

Zadaci medicinske sestre i njegovatelja u palijativnoj skrbi u domu bolesnika

Horvat, Danica

Master's thesis / Diplomski rad

2019

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:719704>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-11**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Danica Horvat

**Zadaci medicinske sestre i njegovatelja u palijativnoj
skrbi u domu bolesnika**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2019.

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

Danica Horvat

**Zadaci medicinske sestre i njegovatelja u
palijativnoj skrbi u domu bolesnika**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2019.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Katedri za obiteljsku medicinu pod vodstvom
Izv.prof.dr.sc. Đurđice Kašuba Lazić, spec.obiteljske med. i predan je na ocjenu u
akademskoj godini 2018./2019.

Popis i objašnjenje kratica:

RH – Republika Hrvatska

WHO – Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organization)

PZZ - Primarna zdravstvena zaštita

HKMS - Hrvatska komora medicinskih sestara

HZZO - Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

HZZJ – Hrvatski zavod za javno zdravstvo

MKB – Međunarodna klasifikacija bolesti

Sadržaj:

Sažetak

Summary

1. Uvod.....	1
1.1. Definicija palijativne skrbi.....	1
1.2. Demografske promjene.....	2
1.3. Mjesto smrti palijativnog bolesnika.....	4
2. Cilj rada.....	5
3. Metode rada.....	5
4. Razvoj palijativne medicine.....	5
4.1. Kurativna medicina nasuprot palijativne medicine.....	5
4.2. Počeci palijativne skrbi.....	7
4.3. Načela palijativne skrbi.....	7
5. Organizacija palijativne skrbi.....	8
5.1. Postavljanje dijagnoze palijativnog bolesnika (Z51.5).....	8
5.2. Razine palijativne skrbi.....	9
5.3. Mjesto i oblik skrbi.....	10
6. Skrb u kući palijativnog bolesnika.....	11
6.1. Bolnica u kući.....	11
6.2. Skrb u kući palijativnog bolesnika.....	11
7. Zadaci medicinske sestre i njegovatelja u palijativnoj skrbi u domu bolesnika.....	12
7.1. Teorije zdravstvene njege.....	12
7.1.1. Virginia Henderson.....	12
7.1.2. Calista Roy.....	12
7.2. Kompetencije medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi	13
7.3. Procjena.....	13
7.4. Ciljevi.....	14
7.5. Intervencije medicinske sestre i njegovatelja u domu bolesnika.....	14

7.5.1. Intervencije medicinske sestre.....	14
7.5.1.1. Patronažna sestra.....	14
7.5.1.2. Medicinska sestra kućne njege.....	16
7.5.1.3. Medicinska sestra, dio tima obiteljskog liječnika.....	18
7.5.1.4. Medicinska sestra, član tima hitne medicinske službe.....	19
7.5.1.5. Medicinska sestra, koordinator za palijativnu skrb.....	19
7.5.1.6. Medicinska sestra, član mobilnog palijativnog tima.....	21
7.5.1.7. Zaključno.....	22
7.5.2. Njegovatelj u kući palijativnog bolesnika.....	22
7.5.2.1. Njegovatelji koji su prošli formalno obrazovanje	22
7.5.2.2. Njegovatelji koji nisu prošli formalno obrazovanje.....	23
7.5.2.3. Primjer skrbi člana obitelji.....	24
8. Principi rada medicinske sestre u palijativnoj skrbi.....	25
9. Komunikacija.....	28
10. Psihološke potrebe palijativnog bolesnika.....	29
11. Čemu stremimo.....	30
12. Problemi obiteljskih negovatelja.....	30
13. Zaključak.....	32
Zahvale.....	33
Literatura.....	34
Životopis.....	40
Prilog 1- SPICT - alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi	41

Zadaci medicinske sestre i njegovatelja u palijativnoj skrbi u domu bolesnika

Danica Horvat

Sažetak:

Produženjem očekivanog trajanja života i razvojem kurativne medicine i tehnologije, suočavamo se s brojnim kroničnim bolestima koje smanjuju kvalitetu života. Odvajanjem palijativnih i kroničnih nepalijativnih bolesti, a s ciljem poboljšanja kvalitete života palijativnih bolesnika i njihovih obitelji, razvija se palijativna medicina. Palijativni bolesnik zahtijeva multidisciplinarni pristup u zbrinjavanju njegovih potreba.

Većina bolesnika želi posljednje dane života proživjeti u svom domu, uz obitelj i prijatelje. Medicinske sestre i njegovatelji su uz liječnika obiteljske medicine ključne osobe u zbrinjavanju palijativnog bolesnika u njegovu domu. Zadaci medicinskih sestara su podijeljeni na: patronažnu sestru (prevencija, edukacija), medicinsku sestru kućne njege (zdravstvena njega 1. – 4. stupnja), medicinsku sestru iz tima obiteljskog liječnika (kućna posjeta liječnika obiteljske medicine), medicinsku sestru, člana tima hitne medicinske službe (intervencije kod akutno ugrožavajućih stanja), medicinsku sestru, koordinatora za palijativnu skrb (koordinacija i razvoj skrbi za palijativnog bolesnika), medicinsku sestru, člana mobilnog palijativnog tima (specijalistička palijativna skrb u domu bolesnika). Njegovatelje koji skrbe za palijativnog bolesnika dijelimo na one koji su prošli formalno obrazovanje i na one bez formalnog obrazovanja.

Skrb za palijativnog bolesnika u njegovom domu osim fizičke pomoći zahtijeva psihološku podršku, učinkovitu komunikaciju i prijenos informacija na relaciji: medicinska sestra – pacijent – obitelj – ostali članovi multidisciplinarnog tima.

Istraživanja su pokazala da je palijativna skrb financijski isplativa, međutim, skrbnici bolesnika s većim potrebama za zdravstvenom njegom, izvještavaju o većem financijskom teretu. Neformalni pružatelji skrbi imaju povećani rizik za fizički, psihološki i društveni stres.

Ključne riječi: palijativna skrb, dom palijativnog bolesnika, sestrinske intervencije, intervencije njegovatelja u kući

Nurses' and home caregivers' interventions in home care for palliative patients

Danica Horvat

Summary:

Due to extended life expectancy and curative medicine and technology development, we face many chronic diseases that reduce the quality of life. Distinguishing palliative and chronic non-palliative diseases, palliative medicine is being developed aiming to improve the quality of life of palliative patients and their families. Palliative patients require a multidisciplinary approach in addressing their needs.

Most patients want to spend the last days of their lives in their home, with family and friends. Nurses and caregivers with family doctors are key persons in the care of palliative patients at home. The tasks of the nurses are divided into: community nurse (prevention, education), home care nurse (nursing care 1 - 4), family physician' nurse (a family physician' home visit), nurse in the Emergency Medical Services team (interventions in acutely endangering conditions), nursing coordinator for palliative care (coordination and development of care for palliative patients), nursing member of the mobile palliative team (specialist palliative care in the patient's home). Home caregivers' are divided into those who have passed formal education and those without any formal education.

Care for palliative patients in their home, besides physical assistance, requires psychological support, effective communication and information transfer in the communication channel: nurse – patient – family - the other members of the multidisciplinary team.

Research has shown that palliative care is cost-effective; however, caregivers of patients with higher needs for health care report a larger financial burden. Informal care providers have an increased risk of physical, psychological and social stress.

Key words: palliative care, palliative patient home, nurses' intervention, home caregivers' interventions

1. Uvod:

Vođene materinskim instinktom, prve negovateljice bolesnih i nemoćnih bile su žene (majke, sestre, kćeri). Njegovale su bolesne i nemoćne članove obitelji (zajednice), a svoja iskustva i umijeće prenosile s generacije na generaciju.

Utemeljiteljicom modernog sestrinstva se smatra Florence Nightingale, koja je sredinom 19. stoljeća sanacijom higijenskih prilika i odvajanjem ranjenih od bolesnih uspjela poboljšati zdravstvene prilike i olakšati sudbinu bolesnika. Otvaranjem prve škole za izobrazbu sestara utemeljila je sestrinstvo kao zvanje (1).

Od prvih početaka, sestrinstvo je daleko napredovalo i pojavom palijativne medicine stavlja medicinsku sestru u ulogu jednog od primarnih zdravstvenih profesionalaca koji će skrbiti za palijativnog bolesnika. Ishod zdravstvene njege, bez obzira na smrt palijativnog bolesnika, može biti pozitivan.

1.1. Definicija palijativne skrbi

Naziv palijativna skrb dolazi od latinske riječi *palliare*: ogrnuti plaštem, zaštititi, prekriti.

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije - SZO (*engl.* World Health Organization – WHO), palijativna skrb je pristup koji kroz prevenciju i olakšanje patnje, ranu identifikaciju i pažljivu procjenu i liječenje boli i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema, unapređuje kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji suočenih sa životno ugrožavajućim bolestima.

Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. Palijativna skrb obuhvaća zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se za njega skrbi, kod kuće ili u ustanovi.

Palijativna skrb:

- osigurava oslobađanje od boli i drugih uznemirujućih simptoma;
- potvrđuje život i smatra umiranje kao normalan proces;
- ne namjerava niti ubrzati niti odgoditi smrt;
- integrira psihološke i duhovne aspekte skrbi o pacijentima;
- nudi sustav podrške kako bi pacijenti živjeli što je moguće aktivnije do smrti;

- nudi sustav podrške kako bi pomogao obitelji da se nosi s bolesnikovom bolešću i u vlastitoj žalosti;
- koristi timski pristup za rješavanje potreba pacijenata i njihovih obitelji, uključujući savjetovanje o žalovanju,
- poboljšat će kvalitetu života i može pozitivno utjecati na tijek bolesti;
- primjenjuje se rano u tijeku bolesti, zajedno s drugim terapijama koje su namijenjene produljenju života, kao što su kemoterapija ili radijacijska terapija, uključuje istraživanja koja su potrebna za bolje razumijevanje i kontrolu uznemirujućih kliničkih komplikacija (2).

WHO definicija palijativne skrbi za djecu:

Palijativna skrb za djecu predstavlja posebno, iako blisko povezano područje palijativne skrbi za odrasle. Načela definicije palijativne skrbi WHO prikladna za djecu i njihove obitelji primjenjuju se i na druge pedijatrijske kronične poremećaje (WHO; 1998.).

- palijativna skrb za djecu je aktivna potpuna skrb o djetetovom tijelu, umu i duhu, uključuje pružanje podrške obitelji,
- počinje kada se dijagnosticira bolest i nastavlja neovisno liječi se ili ne liječi od navedene bolesti,
- zdravstveni djelatnici moraju procijeniti i ublažiti tjelesne, psihološke i socijalne poteškoće djeteta,
- učinkovita palijativna skrb zahtijeva širok multidisciplinarni pristup koji uključuje obitelj i koristi raspoložive resurse zajednice; može se uspješno provesti čak i ako su resursi ograničeni,
- Može se osigurati u ustanovama za tercijarnu skrb, u domovima zdravlja i domu djeteta (2).

1.2. Demografske promjene

Zbog demografskih promjena, u nadolazećim godinama, očekuje se porast potreba za palijativnom skrbi u zajednici i kod kuće (3).

Prema popisu stanovništva Republike Hrvatske iz 2011. godine udio starijih osoba (iznad 65 godina) iznosio je 17.7 %, s predviđanjem porasta u slijedećim godinama (vidi tablicu 1) (4).

Tablica 1. Hrvatsko stanovništvo po dobnim skupinama. Izvor: Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2017. – tablični podaci

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
1	Tablica - Table 1. HRVATSKO STANOVNIŠTVO PO DOBNIM SKUPINAMA PREMA POPISIMA OD 1953. DO 2011. GODINE I PROCJENI ZA 2017. GODINU -											
2												
3	Godina popisa	broj stanovnika	0-14	15-64	65 i više i nepoznato							
4	Census (year)	no. of population	0-14	15-64	65 and above + unknown							
5	1953.	3,936.022	27.00%	66.00%	7.00%							
6	1961.	4,159.696	27.20%	65.30%	7.50%							
7	1971.	4,426.221	22.60%	67.20%	10.20%							
8	1981.	4,601.469	20.90%	66.90%	12.20%							
9	1991.	4,784.265	19.40%	67.50%	13.10%							
10	2001.	4,437.460	17.10%	67.20%	15.70%							
11	2011.	4,284.889	15.20%	67.10%	17.70%							
12	2017.*	4,124.531	14.50%	65.70%	19.80%							
13												
14	Izvori podataka:	Statistički ljetopis Državnog zavoda za statistiku, Zagreb 1994.										
15		Popisi stanovništva 2001. i 2011., Državni zavod za statistiku, Zagreb 2012.										
16		Državni zavod za statistiku, Procjene stanovništva sredinom godine 2017., na 14.09.2018.										

Tablica 2. Očekivanje trajanje života u RH

Izvor: Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2017. – tablični podaci

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1	Tablica - Table 6.	OČEKIVANO TRAJANJE ŽIVOTA PRI ROĐENJU U HRVATSKOJ ZA RAZDOBLJE OD 2004. DO 2017. – Lit								
2	Godina	oba spola	muški	žene						
3	Year	both sexes	male	female						
4	2005.	75.3	71.7	78.8						
5	2006.	75.9	72.4	79.3						
6	2007.	75.8	72.2	79.2						
7	2008.	76.0	72.3	79.7						
8	2009.	76.3	72.8	79.7						
9	2010.	76.7	73.4	79.9						
10	2011.	77.2	73.8	80.4						
11	2012.	77.3	73.9	80.6						
12	2013.	77.8	74.5	81.0						
13	2014.	77.9	74.7	81.0						
14	2015.	77.4	74.3	80.4						
15	2016.	78.2	75.0	81.3						
16	2017.*	77.9	74.9	80.9						
17										
18	Izvori podataka:	Eurostat: http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/								
19		*Državni zavod za statistiku								

Produženje očekivanog trajanja života, iseljavanje radno aktivnog stanovništva, smanjenje broja živorođene djece razlozi su povećanja udjela stanovnika starijih od 65 godina u RH. Povećanjem udjela stanovnika starijih od sedamdeset godina, češće su i kronične bolesti: srčane, cerebrovaskularne i maligne bolesti (5). Navedene bolesti otkrivamo sve ranije i liječimo sve duže. Produžavamo život bolesnika no, produžavamo li i kvalitetu života čovjeka?

1.3. Mjesto smrti palijativnog bolesnika

Oko 75% ispitanika želi posljednju fazu svog života proživjeti u svom domu (5) no, većina umire u bolnici, a manje od polovice umire u njihovom preferiranom okruženju (6). U RH oko 46% ljudi umire u bolnicama (7).

Potrebe umirućih su mnogobrojne i vrlo raznolike, a mogu se izdvojiti: potreba za ublažavanjem boli, potreba za očuvanjem samopoštovanja, potreba za pažnjom i pripadanjem, potreba za suosjećanjem, potreba za komunikacijom, duhovne potrebe (7).

Može li u današnje vrijeme, kad je vrlo izražen manjak zdravstvenog osoblja te njihova preopterećenost, umirući bolesnik u bolnici zadovoljiti prethodno nabrojene potrebe? Mogu li te se te potrebe zadovoljiti osobito ukoliko umire u nekoj od jedinica za intenzivno liječenje?

Ili bismo trebali stremiti ostvarenju želje bolesnika da umre u njegovu domu, uz članove obitelji i prijatelje, iako to zahtijeva dobru organizaciju palijativne skrbi u zajednici u kojoj bolesnik živi?

2. Cilj rada

Prikazati djelokrug rada medicinske sestre u skrbi za palijativnog bolesnika u njegovom domu.

3. Metode rada

Za potrebe ovog preglednog rada izvršeno je pretraživanje bibliografskih baza podataka (PubMed, Hrčak), pretraživanje repozitorija Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, pretraživanje digitalnog repozitorija Sveučilišta Sjever, upit Središnjoj sveučilišnoj knjižnici (usluga pitaj knjižničara), posjet knjižnici Andrija Štampar, knjižnici Medicinskog fakulteta Zagreb, knjižnici Ustanove za psihijatrijska oboljenja Vrapče, čitanje zakona i pravilnika ministarstava RH, službenih stranica WHO-a, te proučavanje materijala koordinatora palijativne skrbi Krapinsko – zagorske županije.

Pregled literature obuhvatio je razdoblje od 2002. - 2019. godine.

4. Razvoj palijativne medicine

4.1 Kurativna medicina nasuprot palijativne medicine

Stoljećima je osnovni cilj medicine postaviti dijagnozu i izliječiti bolesnika. U današnje vrijeme, u kojem prevladavaju kronične nezarazne progresivne bolesti među kojima su najčešće kardiovaskularne i zloćudne bolesti, za koje suvremena medicina još nije našla zadovoljavajuće liječenje, bolesnik se nerijetko našao u ulozi

objekta kojem treba napraviti brojne dijagnostičke pretrage, a za koje se nije znala svrha. Ne tako davno, čulo se u medicinskim krugovima: „Bolesnik nije dobro, ima metastaze već u kostima, ali ne znamo gdje je primarni tumor.“

Takvog iscrpljenog, „terminalnog“ bolesnika bi se slalo na brojne dijagnostičke pretrage s ciljem nalaza primarnog tumora. S kojim ciljem? Neki od tih bolesnika su odbijali daljnje pretrage i liječenje s ciljem da posljednje dane provedu uz svoje bližnje, bez agresivnog liječenja i posljedica koje ono donosi. Nije im važna količina, već kvaliteta preostalog života. Navedeno je dovelo do prepoznavanja potrebe i razvoja treće grane medicine. Stoga danas, uz preventivnu i kurativnu, razvijamo i palijativnu medicinu (8).

Zakonom o zaštiti prava pacijenata, bolesnicima je pružena mogućnost odlučivanja o njihovom daljnjem liječenju (potpisivanje suglasnosti i/ili odbijanja dijagnostičkih i/ili terapijskih postupaka), čime je bolesnik postao subjekt u svom liječenju i može koristiti benefite palijativne medicine.

„U vršenju dužnosti prema bolesniku neće na mene utjecati nikakvi obziri vjere, nacionalnosti, rase, političke ili klasne pripadnosti...“, isječak iz Hipokratove zakletve 1948. godina (9). Kada čitamo zakletvu liječnika na kraju školovanja, teško se oteti činjenici da u njoj nema mogućnosti utjecaja bolesnikovih uvjerenja na njegovo liječenje, a time i palijativnog bolesnika.

Tablica 3. Razlika između kurativne i palijativne medicine (10).

	KURATIVNA MED.	PALIJATIVNA MED.
SVRHA	Količina života	Kvaliteta života
PRISTUP	Kurativan	Palijativan
CILJ	Kontrola bolesti	Kontrola simptoma
FOKUS	Bolest	Osoba
POGLED NA SMRT	Neuspjeh	Neizbježna, prirodna
LIJEČENJE OVISI O	Kliničkim parametrima	Simptomima i željama pacijenata
JEDINICA SKRBI	Pacijent	Pacijent, obitelj, druge važne osobe

REZULTATI MJERENI KROZ	Izlječenje, poboljšanje kliničkih parametara, otpust iz bolnice	Izostanak boli, plodna aktivnost pacijenta, spokojna smrt
---------------------------	---	---

4.2 Počeci palijativne skrbi

Dama Cicely Saunders, pionirka modernog hospicijskog pokreta još je sredinom 20 stoljeća bila na tragu temelja palijativne skrbi. Palijativni bolesnik, osim ublažavanja boli, želi „ prisutnost nekoga tko bi ga tretirao kao osobu“ , „tko brine o duhu osobe“ (10). Palijativni bolesnik želi postati aktivni subjekt u liječenju ili umiranju, dobiti kontrolu nad svojim posljednjim danima. Još važnije postaje to u današnje vrijeme tehnologizacije medicine, a time i udaljavanja zdravstvenih profesionalaca od bolesnika.

4.3 Načela palijativne skrbi:

- potvrđuje život i podržava umiranje kao normalan proces,
- ne namjerava ni ubrzati, ni odgoditi smrt,
- pruža olakšanje od bolova i ostalih psihičkih simptoma,
- integrira psihološke, tjelesne, društvene i duhovne aspekte,
- pacijentova skrb utemeljena je na holističkom poimanju totalne boli,
- podržava pacijente da žive što aktivnije sve do smrti,
- podržava obitelj tijekom bolesti pacijenta,
- pruža podršku i u žalovanju (7).

Načela su to koja stavljaju bolesnikove želje u prvi plan.

Nažalost, nebrojeno puta smo čuli umirućeg bolesnika: „ Samo da me ne boli. Pustite me na miru! Kako će sad moja žena bez mene? Želim još jednom vidjeti svoju kćer...“

Je li palijativna skrb financijski isplativa?

Istraživanja razvijenih zemalja su pokazala da se korištenjem bolničkih i kućnih hospicijskih i palijativnih usluga, značajno smanjila cijena skrbi s istovremenom jednakom ili boljom kvalitetom (11). Na primjer, u Belgiji, primjena palijativne

kućne njege pozitivno utječe na kvalitetu skrbi i smanjuje ukupne troškove skrbi na kraju života (12). Volontersko uključivanje u navedenim zemljama svojim velikim udjelom i korištenjem privatnih resursa smanjuju troškove društvu.

Svjetska zdravstvena organizacija proglašava pristup palijativnoj skrbi i suzbijanju boli ljudskim pravom (11), slijedom čega pravo na palijativnu skrb stavlja uz bok s pravom na život, slobodu i jednakost pred zakonom...

5. Organizacija palijativne skrbi

5.1 Postavljanje dijagnoze palijativnog bolesnika (MKB 10 šifra Z51.5)

Bolesti koje zahtijevaju palijativnu skrb, prema WHO su:

Odrasli:

- a) osobe od 15 godina i više,
- b) Alzheimerova bolest i ostale demencije,
- c) karcinomi, kardiovaskularne bolesti (osim iznenadnih smrti), ciroza jetre, kronična opstruktivna bolest pluća, dijabetes, HIV/AIDS, zatajenje bubrega,
- d) multipla skleroza, Parkinsonova bolest, reumatoidni artritis, tuberkuloza rezistentna na lijekove.

Djeca:

- a) osobe mlađe od 15 godina,
- b) karcinomi, kardiovaskularne bolesti, ciroza jetre, urođene anomalije (osim srčanih anomalija),
- c) krvni i imunološki poremećaji, HIV/AIDS,
- d) meningitis, bolesti bubrega, neurološki poremećaji i neonatalna stanja (11).

Kao pomoć u svakodnevnom radu, vrlo dobrim se pokazao upitnik koji definira opće pokazatelje za potrebitu palijativnu skrb (*engl.* Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICT). Globalno prihvaćen probir temelji se na kriterijima

sustavno definiranim u SPICT-u, alatu za prepoznavanje osoba s povećanim rizikom od pogoršanja zdravlja i smrti (13).

Dijagnozu palijativnog bolesnika, označenu šifrom Z51.5 prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema X revizija, postavlja bolesnikov liječnik na temelju:

1. Kliničkih indikatora: opći indikatori akutne bolesti koja napreduje usprkos svakom liječenju i specifični indikatori za tri glavne skupine pacijenata potrebitih palijativne skrbi: malignom, zatajenje organa (tjelesnih sustava), staračka krhkost/demencija.

2. Subjektivne kliničke procjene: intuitivan odgovor na tzv. pitanje iznenađenja (surprise question) koje integrira komorbiditet, socijalne i ostale faktore: „Bi li Vas iznenadilo da pacijent umre u idućih 6-12 mjeseci?“ Alternativno, pitanje: „Bi li Vas iznenadilo da pacijent još bude živ sljedećih 6-12 mjeseci?“

3. Izbor/potreba: pacijent s uznapredovalom bolešću odlučio se samo za simptomatsko liječenje, a ne liječenje u cilju izlječenja (14).

5.2 Razine palijativne skrbi

1. **Palijativni pristup:** svi profesionalci trebaju znati o postojanju palijativne skrbi, što nudi, koje su dobrobiti, gdje se nalazi.

2. **Opća palijativna skrb:** zdravstveni profesionalci, psiholozi, socijalni radnici i duhovnici, volonteri i udruge kojima palijativna skrb nije primarni posao nego u svom radu češće sudjeluju u skrbi za palijativne bolesnike. Pružatelji opće palijativne skrbi imaju osnovna znanja iz palijativne skrbi i znaju prepoznati i riješiti nekomplicirane simptome.

3. **Specijalistička palijativna skrb:** specifično educirani zdravstveni profesionalci i dobro educirani psiholozi i socijalni radnici koji se isključivo bave palijativnom skrbi, volonteri i organizacije civilnog društva za palijativnu skrb. Profesionalci iz specijalističkog palijativnog tima rješavaju kompleksne situacije i simptome. Volonteri doprinose kvaliteti palijativne skrbi (ali ne provode zdravstvenu skrb) (15).

Palijativna skrb nikad nije ograničena na samo jednu razinu skrbi. Palijativna skrb se pruža gdje god se palijativni bolesnik nalazi: u bolesnikovom domu, hospiciju, bolnici, ambulanti ili dnevnoj bolnici (2).

5.3 Mjesto i oblik skrbi

Tablica 4. Prikaz službi palijativne skrbi prilagođen organizaciji zdravstvenog sustava Republike Hrvatske. Tablica preuzeta iz dokumenta Republike Hrvatske prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb (*engl.* European Association for Palliative Care – EAPC). Ministarstva Zdravstva RH Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u RH 2017. - 2020.(15).

		RAZINE PALIJATIVNE SKRBI		
		Palijativni pristup	Opća palijativna skrb	Specijalistička palijativna skrb
Oblik/mjesto skrbi	Skrb u kući bolesnika	Primarna zdravstvena zaštita (PZZ): izabrani timovi u djelatnosti opće/obiteljske medicine i djelatnosti zdravstvene zaštite djece predškolske dobi,	PZZ, bolnice, domovi za starije osobe, volonteri – srodne organizacije civilnog društva, duhovnici (službe čije područje djelovanja nisu samo palijativni bolesnici, ali ih češće imaju u skrbi)	koordinator za palijativnu skrb
		patronažna služba; zdravstvena njega u kući,		mobilni palijativni tim
		centri za socijalnu skrb		ustanova za palijativnu skrb
		specijalne bolnice za produženo liječenje,		bolnički tim za palijativnu skrb
		stacionari domova zdravlja i stacionari ustanova za zdravstvenu njegu, domovi za starije osobe		dnevna bolnica
Oblik/mjesto skrbi	Dugotrajno liječenje i dugotrajni smještaj			ambulanta za palijativnu medicinu
	Akutna skrb	Bolnice, hitne medicinske službe		palijativne postelje
				odjel palijativne skrbi
				volonteri i organizacije civilnog društva za palijativnu skrb koje se isključivo bave palijativnom skrbi

6. Skrb u kući palijativnog bolesnika

6.1 Bolnica u kući

„Bolnica u kući“ pruža pacijentu u kući intenzivnu skrb na razini bolničke. U nekim europskim zemljama (Francuska ili Finska), „bolnica u kući“ pruža intenzivnu liječničku i sestrinsku skrb koja omogućuje ostanak kod kuće bolesnicima koji bi morali u bolnicu. Vrsta skrbi koja je sličnija bolničkom liječenju nego li kućnoj njezi. Postoje različiti organizacijski modeli od proširenja postojećih resursa unutar kućnog okruženja pa do specijalističkog tima koji može pokriti sve potrebe (5).

6.2 Skrb u kući palijativnog bolesnika

U skrbi u kući palijativnog bolesnika uz zdravstvene djelatnike sudjeluju članovi obitelji, prijatelji i susjedi. Svaki od njih doprinosi različitim aspektima praktičnih, emocionalnih i ekonomskih resursa. Moramo imati na umu da ne mogu biti sve obitelji funkcionalne ili podržavajuće, i ne mogu svi domovi biti sigurni, udobni ili dobro opremljeni za skrb na kraju života (16).

Mnogi dokazi pokazuju da pacijenti preferiraju njegu i smrt kod kuće. Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku. Obitelj ima svoj način života i dijeli bolest člana obitelji, prolazi s njim sve faze bolesti. U oko 70% slučajeva glavni skrbnik je bračni partner, oko 20% slučajeva djeca, a u oko 10% slučajeva prijatelj ili daljnji rođak (17). Većina odgajatelja u dugotrajnoj skrbi su žene (79,4%), najčešće kćer pacijenta (47,6%) (18).

Neformalni pružatelji skrbi pružaju u prosjeku 55% potrebne skrbi (19).

Multidisciplinarni tim koji skrbi za palijativnog bolesnika, istovremeno skrbi i za obitelj bolesnika (20).

7. Zadaci medicinske sestre i njegovatelja u palijativnoj skrbi u domu bolesnika

7.1. Teorije zdravstvene njege

7.1.1 Virginia Henderson

Uloga medicinske sestre je pomoć pojedincu, bolesnom ili zdravom, u obavljanju aktivnosti koje doprinose zdravlju ili oporavku (ili mirnoj smrti), a koje bi obavljao samostalno kada bi imao potrebnu snagu, volju ili znanje. Pomoć treba pružiti na način koji će doprinijeti što bržem postizanju njegove samostalnosti (21).

Definicija zdravstvene njege Virginie Henderson iz 1966. godine koja spominje i smrt kao jedan od ishoda. Danas, 63 godine kasnije, nerijetko se čuje u sestrinskim krugovima: "Rezultat medicinske skrbi je smrt bolesnika, ali je bolesnik umro bez dekubitusa, čist, zadovoljan, bez bolova... Rezultat sestrinske skrbi je pozitivan." Rečenica koja je temelj sestrinskog pristupa za palijativnog bolesnika i cilj kojem treba stremiti u skrbi za palijativnog bolesnika.

7.1.2. Calista Roy

Roy adaptacijski model je najčešće primjenjivan model zdravstvene njege umirućih bolesnika. Osnovne postavke modela:

- orijentiran na sposobnost osobe da se prilagodi ili prihvati promjene u životu,
- svaki pojedinac se prilagođava na poseban način,
- usmjeren na 4 skupine ljudskih potreba:

a) fiziološke potrebe: disanje, eliminacija, mobilizacija, sigurnost, hrana i tekućina, osobna higijena, spavanje,

b) svijest: fizička (tjelesni izgled), osobna (strahovi od ishoda bolesti – gušenja, krvarenja, nedostatka hrabrosti),

c) uloge: roditeljska, društvena, član udruge, aktivni član društva,

d) podrška: obitelj, prijatelji, profesionalna sredina, PZZ, crkva (22).

7.2 Kompetencije medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi

Prema Europskom društvu za palijativnu skrb (EAPC) prepoznato je deset ključnih kompetencija medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi:

1. Primjenjivati ključne sastavnice palijativne skrbi u okružju u kojem se bolesnici i njihove obitelji nalaze.
2. Omogućiti bolesniku da se tijekom cijele bolesti osjeća što ugodnije, da je bez bolova i drugih simptoma bolesti, pružiti pomoć i podršku obitelji.
3. Udovoljiti bolesnikovim psihološkim potrebama.
4. Udovoljiti bolesnikovim socijalnim potrebama.
5. Udovoljiti bolesnikovim duhovnim potrebama.
6. Odgovoriti na potrebe članova obitelji u odnosu na kratkoročne, srednjoročne i dugoročne ciljeve skrbi o bolesniku te u odnosu na njihove osobne poteškoće i potrebe u skrbi i žalovanju.
7. Odgovoriti na izazove povezane s kliničkim i etičkim dvojabama u palijativnoj skrbi.
8. Provoditi koordinaciju sveobuhvatne skrbi i interdisciplinarni timski rad u svim okružjima u kojima se pruža palijativna skrb.
9. Razvijati interpersonalne i komunikacijske vještine koje su potrebne u palijativnoj skrbi.
10. Razvijati samosvijest i kontinuirano se profesionalno usavršavati (20).

7.3 Procjena

Kako bismo pružili adekvatnu skrb bolesniku, inicijalno treba procijeniti trenutno stanje bolesnika. Medicinska sestra treba prikupiti podatke koji podupiru sestrinsku dijagnozu, cilj sestrinske skrbi i bolesniku prilagođene intervencije, uključujući bolesnikova vjerovanja, očekivanja, razumijevanje, suočavanje i pihvaćanje situacije. Prioriteti procjene: utvrditi glavne simptome, tegobe i uzroke zabrinutosti, slušati i vjerovati što bolesnik govori. Pitanja na koja treba odgovoriti prilikom procjene prirode i ozbiljnosti simptoma:

1. Kako simptomi utječu na bolesnikov život?
2. Kako simptomi utječu na bolesnikovu fizičku aktivnost i pokretljivost?
3. Što utječe na ublažavanje simptoma (položaj, aktivnost, hrana, lijekovi)?
4. Što pogoršava simptome?

5. Postoji li neko određeno vrijeme, tijekom dana ili noći kad se simptomi pogoršavaju? (22).

7.4 Ciljevi

Ciljevi skrbi za palijativnog bolesnika su sadržani u samoj definiciji palijativne skrbi: unaprijediti kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji, liječenje boli i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema.

7.5 Intervencije medicinske sestre i njegovatelja u domu bolesnika

7.5.1 Intervencije medicinske sestre

Intervencije iz područja zdravstvene njege su specifične aktivnosti usmjerene ublažavanju ili rješavanju problema i odgovor su na pitanje: Što treba učiniti da se cilj postigne? Intervencije medicinske sestre trebaju biti utemeljene na znanju, individualizirane, usklađene s cjelokupnim planom zbrinjavanja bolesnika, realne, atraktivne, logično raspoređene, sa što manje neželjenih učinaka (21).

Medicinska sestra može u radu s palijativnim bolesnikom, a u svrhu postizanja bolesnikovih ciljeva pružiti više vrsta pomoći: neposredna fizička pomoć, stvaranje povoljne okoline, stvaranje povoljne socijalne okoline, edukacija i motivacija bolesnika i/ili obitelji (23).

Medicinska sestra može doći u kuću palijativnog bolesnika u ulozi: patronažne sestre, medicinske sestre kućne njege, dio tima obiteljskog liječnika, član tima hitne medicinske službe, koordinatora za palijativnu skrb, član mobilnog palijativnog tima.

7.5.1.1 Patronažna sestra:

Djelokrug rada patronažne službe je očuvanje i unapređenje zdravlja, prevencija bolesti i ozljeda. Budući palijativna medicina u skrb uzima ne samo palijativnog bolesnika već i njegovu obitelj i zajednicu, djelokrug rada patronažne sestre u domu palijativnog bolesnika:

- Utvrđuje potrebe zdravog ili bolesnog pojedinca za zdravstvenom njegom.

- Utvrđuje potrebu i planira zdravstvenu njegu bolesnika u kući, na temelju uvida u stanje pojedinca i cjelokupne obitelji i o tome sastavlja izvješće.
- Surađuje neposredno s obiteljskim liječnikom, izvješćuje ga i predlaže postupke zdravstvene njege i palijativne skrbi u kući bolesnika.
- Educira i motivira pojedince i obitelj na promjene životnih navika u svrhu sprečavanja bolesti i unapređivanje zdravlja.
- Provodi individualni i grupni zdravstveni odgoj.
- Utvrđuje prioritete primarnog zbrinjavanja na razini zajednice koristeći epidemiološke i statističke podatke.
- Provodi aktivnosti iz svojih kompetencija na području primarne, sekundarne i tercijarne prevencije cjelokupne populacije.
- Koordinira rad medicinskih sestara na području za koje je zadužena, osim medicinskih sestara u timovima izabranih doktora.
- Surađuje s lokalnim bolničkim ustanovama u svrhu kontinuirane zdravstvene njege bolesnika u kući, sukladno utvrđenim potrebama.
- Surađuje s drugim službama i javnim djelatnostima u svrhu poboljšanja skrbi i vodi evidenciju svih provedenih postupaka.
- Kontrolira zakonitost rada medicinskih sestara u zajednici.
- Provodi postupke samo iz okvira svog djelokruga rada,.
- Djeluje uvijek u korist bolesnika.
- Sudjeluje u projektima koji promoviraju zdravlje (24).

Neke od intervencija patronažne sestre za palijativnog bolesnika:

- Procjena zdravstvenog stanja, uključujući psihološko, tjelesno i emocionalno stanje osobe.
- Procjena bolesnikovog znanja o bolesti, uzimanju propisane terapije, preporučenom načinu života vezano uz njegovu bolest.

- Procjena socijalnih uvjeta oboljelih i prilagodba na novonastalo stanje.
- Procjena boli i edukacija bolesnika/članova obitelji o primjeni i kontroli primjene propisane terapije za liječenje boli.
- Savjetovanje o bolesti i njenom utjecaju na kvalitetu života bolesnika i obitelji. Savjetovanje o mehanizmima kontrole simptoma.
- Edukacija bolesnika i obitelji o: specifičnostima prehrane uvjetovanoj vrstom bolesti, njezi i higijeni tijela, tjelesnim aktivnostima, korištenju ortopedskih pomagala, primjeni propisane terapije, primjeni kisika u kući, skrbi za kronične rane, skrbi za umjetne otvore.
- Demonstracija postupaka prevencije komplikacija dugotrajnog ležanja.
- Pružanje psihološke podrške bolesniku i članovima obitelji.
- Suradnja s liječnicima obiteljske medicine, koordinatorima za palijativnu skrb, mobilnim palijativnim timovima, zdravstvenom njegom u kući, socijalnim službama i drugim važnim dionicima u pružanju kontinuirane skrbi u kući bolesnika.

Primjeri prevencije: a) primarna prevencija - cijepljenje protiv gripe, b) sekundarna prevencija – higijenske mjere, c) tercijarna prevencija – edukacija bolesnika i obitelji, d) kvartarna prevencija – zaštita od pretjerane medikalizacije (25) i nepotrebnih zahvata i postupaka koji povećavaju i produljuju patnju bolesnika (23).

7.5.1.2 Medicinska sestra kućne njege

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) je 2010. godine donio danas važeći pravilnik o uvjetima i načinima ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja na zdravstvenu njegu u kući osigurane osobe.

Osigurana osoba ostvaruje pravo na zdravstvenu njegu na osnovi:

– nepokretnosti ili teške pokretnosti (osobe koje za kretanje trebaju pomoć druge osobe ili koriste pomagala za kretanje),

- kronične bolesti u fazi pogoršanja ili komplikacije,
- prolaznih ili trajnih zdravstvenih stanja kod kojih nije moguće samozbrinjavanje
- nakon složenijih operativnih zahvata koji zahtijevaju previjanje i njegu rane, skrb za stome,
- osigurane osobe u terminalnoj fazi bolesti.

Zdravstvena njega osigurane osobe provodi se u svrhu poboljšanja njezinog zdravstvenog stanja i sprječavanja njegovog pogoršanja. Provođenje zdravstvene njege uključuje poduku osigurane osobe i članova njezine obitelji o provođenju postupaka zdravstvene njege.

Provođenje zdravstvene njege osiguranoj osobi propisuje izabrani doktor nakon što je izvršio uvid u medicinsku dokumentaciju, obavio pregled i utvrdio zdravstveno stanje osigurane osobe i stupanj zahtjevnosti potrebne zdravstvene njege.

Zdravstvenu njegu zdravstveni radnici provode samostalno u skladu s uputama izabranog doktora.

Tablica 5. Stupanj zahtjevnosti zdravstvene njege

Redni broj	Šifra	Naziv postupka	Opis postupka	Trajanje njege (min)
1	NJEGA1	minimalna zdravstvena njega	Potrebna minimalna zdravstvena njega teško pokretnog pacijenta, uključuje edukaciju bolesnika i/ili njegove obitelji, uzimanje materijala za laboratorijske pretrage, kateterizaciju mokraćnog mjehura žena, primjenu i. m. i s. c. injekcije, zdravstvenu njegu stome (ileostoma, kolostoma, urostoma, traheostoma, gastrostoma).	30
2	NJEGA2	pojačana zdravstvena njega bolesnika s povećanim potrebama	Podrazumijeva kompletnu njegu teško pokretnog bolesnika (sa ili bez inkontinencije), uključuje stavke iz DTP NJEGA 1 uz provjeru vitalnih znakova, previjanje rane 1. stupnja, hranjenje putem nazogastrične sonde.	60

3	NJEGA3	opsežna zdravstvena njega	Opsežna zdravstvena njega nepokretnog bolesnika, uključuje stavke iz DTP NJEGA 1 i 2, previjanje rane 2. i 3. stupnja, primjenu oksigenoterapije.	90
4	NJEGA4	zdravstvena njega izrazito teškog bolesnika ili bolesnika u terminalnoj fazi bolesti	Zdravstvena njega izrazito teškog ili umirućeg bolesnika (palijativna skrb), uključuje sve stavke iz DTP NJEGA 1, 2 i 3, previjanje rane 4. stupnja.	120

Tablica 6. Dodatni postupci zdravstvene njege

Redni broj	Šifra	Naziv*
5	NJEGA5	Primjena klizme
6	NJEGA6	Toaleta i previjanje rane 1 i 2 stupnja
7	NJEGA7	Toaleta i previjanje rane 3 i 4 stupnja
8	NJEGA8	Postavljanje i promjena nazogastrične sonde

Potreba za zdravstvenom njegom se sukladno pravilniku propisuje na 30, 90 ili najviše na godinu dana (26). Sestrinske kompetencije, dijagnoze i intervencije detaljno opisane u knjizi „Smjernice za postupke u zdravstvenoj njezi bolesnika u kući“ autorice Vlatke Mrzljak (27).

7.5.1.3. Medicinska sestra dio tima obiteljskog liječnika

Medicinska sestra iz tima obiteljskog liječnika neće provesti značajnije vrijeme u domu palijativnog bolesnika. Može doći s liječnikom u kućnu posjetu i sudjelovati u pregledu i procjeni statusa bolesnika i dati ordiniranu terapiju. Medicinska sestra iz tima obiteljskog liječnika mora biti spomenuta vezano uz skrb palijativnog bolesnika u domu bolesnika jer je poveznica do liječnika obiteljske medicine. Ona će se javiti na telefon kada treba bolesniku produžiti recepte za lijekove, ispisati uputnice za specijalistički pregled, dati putni nalog za sanitet, uputnice za pretrage, ispisati doznake za pomagala. Ona je osoba koja će se pobrinuti da vas sve to dočeka kad

kao njegovatelj palijativnog bolesnika nađete sat vremena da pribavite materijal i pribor potreban za njegu bolesnika. Uvijek će vas pitati trebate li još nešto ili predložiti neki novi oblik pomoći za koji je i ona tek saznala. Ona je osoba koja će vas pustiti u čekaonici preko reda, nakon čega zna da će se morati opravdati ostalim nervoznim pacijentima u čekaonici.

7.5.1.4 Medicinska sestra član tima hitne medicinske službe

Akutni, potencijalno smrtonosni događaji ili stanja koja mogu ugroziti život palijativnog bolesnika su: poremećaji krvožilnog sustava (krvarenja, plućna embolija, duboka venska tromboza, sindrom gornje šuplje vene, hiperviskozni sindrom), mehaničke opstrukcije i opstruktivni poremećaji (tamponada perikarda i perikardijalni izljev, kompresija mozga ili kralježnične moždine, opstrukcija urotrakta, prijeteeće frakture kostiju), metabolički poremećaji (hiperkalcemija, hiperkalijemija, hipoglikemija), iatrogeni poremećaji (ekstravazacija citostatika), psihički i neurološki poremećaji (depresija uz suicidalnost, epileptički napadaji i konvulzije, nekontrolirana bol) (23).

Dolaskom u kuću palijativnog bolesnika u kojeg je nastalo neko od hitnih stanja, provest će se medicinske intervencije ovisno o tipu hitnog stanja. Neke od intervencija: mjerenje vitalnih funkcija, određivanje vrijednosti šećera u krvi, uspostava venskog puta, primjena ordinirane terapije, oksigenoterapija, kateterizacija, imobilizacija, kompresija mjesta krvarenja (28).

7.5.1.5 Medicinska sestra koordinator za palijativnu skrb

Kao što samo ime govori, koordinator za palijativnu skrb koordinira kontinuiranu skrb za palijativnog bolesnika i obitelj na različitim mjestima i razinama skrbi na razini županije: palijativni odjel, ustanova za palijativnu skrb, bolnički tim za palijativnu skrb, mobilni palijativni tim, lokalna/regionalna samouprava, udruge za palijativnu skrb, službe duhovne skrbi, obrazovne institucije, mediji, ustanove/službe zdravstvene skrbi, srodne udruge, ustanove/službe socijalne skrbi, tijela na nacionalnoj razini, službe duhovne skrbi.

Posjećuje bolesnika u kući (ili instituciji), organizira kontinuirani put bolesnika između različitih mjesta i razina skrbi, sudjeluje u izradi i provođenju plana skrbi za bolesnika i obitelj, pruža potporu u žalovanju.

Koordinira ili organizira posudionicu pomagala: posuđivanje pomagala, registriranje zaprimanja i izdavanja pomagala, pružanje potpore obiteljima kod posuđivanja i zaprimanja pomagala, organizacija nabave i održavanje pomagala.

Budući se bavi evidencijom udruga koje se bave isključivo palijativnom skrbi i evidencijom srodnih udruga na području županije (udruge čije pojedine aktivnosti na neki način pomažu palijativim bolesnicima ili njihovim obiteljima), koordinira njihov rad u korist specifičnih potreba bolesnika (29).

Povezuje i osnažuje postojeći sustav, lokalne službe zdravstvene, socijalne i duhovne skrbi u zbrinjavanju palijativnog bolesnika. Vodi bazu podataka korisnika palijativne skrbi u županiji. Koordinira osnovnu edukaciju iz područja palijativne skrbi, informira građane i promiče palijativnu skrb (30).

Koordinira i osnažuje specijalističke službe palijativne skrbi. Surađuje s predstavnicima lokalne samouprave. Prati provedbu palijativne skrbi u županiji (31).

Surađuje s drugim važnim dionicima palijativne skrbi (srodne organizacije civilnog društva, mediji, donatori, stručna društva i komore, institucije i organizacije na nacionalnoj razini i dr.) (31).

Dijagnostičko terapijski postupci koordinatora za palijativnu skrb:

- organizacija i vođenje Centra za koordinaciju,
- organizacija posudionice pomagala,
- koordinacija kontinuirane skrbi za palijativnog bolesnika i obitelj na različitim mjestima i razinama skrbi,
- koordinacija službi i institucija za palijativnu skrb,
- povezivanje i suradnja s lokalnim službama zdravstvene, socijalne i duhovne skrbi,
- suradnja s volonterskim organizacijama i uključivanje istih u sustavno pružanje skrbi,
- povezivanje s drugim dionicima palijativne skrbi, na lokalnoj i nacionalnoj razini,

- edukacija i promocija palijativne skrbi kroz istraživačke radove temeljene na dokazima,
- povezivanje sa znanstvenom zajednicom te institucijama za edukaciju i profesionalno osposobljavanje,
- suradnja i sudjelovanje na nacionalnoj razini razvoja palijativne skrbi,
- planiranje razvoja palijativne skrbi na određenom području,
- izrada godišnjeg izvještaja s evaluacijom rada (32).

Koordinator za palijativnu skrb u domu zdravlja, samostalan je u svom radu; usmjeren na sustav i koordiniranje službi koje sudjeluju u djelatnosti palijativne skrbi, a ne na pojedinca – bolesnika (ne provodi pojedine medicinske postupke kod palijativnog bolesnika) (31).

7.5.1.6. Medicinska sestra član mobilnog palijativnog tima

Mobilni palijativni tim pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu, pruža podršku njihovim obiteljima i njegovateljima u kući bolesnika (15).

Uloga mobilnog palijativnog tima:

- pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu: fizičku, psihosocijalnu, duhovnu skrb,
- pruža podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika u skrbi i žalovanju,
- savjetodavna ulogu liječnicima obiteljske medicine i medicinskim sestrama u patronažnoj službi i zdravstvenoj njezi u kući,
- sudjeluje u zbrinjavanju kompleksnih simptoma, suradnja s liječnikom obiteljske medicine, sestrama iz patronažne službe i zdravstvene njege i dr.,
- u suradnji sa drugim dostupnim službama, pruža skrb za palijativne bolesnike 24/7,
- djeluje multidisciplinarno i interdisciplinarno s drugim službama u osiguravanju kontinuirane i kompletne palijativne skrbi
- sudjeluje u preuzimanju bolesnika koji se otpušta iz bolnice na kućnu skrb u suradnji s bolničkom ustanovom, koordinatorom za palijativnu skrb i izabranim liječnikom u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (15).

Koordinator za palijativnu skrb u domu zdravlja usmjeren je na razvoj sustava palijativne skrbi, a mobilni palijativni tim na pojedinačnog palijativnog bolesnika i njegovu obitelj (31).

7.5.1.7. Zaključno:

Medicinska sestra/tehničar je višestruki aktivni sudionik u palijativnoj skrbi koji neposredno provodi zdravstvenu njegu, rukovodi i koordinira cjelokupnim procesom njege te sudjeluje u organizaciji i provedbi skrbi. Odgovorna je za planiranje, provođenje i evaluaciju sestrinske zdravstvene njege. Uz kontinuiranu procjenu, evaluaciju, edukaciju bolesnika i obitelji, dovoljno je fleksibilna da modificira sestrinske dijagnoze i planove zdravstvene njege ovisno o stanju bolesnika, uključujući i obitelj. Često sudjeluje u rješavanju etičkih pitanja, donošenju odluka vezano uz zahtjev bolesnika i obitelji (30). Različite uloge medicinske sestre se međusobno preklapaju i ne postoje oštre granice u pružanju vrsta intervencija ovisno o radnom mjestu medicinske sestre. Etički kodeks medicinske sestre ne dopušta zanemarivanje nekih elemenata zdravstvene njege ukoliko nešto nije u djelokrugu radnog mjesta kojeg ona obnaša, a navedeno zahtijeva hitnu intervenciju.

7.5.2. Njegovatelj u kući palijativnog bolesnika

Zdravstvena njega je djelokrug rada medicinske sestre. Njgom ili skrbi za palijativnog bolesnika u kući bolesnika, osim stručnog kadra se bave i članovi obitelji ili prijatelji (susjedi) koji samim time jer žive s bolesnikom ili u blizini bolesnika postaju najpristupačniji izvor skrbi kroz 24 sata, 7 dana u tjednu. Neki od njih su ili medicinske struke, ili su se osposobili za pomoć bolesniku kroz edukaciju od strane stručnog medicinskog kadra.

7.5.2.1. Njegovatelji koji su prošli formalno obrazovanje:

Zbog nedostatka stručnog kadra, Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 13. rujna 2017. donosi rješenje kojim ustanovi za obrazovanje odraslih odobrava izvođenje

programa usavršavanja za poslove u palijativnoj skrbi i programa osposobljavanja za poslove njegovatelja/ice s palijativnim pristupom (33).

Iz nastavnog plana i programa, Ministarstva znanosti obrazovanja i športa RH za zanimanje njegovateljice; zadaci izbornog predmeta – Osnove palijativne skrbi:

- Sposoban je efikasno koristiti i primijeniti temeljno stečeno znanje.
- Sposoban je sudjelovati u grupnoj raspravi i timskom radu.
- Posjeduje preciznost u radu.
- Povezuje staro i novo gradivo.
- Posjeduje sposobnost samostalnog učenja i rješavanja problema.
- Posjeduje i primjenjuje vještinu komunikacije.
- Primjenjuje usvojene metode učenja i usavršava nove.
- Odgovoran je prema sebi i drugima, moralan je i etičan.
- Osposobljen je za primjenu znanja u životu i struci.
- Osposobljen je za komunikaciju.
- Poznaje osnovne pojmove o onkološkim bolestima i pojave boli u oboljelog.
- Empatičan je i može pružiti osnovnu emocionalnu potporu.
- Poznaje osnovne elemente hospicijske filozofije i palijativne skrbi.
- Može razraditi načine djelovanja pri uočavanju pogoršanja stanja onkološki bolesne starije osobe, te o tome izvijestiti nadležne osobe, stručnjake za bolničku zdravstvenu njegu i srodne stručnjake u bolnicama, ostalim socijalnim ustanovama, te u kući korisnika (patronažna sestra, liječnik, socijalna služba).
- Sposoban je uočiti karakteristične promjene kod umiruće osobe.
- Proводи postupak s umrlim.
- Poznaje osnovne elemente socijalno- ekonomskih aspekata starenja.
- Poznaje osnove organizacije rada i zaštite na radu.
- Zna primijeniti stečena znanja i vještine u praksi.
- Zna i može koristiti jednostavnu stručnu literaturu.
- Osposobljen za cjeloživotno školovanje (34).

7.5.2.2. Njegovatelji koji nisu prošli formalno obrazovanje:

Iako formalno neobrazovani, njegom djece, bolesnika i nemoćnih u prošlosti su se najčešće bavili članovi obitelji. Iako visoko motivirani da zadrže bolesnog člana

obitelji u njegovom domu, zbog današnjeg načina života nije uvijek moguće osigurati kvalitetnu skrb palijativnog bolesnika u kući. Raspadom proširene obitelji (zajednički život triju generacija obitelji), stari i bolesni članovi žive u odijeljenom kućanstvu od svoje djece.

7.5.2.3. Primjer skrbi člana obitelji

Primjer iz života:

Stariji bračni par živi sam. Udaljen kilometar u jednom smjeru od kućanstva jednog sina i kilometar u drugom smjeru od kućanstva drugog sina. Baka je imala moždano krvarenje, operirana, prošla rehabilitaciju. Snaha, medicinska sestra i suprug bake žele baku kući. Snaha ima troje maloljetne djece (8, 10 i 12 godina), zaposlena (radno vrijeme 7-15 sati od ponedjeljka do petka), studira, suprug radi u stranoj državi (dolazi 2 dana mjesečno kući). Druga snaha, njegovateljica (nezaposlena). Baka, palijativni bolesnik, s lijevostranom hemiparezom, traheostomom, nazogastričnom sondom, inkontinentna i psihoorganski promijenjena, dezorijentirana, afazična, aspirat i urinokultura *Proteus mirabilis*.

Obitelj je svjesna da će biti teško, ali žele baki pružiti priliku da dođe u svoj dom i možda u svom poznatom prostoru i među članovima obitelji pospješe njezin oporavak. Pomoću koordinatora za palijativnu skrb nabavljen je pokretan bolnički krevet, obitelj je dodatno željela kupiti antidekubitalni madrac iako ga je mogla dobiti od posudionice pomagala. Preko doznaka za ortopedska pomagala, a u skladu s Pravilnikom HZZO-a, nabavljena su invalidska kolica i aspirator s priborom. Baku je sve to dočekalo kad je došla u svoj dom. Sljedeći dan je došla patronažna sestra i sestra iz kućne njege. Baka je tijekom noći iščupala nazogastričnu sondu na koju se hrani. Medicinska sestra iz kućne njege ne smije postaviti nazogastričnu sondu bez naloga liječnika. Snaha, medicinska sestra, sama postavlja novu sondu. Patronažna sestra je napravila procjenu pacijentice i obitelji, te uvjeta u kući za skrb bolesnice. Medicinska sestra iz kućne njege je okupala baku. Obje su pogledale medicinsku dokumentaciju bolesnice i uzele anamnezu od obitelji. Kupanjem bolesnice napravljen je fizički pregled. Izmjerile su vitalne funkcije bolesnice koje su zapisane u listu praćenja koja ostaje u kući bolesnice. Dogovoren je način skrbi za bolesnicu: snaha dolazi u šest sati ujutro, mijenja pelenu i obavlja toaletu traheostome, kućna njega dolazi oko 11 sati i kupa bolesnicu u krevetu te radi toaletu traheostome. Kućna njega dolazi pet puta na tjedan po jedan sat. Djed hrani baku po uputama.

Snaha dolazi u 15:30 presvlači baku, oko 16:00 dolazi fizioterapeut (kojeg plaća obitelj), vježba baku i stavlja ju u kolica. Snaha se vraća oko 18 sati i poliježe baku u postelju. Oko 21:00 je zadnji dolazak snahe i spremanje bake za spavanje. Djed provodi dane pričajući baki, kuhajući i hraneći ju. Baka je noću fiksirana jer često vadi nazogastričnu sondu. Djed nije volio da je fiksirana, pa je tijekom tri mjeseca kućne skrbi, baka iščupala sondu 6 ili 7 puta. Djed je bio ljut na nju i na sebe kad bi to napravila. Budući je baka imala dosta sekreta na traheostomu, upute su otorinolaringologa da se vanjska kanila mijenja jednom tjedno. Vanjsku kanilu mijenja otorinolaringolog. Sukladno navedenom, baka bi jednom tjedno morala sanitetom u bolnicu na postupak koji traje dvije minute. Prije otpusta sa stacionarne rehabilitacije, snaha je dobila upute kako zamijeniti vanjsku kanilu (snaha je prvi put zamijenila kanilu u ustanovi za medicinsku rehabilitaciju). Kako bi poštedjela palijativnu bolesnicu tjednog odlaska u bolnicu, snaha već godinu dana mijenja traheostomsku kanilu bolesnici. Nisu zanemariva i financijska sredstva koja su uštedjena hrvatskom zdravstvenom sustavu za troškove prijevoza, pratnje i rada liječnika raznih specijalnosti te bolničkog zdravstvenog osoblja.

Osim direktne skrbi za baku, trebalo je održavati i kućanstvo (u ovom slučaju dva kućanstva): pranje rublja, glačanje, čišćenje, kuhanje, kupovina, odlazak liječniku obiteljske medicine po recepte, doznake, potvrde, uputnice.

Bila su to tri mjeseca intenzivne borbe za baku. Baka je dobro vratila fizičku snagu: mogla se okrenuti u krevetu, uz pridržavanje bi prošla hodajući 20-ak metara. Probala se zatvarati traheostoma, ali bezuspješno (unatoč pokušaju liječenja, *Proteus mirabilis* je bio jači). Psihički je bila bez bitnih promjena. Djed je bio slomljen i baka je otišla u dom za starije i nemoćne.

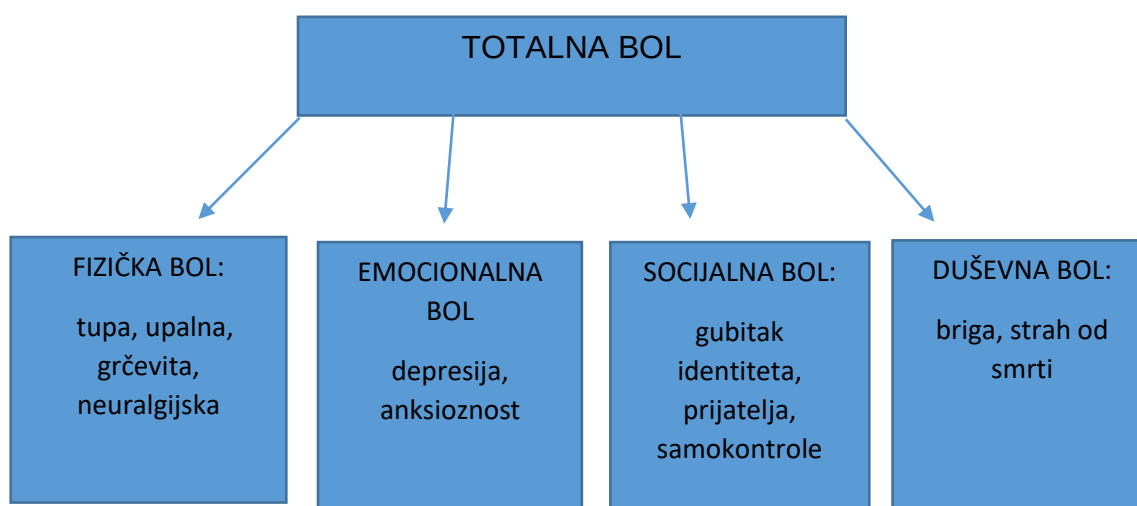
Baka je još uvijek u domu, fizički jako slaba. Psihički bez promjena. Ima dana kada verbalno „komunicira“, smije se i priča o nekim drugim danima (snaha ju još nije čula kako priča).

8. Principi rada medicinske sestre u palijativnoj skrbi

Palijativni bolesnik može imati sve simptome koje ima i nepalijativni bolesnik, a razlikuju se po pristupu rješavanja. Uzročno rješavanje je primarno kod nepalijativnog bolesnika, a simptomatsko liječenje kod palijativnog bolesnika.

Među najčešćim dijagnozama i simptomima palijativnog bolesnika su: bol, samoća, smanjena mogućnost brige o sebi, smanjen unos hrane i tekućine, smanjena prohodnost dišnih putova, umor, konstipacija/diareja, visok rizik za dekubitus, anoreksija, kaheksija, anksioznost, slabost, kašalj, delirij, demencija, depresija, dispnea, mučnina, povraćanje, oštećenje kože, urinarne infekcije, opstrukcija crijeva, infekcije u usnoj šupljini.

Primjer sestrinskih intervencija za sestrinsku dijagnozu **bol**. Prema definiciji WHO, bol je neugodan osjetni i emocionalni doživljaj povezan sa stvarnom ili potencijalnom ozljedom tkiva. Bol je sve što bolesnik kaže da jest i postoji kad kaže da postoji. Pojam totalne boli:

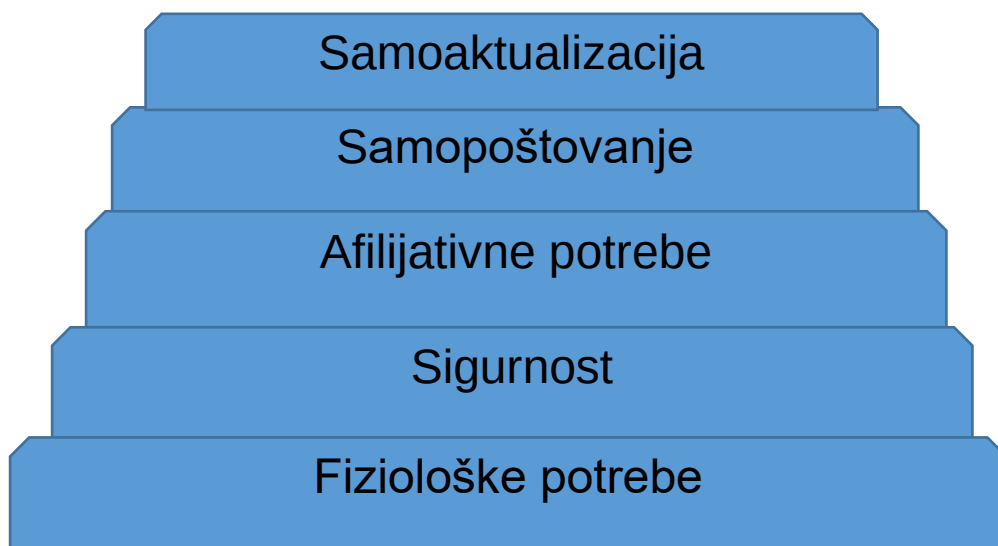


Ukoliko se vodimo vrstama intervencija koje medicinska sestra pruža, bolesniku u suzbijanju boli može pomoći na sljedeće načine:

- neposredna fizička pomoć - primjena analgetika (uključujući opioidne), promjena položaja, stavljanje toplo:hladnih obloga,
- stvaranje povoljne okoline - čisti i prozračen prostor, ugodne temperature,
- stvaranje povoljne socijalne okoline - grupe za potporu, ohrabriti bolesnika,
- edukacija - podučiti bolesnika tehnikama relaksacije, kako uzimati propisanu terapiju,
- motivacija bolesnika i/ili obitelji – procjena boli i praćenje rezultata suzbijanja boli...

Medicinska sestra u palijativnoj skrbi planira, provodi i evaluira provođenje zdravstvene njege. Kontinuiranom evaluacijom modificira planove zdravstvene njege i prilagođava ih bolesnikovom stanju i potrebama. U centru skrbi su osim bolesnika i članovi obitelji.

Prema Abrahamu G. Maslowu, čovjekovo je ponašanje usmjereno zadovoljavanju njegovih potreba. Čovjekove potrebe je svrstao u pet skupina koje su u hijerarhijskom odnosu. Zadovoljenjem potreba na nižoj razini, stvaraju se uvjeti za zadovoljenje potreba na višoj razini.



Maslowljeva hijerarhija motiva (21)

Kod palijativnih bolesnika, na kraju života, prioriteti u zadovoljavanju potreba se mogu promijeniti (23). Nerijetko smo se našli u situaciji, kada su bolesniku zadovoljenje potreba za hranom i vodom (fiziološke potrebe) bile manje važne od potrebe za pripadnošću i ljubavju (afilijativne potrebe).

9. Komunikacija

Komunikacija je proces razmjene misli, osjećaja i poruka. Ona je temeljni element svih aspekata palijativne skrbi: razvoj odnosa sestre-bolesnik-obitelji, utvrđivanje sklonosti skrbi bolesnika, procjena fizičkih, psiholoških i psihosocijalnih simptoma i provedba planova skrbi (35).

Učinkovita komunikacija sadrži vjerodostojnost, osjetljivost, suosjećanje i empatiju, pomaže zdravstvenim djelatnicima u podršci pacijentima i njihovim obiteljima. Osjećaj nedostatka kompetencija u komunikaciji članovi tima pokazuju simptomima sagorijevanja i nedostatkom zadovoljstva (36).

Palijativni bolesnici i njihove obitelji očekuju iskrenu komunikaciju s osjećajem razumijevanja za njihove probleme (17). Komunikacija nije samo verbalni razgovor, već treba biti svjestan i svojih neverbalnih poruka koje šaljemo bolesniku, a sa ciljem prikupljanja podataka ili terapijskog učinka kod bolesnika. Razgovor s bolesnikom i obitelji treba voditi u intimnom prostoru bez distraktora (drugih ljudi, buke, telefona). Kao i u svakodnevnom životu, tako i bolesnik želi čuti dobre vijesti, pa mu nikad ne treba oduzeti nadu i optimizam. Razgovor treba voditi na način pozitivizma: šanse za preživljenje, a ne šanse za mortalitet (22). Kod multidisciplinarnih timova postoji mogućnost da jedan član tima nešto kaže, a drugi prešuti, a što se opet izbjegava dobrom međusobnom verbalnom i pisanom komunikacijom (22). Osigurajte dovoljno vremena za razgovor s bolesnikom kako bi on mogao postaviti dodatna pitanja za razumijevanje. Preporuke dobre komunikacije s palijativnim bolesnikom:

- Iskrenost,
- Saznajte što bolesnik već zna,
- Istražite koliko informacija bolesnik ili obitelj žele znati,
- Podijelite informacije počevši s gledišta bolesnika i/ili obitelji idući k razumijevanju medicinskih činjenica,
- Reagirajte na njihove emocionalne reakcije s osjećajem suosjećanja,
- Objasnite plan zdravstvene njege i napravite dogovor oko realizacije istog (17).

Dobra komunikacija smanjuje psihičku patnju bolesnika, ublažava tjelesne simptome, povećava suradljivost u liječenju i rezultira većim zadovoljstvom (7).

10. Psihološke potrebe palijativnog bolesnika:

Osim konkretne fizičke pomoći palijativnom bolesniku i njegovoj obitelji od iznimnog značaja je psihička podrška cijelog multidisciplinarnog tima. Psihološka podrška podrazumijeva: uvažavanje bolesnikovih osjećaja, osnaživanje bolesnikovih mehanizama u suočavanju s bolešću te postavljanje dijagnoze i plana skrbi uz stalnu procjenu bolesnikovih psiholoških i psihijatrijskih simptoma imajući na umu prognozu bolesti i osobne želje i okruženje u kojem palijativni bolesnik živi (17).

Podršku pružamo kad dođemo u kuću bolesnika i omogućimo obitelji da za vrijeme našeg boravka u kući obavi tako dugo odgađanu kupovinu ili pranje kose, davanje informacija o nekoj novoj mogućnosti skrbi ili dobivanja financijske ili organizacijske pomoći. Psihička podrška je i kad ostanete još onih pet minuta duže u kući bolesnika i „popijete kavu“, a znate da zbog obima posla nemate vremena.

Teško je gledati voljenog člana obitelji kako umire, a još se teže suočiti sa smrću istog. Ovisno o izvoru, razlikujemo tri skupine podrške:

1. Ljudi iz prirodne okoline tugujućih - članovi obitelji, prijatelji, susjedi, kolege sa posla. Pružaju organizacijsku, emocionalnu i materijalnu pomoć.
2. Stručnjaci koji u okviru svog posla pružaju pomoć i podršku - učitelji, pedagozi, liječnici, medicinske sestre, psihijatri, svećenici. Savjetuju i daju psihoterapijsku pomoć.
3. Grupe podrške ljudi koji su i sami doživjeli gubitke – djeluju u okviru nevladinih organizacija, Crvenog križa, vjerskih ili zdravstvenih ustanova (7).

Podaci iz brojnih istraživanja pokazuju da ispitanici navode kako im je potrebna podrška. Komunikacija se smatra najvažnijim čimbenikom nakon praktičnih informacije o vještinama sestrinstva, zdravlja obiteljskih njegovatelja i društvenih mreža. Ispitanici su izrazili potrebu za podrškom tijekom žalovanja nakon što je pacijent umro. Većina ispitanika je izjavila da barem djelomično želi sudjelovati zajedno s bolesnikom u programu potpore u domu bolesnika vođenom profesionalcem koji ima iskustva s gubitkom voljene i bliske osobe (19).

11. Čemu stremimo

Kako stanovništvo stari, sustav zdravstvene zaštite suočit će se sa sve većim zahtjevima za visokokvalitetnu palijativnu kućnu njegu (37).

Kaiser Permanenteov program palijativnog zbrinjavanja u kući 1998. godine uspostavio je TriCentralni program palijativnog zbrinjavanja kako bi postigao ravnotežu za ozbiljno bolesne pacijente koji se suočavaju s krajem života.

Težnja je poboljšanje kvalitete skrbi i kvalitete života bolesnika. Ključne komponente važne za postizanje poboljšanja kvalitete skrbi i kvalitete života bolesnika su:

- Interdisciplinarni timski pristup, fokusiran na bolesnika i obitelji. Uključuje osnovni tim koji se sastoji od liječnika, medicinske sestre i socijalnog radnika, svi s ekspertizom u kontroli boli, upravljanju simptomima i rješavanju psihosocijalnih problema.
- Kućne posjete svih članova tima, uključujući liječnike, pružanje medicinske skrbi, podrške ili edukacije bolesnika i njihovih skrbnika.
- Upravljanje stalnom skrbi kako bi se popunile praznine u skrbi i riješile medicinske, socijalne i duhovne potrebe.
- Telefonska podrška putem besplatnog telefonskog broja i kućne posjete nakon radnog vremena na raspolaganju 24 sata na dan, 7 dana u tjednu.
- Planiranje napredne skrbi koja osnažuje pacijente i njihove obitelji na donošenje informiranih odluka o skrbi na kraju života (38).

12. Problemi obiteljskih negovatelja

Njega kod kuće može biti korisna za bliske osobe bolesnika i za neformalnog pružatelja skrbi (16). U istraživanju Mcmillan: potrebe palijativnih bolesnika u njegovom domu su: prijevoz, njega, održavanje kućanstva, osobna higijena, emocionalna podrška (39). Uloga neformalnih negovatelja razlikuje se u svakoj obitelji i poznata je tijekom vremena. Pružanje kućne njege može povećati teret za neformalnog pružatelja skrbi u blizini pacijenta, uzrokujući fizički, psihološki i društveni stres (tijekom skrbi i nakon smrti bolesnika), a koji nastaje kao rezultat

odgovornosti za skrb palijativnog bolesnika. Stres i opterećenje skrbnika mogu rezultirati raspadom neformalnog staranja i povećanje troškova i zdravstvenih usluga, ako je njegovatelj sam obolio ili ne može nastaviti svoju ulogu (16).

Iz navedenih razloga važan aspekt rada medicinskih sestara i kompletnog multidisciplinarnog palijativnog tima u kući bolesnika je skrb za neformalne njegovatelje bolesnika. Bijela knjiga navodi dvije konkretne beneficije za obiteljske njegovatelje:

- Dopust za palijativnu skrb

Zakonski propisi o dopustu za palijativnu skrb za njegovatelje postoje samo u Austriji i Francuskoj. Slične propise treba uvesti u drugim europskim zemljama kako bi se članovima obitelji omogućilo da pružaju skrb za svoje rođake kod kuće onoliko dugo koliko je potrebno.

- Skrb radi predaha

Skrb radi predaha može palijativnim bolesnicima i njihovim njegovateljima ponuditi planirani ili neplanirani predah. Može se osigurati u objektima za dnevni boravak, stacionarnim jedinicama ili kroz specijalističke službe kućne skrbi (5).

Rezultati iz više izvora upućuju na zaključak da je kućna skrb isplativa (40) financijski i ispunjava jednu od posljednjih želja palijativnih bolesnika. Isplativija financijski za zdravstveni sustav, ali nije isplativija za obitelj palijativnog bolesnika. Iako u zdravstvenom sustavu u Republici Hrvatskoj bolesnici imaju brojna prava za sanitetska i ortopedska pomagala koja su nužna u palijativnoj skrbi, postoje materijali i pribor kojeg ne pokriva HZZO, već to mora obitelj sama osigurati (gaze za zaštitu otvora traheostomske kanile, pribor za toaletu okoline stome). O troškovima obiteljskih njegovatelja piše i Mcmillan: skrbnici bolesnika sa značajnim potrebama za njegom češće će izvijestiti o većem ekonomskom teretu. Neki pružatelji skrbi će morali prodati imovinu, dići hipoteku ili štednju ili naći dodatni posao (39).

Prema Zakonu o obveznom zdravstvenom osiguranju osiguranim osobama HZZO-a u ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznoga zdravstvenog osiguranja HZZO osigurava plaćanje zdravstvenih usluga u cijelosti za palijativnu zdravstvenu zaštitu (41).

13. Zaključak

Središnji cilj palijativne skrbi je postizanje, podrška, očuvanje i poboljšavanje najbolje moguće kvalitete života bolesnika i njegove obitelji.

Svaki čovjek mora imati slobodu u identifikaciji vlastitih potreba i odluci kako će te potrebe zadovoljiti. Pojavom palijativne medicine i palijativne zdravstvene skrbi, bolesnik je dobio pravo odluke o daljnjem aktivnom liječenju ili ispunjavanju želje i prestanku aktivnog liječenja s ciljem preživljenja ostatka života uz obitelj.

Kućna hospicijska skrb je najpoželjniji oblik skrbi za palijativnog bolesnika. Ona puno puta nije moguća jer bolesnik nema u kući osobu koja bi ga mogla njegovati ili nema financijske mogućnosti ili je simptomatologija bolesnika preteška.

Medicinska sestra u skrbi za palijativnog bolesnika dio je multidisciplinarnog tima i njezina uloga u skrbi u kući bolesnika zahtijeva komunikaciju i koordinaciju sa svim sudionicima u skrbi, imajući na umu da su bolesnik i obitelj partneri u planiranju i provođenju postupaka zdravstvene njege.

Medicinske sestre imaju ključnu ulogu u palijativnoj kućnoj njezi kao njegovatelji i kao izvor stručnog znanja za ostale medicinske sestre koje skrbe o palijativnim bolesnicima

Palijativna medicina u RH je tek zakoračila u svijet palijativnog liječenja, i trebat će još vremena da dobijemo palijativnu skrb kojom će biti zadovoljni i bolesnici i pružatelji palijativne skrbi. Prepreke razvoju palijativne medicine: nedostatak jasne politike palijativne skrbi, nedostatak obrazovnih programa za podučavanje palijativne skrbi, nedostatak osnovnih lijekova potrebnih za pružanje palijativne skrbi i nedostatak organiziranih programa za pružanje palijativne skrbi.

Zahvale

Zahvaljujem mentorici izv.prof.dr.sc. Đurđici Kašuba Lazić i prof. Milici Katić na pomoći u pisanju ovog rada.

Zahvala Valentu Baliji, koordinatorskoj palijativne skrbi Krapinsko – zagorske županije u pisanju rada i skrbi za palijativne bolesnike navedene županije.

Velika hvala mojoj prvoj učiteljici sestrinstva, Tei Ivančić.

Hvala mojoj obitelji na strpljivosti.

Literatura:

1. Prlić N. Opća načela zdravlja i njege: udžbenik za treći razred medicinske škole. Zagreb: Školska knjiga; 2014.
2. World Health Organization. Definition of palliative care [Internet]. WHO; 2019. [pristupljeno 18.02.2019.]. Dostupno na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Bollig G, Brandt F, Ciurlionis M, Knopf B. Last Aid Course: an education for all citizens and an ingredient of compassionate communities. Healthcare (Basel). 2019;7(1). pii:E19.
4. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2017. godinu – tablični podaci. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo; 2017. [pristupljeno 18.02.2019.]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis-za-2017-tablicni-podaci>
5. Europsko udruženje za palijativnu skrb. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. European Journal of palliative care, 2009; 16(6):279 [pristupljeno 21.02.2019.]. Dostupno na: http://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf
6. Blanchard CL, Ayeni O, O'Neil DS, Prigerson HG, Jacobson JS, Neugut AI, i sur. A prospective cohort study of factors associated with place of death among patients with late stage cancer in southern Africa. J Pain Symptom Manage. 2019;57(5):923-32
7. Živković I, Vuletić S. Posljednji trenutci prije vječnosti. Zagreb: Hanza Media; 2017.
8. Braš M, Đorđević V, Kandić-Splavski B, Vučevac V. Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. Medix. 2016;22(119/120):69-76.
9. Wikipedia. Hipokratova zakletva [Internet]. San Francisco: Wikimedia Foundation; 2018 [ažurirano 5.10.2018.; pristupljeno 19.02.2019.]. Dostupno na: https://hr.wikipedia.org/wiki/Hipokratova_zakletva
10. Brkljačić M, Šamij M, Belev B, Strnad M, Čengi T. Palijativna medicina: temeljna načela i organizacija: klinički pristup terminalnom bolesniku: medicinska etika. [Donja Lomnica]: Markulin ; Rijeka: Sveučilište u Rijeci ; [Zagreb]: Zaklada Onkologija; 2013.

11. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, ur. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. London: Worldwide Palliative Care Alliance; c2014. [pristupljeno 19.02.2019.]. Dostupno na:
https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
12. Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, Faes K, Annemans L, Pardon K, i sur. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ Open*. 2019;9(1):e025180.
13. NHS Lothian. SPICT - alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi [Internet]. [pristupljeno 19.02.2019.]. Dostupno na:
<https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/SPICT%20-%20Alat%20za%20indikatore%20suportivne%20i%20palijativne%20skrbi%20APRI L2015.pdf>
14. Hrvatski zavod za hitnu medicinu. Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojim je potrebna palijativna skrb [Internet]. Zagreb: Hrvatski zavod za hitnu medicinu; 2015. [pristupljeno 20.02.2019.]. Dostupno na: <http://www.hzhm.hr/wp-content/uploads/2013/07/Nacionalne-smjernice-za-rad-izvanbolnicke-i-bolnicke.pdf>
15. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. [Internet]. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske; 2017. [pristupljeno 19.02.2019.]. Dostupno na:
<https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>
16. Brereton L, Wahlster P, Lysdahl KB, Mozygemba K, Burns J, Chilcott JB, i sur. Integrated assessment of home based palliative care with and without reinforced caregiver support: 'A demonstration of INTEGRATE-HTA methodological guidances' – Executive Summary [Internet]. [pristupljeno 16.02.2019.]. Dostupno na:
<http://eprints.lincoln.ac.uk/26368/1/Integrated-assessment-of-home-based-palliative-care-with-and-without-reinforced-caregiver-support-Executive-summary.pdf>
17. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Palijativna skrb - brinimo zajedno. Zagreb: Medicinska naklada; 2014.

18. Yıkılkan H, Aypak C, Görpelioğlu S. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. *Arch Psychiatr Nurs.* 2014;28(3):193-6.
19. Jansma FFI, Schure LM, de Jong BM. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Educ Couns.* 2005;58(2):182-6.
20. Radna grupa za palijativnu skrb pri HKMS-u. Kompetencije medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2018. [pristupljeno 22.02.2019.]. Dostupno na: <http://www.hkms.hr/wp-content/uploads/2019/01/Kompetencije-medicinske-sestre-u-specijalisti%C4%8Dkoj-palijativnoj-skrbi.pdf>.
21. Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Zagreb: Medicinski fakultet sveučilišta u Zagrebu; 1995.
22. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Osnove palijativne medicine: ars medica prema kulturi zdravlja i čovječnosti. Zagreb: Medicinska naklada : Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2013.
23. Lončar Z, Katić M, Jureša V, i sur. Palijativna skrb u zajednici. Zagreb: Medicinska naklada; 2018.
24. Hrvatska komora medicinskih sestara. Djelokrug rada i područje odgovornosti medicinskih sestara/medicinskih tehničara, vezano za razinu stečenog stupnja obrazovanja (sastavni dio odobrenja za samostalan rad/odobrenja za rad, Zagreb, 29. kolovoza 2005. g.). Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2005. [pristupljeno 20.02.2019.]. Dostupno na: http://www.hkms.hr/data/1240836358_378_mala_djelokrug_rada_i_podrucje_odgovornosti_ms_mt_503339262.pdf
25. Zelić Baričević I, Vrca Botica M, Pavlić Renar I. Kvartarna prevencija kao temelj racionalnog pristupa pacijentu u obiteljskoj medicini. *Lijec Vjesn.* 2014;136:152-5.
26. Pravilnik o uvjetima i načinima ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja na zdravstvenu njegu u kući osigurane osobe NN88/2010. [Internet] Zagreb: Narodne novine; 2010. [pristupljeno 20.02.2019.]. Dostupno na: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2010_07_88_2474.html
27. Mrzljak V, Plužarić J, Žarković G, Ban D, Švarc S. Smjernice za postupke u zdravstvenoj njezi bolesnika u kući. Zagreb: HKMS, Udruga medicinskih sestara

- zdravstvene njege u kući; 2018. [pristupljeno 12.01.2019.]. Dostupno na: <https://znjuk.hr/wp-content/uploads/2018/11/Smjernice-za-postupke.pdf>
28. Popis kompetencija medicinske sestre po završetku dodatnog specijalističkog stručnog usavršavanja iz hitne medicinske pomoći NN52/2010 [Internet]. Zagreb: Narodne novine; 2010. [pristupljeno 21.02.2019.]. Dostupno na: <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/dodatni/408725.pdf>
29. Marđetko R, Dumbović N. Vodič za koordinate za palijativnu skrb u županiji. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske; 2017. [pristupljeno 12.01.2019.]. Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/2018%20Dokumenti%20razni/VODI%C4%8C%20ZA%20KOORDINATORE%20ZA%20PALIJATIVNU%20SKRB.pdf>
30. Haramustek Ž. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi [Internet]. Varaždin: Sveučilište Sjever; 2018. [pristupljeno 22.02.2019.]. Dostupno na: <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:1809/preview>
31. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Naputak Domovima zdravlja – uspostava organizacijskih oblika palijativne skrbi u RH, uloga koordinatora za palijativnu skrb. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske; 2019.
32. Odluka o izmjenama i dopunama odluke o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja NN56/2017 [Internet]. Zagreb: Narodne novine; 2017. [pristupljeno 20.02.2019.]. Dostupno na: http://www.propisi.hr/files/file/451_153linkK.pdf
33. Ministarstvo znanosti i obrazovanja Republike. Rješenje o odobrenju izvođenja programa o obrazovanju odraslih [Internet]. Zagreb: MZO; 2017. [pristupljeno 19.02.2019.]. Dostupno na: <https://uciliste-ambitio.hr/wp-content/uploads/2018/04/Rje%C5%A1enje-MZO.pdf>
34. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa. Nastavni plan i program za zanimanje njegovateljica – ASSO [Internet]. Zagreb: MZOŠ; 2015. [pristupljeno 20.02.2019.]. Dostupno na: [http://www.asoo.hr/UserDocsImages/Njegovatelj-ica%20\(TES\).pdf](http://www.asoo.hr/UserDocsImages/Njegovatelj-ica%20(TES).pdf)
35. Dahlin CM. Communication in palliative nursing. U: Wittenberg E, Ferrell BR, Goldsmith J i sur, ur. Textbook of palliative care communication [Internet]. Oxford: Oxford University press; 2015. [pristupljeno 04.03.2019.]. Dostupno na:

<http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780190201708.001.0001/med-9780190201708-chapter-8>

36. Rakošec Ž, Juranić B, Mikšić Š, Jakab J, Mikšić B. Otvorena komunikacija-temelj palijativnog pristupa. *Media, culture and public relations*. 2014;5(1):98-103.
37. Arnaert A, Wainwright M. Providing care and sharing expertise: Reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliat Support Care*. 2009;7:357–64.
38. Labson MC, Sacco MM, Weissman DE, Gornet Fache B, Stuart F. Innovative models of home-based palliative care. *Cleve Clin J Med*. 2013;80(E-Suppl 1):e-S30-5.
39. McMillan SC. Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *J Palliat Med*. 2005;8(Suppl 1):S132-9.
40. Finlay IG, Higginson IJ, Goodwin DM, Cook AM, Edwards AGK, Hood K i sur. Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Ann Oncol*. 2002;13(Suppl 4):257-64.
41. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje. Opseg prava na zdravstvenu zaštitu [Internet]. Zagreb: Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, 2013. [pristupljeno 19.03.2019.]. Dostupno na: <https://www.hzzo.hr/obvezno-osiguranje/opseg-prava-na-zdravstvenu-zastitu/>

Životopis

OSOBNİ PODACI:

Ime i prezime: Danica Horvat

Datum i mjesto rođenja: 3. ožujka 1977. Zabok

Adresa: Strmečka 51b, Stubičke Toplice

OBRAZOVANJE:

1992. – 1996. – medicinska sestra, Srednja škola Bedekovčina

1996. – 1999. – viša medicinska sestra, Visoka zdravstvena škola u Zagrebu

2003. – treća razlikovna godina na Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu

2017. – 2019. - Sveučilišni diplomski studij sestrinstva, Medicinski fakultet Zagreb

STRUČNO USAVRŠAVANJE:

2011. - tečaj reanimacije - ALS provider course

2016. – tečaj trajnog usavršavanja – Palijativna skrb u sustavu zdravstva

2017. - 13th Conference of the ECET, Berlin

Više konferencija ECET-a (European Council of Enterostomal Therapy)

RADNO ISKUSTVO:

1999. - zapošljam se u Općoj bolnici Zabok i do danas tamo radim (na odjelima Interne medicine i Kirurgije). Trenutno na radnom mjestu glavne sestre službe za kirurgiju.

STRUČNA DRUŠTVA:

Bila sam tajnica i predsjednica HUMS-a podružnice Zabok.

Društvo medicinskih sestara/tehničara digestivne kirurgije – članica izvršnog odbora.

PRILOG 1. SPICT alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi. Slika preuzeta sa <http://www.palijativna-skrb.hr/files/Toolkit/SPICT>

SPICT™ - Alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi

SPICT™ je vodič za prepoznavanje osoba s povećanim rizikom od pogoršanja zdravlja te smrti.

Utvrđite kod tih osoba nepodmirene potrebe za suportivnom i palijativnom skrbi.

Potražite dva ili više općih indikatora pogoršanja zdravlja.

- Izvedbeni status je loš ili u pogoršanju (osoba provodi u krevetu ili stolici više od 50% vremena tokom dana); reverzibilnost je ograničena.
- Zbog fizičkih i/ili mentalnih zdravstvenih problema je ovisan o tuđoj pomoći kod većine svojih potreba za skrbi
- Dvije ili više neplaniranih hospitalizacija u posljednjih 6 mjeseci.
- Gubitak težine (5 - 10%) u posljednjih 3-6 mjeseci i/ili nizak indeks tjelesne mase
- Uporni, teški simptomi unatoč optimalnom liječenju uzročnih stanja.
- Pacijent zahtijeva suportivnu i palijativnu skrb, ili pak prekid liječenja.

Potražite kliničke indikatore jednog ili više uznapredovalih stanja

Maligna bolest Funkcionalna sposobnost pogoršava se zbog progresivnog metastatskog karcinoma. Preslab za onkološko liječenje, ili se liječenje svodi na kontrolu simptoma.	Srčana/vaskularna bolest NYHA III/IV kategorija srčane insuficijencije, ili ekstenzivna nelječiva bolest koronarnih arterija, uz: • Dispneju ili grudnu bol u mirovanju ili u minimalnom naporu. Teška, inoperabilna bolest perifernih krvnih žila.	Bubrežna bolest 4. ili 5. stadij kronične bubrežne bolesti (eGFR <30ml/min) s pogoršanjem zdravlja. Zatajenje bubrega koje komplicira druga stanja koja skraćuju životni vijek, ili pak komplicira liječenje. Prestanak dijaliziranja.
Demencija/krhkost Ne može se oblačiti, hodati ili jesti bez pomoći. Želi manje jesti i piti; poteškoće u održavanju ishranjenosti. Urinarna i fekalna inkontinencija. Više ne može verbalno komunicirati; oskudne socijalne interakcije. Prijelom bedrene kosti; više padova. Rekurentne febrilne epizode ili infekcije; aspiracijska pneumonija.	Respiratorna bolest Teška kronična bolest pluća sa: • Dispnejom u mirovanju ili kod minimalnog napora između egzacerbacija. Potreba dugotrajne terapije kisikom. Potreba ventilacije zbog respiratornog zatajenja, ili je ventilacija kontraindicirana.	Jetrena bolest Uznapredovala ciroza s jednom ili više komplikacija u protekloj godini: • Ascites otporan na diuretike • Hepatička encefalopatija • Hepatorenalni sindrom • Baterijski peritonitis • Rekurentna krvarenja iz varikoziteta. Transplantacija jetre je kontraindicirana.
Neurološka bolest Progresivno propadanje fizičkih i/ili kognitivnih funkcija usprkos optimalnoj terapiji. Smetnje govora sa sve većim teškoćama komuniciranja i/ili progresivnim smetnjama gutanja. Rekurentna aspiracijska pneumonija; dispneja ili respiratorna insuficijencija.	Planiranje suportivne i palijativne skrbi ▪ Revidirajte sadašnje tretmane i lijekove kako bi pacijent dobivao optimalnu skrb. ▪ Ako su simptomi ili potrebe kompleksni i teško rješivi, razmislite o upućivanju specijalistu za to područje. ▪ Usuglasite se s pacijentom i obitelji o sadašnjim i budućim ciljevima skrbi, te planu skrbi. ▪ Ako pacijentu prijeti gubitak sposobnosti, planirajte unaprijed. ▪ Zailježite, komunicirajte i koordinirajte plan skrbi.	

Izvor: NHS Lothian, <http://www.spict.org.uk/>

