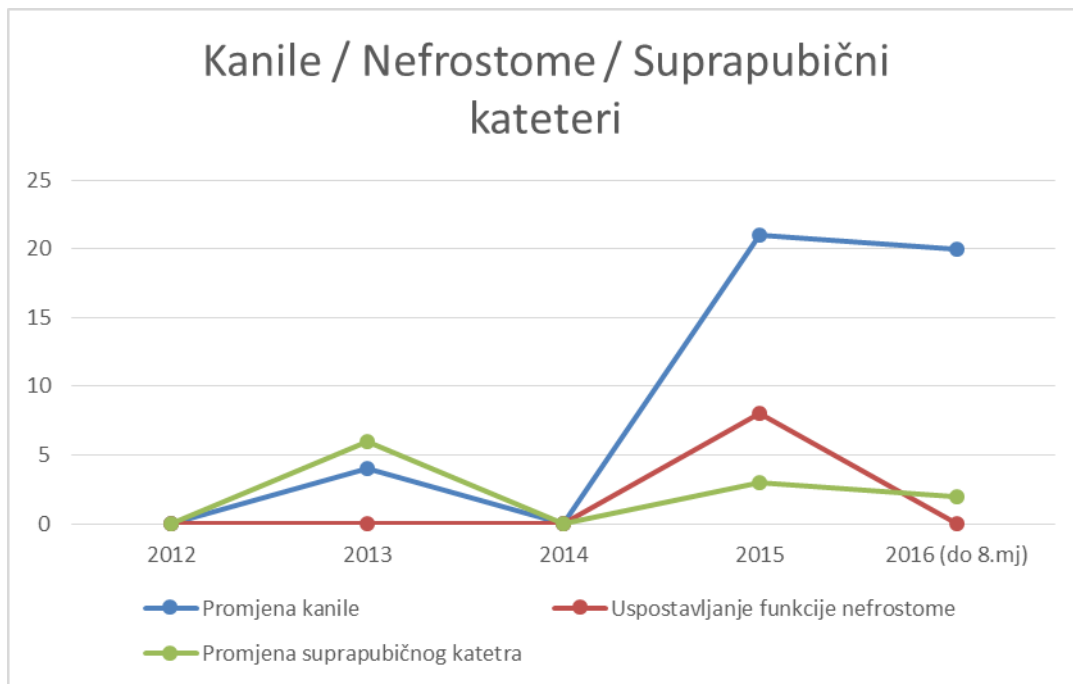
Slika 9. Telefonske konzultacije. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



Slika 10. Timski rad sa drugim ustanovama. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



Slika 11. Suradnja sa LOM. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)



Slika 12. Kanile, nefrostome, suprapubični kateteri. Prema: Istarski domovi zdravlja (2016)

4. CILJ RADA

Cilj rada je utvrditi ostvarivost vizije daljnjeg razvoja palijativne skrbi u Istarskoj županiji. Vizija je PS cjelovito prožeta u svim sustavima Istarske županije. Aktivno uključivanje u skrb svih elemenata u primarnoj zdravstvenoj zaštiti: timova liječnika obiteljske medicine, patronažnih sestara i zdravstvene njege u kući za svoje pacijente koji imaju potrebe za PS.

Specifični ciljevi:

1. Edukacija u palijativnoj skrbi
2. Informatizacija palijativne skrbi

5. METODE

SWOT analiza (akronim od *strengths*-snage, *weakneses*-slabosti, *opportunities*-prilike i *threats*-opasnosti) ima za cilj prepoznati prednosti i slabosti organizacije te mogućnosti i prijetnje iz okoline. Nakon toga razvijaju se strategije koje se mogu graditi na prednostima, eliminirati slabosti, iskoristiti prilike i spriječiti opasnosti. Snage i slabosti utvrđuju se na osnovu interne ocjene same organizacije dok se prilike i prijetnje procjenjuju izvan organizacije. U okviru interne procjene, ispituju se svi aspekti koji se tiču organizacije kao što je osoblje, objekti, položaj, proizvodi i usluge, kako bi se identificirala organizacija. Procjena izvan organizacije ispituje političko, ekonomsko, socijalno, tehnološko i konkurentno okruženje radi utvrđivanja prilika i prijetnji (Dyson 2004).

6. REZULTATI

SWOT analizu palijativne skrbi u Istarskoj županiji izradili su članovi Županijskog tima za palijativnu skrb koji predstavljaju: Istarske domove zdravlja, Opću bolnicu Pula, socijalnu i volontersku palijativnu skrb te udruge koje sudjeluju u radu palijative.

6.1. SWOT ANALIZA palijativne skrbi u Istarskoj Županiji

6.1.1. SWOT analiza palijativne skrbi u Istarskim domovima zdravlja

SNAGE	SLABOSTI
<ol style="list-style-type: none">1. Uključenost i podrška regionalnih vlasti u razvoju PS2. Uspostavljen sustav financiranja od HZZO-a koji traje već 5 godina i realno je očekivati da se nastavi ako ne i unaprijedi3. Afirmiranost modela u stručnim krugovima u javnosti u Istri i RH4. Tim okupljen oko projekta PS djeluje kao pravi tim a ne grupa ljudi5. Multidisciplinarni ti sa vanjskim suradnicima- dobro kliničko znanje, osobnost i ustrajnost.6. Jedna sestra pri kraju sveučilišnog obrazovanja, za drugu se planira na jesen7. Edukacija i uključivanje patronažnih sestara je također u porastu (Pula, Poreč, Umag, Pazin)8. Edukacija u srednjoj medicinskoj školi9. Održane radionice sa LOM, širenje mreže mjesečnih sastanaka sa LOM10. Prostor zadovoljava sadašnju dinamiku rada uredskog posla11. Učestalo i kontinuirano pojavljivanje u medijima, na skupovima (uspijeva se doći do ciljne skupine bolesnika-sve veći broj uključenih osoba u PS), sudjelovanje u tečajevima, stalan rad sa timovima LOM-ova (posjećivanje, zajedničke kućne posjete), internim odjelom OB Pula12. Upravljačka struktura je koncipirana na horizontalnom povezivanju svih dionika palijativne skrbi Županije13. Ključni problem za razvoj novih usluga: nedostatak educiranog kadra i sadašnja nedostatna povezanost sa drugim dionicima terenskog rada (LOM, HP, OHP OB Pula)	<ol style="list-style-type: none">1. Centraliziranost zdravstvenog sustava koji ne daje mogućnost asimetričnog financiranja2. EU fondovi nisu iskorišteni3. 'Centraliziranost' djelatnosti samo u Puli4. Nezadovoljavajuća uključenost obiteljske medicine5. Nedostatak sredstava za sve potrebe i razvoj6. Nedovoljna uključenost volontera7. Nedovoljna uključenost duhovnika8. Nezadovoljavajuća suradnja sa socijalnim radom9. Regulativa koja ne daje mogućnost obimnijem i samostalnijem radu medicinskih sestara u PS10. Nedostatak educiranog personala u palijativnoj skrbi11. Nema statističke obrade podataka za proteklo razdoblje koja bi dala snagu argumentima12. Nisu prikupljeni povratni podaci o pruženoj skrbi13. Premalo osoba za obavljanje navedenih studija14. Skoro umirovljenje većeg broja članova tima15. Polivalentna uloga članova PS: pružanje usluga, edukacija, organizacija, objavljivanje, organizacija donacija itd.16. PS je fakultativna u medicinskoj školi17. Nismo uključeni u Studij sestrinstva18. Nedostatan prostor koji bi objedinio djelatnosti palijativne skrbi: posudionicu pomagala sa prostorom za servisiranje/popravak istih, ambulantu, prostor za obavljanje pojedinačnog/grupnog

<p>14. Dobro je organizirana kućna PS i nužno je organizirati stacionarnu PS</p>	<p>suporta za njegovatelje, prostor predavaonice, prostor za duhovnu potporu, spremište za lijekove, pelene i instrumentarij, uredski prostor za dežurni ti...</p> <p>19. Marketing: štampanje letaka i propagandno-instruktivnog materijala za što nemamo trenutno dostatnog ljudskog resursa</p> <p>20. Javnost je informirana ali nije angažirana</p> <p>21. Ključni problemi za razvoj novih usluga jesu nedostatni ljudski resursi i financije</p> <p>22. Nedostatak hospicija</p>
<p>PRILIKE</p>	<p>PRIJETNJE/PREPREKE</p>
<p>1 .Uključivanje gradova u financiranje</p> <p>2. EU fondovi</p> <p>3. Očekivana izgradnja hospicija u Puli i Pazinu</p> <p>4. Osigurana sredstva za izgradnju hospicija (Po Pu biskupija, Županije i Grada)</p> <p>5. Pismo namjere biskupije, županije i grada oko izgradnje hospicija</p> <p>6. Potrebe za PS mogu samo rasti</p> <p>7. Nacionalna strategija razvoja PS do 2016 koja je dijelom donesena pod utjecajem našeg tima pa time i usklađena sa našom vizijom razvoja</p> <p>8. Očekivano dobivanje na korištenje prostora u Šijani za smještaj centra za palijativnu skrb, sa sjedištem djelatnosti, savjetovališta, koordinacije i posudionice</p> <p>9. Uspostavljena dobra suradnja s OB Pula i Zavodom za HM</p> <p>10. Izgradnja nove bolnice u Puli</p> <p>11. Od ove godine smo započeli sa predavanjima o palijativnoj skrbi u školi za medicinske sestre u Puli (prvi u Hrvatskoj). Za očekivati je da će se iskazani veliki interes od strane učenika kasnije pretvoriti u aktivan rad u palijativi dijela njih.</p> <p>12. Otvaranje Studija sestinstva</p> <p>13. Umirovljeni liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi</p> <p>14. Uključivanje osoba i udruga koji nisu direktno uključeni u PS (npr. sport, umjetnici)</p> <p>15. Aktivnije uključivanje socijalnih i crkvenih aktera</p> <p>16. Nedavno, netom dano obećanje Grada za novi i definitivni smještaj djelatnosti za palijativnu skrb je izuzetno važna prilika i pretpostavka za nastavak razvoja službe</p>	<p>1. Mogućnost izmjene regulative u području PS od neke nove administracije koja će poremetiti naše planove razvoja</p> <p>2. Mogućnost smanjivanja sredstava od Županije zbog novih prioriteta i naraslih potreba u svim područjima zdravstva i socijalne skrbi</p> <p>3. Nedostatak liječnika čiji bi stručni i osobni profil odgovarao potrebama rada u Mobilnom timu</p> <p>4. Do sada neadekvatan interes zdravstvenih radnika za uključivanje u rad palijativne skrbi, osobito starijih, iskusnih profesionalaca.</p> <p>5. Nepostojanje mogućnosti dugoročnijeg planiranja edukacija i upošljavanja radi financijskih izazova</p> <p>6. Nepotpisani ugovor sa Gradom o ustupanju prostora za definitivno rješavanje lokacije palijativne skrbi.</p> <p>7. Potrebno je ponoviti edukativno/informativne sastanke sa LOM_ovima i udrugama/službama sestinstva na nivou Županije jer u pojedinim dijelovima (Bužeština, Labinština) pozivi prema našem timu su izuzetno rijetki.</p> <p>8. Nedostatna komunikacija sa pojedinim LOM-ovima, odjelima OB Pula i ZZHP Istarske županije</p> <p>9. Opterećenje sadašnjih pružatelja PS</p> <p>10. Nedovoljno ljudi koji mogu marketinški djelovati</p> <p>11. Nепрепознавање специјалистичке palijativne skrbi od strane zdravstvenog sustava (prepreka za uključivanje novih članova)</p> <p>12. Mogućnost upliva u sistem privatnika koji preusmjeruju bolesnike u svoje ambulante</p>

<p>17. Ove godine organiziramo 2. međunarodnu konferenciju na temu palijativne skrbi. Prigoda da iz cijele Hrvatske promoviramo istarski koncept palijative</p> <p>18. Tiskanje brošura</p> <p>19. Nedorečenost i neartikuliranost zakona koji predviđa „mrežu“ palijativnih postelja te njihovo financiranje, a u optici preustroja bolničkog sustava, iziskuje usporeno planiranje/čekanje</p> <p>20. Marketing bi se mogao eksponirati više prema liječnicima obiteljske medicine – mogući ključni problem</p>	
---	--

6.1.2. SWOT analiza volonterske palijativne skrbi

SNAGE	SLABOSTI
<p>1. Dobra stručna osposobljenost postojećih voditelja i predavača, njihova ustrajnost i motivacija za realizaciju pojedinih segmenata projekta</p> <p>2. Početak prepoznavanja važnosti psiholoških snaga bolesnika i obitelji od strane zdravstvenih djelatnika i veća angažiranost psihologa i psihijatra u liječenju onkoloških bolesnika</p> <p>3. Dobra prihvaćenost psihološke pomoći od strane onkoloških bolesnika u dnevnoj bolnici</p> <p>4. Širenje mreže tečaja za volontere palijativne skrbi na području Istre (Pula, Poreč, Labin, Rovinj), uključivanje u edukaciju učenika medicinske škole, njihovo uključivanje u volontiranje u OB Pula i Dom Alfredo Štiglić, praćenje rada svih volontera</p> <p>5. Edukacija većeg broja polaznika tečaja o palijativnoj skrbi, iako se ne uključe u aktivno volontiranje, stečeno znanje koriste u svojoj obitelji ili užoj zajednici</p> <p>6. Dobra opremljenost posudionica najpotrebnijim pomagalicama, laka dostupnost istih za obitelj, širenje posudionica na području IŽ-Labin i Pazin</p>	<p>1. Psihoonkološka podrška nije još integralni dio obaveznog liječenja</p> <p>2. Nedovoljna zainteresiranost opće populacije za volontiranje, ne prepoznavanje vrijednosti volonterskog rada i nedovoljna uključenost u volonterske aktivnosti po završenom tečaju</p> <p>3. Nedostatak mlađe populacije u aktivnije uključivanje u aktivnosti Lige protiv raka</p> <p>4. Područje djelovanja volontera je usko (domovi)</p> <p>5. Uključivanje učenika volontera u rad u bolnici bilo je moguće uz dobru volju ravnateljice jer volonteri ne mogu djelovati u bolnicama</p> <p>6. Volonteri u kući</p> <p>7. Nadzor volontera</p>

7. Dobra suradnja sa OB Pula, ZZJZ IŽ, Palijativnim timom, Ligom protiv raka Labin i Buzet, Domovima za stare i nemoćne, Medicinskom školom, lokalnom samoupravom, sličnim udrugama, medijima 8. Prepoznavanje važnosti djelovanja Lige protiv raka Pula i financiranje projekta od strane Županije	
PRILIKE	PRIJETNJE/PREPREKE
1. Pokretanje grupnih psihoedukacija pacijenata, obitelji, zdravstvenih kadrova 2. Psihoonkološka podrška je u svijetu integralni dio liječenja 3. Uključivanje stručnog voditelja volontera 4. Veća angažiranost volontera u aktivnosti u novoizgrađenom hospiciju	1. Nesigurnost daljnjeg financiranja projekata 2. Nedovoljna zainteresiranost javnosti za volontiranje 3. Mali broj osposobljenih volontera i nedovoljna uključenost volontera u kućama bolesnika 4. Nedostatak financijskih sredstava za zapošljavanje stručnog koordinатора volontera za područje IŽ

6.1.3. SWOT analiza socijalne palijativne skrbi

SNAGE	SLABOSTI
1. Osigurano dodatno financiranje na lokalnom i županijskom nivou 2. Ljudske resurse čine dobro educirani stručnjaci, uspostavlja se baza volontera 3. Mreža posudionica ortopedskih pomagala koja razvija formalnu strukturu 4. Javnost prepoznaje problem: palijativna skrb je česta tema u lokalnim medijima, članovi palijativnog tima na lokalnom/regionalnom nivou prepoznati su te su dobitnici priznanja ili su nominirani za najviša regionalna priznanja od strane opće javnosti 5. Upravljačka struktura prepoznaje važnost palijativne skrbi unutar sustava zdravstva, postoji podrška upravljačkih struktura županije 6. Potencijal za razvoj palijativne skrbi postoji u izgradnji stacionarnog hospicija koji bi imao i dimenziju znanstvenog centra	1. Palijativna skrb uglavnom razvijena u zdravstvenom segmentu, nedostaje značajniji pomak u socijalnom dijelu 2. Distribucija financijskih sredstava unutar prioriteta uglavnom na zdravstveni segment 3. Nepostojanje profesionalnih djelatnika u socijalnom i psihološkom segmentu, nepovezanost socijalnog segmenta s ostalim dijelovima sustava socijalne skrbi 4. Kasno uključivanje palijativnih pacijenata u sustav palijativne skrbi 5. Nedovoljna uključenost liječnika obiteljske medicine koji nevoljko uključuju palijativne pacijente u palijativnu skrb 6. Problem financiranja i provođenja nadzora zdravstvene njege u kući za palijativne pacijente 7. Lošija dostupnost palijativne skrbi izvan Pule
PRILIKE	PRJETNJE
1. Palijativna skrb prepoznata kao prioritet na nacionalnom nivou, posebno u zdravstvenom	1. Nedostatna međusektorska suradnja, odvojenost sustava zdravstva i sustava

<p>segmentu</p> <p>2. Senzibiliziranost javnosti za potrebe palijativnih pacijenata (prepoznato u ispitivanju potreba u IŽ 2012.g.)</p> <p>3. Suradnja Jedinica lokalne samouprave (JLS) u financiranju palijativne skrbi i namjera za ustupanje/donaciju objekata u vlasništvu JLS</p> <p>4. Uspostavljena suradnja s donatorima ortopedskih pomagala iz inozemstva</p>	<p>socijalne skrbi što rezultira neprepoznavanjem potreba palijativnih pacijenata u sustavu socijalne skrbi</p> <p>2. Potencijalni nedostatak zdravstvenog osoblja (liječnici, medicinske sestre)</p> <p>3. Financiranje funkcioniranja budućeg hospicija u Puli</p>
--	--

6.2. EDUKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

„Izobrazba u sustavu palijativne skrbi uspostavlja se kao kontinuitet na svim razinama – od članova obitelji i volontera, do poslijediplomskih studija. Sadržaji o palijativnoj skrbi moraju biti dio redovitog obrazovanja svih zdravstvenih djelatnika. Posebnu ulogu u izobrazbi imat će centri izvrsnosti, određeni za pojedine oblike palijativne skrbi. Stupanj izobrazbe te stečena znanja i vještine trebaju biti prilagođeni ovlastima zdravstvenih djelatnika koji pružaju palijativnu skrb, što je povezano i s licenciranjem, (Ministarstvo zdravlja 2013).

Jedan od oblika izobrazbe predstavlja i edukativni modul namijenjen medicinskim sestrama. Kao član tima koji je 'na prvoj' crti ili kontinuirano u kontaktu sa pacijentom i rođacima, medicinska sestra bi trebala promatrati i dokumentirati pacijentove reakcije na određene situacije i liječenje. (Wilson&Ramain 1988).

Medicinske sestre imaju značajan neovisan udio i ovlasti u ispunjavanju potreba koje pacijent (i njegova obitelj) ima na kraju života. Pacijentove potrebe za zadovoljavanjem socijalnih potreba, duhovna i psihološka podrška zahtijevaju nesputane posjete medicinske sestre, razumijevanje pacijentove duhovne pozadine, prisutnost i slušanje te uključivanje drugih članova multidisciplinarnog tima. Komunikacija je najbolji način da se pomogne obiteljima koje se suočavaju s neizvjesnošću (Campbell 2008).

U nastavku rada, prikazan je primjer edukativnog modula, izrađen prema dosadašnjem radu i iskustvu autora u ulozi koordinatora Županijskog centra palijativne skrbi.

ISTARSKI DOMOVI ZDRAVLJA

Ispostava Pula

„EDUKATIVNI MODUL“

„Palijativna skrb u Istarskoj županiji-izazovi i mogućnosti“

Pula, veljača 2016.

1. Naslov

'Palijativa skrb u Istarskoj županiji-izazovi i mogućnosti'

1. Ciljana skupina

U suradnji s voditeljem Djelatnosti palijativne skrbi Istarskih domova zdravlja medicinska sestra koordinator MPT osmislila je Edukativni modul namijenjen medicinskim sestrama zaposlenim u patronaži, u timovima liječnika obiteljske medicine te zdravstvenoj njezi u kući (prvostupnici sestrinstva i medicinske sestre/tehničari srednje stručne spreme) na području Poreštine. Od 2011. godine do sada, članovi mobilnog palijativnog tima (MPT) održali su dva predavanja za medicinske sestre u Puli te je primijećena potreba za radionicama u drugim ispostavama Istarskih domova zdravlja (IDZ) diljem Istre. U Domu zdravlja u Puli, posljednje 3 godine, medicinska sestra MPT redovito prosljeđuje patronažnim sestrama podatke o novoprimljenim palijativnim pacijentima. Zahvaljujući blizini ureda patronažnih sestara, one svakodnevno dolaze u ambulantu MPT i razgovaraju sa medicinskom sestrom i liječnikom o pacijentima koje su posjetili. Takav način rada doprinosi kvalitetnijem praćenju većeg broja pacijenata. Patronaži u drugim ispostavama MPT prosljeđuje se e-mail o novim pacijentima, dok oni često prosljeđuju podatke o pacijentima na njihovom terenu kod kojih je potrebna palijativna skrb ili onima koji su u skrbi, ali je došlo do promjene simptoma.

„Palijativna skrb (PS) predstavlja pristup unapređenja kvalitete života bolesnika koji imaju aktivnu, progresivnu, napredovalu bolest s očekivanim skraćanjem životnog vijeka i njihovih obitelji. Cilj palijativne skrbi jeste poboljšanje kvalitete života i smanjenje patnje putem sprječavanja, ranog otkrivanja, kvalitetne procjene i liječenja boli i ostalih problema: tjelesnih, psihosocijalnih i duhovnih“ (World Health Organization 2002).

a) „Organizacija i razvoj projekta palijativne skrbi u Istarskoj županiji odvija se na županijskoj razini pod koordinacijom Upravnog odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Istarske županije i Županijskog tima za palijativnu skrb.

b) Palijativna skrb sastoji se od medicinske i nemedicinske palijativne skrbi.

- c) Medicinska palijativna skrb se organizira u Istarskim domovima zdravlja u sklopu Djelatnosti za palijativnu skrb te u Općoj bolnici Pula.
- d) Unutar Djelatnosti za palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja djeluje Centar za palijativnu skrb IŽ iz kojeg se koordinira, povezuje i administrira rad svih pružatelja usluga palijativne skrbi, njihova edukacija, te promocija palijativne skrbi u Istarskoj županiji. Osim toga, u sklopu te Djelatnosti Specijalističko-konzilijarni Mobilni palijativni tim pruža izvanbolničku medicinsku palijativnu građanima Istre diljem županije
- e) Nemedicinske palijativne usluge razvijaju se u sljedećim smjerovima: socijalna palijativna skrb; volonterska palijativna skrb; mreža posudionica pomagala; duhovna palijativna skrb“.
- (Istarska županija 2015)

2. Mjesto održavanja, očekivani broj sudionika, način obavještanja

Predavanje će biti održano u Istarskim domovima zdravlja Ispostava Poreč u sali za sastanke. Očekivani broj polaznika je oko 20 medicinskih sestara.

Način obavještanja: pismena obavijest (biti će izvješena na oglasnoj ploči) koju će uputiti glavna sestra Ispostave Darinka Jurcan. Medicinska sestra MPT e-mailom će poslati pozivnice patronaži, timovima liječnika OM i zdravstvenoj njezi u kući.

Nakon održanog predavanja u Poreču, isti način edukacije će se provesti u Ispostavama Pazin, Umag, Labin, Buzet i Rovinj.

3. Trajanje nastave:

Trajanje nastave iznosi 3h i 20 minuta. Od toga 1h i 15' predavanja, 15' prikazivanje video-filma, 30' radionica, 30' prikaz slučaja, 10' rješavanja pismenog ispita, 10' ispunjavanje testa evaluacije kvalitete provedene nastave.

4. Broj i profil nastavnika

Mr. sc. Diego Brumini radioterapeut-onkolog
Bosiljka Kovačević, bacc.med.techn.

5. Opći i specifični edukativni ciljevi

OPĆI CILJEVI	SPECIFIČNI CILJEVI	METODE	EVALUACIJA
	Polaznici će biti osposobljeni:		
a) Upoznati se s radom MPT IŽ na terenu	<ul style="list-style-type: none"> - Definirati što je Palijativna skrb - Opisati početak i završetak skrbi - Navesti usluge tima - Protumačiti priopćavanje loše vijesti - Objasniti 'preuzimanje pacijenata u OB Pula 	Predavanje "MPT IŽ iskustva iz prakse"	Pismeni ispit teoretskog znanja, radionica
b) Razumjeti ulogu /medicinska sestre-koordinatora MPT IŽ	<ul style="list-style-type: none"> - Navesti članove MPT IŽ - Objasniti razine PS - Opisati proces žalovanja pacijenta i obitelji - Izložiti koordinaciju rada medicinske sestre - Protumačiti ulogu socijalnih radnika u PS IŽ 	Predavanje: "Medicinska sestra koordinator MPT", Video film „Principi skrbi na kraju života kontrola simptoma“	Pismeni ispit teoretskog znanja, radionica

6. Sadržaj i metode edukacije

Početak edukacije osmišljen je na način uvodnog upoznavanja sa sudionicima edukacije u trajanju od 15 minuta. Nakon toga slijedi predavanje „Upoznavanje s radom MPT na terenu“ koje će održati mr. sc. Diego Brumini specijalist radioterapeut-onkolog u trajanju od 45 minuta. Tijekom predavanja upoznat će polaznike s definicijom palijativne skrbi, trajanjem skrbi, uslugama specijalističko-konzilijarnog mobilnog palijativnog tima i objasniti 'preuzimanje' pacijenata u OB Pula.

Nakon predavanja slijedi prikazivanje video filma „Principi skrbi na kraju života-kontrola simptoma“.

Drugo predavanje: "Uloga medicinske sestre koordinator MPT IŽ" u trajanju od 30 minuta održat će Bosiljka Kovačević, bacc.med.techn. U svom predavanju navest će članove MPT IŽ, objasniti razine PS, koordinaciju rada medicinske sestre te ulogu socijalnih radnika u PS.

Slijedi podjela sudionika u 3 grupe gdje će tijekom 30' na konkretnim primjerima iz prakse MPT IŽ moći primijeniti nova/osvježena znanja. Nakon sljedeće pauze, 30' će se prezentirati rezultati rada u grupama, uz raspravu i komentare MPT.

Za kraj je predviđena pismena provjera znanja te evaluacija edukativnog modula.

7. Raspored nastave (vremenski plan)

- 13:00-13:15 Upoznavanje sudionika
- 13:15-14:00 Predavanje „Upoznavanje s radom MPT na terenu“
- 14:00-14:15 Video film „Principi skrbi na kraju života-kontrola simptoma“
- 14:15-14:45 Predavanje „Uloga medicinske sestre koordinatora MPT IŽ“
- 14:45-15:00 Pauza
- 15:00-15:30 Radionica (Prikaz slučaja)
- 15:30-16:00 Prezentacija rada u grupama/Rasprava
- 16:00-16:10 Pismena provjera znanja
- 16:10-16:20 Ispunjavanje evaluacijskog upitnika

8. Nastavna pomagala

Nastavna pomagala koja će se koristiti su: LCD projektor, računalo, video film „Principi skrbi na kraju života – kontrola simptoma“, edukativni letci palijativne skrbi IŽ i Centra za koordinaciju palijativne skrbi u Zagrebu, materijal za prikaz slučaja (ploča flipchart i markeri)

9. Način provjere osposobljenosti

Nakon održane nastave održat će se pismena provjera usvojenog znanja i zajednička diskusija o odgovorima.

10. Preporučeno nastavno štivo

1. Jušić A. Hospicij i palijativna skrb. Zagreb: Školska knjiga, Hrvatska liga protiv raka,1995.

Internetske stranice:

<http://www.palijativna-skrb.hr/index.php/publikacije>

http://www.palijativna-skrb.hr/files/Strat-plan_PS_2014-2016.pdf

<http://www.palijativa.hr/index.php>

http://www.idz.hr/hr/ordinacije/palijativna_skrb/0

<http://zdrava-sana.istra->

[istria.hr/uploads/media/KONACNO_za_PDF_OPA_2015_amandmani_01.pdf](http://zdrava-sana.istra-istria.hr/uploads/media/KONACNO_za_PDF_OPA_2015_amandmani_01.pdf)

http://idz.hr/hr/ordinacije/palijativna_skrb/0

11. Literatura

1. Jušić A. Hospicij i palijativna skrb. Zagreb: Školska knjiga, Hrvatska liga protiv raka, 1995.
2. Lugton J, Kindler M. Palijativna njega: Uloga sestринства. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1999.
3. Winn D. The hospice way. London: Macdonald Optima; 1987.
4. Macmillian K, Hopkinson J, Peden J, Hycha D. A handbook about end of life care. Ottawa: The millitary and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jeruzalem; 2004.

12. Prilozi

Prilog 1

VREDNOVANJE KVALITETE NASTAVE

Ocjenjuje se od 1 do 5 zaokružite broj koji najbliže odgovara Vašem odgovoru

1. Koliko ste zadovoljni teoretskim djelom nastave?

1 2 3 4 5

2. Koliko ste zadovoljni sadržajem prikazanog filma?

1 2 3 4 5

3. Da li su predavanja bila razumljiva?

1 2 3 4 5

4. Da li je radionica ispunila Vaša očekivanja?

1 2 3 4 5

5. Da li je rasprava doprinijela boljem razumijevanju PS?

1 2 3 4 5

6. Imate li potrebu/želju za dodatnom edukacijom iz određenog područja?

1 2 3 4 5

7. Ukupnu kvalitetu edukacije biste ocijenili?

1 2 3 4 5

8. Vaš komentar, prijedlozi.

Prilog 2

ISPIT ZNANJA

Zaokružite jedan ili više točnih odgovora:

1. Palijativna skrb predstavlja pristup usmjeren na:

- a) poboljšanje kvalitete života
- b) sprječavanje i liječenje boli
- c) pomoć kod fizičkih (tjelesnih), psihosocijalnih i duhovnih potreba
- d) sve od navedenog je točno
- e) niš-ta od navedenog nije točno

2. Palijativna skrb počinje:

- a) u trenutku kada je dijagnosticirana bolest
- b) kada se jave prvi simptomi
- c) kada liječnik procijeni da je potrebno
- d) sve navedeno je točno

3. Palijativna skrb završava:

- a) kada to liječnik procijeni
- b) završetkom života bolesnika
- c) kada to obitelj želi
- d) nastavlja se i nakon smrti bolesnika podrškom obitelji u procesu žalovanja

4. Cilj i mobilnog palijativnog tima Istarske županije je:

- a) stručno/edukacijsko osnaživanje postojećeg sustava Primarne zdravstvene zaštite
- b) uvođenje paralelnog sustava palijativne skrbi
- c) djelovati u skladu sa okolnostima određenog područja rada

5. Mobilni palijativni tim Istarske županije čine:

- a) onkolog, 3 medicinske sestre, neurolog
- b) psihijatar, psiholog, fizijatar i kirurg
- c) socijalni radnik, farmaceut, liječnik OM
- d) sve navedeno je točno

6. Najvažnija karika sustava je:

- a) liječnik OM kao središnja figura sustava i koordinator aktivnosti
- b) socijalni radnik koji pomaže u ostvarenju socijalne skrbi
- c) liječnik specijalista onkolog
- d) viša medicinska sestra
- e) sve navedeno je točno

7. MPT IŽ pruža bolesnicima slijedeće usluge:

- a) kućne posjete, abdominalne/pleuralne punkcije
- b) postavljanje uretralnog katetera/nazogastrične sonde, nekrektomije
- c) suportivnu terapiju, UZV u kući, s.c.infuzije
- d) sve navedeno je točno

8. Razine palijativne skrbi su:

- a) palijativni pristup, opća i specijalistička PS
- b) primarna i sekundarna PS
- c) ništa od navedenog nije točno
- d) sve navedeno je točno

9. Liječnik MPT odlazi u OB Pula gdje se upoznaje sa palijativnim pacijentima:

- a) ponekad
- b) samo na poseban poziv OB Pula
- c) svaki tjedan
- d) ako pacijent izrazi želju

10. Socijalni radnici, educirani za rad u PS odlaze u kuću bolesnika na poziv MPT:

- a) samo ako socijalni radnik donese takvu procjenu
- b) da
- c) ponekad
- d) samo u slučaju da pacijent spomene takvu potrebu

Prilog 3

PRIKAZ SLUČAJA

Radionica sa medicinskim sestrama IDZ Ispostava Poreč (patronažne sestre, sestre u timovima LOM i sestre koje rade u zdravstvenoj njezi u kući)

„Istarski mobilni palijativni tim-izazovi i mogućnosti“

Poreč, 2015.

Prikaz slučaja za rad u manjim grupama

Primili ste telefonski poziv g-đe N.N. u kojem Vas obavještava da je njen suprug jučer otpušten iz bolnice i da ima jače bolove. Moli da dođete u kućnu posjetu.

Pacijent N.N. , rođen 1962.godine, iz Pule. Oženjen, otac dvoje djece (dječak 9 godina, djevojčica 15 godina). Ima bolove u području LS kralješnice (VAS 7). Nepokretan je. Boluje od uznapredovalog raka pluća sa metastazama u kostima i jetri. Pred 1 mjesec odstranjena meta promjena L kuka sa ugradnjom alenteze. Scintigrafski verificirane meta promjene skeleta osobito L-S kralješnice. Žali se na trnjenje donje usne unazad par dana.

Th. Pantoprazol 20mg 1x1 tbl na dan, Kortizon 32mg, Buprenorfin 105mcg/h mijenjati svaka 4 dana, Ketoprofenum 150mg2x1 tbl na dan, Diazepam 5mg 1x1

Dolazite u kućnu posjetu. Pacijent je upravo malo zaspao te najprije razgovarate sa suprugom. Saznajete da je pacijent bio zaposlen u vlastitoj firmi koju je „zamrznuo“ zbog bolesti čije je simptome počeo osjećati prije 2 godine. Supruga je zadnje 2 godine često na bolovanju zbog njege supruga i skrbi za djecu. Kroz plač govori da ne zna koliko će dugo još moći koristiti bolovanje jer joj je liječnica obiteljske medicine rekla da to vjerojatno više neće biti moguće. Suprug od rodbine nema nikoga, ona ima majku koja je povremeno posjeti. Nakon progresije bolesti supruga započeli su i problemi s djecom: sin se tijekom noći pomokri u krevetu a kći je doživjela nekoliko napada panike (u školi su više puta pozvali HMP). Tijekom razgovora supruga je više puta zaplakala, djeca su trebala doći iz škole a ne želi da vide da je plakala. Navodi da je vjernica i vjera joj je izvor utjehe u situaciji u kojoj se nalazi. Propisane lijekove daje supргу prema uputama iz bolnice. Potvrđuje da je educirana o mogućnosti da se u suradnji sa LOM/MPT transdermalni naljepak kod sljedeće promjene povisi za najmanju moguću dozu do postizanja analgezije.

Pacijent se budi, poziva suprugu. Ulazite u spavaću sobu zajedno sa suprugom i pozdravljate pacijenta. On leži na bračnom krevetu (nizak, teško je prići pacijentu), moli suprugu da ga povuče prema uzglavlju. Ona to sama ne može učiniti...

Zadatak: Koji su problemi zdravstvene njege(socijalni, duhovni) prisutni? Što je učinjeno? Na koji način? Što se moglo učiniti? Koji član multidisciplinarnog tima je uključen? Na koji način? Kojim resursima (ne) raspolazete? Koja znanja koristite a koja Vam nedostaju?

Koji su problemi zdr.njege (socijalni, duhovni) prisutni?	
Što je učinjeno? Na koji način?	
Što se moglo učiniti?	
Koji član multidisciplinarnog tima je uključen? Na koji način?	
Kojim resursima (ne) raspolazete?	
Koja znanja koristite a koja Vam nedostaju?	

6.3. INFORMATIZACIJA PALIJATIVNE SKRBI

6.3.1. Razvoj kompjuterskog programa MSTP

Za kvalitetno upravljanje poslovnim procesima, edukaciju, istraživanje i napredak profesije neophodan je razvoj kompjuterskog programa. Istarski domovi zdravlja su u okviru Djelatnosti za palijativnu skrb 2012. godine zajedno sa programerom i članovima mobilnog palijativnog tima razvili kompjuterski program koji sadrži obrasce potrebne za rad: prijem pacijenta, unos usluga, plan usluga, potrebne statističke podatke, dijagnoze, simptome, liječnike obiteljske medicine, ispostave, te potrebne skale za procjenu stanja pacijenta. Isto--vremeno se može povezati više osoba što unaprjeđuje rad interdisciplinarnih timova.

Zdravstveni informacijski sustavi temelj su suvremenog i učinkovitog poslovanja zdravstvenih ustanova (Mihajlović&Živković 2014).

Savjetodavna uloga medicinskih sestara/tehničara u radu s pacijentima i njihovim obiteljima jedna je od najčešćih sestrijskih intervencija. Komunikacija je osnova privatnog i profesionalnog života medicinske sestre/tehničara. U posljednjem desetljeću 20-tog stoljeća virtualna komunikacija se pridružila uobičajenoj verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji. Virtualna komunikacija u sestriinstvu se prakticira između zdravstvenih institucija i zdravstvenog osoblja, ali povećava se i virtualno komuniciranje medicinskih sestara s pacijentima (Kičić 2014).

6.3.2. Video konferencija članova MSTPS

Mnoge zdravstvene organizacije koriste videokonferencijske tehnologije koje im omogućavaju da dosegnu i najudaljenije bolesnike povećaju iskoristivost zdravstvenog kadra (Zavod za hitnu medicinu Istarske županije i Opće bolnice Pula. Pilot projekt).

U suradnji Zavodom za hitnu medicinu Istarske županije i Općom bolnicom Pula, članovi mobilnog palijativnog tima su se pridružili Medlink sustavu – kompjuterskoj komunikaciji, putem video snimke. Ovakav oblik komunikacije koristan je u kućnoj posjeti gdje se liječnik ili medicinska sestra mogu povezati s Općom bolnicom Pula ili Zavodom za hitnu medicinu, a ujedno je i koristan pri pružanju savjetodavne podrške. Planira se povezivanje s liječnicima obiteljske medicine.

7. RASPRAVA

Regionalne vlasti uključene su u razvoj palijativne skrbi u Istarskoj županiji, a Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje je već pet godina sustavno financira o čemu su upoznati stručni krugovi i javnost. Članovi mobilnog specijalističkog tima palijativne skrbi imaju dobro kliničko znanje, osobnost i ustrajnost te sudjeluju u edukaciji, tečajevima, surađuju sa timovima liječnika obiteljske medicine, patronažnim sestrama, zdravstvenom njegom u kući i internim odjelom Opće bolnice Pula. Prostor je zadovoljavajući za sadašnju fazu razvoja, a mreža posudionica ortopedskih pomagala razvija formalnu strukturu te se istovremeno radi na organiziranju stacionarne palijativne skrbi. Zdravstveni djelatnici počinju prepoznavati važnosti psiholoških snaga bolesnika i obitelji i angažiranost psihologa i psihijatra u liječenju onkoloških bolesnika se povećava. Mreža tečaja za volontere palijativne skrbi širi se na području Istre, a učenici medicinske škole se uključuju u edukaciju i volontiranje u Opću bolnicu Pula i Dom Alfredo Štiglić.

Ključni problem za razvoj novih usluga je nedostatak educiranog kadra i sadašnja nedostatna povezanost s drugim sudionicima terenskog rada (liječnici obiteljske medicine, Opća bolnica Pula, Zavod za hitnu medicinu).

Potrebno je aplicirati prema fondovima Europske unije u vezi sredstava za potrebe rada i razvoj palijativne skrbi, tiskati edukativni materijal te više angažirati javnost te promovirati razvoj stacionarne palijativne skrbi. Nedovoljno je uključena duhovna i socijalna palijativna skrb kao i rad volontera, liječnika obiteljske medicine (kasno uključivanje pacijenata u skrb) dok je zakonska regulativa prepreka većem i samostalnijem radu medicinskih sestara u palijativnoj skrbi. Nedostaje veća angažiranost sudionika palijativne skrbi izvan Pule, detaljnija statistička obrada podataka, prikupljanje povratnih podataka o pruženoj skrbi za što je potreban veći broj članova tima koji istovremeno sudjeluju u pružanju usluga, edukaciji, organizaciji, objavljivanju, organizaciju donacija itd. Palijativna skrb je fakultativna u medicinskoj školi i nije uključena u Studij sestrinstva. Nedostaje prostor koji bi objedinio djelatnosti palijativne skrbi: posudionicu pomagala sa prostorom za servisiranje/popravak istih, ambulantu, prostor za obavljanje pojedinačnog/grupnog suporta za njegovatelje, prostor predavaonice, prostor za duhovnu potporu, spremište za lijekove, sanitetski materijal i instrumentarij, uredski prostor za dežurni tim i slično.

Obavezno liječenje još uvijek ne uključuje psihoonkološku podršku, a zainteresiranost opće populacije za volontiranje je nedovoljno poznata te je nedovoljna uključenost u volonterske aktivnosti po završenom tečaju. Palijativna skrb uglavnom je razvijena u zdravstvenom segmentu, socijalna palijativna skrb nije povezana s ostalim dijelovima sustava socijalne skrbi. Ključni problem za razvoj novih usluga jesu nedostatni ljudski resursi i financije.

Prilike za razvoj palijativne skrbi su uključivanje gradova u financiranje te apliciranje prema europskim fondovima kao i izgradnja hospicija u Puli i Pazinu. Nacionalna strategija razvoja dijelom je donesena pod utjecajem Mobilnog specijalističkog tima palijativne skrbi te usklađena sa vizijom tima. Dobivanje na korištenje prostora za smještaj centra za palijativnu skrb, sa sjedištem djelatnosti, savjetovališta, koordinacije i posudionice te uspostavljanje intenzivnije suradnje s Općom bolnicom Pula i Zavodom za hitnu medicinu. Učenici medicinske škole pokazuju veliki interes za palijativnu skrb očekivano je kasnije sudjelovanje u volonterskom i profesionalnom radu u palijativi. Planira se otvaranje Studija sestrinstva što je prilika za edukaciju. Potrebno je uključiti umirovljeni liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe i druge članove multidisciplinarnog tima kao i osobe i udruge koji nisu direktno uključene u palijativu te socijalne i crkvene aktere, tiskati brošure. Pokretanje grupnih psihoedukacija pacijenata, obitelji, zdravstvenih kadrova doprinijet će razvoju palijative. Potrebno je nastaviti suradnju s donatorima ortopedskih pomagala iz inozemstva. Marketing bi se mogao eksponirati više prema liječnicima obiteljske medicine što predstavlja mogući ključni problem.

Moguće je da neka nova administracija izmijeni regulativu u području palijative te na tako poremeti planove razvoja. Novi prioriteti Županije mogu rezultirati preraspodjelom sredstava na socijalnu skrb i duga područja zdravstvene skrbi što onemogućuje dugoročnije planiranje edukacije i zapošljavanja. Postoji mogućnost da sustav privatnika potiče preusmjeravanje bolesnika u svoje ambulante. Ugovor s Gradom o ustupanju prostora za definitivno rješavanje lokacije palijativne skrbi nije potpisan. Zbog rijetkih poziva prema timu u pojedinim dijelovima Županije, potrebno je ponoviti edukativno informativne sastanke sa liječnicima obiteljske medicine, udrugama i službama sestrinstva. Mlađa populacija se nedostatno uključuje u aktivnosti Lige protiv raka, a volonteri najčešće djeluju u domovima za starije osobe. Neprepoznavanje potreba palijativnih pacijenata u sustavu socijalne skrbi nastaje zbog nedostatne međusektorske suradnje, odvojenosti sustava zdravstva i sustava socijalne skrbi.

8. ZAKLJUČCI

Dom zdravlja predstavlja temeljnu ustanovu Primarne zdravstvene zaštite u zajednici, a palijativna skrb najkompleksniji sustav unutar njega. Palijativna skrb znači povratak izvornoj viziji Doma zdravlja te omogućava stručni napredak, povezivanje službi i djelatnosti u Domu zdravlja, koncesionare, lokalnu zajednicu, socijalne službe, volontere.

Nedovoljna uključenost liječnika obiteljske medicine, često kompletno preuzimanje palijativnog pacijenta, neprepoznavanje palijativnog bolesnika i kasno uključivanje sustava palijativne skrbi najčešći su problemi u provođenju izvanbolničke palijativne skrbi. Neriješene su kompetencije medicinskih sestara i nedostaje pravni okvir za "palijativnu sestru".

Izazove pri pružanju psihološke pomoći predstavlja odbijanje pacijenata, zanemarivanje liječnika obiteljske medicine i specijalista (psihoonkološko savjetovalište ide vrlo teško)

Duhovna palijativna skrb je još uvijek u razvoju.

Obitelji palijativnih bolesnika u Hrvatskoj žele skrbiti o svojim bolesnim članovima i važan su segment u pružanju kućne palijativne skrbi, a njihov rad nije prepoznat niti vrednovan. Prepreke u organiziranju palijativne skrbi su nedostatnost kliničke edukacije, donošenje nedorečenih zakonskih akata uz neizvedive provedbene akte, nedostatnost financiranja, oslanjanje na entuzijazam pojedinaca i/ili volontera te neadekvatno vrednovanje rada članova palijativnih timova kao zahtjevnog i požrtvornog zanimanja.

Za jedan dio izazova s kojim se suočava Koordinacijski centar u Istarskoj županiji povezan s nedostatkom financijskih sredstava kao i ljudskog potencijala potrebno je aplicirati prema fondovima Europske unije. Sve ono što je učinjeno u proteklom razdoblju kao i planovi Mobilnog specijalističkog tima palijativne skrbi pomažu profesionalcima kao i volonterima da budu ili da postanu suputnici na putu palijativnim bolesnicima što doprinosi razvoju palijativne skrbi u Istarskoj županiji i Hrvatskoj te je vrijedno svakog uloženog truda.

„Suputnici na putovanju

Nismo zamišljeni hodati ovim putem sami

Postoji osnovna potreba u našim dušama

Za sudrugovima na putovanju dok se krećemo

Tom zajedničkom vremenskom putanjom.

Uspijemo li biti taj dobar suputnik, taj pouzdan prijatelj,

Primiti ćemo puno više nego što ćemo ikada dati.
Jasni horizont donosi u naše živote vidljivo olakšanje
Vidjet ćemo da naši prazni strahovi nisu ništa više od duhova
Carevu odjeću nećemo više vidjeti
Mi smo najviše ljudski, a ipak najviše božanski
I čut ćemo u sebi unutrašnji šapat duše,
Da ovo je razlog zbog kojeg smo došli.“

-Kery Thomas (Thomas 2003)

9. ZAHVALA

Zahvaljujem mentoru doc. dr. sc. Aleksandru Džakuli i dr.sc. Veri Musil na strpljivosti i dragocjenim savjetima pri izradi ovog diplomskog rada.

Hvala ravnatelju Anti Ivančiću, dr.med. i glavnoj sestri Istarskih domova zdravlja Davorki Rakić dipl.med.techn. na podršci te posebno Voditelju djelatnosti palijativne skrbi mr.sc.Diegu Bruminiju i radnoj kolegici Maji Macan Kišiček med.sr. na razumijevanju i podršci.

Posebno zahvaljujem svojoj obitelji i dragim prijateljima.

10. LITERATURA

1. Braš M, Đorđević V, Kandić SB, Vučevac V (2016). Osnovni pojmovi u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. *Medix* 119-120:69-71.
2. Brumini D. Palijativna skrb u kućnim uvjetima. Dostupno na: http://palijativna-skrb.hr/files/Toolkit/Diego_Brumini__Palijativna_skrb_u_kucnim_uvjetima.pdf Pristupljeno 26.08.2016.
3. Campbell ML (2008) Nurse to nurse palliative care. New York: McGraw-Hill Profesional.
4. Statistički ljetopis Republike Hrvatske 2014 (2014) Zagreb: Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. Dostupno na: http://www.dzs.hr/Hrv_Eng/ljetopis/2014/sljh2014.pdf. Pristupljeno 10.07.2016.
5. Dyson R G (2004) Strategic development and SWOT analysis at the University of Warwick. *European Journal of Operational Research* 152:631-640.
6. Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi (2004). Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb. Dostupno na: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=YHk1rLPjhJ8%3D&tabid=1709>). Pristupljeno 26.08.2016.
7. Franinović M J, Grahovac I, Kuzmanović D (2009) Palliative care in Pula and in the Istria region. *Journal of Hospital Pula* 6(6):164-7.
8. Franinović MJ, Katačić R, Grozić Živolić R, et al. (2015) Creating a regional, homebased outpatient palliative care service in Croatia. *European Journal of Palliative Care* 22(4):198-201.
9. Franinović MJ, Ivančić A, Brumini D, et al. (2016) Palijativna skrb u Istarskoj županiji-mobilni specijalistički palijativni tim. *Medix* 119-120:91-98.
10. Palijativna skrb: Istarska županija (2014). Dostupno na: http://www.istraistria.hr/uploads/media/PS_OPA_14.pdf. Pristupljeno 09.07.2016.
11. Plan za zdravlje i socijalno blagostanje Istarske županije: operativni plan aktivnosti za 2015. godinu. (2014) Dostupno na: http://zdrava-sana.istra-istria.hr/uploads/media/KONACNO_za_PDF_OPA_2015___amandmani___ispravak.pdf. Pristupljeno 10.08.2016.

12. Janowicz A, Krakowiak P, Stolarczyk A (2015) Solidarity: Hospice - Palliative Care in Poland. Gdansk: Fundacija Hospicyjna. Dostupno na http://www.fundacijahospicyjna.pl/images/stories/artykuly/SOLIDARNI_UK_net.pdf
Pristupljeno: 27.8.2016.
13. Kičić M (2014) E-zdravlje–savjetodavna uloga medicinske sestre. Acta Med Croatica 68:65-9.
14. Konferencija o palijativnoj skrbi „Deset godina palijativne skrbi u Istri“. (2015)
Dostupno na: <http://idz.hr/konferencija-o-palijativnoj-skrbi>. Pristupljeno 11.7. 2016.
15. Lončarek K, (Ur.) (2015) Nacionalne smjernice za rad bolničke i izvanbolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb. Zagreb: Hrvatski zavod za hitnu medicinu. Dostupno na: <http://www.hzhm.hr/wp-content/uploads/2013/07/Nacionalne-smjernice-za-rad-izvanbolnicke-i-bolnicke.pdf>
Pristupljeno 26.08.2016.
16. Mihajlović M, Živković M (2014) Informacijski sustav u radu kardiološke poliklinike. Acta Med Croatica 68:37-42.
17. Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. (2012) Zagreb: Vlada Republike Hrvatske; Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske. Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Programi,%20projekti%20i%20strategije/Skracena%20Nacionalna%20strategija%20razvoja%20zdravstva%20-%20HRV%20-%20za%20web.pdf>. Pristupljeno 09.07.2016.
18. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2013.-2015.: nacrt (2012). Dostupno na: http://www.hkms.hr/data/1364374343_515_mala_PALIJATIVNA_SKRB_Strategija_razvoja_PS_u_RH_final_za_javnu_raspravu.pdf. Pristupljeno: 09.07.2016.
19. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014.-2016.: nacrt. (2013) Dostupno na: http://www.kzz.hr/sadrzaj/kategorije/palijativna-skrb/Palijativna_skrb_strateski_plan.pdf. Pristupljeno 09.07.2016.
20. Kotnik I, et al. (Ur.) (2011) Palijativna skrb: priručnik za volontere u hospicijskim kućnim posjetama. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija.
21. Radbruch L, Payne S (2009) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care 16(6):278-289.

22. Sertić V, Zalar Ž (2006) Uloga medicinske sestre za planirani otpust. U: Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu: sažeci i članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatske 2006. i Petog simpozija hospicij i palijativna skrb 2004. Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ. Str. 47-48.
23. Thomas K (2003) *Caryng for the Dying at Home: companions on the journey*. Abingdon, Oxfordshire: Radcliffe Medical Press.
24. Vučevac V, Franinović MJ, Krznarić Ž, Braš M, Đorđević V (2016) Uspostava sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. *Medix* 119-120:78-81.
25. Wilson BJ, Raiman J (1988) *Nusing Issues and Research in Terminal Care*. Chichester, England: John Wiley & Sons Inc.
26. WHO Definition of Palliative Care (2002). Dostupno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Pristupljeno 10.08.2016
27. Medlink: pilot projekt. Pula: Zavod za hitnu medicinu Istarske županije; Opća bolnica Pula. Dostupno na: <http://medlink.hr/hr/o-nama/>. Pristupljeno: 05. 03. 2016.

11. ŽIVOTOPIS

Bosiljka Kovačević rođena je 13. lipnja 1968. godine u Vukovaru.

Školu za medicinske sestre završila je 1987. godine u Centru za odgoj i usmjereno obrazovanje Vinkovci. Iste godine započinje pripravnički staž na odjelu Kirurgije Opće bolnice Subotica te se nakon polaganja stručnog ispita zapošljava u toj Ustanovi gdje radi do 1991. godine.

Od svibnja 1995. do kolovoza 1995. godine radi u Općoj bolnici Vukovar u Hitnoj medicinskoj pomoći.

Od kolovoza 1996. do svibnja 2002. radi u Međunarodnom odboru Crvenog Križa u Vukovaru kao pomoćnik medicinskog delegata te kao Regionalni koordinator za promidžbu i suradnju.

Studij sestrinstva 2002. godine najprije je upisala na Veleučilištu u Splitu, a nakon Odluke Ministarstva znanosti i tehnologije nastavlja i završava studij na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Osijeku.

Od kolovoza 2007. do prosinca 2012. radi u Zdravstvenoj njezi u kući u Puli te surađuje sa članovima Mobilnog palijativnog tima.

Mobilnom palijativnom timu Istarske županije se pridružuje u siječnju 2013. godine kao koordinator Djelatnosti za palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja gdje radi i danas.

U kolovozu 2014. godine upisuje sveučilišni diplomski studij sestrinstva pri Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, gdje nakon položenih ispita prijavljuje ovaj diplomski rad.