

Razvoj palijativne skrbi u Gradu Zagrebu

Miloš, Iva

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:990501>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-08**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKI FAKULTET

Iva Miloš

**Razvoj palijativne skrbi u Gradu
Zagrebu**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2019.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite pod vodstvom doc. dr. sc. Aleksandra Džakule, dr. med. i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2018./2019.

Popis i objašnjenje kratica korištenih u radu

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija

EAPC - European Association for Palliative Care (Europsko udruženje za palijativnu skrb)

HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

SADRŽAJ

Sažetak	VII
Summary	VIII
1. Uvod	1
1.1. Pojmovi vezani uz palijativne pacijente.....	1
1.2. Definicija palijativne skrbi	1
1.3. Odnos kurativne i palijativne medicine.....	4
2. Ključne točke u razvoju palijativne skrbi u svijetu	6
3. Ključne točke u razvoju palijativne skrbi u Hrvatskoj	7
4. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2016. Godine	9
4.1. Načela palijativne skrbi - temelj razvoja.....	10
4.2. Analiza stanja.....	12
4.3. Dionici palijativne skrbi i njihovi međusobni odnosi.....	14
4.4. Rezultati Strateškog plana 2014.-2016. - evaluiranje stanja	16
5. Nacionalni plan razvoja palijativne skrbi 2017.-2020.	17
5.1. Organizacija stacionarne skrbi	20
5.2. Volonteri i civilno društvo.....	20
5.3. Vulnerabilne skupine	20
6. Razvoj palijativne skrbi u gradu Zagrebu	23
7. Početak sustavne organizacije palijativne skrbi	25
7.1. Analiza stanja.....	26
7.2. Stvarno stanje	26
8. Provedba Plana razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu – razine intervencija ..	29
8.1. Intervencije nad kojima nadležnosti ima Grad Zagreb	30
8.2. Intervencije koje trebaju provesti ustanove – stručna razina.....	31
8.3. Intervencije koje trebaju provesti ustanove – poslovna razina	35
8.4. Intervencije potrebne za operativnu podršku provedbe Plana	36
8.5. Intervencije potrebne za razvijanje, jačanje i suradnju dionika.....	37

9. Rasprava	38
10. Zaključak	40
11. Zahvale	42
12. Literatura	43
13. Popis slika	47
14. Popis tablica	48
15. Životopis	49

SAŽETAK

Naslov: Razvoj palijativne skrbi u Gradu Zagrebu

Autor: Iva Miloš

Palijativna skrb je u zadnjih nekoliko desetljeća u fokusu medicinske, ali i drugih struka koje su važan dio pružanja palijativne skrbi (socijalni radnici, psiholozi, duhovnici). Po prvi puta je, ne samo našla mjesto u zdravstvenim politikama, nego je proglašena prioritetom. U Hrvatskoj je razvoj palijativne skrbi počeo od samog osnutka države devedesetih godina. S obzirom na ratne okolnosti u kojima smo se u to doba nalazili, tekao je polagano. Od usvajanja Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012. – 2020. započinje sustavni razvoj palijativne skrbi, a 2013. Godine Vlada Republike Hrvatske usvaja ključni dokument koji se odnosi samo na razvoj palijativne skrbi, a to je “Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2016. Godine”. Plan izrađen nakon što je učinjena analiza stanja u Hrvatskoj i svakoj pojedinoj županiji, stoga se u Planu prepoznaju specifičnost svake županije, te su se u isti implementirale potrebe i zahtjevi svake zasebno. Iako je Grad Zagreb bio među prvima koji su prepoznali važnost razvoja palijativne skrbi, u novije vrijeme zaostaje za pojedinim županijama koje su već implementirale Strateške planove u svoje lokalne politike. Gradski ured za zdravstvo još od 2011. godine proglasio palijativnu skrb prioritetom projekta “Zagreb- Zdravi grad”, ali do dan danas nije uspostavljen cjelovit sustav skrbi, već su se ispunili pojedini kriteriji određeni Strateškim planovima. Najnoviji dokument „Plan razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu“, prihvaćen 2018. godine, ima cilj ispuniti kriterije postavljene u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020.. Posebna pažnja je posvećena specifičnostima Zagreba, kao na primjer činjenica da Grad nije nadležan svim ustanovama koje pružaju palijativnu skrb zagrebačkom stanovništvu te da je stvarni broj pacijenata koji se liječe u zagrebačkim bolnicama veći od procijenjenog prema broju stanovnika Zagreba jer u njemu gravitiraju pacijenti iz cijele Hrvatske. Također, ističu se problemi nepostojanja adekvatne palijativne skrbi za djecu i drugih vulnerabilnih skupina, što su izazovi s kojima se teško nose i druge zemlje članice.

Ključne riječi: palijativna skrb, strateško planiranje, zdravstvena politika, Grad Zagreb

SUMMARY

Title: Palliative care development in the City of Zagreb

Author: Iva Miloš

In the last few decades, palliative care has been in the focus of medical profession but also other professions that form an important part of providing palliative care (social workers, psychologists, clerics). For the first time, palliative care has not only found its place in healthcare policies, but has also been proclaimed a priority. In Croatia, the development of palliative care began already in the 1990s when the country was formed. The process was advancing slowly due to the war circumstances surrounding that period. The systematic development of palliative care began with the adoption of the National Health Care Strategy 2012-2020, while in 2012 the Government of the Republic of Croatia adopted a key document that relates exclusively to the development of palliative care, namely the "Strategic Plan for Palliative Care Development in the Republic of Croatia 2014 - 2016 ". The plan was drawn up after conducting an analysis of the situation in Croatia and each individual county and therefore it recognizes the specificity of each county and their needs and requirements are separately implemented in the Plan. Although the City of Zagreb was among the first to recognize the importance of the development of palliative care, it recently lags behind some counties that have already implemented the Strategic Plans in their local policies. Although palliative care was declared a priority of the project "Zagreb - Healthy City" by the City Office for Health already in 2011, no complete care system has been established to this date, but some criteria set by the Strategic Plans have been fulfilled. The latest Palliative Care Development Plan adopted in 2018 aims to meet the criteria set out in the National Program for the Development of Palliative Care in the Republic of Croatia, 2017-2020. The Plan analyzes the current situation in the City of Zagreb as well as its needs. Particular attention is paid to the specificities of Zagreb, such as the fact that the City is not competent authority for all institutions providing palliative care to the Zagreb population, and that the actual number of patients treated in Zagreb hospitals is higher than estimated by the number of inhabitants of Zagreb, since patients from all over Croatia are gravitating towards capital for treatment. Also, the problems of lack of adequate palliative care for children and other vulnerable groups are highlighted, which are challenges that are difficult to tackle for other EU member states as well.

Keywords: palliative care, strategic planning, health policy, city of Zagreb

1. UVOD

1.1. POJMOVI VEZANI UZ PALIJATIVNE PACIJENTE

Potreba za usklađivanjem terminologije korištene kada se govori o palijativnim pacijentima se pojavila još 1975. godine, kada je Balfour Mount, osnivač prve svjetske palijativne službe pri Royal Victoria McGill Sveučilišta u Montrealu, imao poteškoća sa definiranjem svoje stacionarne jedinice budući da je u to vrijeme u Kanadi riječ hospicij opisivala drugačiji oblik skrbi. I upravo zbog toga on uvodi u terminologiju pojam "palijativna skrb" (1,3,5,8). Međutim, problematika korištenja različitih termina za isti pojam, kao i nepostojanje naziva za određene pojmove u pojedinim jezicima postoji još i danas. Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) odlučilo je stati na kraj različitim terminima (zdravstvenim, pravnim, etičkim, socijalnim) kojim se koriste dionici palijativne skrbi država Europske unije (3-5). Kako bi mogli definirati međunarodne normative i standarde razvoja palijativne skrbi, prvo su morali procijeniti stanje unutar zemalja članica. Kao rezultat tog istraživanja objavljen je "Atlas palijativne skrbi" u kojem uspoređuju razvoj službi i palijativne skrbi u 42 europske države (4,5)

1.2. DEFINICIJA PALIJATIVNE SKRBI

Definicija Svjetske zdravstvene organizacije glasi: "Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenta i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja, te besprijeorne procjene i suzbijanja boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih". Zapravo se radi o definiciji iz 2002. godine koja je nadopunjena kako bi obuhvatila veći obim bolesnika, jer se potonja odnosila samo na one „čija bolest ne odgovara na postupke liječenja“ (5).

Uz ovu za odrasle, SZO definira i pedijatrijsku palijativnu skrb:

“Palijativna skrb djece je aktivna i potpuna skrb o djetetovom tijelu, njegovom umu i duhu, a također uključuje i podršku obitelji. Započinje dijagnozom bolesti, a nastavlja se bez obzira dobiva li dijete ili ne dobiva tretman protiv te bolesti. Zdravstveni radnici moraju procjenjivati i ublažavati djetetov fizički, psihološki i socijalni stres. Efektivna palijativna skrb zahtijeva širok multidisciplinarni pristup koji uključuje djetetovu obitelj, te koristi dostupne resurse u djetetovoj zajednici: uspješna palijativna skrb može se pružati čak i iz ograničenih resursa. Skrb se može pružati u tercijarnim zdravstvenim ustanovama, u lokalnim domovima zdravlja, pa i u djetetovom domu.” (5,6)

Međutim, u Globalnom Atlasu palijativne skrbi navode se manjkavosti ovakvih definicija, odnosno se smatra da navedenim definicijama treba dodatno pojašnjenje kako bi se razumjela kompleksnost palijativne skrbi (7).

Prva opaska definiciji Svjetske zdravstvene organizacije je to što u nju nisu uključeni svi oni pacijenti koji boluju od stanja koje ugrožavaju život i stanja koji ih na bilo koji način onesposobljuju za samostalan život, kao ni oni koji boluju od kroničnih bolesti. Istu manjkavost nalaze i u definiciji pedijatrijske palijativne skrbi. Drugu važnu stavku koju ističu je da se sa palijativnom skrbi treba započeti odmah po dijagnozi bolesti, jer je dokazano da se ranom intervencijom poboljšava kvaliteta života takvih pacijenata, te da bi palijativna skrb trebala biti omogućena pacijentima ovisno o njihovim potrebama, ne o dijagnozi i prognozi same bolesti. Konačno, napominju kako se palijativna skrb treba pružati i u zdravstvenim ustanovama na svim razinama zdravstvene zaštite, ali i domu samog pacijenta gdje će palijativni pristup provoditi zdravstveni djelatnici primarne zdravstvene zaštite koji su posebno educirani kako bi osigurali potrebe ovakvim pacijentima. Ti isti djelatnici će, zajedno sa onima koji liječe životno ugrožavajuće komplikacije koje se razviju kod ovakvih pacijenata, osiguravati opću palijativnu skrb, dok će onu specijalističku pružati specijalizirani tim obučeni za rad sa ovako kompleksnim pacijentima (7).

Zbog svih gore navedenih razloga, EAPC nadopunjava definiciju palijativne skrbi SZO-e i ona sada glasi (5,7):

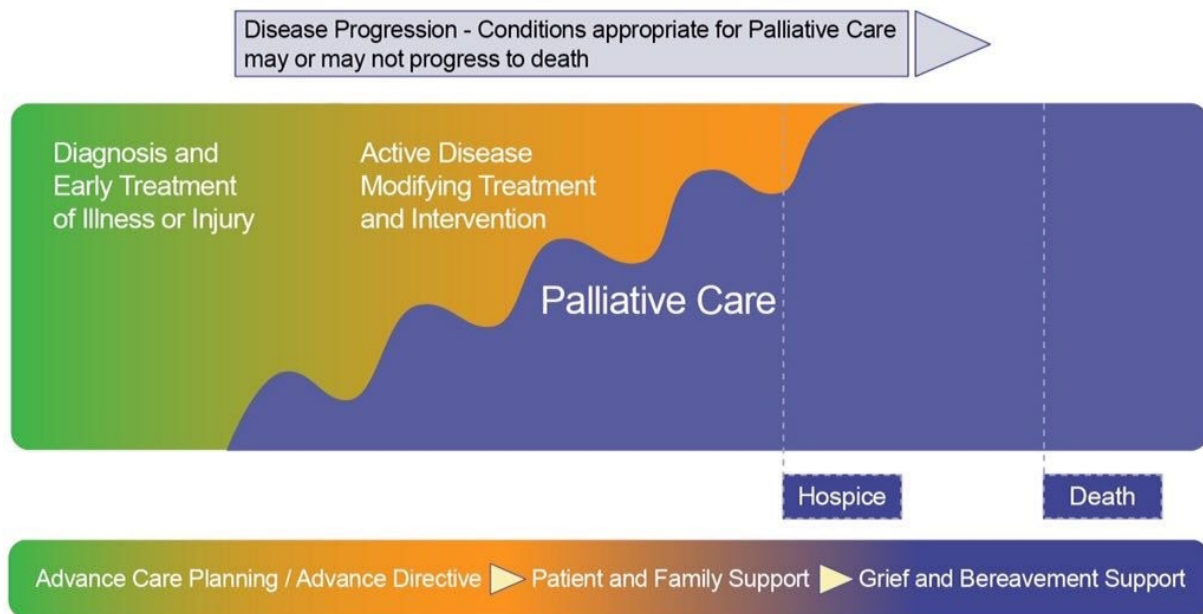
“Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnije je suzbijanje boli, ili drugih simptoma, te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu, te svojim djelokrugom obuhvaća pacijenta, obitelj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

Pojam koji se najviše preklapa sa pojmom palijativne skrbi, i zbog toga se često koristi kao sinonim, je hospicijska skrb. EAPC definira hospicijsku skrb kao „skrb za cijelu osobu, s ciljem da zadovolji sve potrebe - fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Kod kuće, u dnevnom boravku i u hospiciju skrbi se za osobu suočenu sa završetkom života, te za one koji je vole. Osoblje i volonteri rade u multiprofesionalnim timovima za pružanje skrbi temeljene na individualnim potrebama i osobnom izboru, nastojeći ponuditi slobodu od bolova, dostojanstvo, mir i staloženost“ (5). Međutim, oko ove definicije se stručnjaci različitih država članica manje slažu nego oko one za palijativnu skrb. Razlika nije samo u institucionalnom okviru, nego seže toliko daleko da se i sami oblik liječenja koje se pruža u hospicijima razlikuje od države do države. U nekima, taj naziv predstavlja tek filozofiju liječenja, u nekima liječenje prvenstveno kriznih intervencija, a u nekima pak terminalnu skrb za pacijente koje nije moguće zbrinuti kod kuće (3,5) .

Drugi pojmovi koji se susreću u literaturi vezanoj za palijativne pacijente su suportivna skrb, skrb na kraju života, te terminalna skrb. Ove pojmove je još teže razdvojiti od pojma palijativne skrbi i kod svih postoji značajno preklapanje prilikom definiranja. Suportivna skrb se tako odnosi na sve one postupke sprječavanja ili suzbijanja neželjenih učinaka tumora. Skrb na kraju života je, zapravo, palijativna skrb tokom perioda od jedne do dvije godine koji se definira kao kraj života, a terminalna skrb je stariji pojam koji je izgubio svoj značaj s obzirom da se definicija palijativne skrbi više ne odnosi samo na pacijente sa ograničenim životnim vijekom (3,5).

1.3. ODNOS KURATIVNE I PALIJATIVNE MEDICINE

Iako se razvojem medicine i poboljšanjem zdravstvene skrbi statistike stalno mijenjaju, smatra se da će 1-5% svjetske populacije oboliti od karcinoma, zadnjeg stadija srčanog zatajenja, teškog oblika KOPBa, bubrežnog zatajenja i sl.. Procjene, objavljene od strane jedne australske skupine znanstvenika, su da će između 50% i 89% svih umirućih pacijenata trebati palijativni pristup, koji će u većoj mjeri provoditi liječnik obiteljske medicine, a od njih će 20% onkoloških i 5% neonkoloških pacijenata trebati i specijalističku palijativnu skrb, skrb koju pruža interdisciplinarni tim u suradnji sa obiteljskim liječnikom(18,21). U društvu je dugo bilo uvriježeno mišljenje da palijativna skrb počinje onda kada ona kurativna prestaje. Međutim, istraživanja pokazuju suprotno. Jedno takvo, objavljeno 2010. godine, pokazuje da rana intervencija kod palijativnih pacijenata dovodi do poboljšanja kvalitete života, smanjenja postotka depresivnih pacijenata, pa čak i produženja života. Naime, među pacijentima oboljelih od metastatskog velikostaničnog karcinoma pluća njih samo 16% razvija depresivne simptome, za razliku od 38% kod onih koji nisu dobili ranu palijativnu skrb. K tomu, skupina pacijenata kod kojih je primjenjena rana intervencija su živjeli 2.7 mjeseci duže od druge skupine kojoj je palijativna skrb pružena kasnije (19). Ono što se u prošlosti smatralo palijativnom skrbi, sada je naziva skrbi na kraju života i samo je mali dio palijativne skrbi. Današnje poimanje odnosa kurativne i palijativne skrbi se razlikuje od dosadašnjeg. Naime, više se ni ne pokušava naći mjesto prijelaza jedne u drugu, nego se njihove uloge isprepliću. Potreba za palijativnom skrbi se povećava u vrijeme spoznavanja da je bolest neizlječiva i progresivna, u vrijeme pogoršanja, u vrijeme promjene mjesta skrbi (npr. povratak iz bolnice kući), te na kraju života (Slika 1).



Slika 1. Odnos kurativne i palijativne skrbi - koontinuitet skrbi. Izvor: Catholic HF, Approach S. Systems Approach Palliative Care [slika s interneta]. [pristupljeno 11.03.2019.]. Dostupno na: <https://www.chausa.org/publications/health-progress/article/january-february-2011/how-four-catholic-systems-approach-palliative-care>

2. KLJUČNE TOČKE U RAZVOJU PALIJATIVNE SKRBI U SVIJETU

Iako se u Republici Hrvatskoj, pa i u cijeloj Europi, tek u novije vrijeme naveliko govori o razvoju palijativne skrbi, sami početci palijativne skrbi datiraju već iz 4.stoljeća, kada se spominju hospiciji kao odmorišta za putnike. Začetci razvoja palijativne skrbi u Europi kreću od 17. Stoljeća, kada sv. Vincenta de Paula utemeljuje Družbu sestara milosrdnica, koje osnivaju hospicije za brigu o nevidljivima - siročadima, bolesnim, siromašnim i umirućima (1,8). Udruga "Dama na Golgoti", na čelu sa Jeanne Garnier, 1842. godine osniva prvi hospicij za umiruće, prvo u Lyonu, a nakon njene smrti Udruga nastavlja sa izgradnjom hospicija po cijeloj Francuskoj (1,8,9). Irske sestre milosrdnice, među kojima se isticala sestra Mary Augustine, otvorile su 1879. Gospin hospicij za umiruće u Dublinu, a potom u Australiji (1890) i Londonu St. Joseph's Hospice (1905.) (1,8). Polovicom 20.stoljeća, nakon Drugog svjetskog rata dolazi do iznimnog napretka medicine. Razvijaju se lijekovi za smanjivanje boli, mijenja se stav o opijatima, te se nastaje ideja o "dobroj smrti". Ove društvene promjene je prepoznala i iskoristila Cicely Saunders, utemeljiteljica hospicijskog pokreta u Europi, koja je smatrala da interdisciplinarni tim može ublažiti bol pacijentu, ali i njegovoj obitelji. "Važni ste jer ste vi baš vi. Vi ste vrijedni do posljednjeg trenutka svoga života. I mi ćemo sve učiniti ne same da biste Vi preminuli u miru, već i da do kraja možete spokojno živjeti.", bile su njene riječi kojima je postavila načela palijativne skrbi koja i dan danas vrijede. Dvadesetak godina po završetku Drugog svjetskog rata osniva se hospicij St. Christopher u Londonu koji je postao jedan od najvećih edukacijskih centara za palijativnu skrb i prva medicinska, akademska, moderna zdravstvena ustanova s naglaskom na edukaciju i istraživanje uz klinički rad (1,2,8,9). Kako bi se poboljšala palijativna skrb, u Norveškoj se osnovao centar na medicinskom fakultetu NTNU i u sv. Olavs bolnici/Trondheim Sveučilišnoj bolnici kako bi nadzirao rad i međusobno djelovanje između skupina i pojedinih istraživača diljem Europe (13).

3. KLJUČNE TOČKE U RAZVOJU PALIJATIVNE SKRBI U HRVATSKOJ

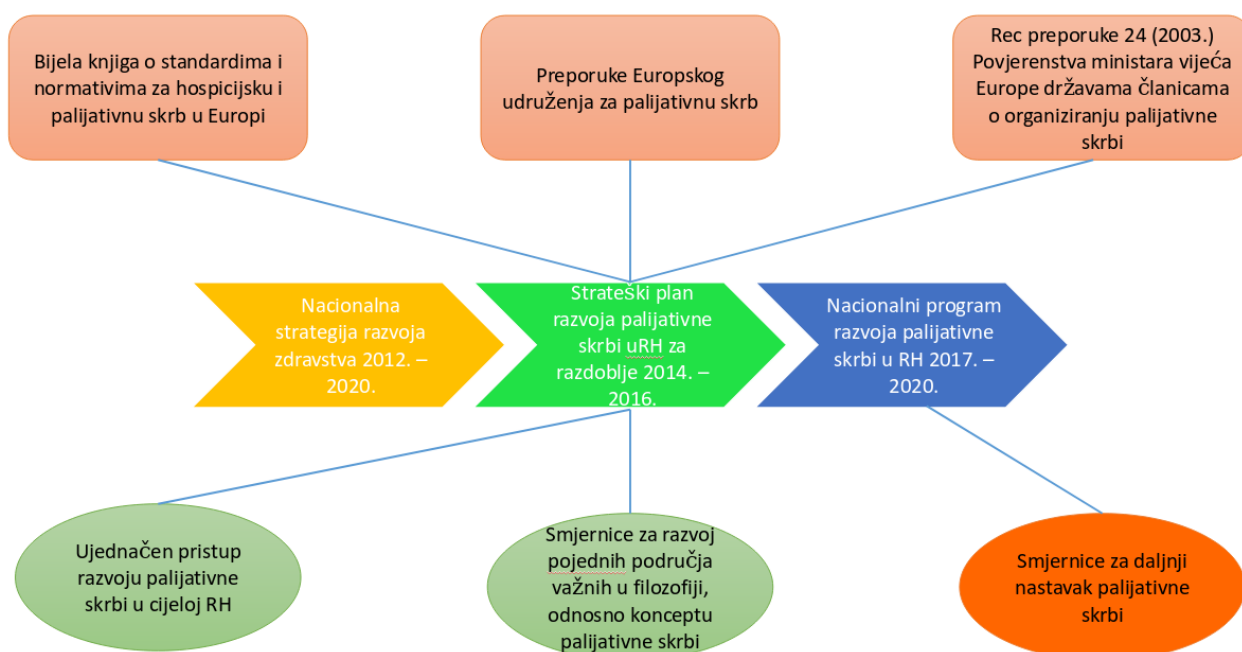
Prvi zapisi o postojanju hospicija u Hrvatskoj pronalazimo još u 14. stoljeću kada se osniva prvi hospicij u Dubrovniku (1). Tijekom 1970. problemom zbrinjavanja osoba oboljelih od malignih bolesti bavio se profesor Slobodan Lang, a nakon toga novi ciklus aktivnosti pokreće se 1990-ih zahvaljujući prof. Anici Jušić, osnivačici Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb pri Liječničkom zboru i doživotnoj počasnoj predsjednici istog (8). Služba za neurologiju i psihijatriju otvorila je 1991. godine u Požegi odjel sa 26 kreveta i u kojem se pružala palijativna skrb za 82 pacijenta, dok je u Zagrebu otvoreno prenoćište „Predah“ namijenjeno beskućnicima i kroničnim bolesnicima (duševnim bolesnicima, TBC, alkoholičarima i sl.). Godine 1992. osnovana je „Kap dobrote“, katolička organizacija koja pruža pomoć svim nemoćnima i bolesnima (8,10)

Stav društva prema palijativnoj skrbi se mijenja zahvaljujući radu pojedinaca, koji su u raznim formatima započeli približavanje palijativne skrbi javnosti, kako onoj stručnoj tako i laičkoj. Prva konferencija o neurološkoj palijativnoj skrbi održana je 2000.godine (39), a dvije godine kasnije organizirana je konferencija o palijativnoj skrbi u obiteljskoj medicini, koju su organizirali Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ, Kolegij internističkih znanosti, Akademija medicinskih znanosti Hrvatske, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Katedra za obiteljsku medicinu, ŠNZ "Andrija Štampar", Medicinski fakultet Zagreb, Hrvatsko društvo za liječenje boli HLZ, Hrvatsko onkološko društvo HLZ, Hrvatsko društvo prijatelja hospicija i Udruga prijatelja nade naslovljenu "Dostojanstveno umrijeti je osnovno ljudsko pravo" (12). Nakon toga slijede brojni kongresi, radionice, te edukacije o palijativnoj skrbi odraslih i djece. Prije devet godina, 2010. godine, Društvo za palijativnu medicinu pokreće javno-zdravstveni program "Ostani uz mene" čiji je cilj prvenstveno bilo osnivanje i opremanje prve Ustanove za palijativnu medicinu u Hrvatskoj, koja je usvojena kao dio programa razvoja zdravstvenog sustava Vlade Republike Hrvatske već od 2003. godine (14).

Rješenjem Ministarstva zdravlja RH od 13.12.2012., u Rijeci hospicij "Marija K. Kozulić" postaje dio mreže stacionarne palijativne skrbi (15,16), a iste te godine u Zagrebu tokom siječnja i veljače CEPAMET (Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu) koji je osnovan 2010.godine, organizira prvi poslijediplomski tečaj stalnog medicinskog usavršavanja pod nazivom „Osnove palijativne medicine” (9,16,17, 36)

4. STRATEŠKI PLAN RAZVOJA PALIJATIVNE SKRBI U REPUBLICI HRVATSKOJ ZA RAZDOBLJE OD 2014. DO 2016. GODINE

Sustavni razvoj palijativne skrbi u Europi započinje 2003. godine, kada Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama izdaju preporuke o organizaciji palijativne skrbi (Recommendation Rec (2003)) u kojima stoji kako je “palijativna skrb integralni dio zdravstvenog sustava i neotuđiv element prava građana na zdravstvenu skrb, stoga je odgovornost vlade svake pojedine države jamčiti palijativnu skrb i učiniti je pristupačnom svakome tko je treba“ (20,34). Deset godina kasnije, nakon provedbe sveobuhvatne rasprave, to postaje obaveza i našeg zdravstvenog sustava, te Vlada razvija u prosincu 2013. godine “Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2016. godine”, koji je sastavljen u skladu sa smjernicama Bijele knjige o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi (5). Polazište za razvoj ovog Strateškog plana bila je Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012. – 2020. u kojoj se razvoj palijativne skrbi već nameće kao prioritet (21,22).



Slika 2: Prikaz razvoja nacionalnih dokumenata o palijativnoj skrbi u RH, europskih dokumenata koji su utjecali na njihov razvoj i glavnih ciljeva. Policy analiza razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu- interna projektna dokumentacija

4.1. NAČELA PALIJATIVNE SKRBI - TEMELJ RAZVOJA

Vizija Plana bila je osigurati palijativnu skrb pacijentima na svim razinama zdravstvenog sustava reorganizacijom postojećih resursa bez dodatnih ulaganja, a temelje na kojim će počivati cijeli razvoj sustava palijativne skrbi je sažet u četrnaest načela (21).:

Načela palijativne skrbi:

- 1) Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj predstavlja integrirani model skrbi čiji su temeljni nositelji postojeći elementi sustava zdravstvene zaštite na primarnoj i bolničkoj razini te socijalne skrbi (ustanove, centri, socijalni radnici, itd.).
- 2) Sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/dodatni sustav, već se ustrojava prenamjenom postojećih prostornih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca te uspostavljanjem novih procedura i standarda rada.
- 3) Ukoliko prenamjenama i unaprjeđenjima postojećih resursa nije moguće osigurati kvalitetnu palijativnu skrb, mogu se razviti dopunski ili novi sustavi i modeli.
- 4) Palijativna skrb kontinuirano i partnerski uključuje djelovanje drugih sektora koji mogu doprinijeti boljoj skrbi za korisnike usluga palijativne skrbi (volonteri, civilno društvo, obrazovni sustav, religijske zajednice, privatni sektor, itd.).
- 5) Organizacija palijativne skrbi uključuje, potiče i podržava sve oblike vertikalne i horizontalne suradnje te snažno intersektorsko povezivanje.
- 6) Kriteriji za određivanje potrebe za palijativnom skrbi moraju biti jedinstveni u cijeloj Republici Hrvatskoj.
- 7) Standardi i normativi za rad s palijativnim pacijentima trebaju biti drugačiji u odnosu na skrb za ostale pacijente, ali bez negativnog utjecaja na pravednost u korištenju zdravstvene zaštite.
- 8) Odluka o obliku palijativne skrbi koji će se osigurati donosi se na temelju više kriterija: potrebe bolesnika, mogućnosti liječenja u kući/dnevnoj bolnici/ustanovi, postojeće usluge, potrebe obitelji, itd.

- 9) Posebna pažnja i oblici palijativne skrbi posvećuju se vulnerabilnim skupinama poput djece, branitelja, gerijatrijskih bolesnika, psihijatrijskih bolesnika, osobe na respiratoru, osobe s invaliditetom, zatvorenika i drugih.
- 10) Stacionarna skrb za korisnike palijativne skrbi može se provoditi u zdravstvenim ustanovama koje imaju odgovarajuće posteljne i druge kapacitete te ustanovama socijalne skrbi.
- 11) Palijativna skrb mora biti dostupna 24 sata dnevno i svih sedam dana u tjednu (tzv. model 24/7).
- 12) Palijativna skrb u trenutku potrebe za njom mora biti besplatna za korisnike palijativne skrbi.
- 13) Volonterski timovi sudjeluju na svim razinama palijativne skrbi.
- 14) Palijativnog bolesnika kojem je potrebna stacionarna skrb treba smještati u palijativne stacionarne kapacitete što bliže pacijentovom mjestu stanovanja kako bi se što bolje očuvali socijalni kontakti i mogućnost posjeta.

4.2. ANALIZA STANJA

U sklopu izrade ovog Plana, napravljena je temeljita analiza razvijenosti palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj od njenog osnutka, te kolika je, uopće, potreba za istom na razini cijele Hrvatske i svake županije pojedinačno. Tako bi, prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb, broj pacijenata koji će trebati palijativnu skrb u Republici Hrvatskoj prema zadnjem popisu stanovništva iznosio 26048-46365, od kojih će njih 4660 trebati specijalistički palijativnu skrb (Tablica 1.) (23). Kako je procjena broja palijativnih postelja na milijun stanovnika 80-100, u cijeloj Hrvatskoj bi trebalo osigurati 343-429 postelja od kojih bi u općim i kliničkim bolnicama bilo 85 postelja, u specijalnoj bolnici 175 postelja. Specifični stacionarni kapaciteti (dječji odjeli, psihijatrijski odjeli, stacionari zdravstvenih ustanova na razini PZZ, zatvorske bolnice...) bi imali ukupno 85 postelja, a ostali stacionarni kapaciteti bi se osiguravali po potrebi. Od ukupnog broja postelja u Hrvatskoj, najveći broj je potrebno osigurati gradu Zagrebu, njih 63-79 (Tablica 2.) (21).

Tablica 1. Procjena potreba za palijativnom skrbi na razini države prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb

Skupina bolesti	Broj umrlih (2010.)	Procijenjeni broj pacijenata koji trebaju palijativnu skrb (50-89% onkoloških i 20% neonkoloških pacijenata)	Procijenjeni broj pacijenata koji trebaju specijalističku palijativnu skrb (20% onkoloških i 5% neonkoloških pacijenata)
Onkološke	13.698	6.849 - 12.191	2.740
Neonkološke	38.398	19.199 - 34.174	1.920
Ukupno	52.096	26.048 - 46.365	4.660

Tablica 2. Postojeći ili predviđeni kapaciteti za palijativnu skrb (prema Mreži javne zdravstvene službe ili ugovoreni)

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

Kako bi ovakav model bio moguć, bilo je potrebno razviti nove strukture u sustavu palijativne skrbi i to (21):

- županijski koordinacijski centar za palijativnu skrb čije bi neke od zadaća bile i koordiniranje postojećeg sustava zdravstvene zaštite u pružanju usluge palijativne skrbi po modelu 24/7, povezivati djelovanje svih razina sustava vođenje registra korisnika, kao i volontera za koje će biti održane posebne edukacije.
- stacionarna palijativna skrb
- bolnički tim za potporu palijativnoj skrbi
- bolnički tim za palijativnu skrb
- ambulanta za palijativnu skrb na razini sekundarne zdravstvene zaštite, a iznimno i primarne
- kućne posjete za specijalističku palijativnu skrb izvan domene rada liječnika obiteljske medicine (npr. posjete psihologa, psihijatra, kirurga, anesteziologa, neurologa...) koje obavljaju stručnjaci iz sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite
- posudionica pomagala
- obiteljsko savjetovalište za palijativnu skrb
- psihološka pomoć kod žalovanja
- centar izvrsnosti za pojedine razine i oblike palijativne skrbi

S obzirom da je ovo veliki pothvat, koji iziskuje puno truda i vremena, unutar strateškog plana definirani su minimalni standardi koje svaka od njih mora zadovoljiti. To su (21):

- Centar za koordinaciju palijativne skrbi
- Osiguran stacionarni smještaj s palijativnom skrbi (u posteljnim kapacitetima vlastitih ustanova, ili pak regionalnih centara)
- Organizirani specijalistički tim (bolnički ili izvanbolnički)
- Posudionica pomagala

Razlog za određivanje minimalnih standarda leži u činjenici da svaka od županija ima svoje potrebe i specifičnosti, te se međusobno razlikuje po stupnju razvoja palijativne skrbi od drugih. Dok unutar nekih županija već postoje ostvareni pojedini ciljevi, u drugima ne postoji ni jasno definiran pravni okvir djelovanja. Stoga svaka županija mora zadovoljiti minimalne standarde, dok sve ostale stavke Strateškog plana prioritizira i osigurava najprije ono što se pokazalo najvećom potrebom stanovništva koji u toj županiji živi.

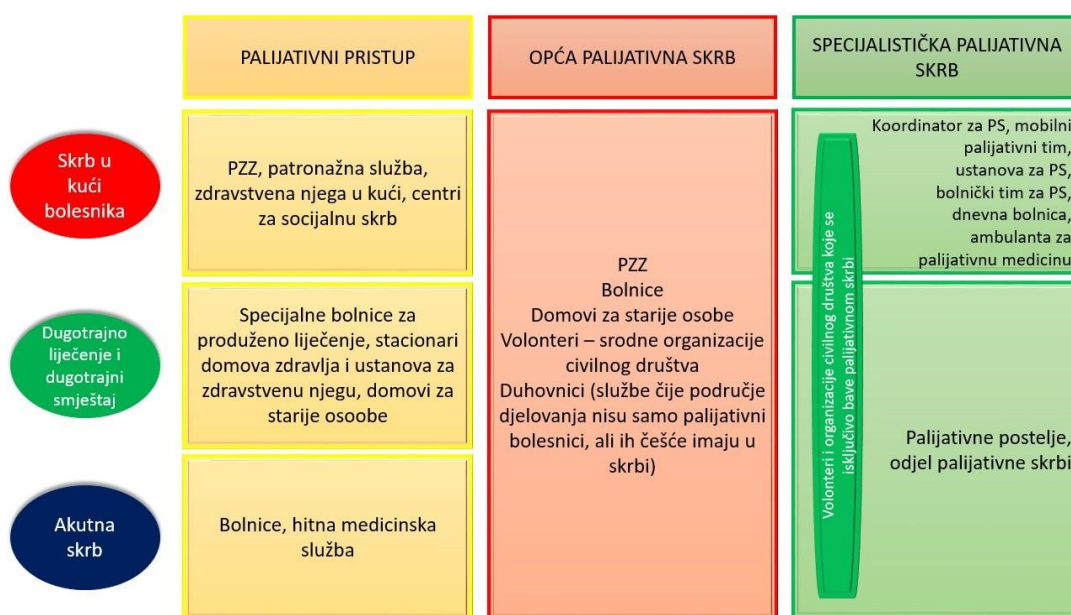
4.4. REZULTATI STRATEŠKOG PLANA 2014.-2016. - EVALUIRANJE STANJA

Od donošenja Strateškog plana razvoja palijativne skrbi 2014. do kraja ožujka 2017. godine djeluje 10 mobilnih timova za palijativnu skrb u kući bolesnika, 22 bolnička tima za palijativnu skrb, 31 ambulanta za bol, 47 besplatnih posudionica pomagala, 16 organizacija volontera u palijativnoj skrbi, 9 županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi, te 5 županijskih koordinatora za palijativnu skrb. Ugovorene su palijativne postelje u bolničkim zdravstvenim ustanovama i Ustanovi za palijativnu skrb hospicij „Marija Krucifiksa Kozulić“ u Rijeci. Trinaest bolnica svojim palijativnim pacijentima dodjeljuje šifru Z 51.5, 6 bolnica ima uspostavljenu brzu liniju za palijativne bolesnike, 15 bolnica izdaje uz liječničko i sestrinsko otpusno pismo - plan zdravstvene njege, a isto toliko bolnica ima organiziran planiran otpust.

Kako su se ovim Strateškim planom postavili jako dobri temelji za razvoj palijativne skrbi i Hrvatskoj, Nacionalni plan razvoja palijativne skrbi 2017.-2020. predstavlja samo nastavak provedbe razvoja. (23)

5. NACIONALNI PLAN RAZVOJA PALIJATIVNE SKRBI 2017.-2020.

Zahvaljujući evaluaciji prethodnog, novi strateški plan preciznije definira organizaciju skrbi kao i ulogu svakog pojedinog dionika. Kako i nalažu smjernice Bijele knjige, palijativna skrb i dalje treba biti organizirana u tri razine: palijativni pristup, opća palijativna skrb, te specijalistička (Slika 4.) (5).



Slika 4. Prikaz službi prilagođen je organizaciji zdravstvenog sustava Republici Hrvatskoj prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb.

Preuzeto iz: Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. 2017. [Internet]. [Pristupljeno 13.5.2019.] [Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>]

Svaka od tih razina je Nacionalnim planom i definirana. Palijativni pristup bi bio u nadležnosti svih profesionalaca koji bi trebali biti informirani o postojanju palijativne skrbi, što nudi, koje su dobrobiti i gdje se nalazi. Opću palijativnu skrb provode zdravstveni profesionalci, psiholozi, socijalni radnici i duhovnici, te volonteri i udruge kojima palijativna skrb nije primarni posao nego u svom djelovanju češće sudjeluju u skrbi za palijativne bolesnike. Specijalistička palijativna skrb je najkompleksnija skrb, pa samim tima zahtjeva angažman dobro educiranih zdravstvenih profesionalca i dobro educiranih psihologa i socijalnih radnika koji se isključivo bave palijativnom skrbi, a volonteri i organizacije civilnog društva za palijativnu skrb bi upotpunjavali djelovanje stručnjaka. Profesionalci iz specijalističkog palijativnog tima rješavaju kompleksne situacije i simptome (bez obzira o kojoj razini palijativne skrbi se radi), dok bi volonteri doprinosili kvaliteti palijativne skrbi. Zahvaljujući evaluaciji prethodnog plana, Strateškog plana razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014—2016., u ovome dokumentu se preciznije definiraju pojedini termini kao i same uloge u sustavu palijativne skrbi, za koje se ispostavilo da nisu bile dovoljno jasno definirane do toga trenutka (23).

U novom planu se kao minimalni standard uvodi i uspostava mobilnog palijativnog tima, čija je uloga po prvi puta jasno i definirana, mada se njegove uloge provlače i kroz prijašnji plan razvoja. Mobilni palijativni tim pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu te podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika. Uloga mobilnog palijativnog tima je da (23):

- pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu: fizičku, psihosocijalnu i duhovnu skrb
- pruža podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika u samoj skrbi i žalovanju
- ima savjetodavnu ulogu liječnicima obiteljske medicine i medicinskim sestrama u patronažnoj službi i zdravstvenoj njezi u kući
- sudjeluje u zbrinjavanju kompleksnih simptoma i potreba u suradnji s liječnikom obiteljske medicine, sestrama iz patronažne službe i zdravstvene njege i dr.
- pruža skrb za palijativne bolesnike 24/7 (24 sata kroz 7 dana u tjednu), u suradnji s drugim dostupnim službama

- 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.

5.1. ORGANIZACIJA STACIONARNE SKRBI

Novim strateškim planom, stacionarna skrb može biti organizirana kroz nekoliko službi i to: ustanovu za palijativnu skrb, odjel palijativne skrbi u akutnoj bolnici ili bolnici za produženo liječenje, te palijativne postelje (u akutnim bolnicama, domovima zdravlja i ustanovama za zdravstvenu njegu). Naravno, potreba za educiranim bolničkim timom za palijativnu skrb i potporu istoj, kao i potreba za dnevnim bolnica i ambulanta za palijativnu medicinu ostaje jednaka(23).

5.2. VOLONTERI I CIVILNO DRUŠTVO

Posebno mjesto dionika u provođenju palijativne skrbi zauzimaju volonteri i civilno društvo. Postoje brojne udruge koje su se bavile pružanjem skrbi palijativnim pacijentima i prije strateških planova i zakonodavnih okvira. Međutim, ne postoji registar takvih udruga niti nadzor nad njihovim radom. Volonteri ne mogu i ne smiju zamijenit rad profesionalca, već trebaju doprinijeti kvaliteti skrbi u okviru svojih ovlasti. Stoga ih je potrebno educirati kao i koordinirati od strane drugih dionika palijativne skrbi (medicinskog osoblja, socijalnih radnika, psihologa, nutricionista, duhovnika...). Na ovaj način će se povećati broj pružatelja skrbi, rasteretiti postojeće, te se osigurati da pacijenti dobivaju kvalitetnu, potpunu i sveobuhvatnu skrb (23).

5.3. VULNERABILNE SKUPINE

Kao najveći izazov palijativne skrbi, koji ni na pomolu najnovijeg strateškog plana nije dosegao zadovoljavajuću razinu, je palijativna skrb vulnerabilnih skupina u koje ubrajamo djecu od 0 do 18 godina, branitelje i osobe oboljele od demencija (prvenstveno Alzheimerove bolesti).

Kao i kod odraslih, palijativna skrb djece ne odnosi se samo na onkološke pacijente, nego uključuje i sva ona druga stanja koja ugrožavaju život djeteta (ireverzibilna oštećenja srca, pluća, jetre, bubrega). Uz to, palijativni pacijenti su i ona djeca kod kojih će smrt doći preuranjeno (oboljeli od cistične fibroze ili plućne hipertenzije). U ovu skupinu bolesnika ubrajamo i sve one sa progresivnim (genske bolesti) i neprogresivnim stanjima (cerebralna paraliza), koji su palijativni pacijenti od rođenja (6,23).

Razlog zašto se pedijatrijska palijativna skrb zanemaruje je taj što je broj djece koja umiru malen (150/1000.000), a bolesti su rijetke i većina ih je genski uvjetovana. Smjernice koje su preporučene za razvoj palijativne skrbi djece, IMPaCCt standardi, objavljene su još 2007. Godine. U te standarde je uključeno (6):

- Pобољшanje kvalitete života djeteta i obitelji
- Mogućnost suradnje s pedijatrijskim palijativnim programom, laka dostupnost i kontinuitet
- Početak palijativne skrbi pri postavljanju dijagnoza
- Provođenje komponenti palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem
- Mjesto pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele - kod kuće, u dnevnoj bolnici, općoj bolnici, hospiciju
- Mogućnost kruženja između raznih oblika skrbi bez prekida palijativne skrbi o djetetu
- Zadovoljenje fizičkih, psiholoških, socijalnih, emocionalnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji
- Formiranje minimalnog tima koji treba obuhvatiti liječnika, medicinski sestru, psihologa, socijalnog radnika i duhovnika
- Dostupnost stručne pedijatrijske palijativne skrbi 24 sata na dan, 365 dana godišnje

Kao odgovor na ove standarde, 2016. godine u gradu Zagrebu je donesena Zagrebačka deklaracija o palijativnoj skrbi djece kao rezultat 2. Simpozija o palijativnoj skrbi djece sa međunarodnim sudjelovanjem (24). Osim što je donesena odluka da se svi gore navedeni standardi moraju implementirati u pedijatrijsku skrb u Republici Hrvatskoj, definirano je što je sve potrebno osigurati kako bi ta skrb bila što potpunija (24):

- suradnja Ministarstva zdravlja, Ministarstva socijalne politike i mladih, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, zajednica lokalne samouprave, gradskih vlasti, crkve i udruga kako bi palijativna skrb za djecu bila ujednačena na području cijele RH.
- principi palijativne skrbi se mojaru uključiti u svaku bolnicu/dječju zdravstvenu ustanovu (liberalizacija posjeta djetetu obitelji i prijatelja, manji broj i manja invazivnost dijagnostičkih i terapijskih zahvata, peroralna terapija, kontrola boli).

- razvoj palijativne skrbi za djecu putem razvoja dnevnih bolnica u mjestu stanovanja bolesnog djeteta, te osiguranjem palijativne skrbi u domu djeteta pomoću multidisciplinarnih mobilnih timova
- organizirana mreža pružatelja palijativne skrbi posebno educiranih za rad s djecom, te izobrazbu dobrovoljaca u dječjoj palijativnoj skrbi koju treba i zakonski definirati

6. RAZVOJ PALIJATIVNE SKRBI U GRADU ZAGREBU

Razvoj palijativne skrbi u gradu Zagrebu odvija se već dugi niz godina. Iako nije postojalo sustavno pružanje ovakve vrste skrbi, unazad dvadesetak godina u Zagrebu se odvijaju brojni projekti čija je uloga poboljšanje kvalitete života palijativnih pacijenata.

Nakon što je prepoznat kao prioritet od strane sudionika Skupštine zdravlja u okviru projekta "Zdravi grad", 2012. godine je uspostavljen Centar za koordinaciju palijativne skrbi kao pilot projekt u sastavu kojeg postoji "Call-centar" na koji se može pozvati medicinska sestra za prvi dolazak u kućnu posjetu nakon otpuštanja pacijenta za palijativnom dijagnozom iz drugih ustanova, a i sam Centar je pružao mogućnost dodatne zdravstvene njege (25). U sklopu istog je osnovana i grupa podrške pod nazivom "Susret sjećanja" (26).

Dom zdravlja Zagreb Centar od 1. siječnja 2012. godine provodi poseban program „Mobilni palijativni tim u djelatnosti palijativne skrbi“. Prve dvije godine je to bio tek pilot projekt, ali je već 2014. godine HZZO prepoznao njegovu važnost i od tada tim djeluje pod ugovorom HZZO-a. Dvije godine nakon toga (2016. godine) osniva se i mobilni palijativni tim Doma zdravlja Zapad. Cilj mobilnih timova je pružanje skrbi palijativnim pacijentima u okružju njihovog doma kako bi se što više skratilo vrijeme koje provode u zdravstvenim ustanovama (26). Da bi se tim pacijentima pružila jednaka skrb kao i u bolnicama, uz stručno osoblje mobilnog palijativnog tima, osnovana je i posudionica pomagala, u kojoj je moguće posuditi besplatno opremu poput štaka, toaletnih stolica, stalka za infuziju, električne krevete, antidekubitalne madrace i sl. (33).

Uz medicinsko osoblje, osnovane su i brojne volonterske laičke udruge koje pružaju oboljelima i njihovim obiteljima psihosocijalnu i duhovnu podršku. Uz sve navedeno, provode se i programi nadstandarda u skrbi za palijativnog pacijenta. To su „Dodatna palijativna skrb u kući bolesnika starije životne dobi” u sklopu kojeg je 20 medicinskih sestara 2016. godine brinulo za 425 pacijenata i projekt „Hospicij - bolnica u kući”. “Hospicij- bolnica u kući” je projekt koji se ostvaruje u suradnji sa Specijalnom bolnicom za plućne bolesti već 12 godina, a za cilj ima skraćivanje vremena boravka u bolnici (25).

Ono zajednično svim projektima i svim udrugama, kao i stavkama svih planova razvoja palijativne skrbi je informiranje društva o istoj te senzibilizacija okoline na ovakve pacijente i uklanjanje stigmi s kojima se oni svakodnevno susreću. Uz brojne letke koji su osmišljeni za edukaciju građana o palijativnoj skrbi, osnovana je i web stranica (www.palijativna-skrb.hr) na kojoj pacijenti i njihove obitelji, ali i svi drugi građani mogu pronaći sve potrebne informacije. (26)

7. POČETAK SUSTAVNE ORGANIZACIJE PALIJATIVNE SKRBI

Iako su ovo sve hvalevrijedni projekti, na njima ne smije počivati pružanje palijativne skrbi. Naravno, sve navedeno ima važnu ulogu u istoj, ali bez sustavnog i zakonski reguliranog razvoja skrbi, neće se moći uspostaviti sveobuhvatna i dostatna skrb svim pacijentima kojima je potrebna.

Kako i naglašeno u ovom Nacionalnom planu, svaka županija za sebe mora analizirati dosadašnja postignuća, ponovno sagledati potrebe za palijativnom skrbi, nastaviti započete aktivnosti i razviti nove elemente potrebne u razvoju cjelovite palijativne skrbi u svojoj lokalnoj zajednici (23). Kako bi plan razvoja palijativne skrbi bio primjeren potrebama grada Zagreba, objavljena je situacijska analiza koja je provedena od strane Povjerenstva za Grada Zagreba za palijativnu skrb.

Sukladno tome je Gradska skupština Grada Zagreba 2018. godine prihvatila "Plan razvoja palijativne skrbi u gradu Zagrebu (27)". Dokument koji je postavio okvire ovom Planu je Nacionalni program razvoja palijativne skrbi Republike Hrvatske 2017.-2020., u koji su već implementirane druge zakonske regulative Republike Hrvatske- Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Zakon o zaštiti prava pacijenata, Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi i drugi (23, 34).

7.1. ANALIZA STANJA

Prema podacima Zdravstveno-statističkog ljetopisa Grada Zagreba za 2017. godinu procijenjeni broj stanovnika, u Gradu Zagrebu iznosio je 802 338 stanovnika, od čega su 53,2% žene i 46,8% muškarci. Prosječna starost iznosi 41,6 godina, a stanovnici grada Zagreba imaju duže očekivano trajanje života od ostatka Hrvatske (28).

U 2016. godini živorođeno je 8 120 djece, a umrlo 8 528 osoba, od čega je više od polovice umrlo od kardiovaskularnih bolesti, a kao drugi najčešći uzrok se navode novotvorine (28).

Naime, 8 861 osoba je u 2015. godini oboljela od raka (29). Kako bi zadovoljio potrebe stanovnika za koje se procjenjuje prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb da će trebati palijativnu skrb, Grad Zagreb bi trebao osigurati 63-79 palijativnih postelja, te 8 koordinatora (23).

7.2. STVARNO STANJE

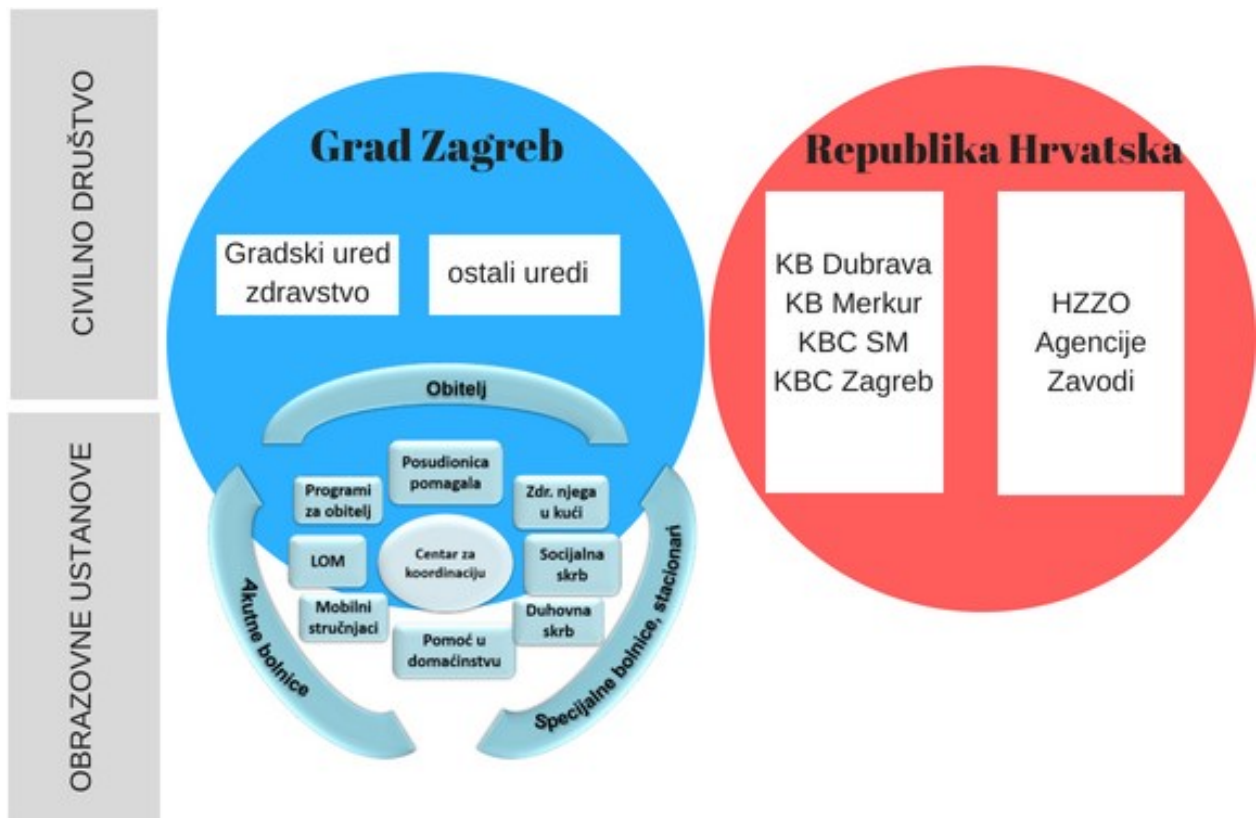
Ove procjene su izrađene prema broju stanovništva grada Zagreba na zadnjem popisu stanovništva iz 2011. godine (30). Međutim, u zagrebačkim se zdravstvenim ustanovama liječe i pacijenti koji nemaju prebivalište u Zagrebu, tako da stvaran broj palijativnih pacijenata je još i veći.

Prema Mreži o javnoj službi broj predviđenih palijativnih postelja u gradu Zagrebu je 81. Međutim, Grad Zagreb je ugovorio ukupno 64, i to po petnaest kreveta u Klinici za psihijatriju Vrapče i Psihijatrijskoj bolnici "Sveti Ivan", te 34 kreveta u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti (23), a od predviđenih osam mobilnih palijativnih timova uspostavljena samo tri (DZ Centar, DZ Zapad, DZ Istok).

Prema podacima Hrvatskog društva za liječenje boli Hrvatskog liječničkog zbora, u Zagrebu trenutno djeluje šest ambulanti za bol i to po jedna u Kliničkoj bolnici Sveti Duh i na Klinici za traumatologiju Zagreb, dvije u sklopu Kliničkog bolničkog centra "Sestre milosrdnice" (Vinogradska i Klaićeva) i tri na KBC Zagreb (Klinika za anesteziologiju, reanimatologiju i intenzivno liječenje, Jordanovac i Rebro) (31).

Osim ovih dionika, postoje i brojni drugi poput volontera organiziranih u brojne udruge civilnog društva, ali ne postoje službeni registri istih. Neke od njih imaju svoju web-stranicu na kojoj oglašavaju svoje aktivnosti, a među njima se najviše ističe udruga La verna, čiji volonteri pružaju palijativnu skrb, ali isto tako održavaju edukacijske radionice (32)

Kako bi se palijativnim pacijentima olakšao pristup medicinskim pomagalima, popis posudionice pomagala se može pronaći na službenoj web stranici palijativne skrbi, ali je nepoznato koliko se često ona ažurira (33). Koliko je kompleksno uspostaviti dobar sustav skrbi, govori najbolje činjenica da se palijativna skrb u Zagrebu pruža na svim razinama zdravstvene zaštite - primarna razina (ustanova za zdravstvenu njegu u kući i domovi zdravlja koji od početka 2016. mogu ugovarati koordinatora za palijativnu skrb i mobilne palijativne timove), sekundarna razina (specijalne bolnice) i tercijarna razina (klinika, klinička bolnica) (26). Međutim, Grad Zagreb ima samo nadležnost samo nad nekim od njih. Naime, klinički bolnički centri koji se nalaze u Zagrebu su osnovani od strane države i kao takvi su pod njenom nadležnošću, dok su domovi zdravlja, KB Sveti Duh, Klinika za psihijatriju Vrapče, Psihijatrijska bolnica "Sveti Ivan", Specijalna bolnica za plućne bolesti i Ustanova za palijativnu njegu u kući u nadležnosti Grada. Osim u ove ustanova, palijativni pacijenti koji imaju prebivalište u Zagrebu se, zbog manjka smještajnih kapaciteta, smještaju u ustanove izvan Zagreba, poput Duga Rese i Novog Marofa, a u novije vrijeme osniva se i sve veći broj privatnih zdravstvenih ustanova. Svi oni bi trebali biti umreženi u sustav palijativne skrbi kako bi on funkcionirao.



Slika 5. : Prikaz međusobnih odnosa dionika u Gradu Zagrebu, Preuzeto od : Policy analiza razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu- interna projektna dokumentacija

8. PROVEDBA PLANA RAZVOJA PALIJATIVNE SKRBI U GRADU ZAGREBU – RAZINE INTERVENCIJA

Kao i sve druge županije, grad Zagreb mora osigurati sve stavke minimalnog standarda: centar za koordinaciju palijativne skrbi, stacionarni smještaj s palijativnom skrbi, specijalistički tim (bolnički ili izvanbolnički), te posudionicu pomagala.

S obzirom na dionike koji se isprepleću u razvoju i pružanju palijativne skrbi, intervencije Plana razvoja su podijeljene u četiri razine - one nad kojima nadležnosti ima Grad Zagreb čiji je cilj sustavno djelovanje na upravnoj i političkoj razini, one koje trebaju provesti ustanove kako bi uskladile i standardizirale rad svih dionika u zdravstvenim ustanovama Grada Zagreba. Nadalje, potrebno je provesti intervencije koje bi rezultirale razvijanjem, jačanjem i boljom suradnjom dionika, kao i one intervencije potrebne za operativnu podršku provedbe plana razvoja palijative u koje ubrajamo izradu kataloga informacija i uspostavu sustava informatičke potpore) (27).

8.1. INTERVENCIJE NAD KOJIMA NADLEŽNOSTI IMA GRAD ZAGREB

Strateškim planom koji je trenutno na snazi, Gradski ured za zdravstvo i drugi nadležni uredi obavezuju se uspostaviti koordinacijske mreže dionika (na razini ustanova i organizacija), dogovoriti operativnoj suradnji, imenovati kontakt osoba u upravnim tijelima svake organizacije, napraviti katalog informacija koji bi sadržavale na jednom mjestu sve relevantne i najnovije informacije, kao i popis kontakata dionika kako bi se olakšala međusobna komunikacija, Kako bi svi bili upućeni u aktivnosti drugih dionika i dobili priliku da razmijene vlastita iskustva, Gradski ured za zdravstvo bi bio zadužen za redovito održavanje sastanaka na mjesečnoj razini (27).

Aktivnosti:

- Imenovanje voditelja projekta/projektnog koordinatora za razvoj palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i osoba za razvijanje područja palijativne skrbi,
- Imenovanje radne skupine za koordinaciju dionika u palijativnoj skrbi na području Grada Zagreba.
 - Navedene koordinacije razvoja projekta i provedbe Plana odvijat će se na dvije razine: koordinacija dionika, procesa, razvoja na razini ustanova i koordinacija skrbi na razini pružatelja usluga i kontakta s korisnicima.
- Izrada strateških studija razvoja resursa za palijativne skrbi specifično za:
 - razvoj stacionarnih ustanova i osiguranja opreme,
 - razvoj kadrova,
 - analiza potreba i zahtjeva specifičnih skupina korisnika palijativne skrbi
- Formiranje konzorcija za edukaciju u palijativnoj skrbi. Sve ustanove koje provode edukaciju ponudit će sadržaje i programe koje mogu provesti za potrebe profesionalaca u Gradu Zagrebu te načine povezivanja s drugim ustanovama u procesu edukacije (prednost: povezivanje više ustanova, povezivanje više profesija, povezivanje prakse i edukacije). Predložene programe ocjenjivat će bivši polaznici, članovi Povjerenstva te vanjski stručnjaci.

8.2. INTERVENCIJE KOJE TREBAJU PROVESTI USTANOVE – STRUČNA RAZINA

Kao što je već navedeno, palijativna skrb u Zagrebu se provodi na sve tri razine zdravstvene zaštite, unutar kojih Grad Zagreb ima nadležnost samo nad nekim od ustanovama. Svi ciljevi i aktivnosti koje se predlažu ovim Planom obvezuju samo one ustanove čiji je osnivač Grad Zagreb. Međutim, kako je i u samom Planu naglašeno, sve navedeno za ustanove grada Zagreba je napisano i kao preporuka onim ustanovama čiji je osnivač država kako bi se osigurala što kvalitetnija i obuhvatnija skrb bolesnicima. Intervencije koje trebaju provesti ustanove uključuju standardizaciju postupaka, usklađivanje aktivnosti, jačanje međusobne suradnje, povećanje efektivnosti i efikasnosti te unapređenje kvalitete. Unutar samih ustanova intervencije su opet podijeljene na tri razine - aktivnosti na razini bolnice (stručna razina), aktivnosti na razini svih zdravstvenih ustanova (poslovna razina), aktivnosti na razini domova zdravlja i drugih ustanova u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (stručna razina). Cilj ovih intervencija je uspostaviti u svim bolnicama jednaku palijativnu skrb. Želi se postići da palijativni pacijenti dobiju stručno i kvalitetno medicinsko osoblje (bolnički tim za palijativu), ali i ono nemedicinsko (multidisciplinarni tim) s obzirom da je palijativna skrb puno više od palijativne medicine. Ovim intervencijama bi bolnice ušle u koštac i sa onim preprekama koje ovim pacijentima oduzimaju ono čega najmanje imaju - vrijeme. Kako bi se pacijenti sa MKB-10 šifrom Z51.5. što kraće zadržavali u bolnici, potrebno je osigurati ubrzani prijem i otpust takvih pacijenata, kao i posebni "brzi trak" hitne službe po kojim bi se ti pacijenti prilikom akutizacije i/ili pojave komplikacije obrađivali mimo drugih pacijenata (27).

Aktivnosti:

- izrada plana razvoja palijativne skrbi za ustanovu
- imenovanje timova i odgovornih osoba:
 - Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi pruža specijalističke savjete o palijativnoj skrbi, podršku drugom kliničkom osoblju, pacijentima, te njihovim obiteljima i njegovateljima u bolnici. Oni nude formalno i neformalno obrazovanje, te surađuju s drugim službama u bolnici i izvan nje.

Središnji cilj bolničkog tima za podršku palijativne skrbi jest ublažavanje brojnih simptoma palijativnih pacijenata na različitim bolničkim odjelima, i to kroz mentoriranje tamošnjeg osoblja i podupiranje pacijenata i njihovih obitelji. Nadalje, taj tim osigurava da svim tim odjelima bude na raspolaganju ekspertnost u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi sastavljen je od multidisciplinarnog tima s barem jednim liječnikom i jednom medicinskom sestrom sa specijalističkom edukacijom iz palijativne skrbi.
 - Multidisciplinarni tim je standard skrbi u svim zemljama gdje se pruža palijativna skrb. Temeljni tim palijativne skrbi čine minimalno liječnik i medicinske sestra/tehničar s posebnom edukacijom, a nadopunjuju ga psihijatar, psiholog, socijalni radnici i fizioterapeuti. Ostali stručnjaci mogu biti član osnažiti suradnju s ostalim dionicima u bolnici (psihoonkolog, ambulanta za liječenje boli, ambulanta za rane).

- odluka o provedbi edukacije zaposlenika
- odluka o osnivanju djelatnosti, ambulante i/ili druge ustrojbene jedinice za palijativnu, skrb s ciljem unapređenja kvalitete:
 - Registriranje palijativnih pacijenata - po prethodnom dogovoru s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje i Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo, palijativni pacijenti se označavaju MKB-10 šifrom Z51.5.
 - Akceleracija postupanja s palijativnim pacijentom
 - facilitirani otpust,
 - facilitirani prijem,
 - facilitirana obrada („fast lane“) na objedinjeni hitni bolnički prijem (OHBP). Osnivanje pratećih struktura
 - centar za klinički prehranu,
 - centar za rane,
 - savjetovalište za žalovanje,
 - obiteljsko savjetovalište za palijativnu skrb

Aktivnosti:

- izrada plana razvoja palijativne skrbi
- imenovanje timova i odgovornih osoba:
 - Osnivanje multidisciplinarnog tima za palijativu. Multidisciplinarni tim je standard skrbi u svim zemljama gdje se pruža palijativna skrb. Temeljni tim palijativne skrbi čine minimalno liječnik i medicinske sestra/tehničar s posebnom edukacijom, a nadopunjuju ga psihijatar, psiholog, socijalni radnici i fizioterapeuti. Ostali stručnjaci mogu biti članovi tima, ali češće će raditi kao vanjski suradnici (npr. nutricionisti, radni terapeuti, duhovnici). Treba osnažiti suradnju s ostalim dionicima u bolnici, psihoonkolog, ambulanta za liječenje boli, ambulanta za rane.
- odluka o osnivanju djelatnosti/ambulante za palijativnu skrb (savjetovalište za žaljenje obiteljsko savjetovalište za palijativnu skrb),
- odluka o provedbi edukacije zaposlenika

8.3. INTERVENCIJE KOJE TREBAJU PROVESTI USTANOVE – POSLOVNA RAZINA

Svaka ustanova će sukladno izrađenom Planu razvoja palijativne skrbi na razini svoje ustanove izraditi prijedloge za osiguravanje sredstava za potrebe realizacije Plana, od prostora i opreme preko zapošljavanja novih stručnjaka, ukoliko je potrebno, kao i edukacije istih. Također, treba težiti k tomu da se sve ustanove međusobno povežu s obzirom da će palijativni pacijenti tražiti pomoć u više njih tokom trajanja njegove bolesti. Umrežavanjem bi se omogućilo, primjerice, planirano preuzimanje pacijenta koje ne samo da olakšava samom pacijentu i njegovoj obitelji, nego i svim stručnjacima uključenim u njegovo liječenje, kako bi imali potpune informacije o njegovom zdravstvenom stanju na temelju kojih bi ispravno i pravovremeno mogli nastaviti sa liječenjem pacijenta (27).

Aktivnosti:

- Izrada prijedloga investicije
 - sredstva za investicije u prostor i opremu
 - sredstva za edukaciju i zapošljavanje
 - sredstva za unapređenje procesa palijativne skrbi i umrežavanje s drugim dionicima (npr. planirano preuzimanje pacijenata otpust, terapija boli, rad s obitelji, uključivanje volontera).

8.4. INTERVENCIJE POTREBNE ZA OPERATIVNU PODRŠKU PROVEDBE PLANA

Kako živimo u modernom dobu koji nudi brojne načine komuniciranja i informiranja, potrebno je da sve njegove mogućnosti iskoristimo kako bi uvelike ubrzali razvoj skrbi i osigurali što kvalitetniju provedbu iste. Operativna podrška planu bi se sastojala od informiranja i senzibiliziranja javnosti putem web stranica i društvenih mreža, ali i printanjem info-letaka koji bi bili dostupni starijim građanima koji ne koriste moderne tehnologije. Baš kao i bilo kojoj drugoj medicinskoj grani, tako i u ovoj treba kontinuirano usavršavati znanja i vještinu, stoga je potrebno da se na mjesečnoj bazi održavaju radionice koje bi bile namijenjene stručnom osoblju, ali i ciljane edukacije za laike. Povjerenstvo za palijativnu skrb Grada Zagreba i druge radne skupine bi pripremile stručne sadržaje i dokumente kako bi se osiguralo da pacijent dobija istu skrb neovisno u kojem dijelu Grada se nalazi (27).

Aktivnosti:

- izraditi web stranicu s objedinjenim informacijama
- izraditi zajedničku podatkovnu platformu za profesionalce („oblak“)
- izraditi i ažurirati društvene mreže
- održavati mjesečne radionice
- održavati ciljane edukacije
- provoditi vrednovanje od strane istovrsnih stručnjaka
- ažuriranje web-a
- izraditi info-letke
- izraditi i voditi adresare dionika

8.5. INTERVENCIJE POTREBNE ZA RAZVIJANJE, JAČANJE I SURADNJU DIONIKA

Iako se ističe potreba za koordiniranjem skrbi na sve tri razine zdravstvene zaštite, kako bi dobili sveobuhvatnu skrb potrebno je povezati zdravstveno osoblje sa nemedicinskim dionicima poput nutricionista, psihologa, socijalnih radnika, civilnog društva, duhovnika i sl.. Kako bi se u svakom trenutku imalo uvid tko sve u Gradu Zagrebu pruža palijativnu skrb i na koji način, potrebno je izraditi plan koordinacije svih dionika, a poseban naglasak se stavlja na edukaciju istih. Plan edukacija sa prioritetima određenima za svaki pojedinu skupinu dionika od iznimne je važnosti. Na taj način bi se zadovoljile sve potrebe palijativnih pacijenata i njihovih obitelji, te osiguralo da se skrb pruža na najbolji mogući način i jednake kvalitete svim pacijentima (27).

Aktivnosti:

- Izrađena lista s prioritetima i planom rada u području palijativne skrbi (volonterstvo, promicanje i zagovaranje)
- Plan edukacije profesionalaca i volontera (na razini Grada Zagreba – usklađeno za sve dionike)
 - izraditi plan edukacije s prioritetima (ciljevi i ciljane skupine)
 - formirati konzorcije za edukaciju
 - odrediti način supervizije i unapređenja edukacije
- program koordinacije aktivnosti u razvoju i pružanju palijativne skrbi
- izraditi plan koordinacije svih dionika /Deklaracija i plan o suradnji u palijativnoj skrbi/
- plan suradnje s civilnim društvom
- program uključivanja svih dionika - po skupinama (informirani, uključeni i koordinirani): socijalne službe, javni domovi, privatni domovi, posudionice, distributeri opreme, informatička podrška, mrtvozornici...

9. RASPRAVA

Grad Zagreb je nedavno započeo rad na sustavnoj organizaciji palijativne skrbi, pa je tek prošle godine Gradska Skupština prihvatila Plan razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu. Međutim, jako je teško procijeniti koliko se zapravo postiglo na ovom području. Ne postoji jedinstveno mjesto (web-stranica, dokument, letak) koji sadržava sve one relevantne i najnovije informacije o palijativnoj skrbi (pravnu dokumentaciju, stručnu regulativu, popis dionika i resursa). Neke od informacija koje se mogu pronaći iscjepkane na brojnim mjestima su ili nepotpune ili zastarjele, te velika većina govori o palijativnoj skrbi i njenim dionicima u brojevima, a ne od kvaliteti njene organizacije i provedbe.

Prema najnovijim podacima, Grad Zagreb je ugovorio 34 postelje u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti, u Klinici za psihijatriju Vrapče u sastavu Odjela za psihogerijatriju, kao i u Psihijatrijskoj bolnici Sv.Ivan 15, što ukupno čini 64 palijativna kreveta. Ako uzmemo u obzir da prema zadnjem popisu stanovništva, Grad Zagreb ima nešto manje od milijun stanovnika i da europske smjernice preporučuju 81 krevet na toliki broj, jasno nam je da Grad Zagreb ne može ovim smještajnim kapacitetima zadovoljiti potrebe vlastitog stanovništva. Ono što dodatno otežava situaciju je i činjenica da se u Gradu Zagrebu liječe pacijenti koji nemaju prebivalište u Zagrebu. Sve to rezultira upućivanjem takvih pacijenata na liječenje izvan Zagreba, što ih odvaja od njihove obitelji i prijatelja. Ono čime se nastoje rasteretiti stacionarne ustanove su mobilni palijativni timovi. Od 2018. godine, osnivanjem Mobilnog tima Doma zdravlja Istok, sva tri Doma zdravlja imaju svoje mobilne palijativne timove. Međutim, potreba za timovima je više nego dvostruko veća. Kako bi se pacijentima umanjio najčešći simptom, bol, osnovano je i šest ambulanta za bol, ni jedna specijalizirana za rad samo sa palijativnim pacijentima.

S obzirom da se sve više radi na skraćivanju vremena boravka pacijenata u bolnicama, osmišljen je sustav posudionica pomagala (njih 5 se nalazi u Gradu Zagrebu), gdje pacijenti mogu u svom vlastitom domu dobiti pomagala koja bi im olakšavala svakodnevne tegobe.

Sve navedeno je nedostatno da bi zadovoljilo potrebe svih palijativnih pacijenata, a da stvar bude gora, uključene su samo odrasle osobe. Palijativna skrb je djecu je nešto o čemu se još uvijek sustavno ne raspravlja već se uvode "točkaste" promjene

u sustavu (unapređenje prostora) te velik dio rada s obitelji ostaje na civilnom društvu (Udruga Krijesnica, i drugi volonteri!) premda potreba za ovakvom skrbi postoji već odavno. Nažalost, u ovom su trenutku sva djeca i njihove obitelji, u većini slučajeva, osuđene na boravak u jedinicama intenzivne njege ili akutnim odjelima bolnica.

Manjak suradnje dionika je problem s kojima se brojni gradovi mogu poistovjetiti. Međutim, Zagreb ima otežavajuću okolnost s obzirom da nije osnivač svim ustanovama u kojima se provodi palijativna skrb. Dio njih (Kliničke bolnice, Klinički bolnički centri) je osnovala država, a u novije vrijeme raste broj onih koje su u privatnom vlasništvu. Sve to dodatno otežava jedinstven sustav palijativne skrb, kako pacijentima tako i medicinskom osoblju i svim drugima uključenima u pružanje skrbi. Rezultat ovakvo rascjepkanog sustava je u potpunom i/ili zakašnjelom prepoznavanju palijativnog pacijenta, koji time gubi dragocijeno vrijeme i odgađa primanje skrbi, te time narušava kvalitetu svog života. Ubrzani prijem i otpust, planirani otpust pacijenata, postavljanje dijagnoze palijativnog pacijenta po MKB-10 klasifikaciji su stavke koje bi uvelike podigle kvalitetu skrbi, a nisu sustavno regulirane, nego ostavljene su na izbor pojedinaca koji rade u zdravstvenim ustanovama. Kako palijativna skrb uključuje puno više od same medicine, u sustav pružanja iste su uključeni i socijalni radnici, nutricionisti, psiholozi, duhovnici, civilno društvo i brojni drugi. Međutim, ne postoji na jednom mjestu popis svih dionika niti njihovi kontakti koji bi bili dostupni korisnicima i drugim dionicima.

Zajednički nazivnik svim dionicima palijativne skrbi je manjak edukacije. Iako se na fakultetima održavaju obavezni i izborni predmeti na temu palijativne skrbi, taj broj je i dalje jako malen. Posljedica toga se javlja znatan broj studenata medicine i drugih zdravstvenih usmjerenja koji nemaju jasan pojam o palijativnoj medicini, a pogotovo palijativnoj skrbi. Kada uzmemo u obzir ovu činjenicu, onda ni ne čudi podatak da u Republici Hrvatskoj ne postoji specijalizacija iz ove grane medicine, koja u drugim euroskim zemljama postoji već dugi niz godina. Dodatan problem je i manjak ili potpuni izostanak edukacije onih dionika koji su na terenu, kako medicinskog osoblja, tako i onog nemedicinskog. Palijativni pacijenti su najkompleksniji pacijenti, koji zahtijevaju od ljudi kojima su okruženi brojna znanja i vještine. To zahtjeva kontinuiranu i jedinstvenu edukaciju, koja bi ne samo podučavala što netko smije raditi, već i ono što je izvan domene njegovog djelovanja

10. ZAKLJUČAK

Iako razvoj palijativne skrbi teče već desetljećima, do danas u Gradu Zagrebu ne postoji jedinstven i sveobuhvatan sustav palijativne skrbi. Međutim, svijest o važnosti palijativne skrbi se uvukla i u zdravstvene politike i sve više se radi na osmišljavanju cjelovitog rješenja. Što se tiče zakonodavne regulative, trenutno je na snazi "Plan razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu" koji je osmišljen prema potrebama i zahtjevima Zagreb, a pisan po uzoru na " Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020.". U samom planu su smišljene intervencije kojima bi se objedinile sve tri razine zdravstvene zaštite na kojima se osigurava palijativna skrb, kao i sve one dionike koji nisu iz zdravstvenog sustava, a ključni su za osiguravanje potpune skrbi pacijentima. Također, posebna pažnja se posvećuje intervencijama koji imaju za cilj standardizaciju postupaka i usklađivanje aktivnosti koje se već provode na ovom području, ali i povećanje efektivnosti i efikasnosti te unapređenje kvalitete istih, kao i osnivanje dodatnih struktura za koje je utvrđeno da postoji potreba. Kako je važan dio palijativne skrbi i društvo u kojem se nalazimo, definiran je cijeli set intervencija kojima bi se povećavala svijest o palijativnim pacijentima, rušile postojeće stigme, te bi se osigurao prostor u kojima svi članovi društva mogu aktivno uključiti u pružanje skrbi kao laici educirani od strane stručnih djelatnika. Pred Gradskim uredom za zdravstvo, Povjerenstvom za palijativnu medicinu, svim zdravstvenim djelatnicima, djelatnicima socijalne skrbi, civilnim društvu i duhovnicima je još dug put do ostvarenja svih ciljeva. No, ne smijemo zanemariti sve ono što se postiglo dugogodišnjim radom dionika. U gradu Zagrebu djeluju tri mobilna tima: DZ Centar, DZ Zapad, i od 2018., DZ Istok. Osigurano je po petnaest kreveta u Klinici za psihijatriju Vrapče i Psihijatrijskoj bolnici "Sveti Ivan", te 34 kreveta u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti Rockefellerova. Postoji šest ambulanta za bol (Klinički bolnički centar "Sestre milosrdnice" (Vinogradska i Klaićeva), Klinički bolnički centar Zagreb (Klinika za anesteziologiju, reanimatologiju i intenzivno liječenje, Jordanovac, Rebro), Klinička bolnica Sveti Duh, Klinika za traumatologiju Zagreb). U sklopu raznih volonterskih udruga i domova za starije i nemoćne, postoje posudionice pomagala gdje korisnici mogu posuditi besplatno opremu koja im je potrebna. Koliko se promijenilo poimanje društva o palijativnoj skrbi, govori i veliki broj volonterski udruga civilnog društva koji sudjeluju na razne načine u pružanju skrbi.

Međutim, bez prave edukacije i sistematskog vođenja broja volontera, njihov potencijal neće moći biti u potpunosti ostvaren. S druge strane, edukacija laika neće biti moguća dok se god stručni kadar ne usaglasi oko smjernica, postupaka i mjera koja se provode kada se kurativna medicina pokaže nedostatnom. Kao krajnji cilj se postavlja osnivanje specijalizacije za palijativnu skrb, koja postoji u drugim europskim zemljama. Početni koraci su već ostvareni osnivanjem Centra za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET) u sklopu Medicinskog fakulteta u Zagrebu, kao i uvođenjem predmeta koji se bave problematikom palijativne skrbi kao obavezan dio kurikuluma učilišta i fakulteta. „Osnove palijativne medicine“ u trajanju od 72 sata, „psihološki aspekti u palijativnoj medicini od 50 sati, te „Komunikacijske vještine u onkologiji i palijativnoj medicini“ su samo neki od tečajeva koje organizira CEPAMET, a namijenjeni su svim članovima interdisciplinarnog tima (36). Što se tiče obučavanja medicinskog osoblja, velik iskorak napravio Hrvatski zavod za hitnu medicinu koji je 2015. godine izdao „Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb“ (38).

Sve ovo do sada ostvareno treba poslužiti kao motivacija svim dionicima do sada uključenim u palijativnu skrb da nastave sa svojim radom, te inspiracija svim drugima da se aktivno uključe u pobošljanje kvalitete iste. Dok god se u Zagrebu ne razvije sustav skrbi koji će svim palijativnim pacijentima omogućiti što veću kvalitetu života uz očuvano dostojanstvo do samog kraja, razvoj palijativne skrbi ne smije stati.

11. ZAHVALE

Zahvaljujem se svom mentoru na pomoći pri izradi ovog rada , na svim znanjima i vještinama kojima me podučio i svim prilikama koje mi je omogućio. Članovima PUBHUB tima i sudionicima radionica „Upravljanje u palijativnoj skrbi“ hvala na odgovorima na moja brojna pitanja u zadnjih nekoliko mjeseci.

Mojoj drugoj obitelji, EMSi Zagreb, hvala na svemu što ste me naučili, što smo u sve bitke ulazili zajedno i što ste podnosili moje najgore. Bilo je zadovoljstvo raditi s vama, bila je čast raspravljati se s vama. Hvala vam za đurđevdan!

U3 ekipi (Maji, Dorji, Ivi, Damiru i Aci) hvala što je (bilo) lako tako.

Dragim prijateljima, hvala na prijateljstvu koje nije poznavalo kilometre, na svim druženjima, putovanjima i dugim šetnjama uz melodije dalmatinskih pisama, hvala što nam nije nitko mogao ništa, hvala što smo disali zajedno i što mi neće biti lako otići dalje.

I najveće hvala mojoj obitelji. Mom ćaći i mojoj materi, dragin sestrama Ani i Jelenici hvala što ste stajali uz mene u svakoj mojoj pobjedi i svakom mom porazu. Veliki dio onog što sam postigla i onog što danas jesam, dugujem vama. Hvala vam na bezuvjetnoj podršci i što ste me naučili da nikad ne odustajem!

12. LITERATURA

1. Marasović Šušnjara I. Palijativna skrb [Internet]. [pristupljeno 14.4.2019.]. Dostupno na: <https://www.seniori.hr/images/pdf/Palijativna-skrb-hr.pdf>
2. Brkljačić Žagrović M. Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav. *Medicina* 2010;46(1):37-42
3. Braš M, Milunović V, Brajković L, Dorđević V. Principi palijativne medicine. *Neurol Croat.* 2011;60(3–4):101–6.
4. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, et al. EAPC Atlas of Palliative Care [Internet]. 2007. [pristupljeno 14.4.2019.]. Dostupno na: <http://www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/ATLAS-EAPC-2007.pdf>
5. European Association for Palliative Care. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb. 2010;16(6):278–89
6. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F et al. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007;14:109– 14.
7. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. [Pristupljeno 21.3.2019.]. 2014. Dostupno na: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
8. Vicar T. Znanje i stavovi studenata zdravstvenih i nezdravstvenih usmjerenja o palijativnoj skrbi. 2018;
9. Đorđević V., Braš M., Brajković L.: Palijativna skrb –brinimo zajedno, Medicinska naklada, Zagreb, 2014
10. Jušić A. i sur.: Hospicij i palijativna skrb, Hrvatska liga protiv raka, Školska knjiga, Zagreb, 1995)
11. Jušić A. Hospicijski pokret u Hrvatskoj - Ukratko. *Acta Medica Croat.* 2009;63(4):335–40.
12. Hrvatsko društvo obiteljskih doktora. Konferencija o palijativnoj skrbi [Internet]. 2002. [pristupljeno 17.5.2019.]. Dostupno na http://www.hdod.net/novosti/palijativna_skrb.php

13. Jupek I. Psihološki pristup u palijativnoj skrbi završni rad. 2018;
14. Braš M., Javno humanitarna akcija „Ostani uz mene“. Medix. 2010; 87/88:49-52.
15. Hospicij Marija K. Kozulić. O nama [Internet]. [Pristupljeno 11.4.2019.].
Dostupno na: <http://hospicij-marijakozulic.hr/>
16. _Prstec B. Mogućnosti unapređenja sestrinske palijativne skrbi u Međimurskoj županiji Mogućnosti unapređenja sestrinske palijativne skrbi u Međimurskoj županiji. 2016;
17. Đorđević V. Najava tečaja „Osnove palijativne medicine“ [Internet]. 2015. [pristupljeno 11.5.2019.]. Dostupno na <https://mef.unizg.hr/najava-tecaja-osnove-palijativne-medicine>
18. Braš M, Kandić B, Vučevac V. Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. 1967;69–76.
19. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med [Internet]. 2010;363(8):733–42. [Pristupljeno 1.5.2018.].
[Dostupno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20818875>]
20. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care, 2003. [Internet] [Pristupljeno 1.5.2018.]. [Dostupno na: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)]
21. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. 2016;1–31.
22. Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. Ministarstvo zdravlja, Zagreb, 2012. . [Internet] [Pristupljeno 1.5.2018.]. Dostupno na: www.zdravlje.hr
23. Ministarstvo Zdravstva. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. 2017. [Internet]. [Pristupljeno 13.5.2019.] [Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>]
24. Krijesnica. Zagrebačka deklaracija o dječjoj palijativnoj skrbi. [Internet]. 2016. [pristupljeno 7.4.2019.]. Dostupno na <http://krijesnica.hr/2016/10/24/zagrebacka-deklaracija-o-djecjoj-palijativnoj-skrbi/>

25. Grad Zagreb. Organizacija palijativne skrbi u Gradu Zagrebu[Internet]. 2017. [pristupljeno 1.3.2019.]. Dostupno na: [http://web.zagreb.hr/Sjednice/2017/sjednice skupstine 2017.nsf/0/C12581370033D600C12581FC0042364A/\\$FILE/-Prilozi.pdf](http://web.zagreb.hr/Sjednice/2017/sjednice_skupstine_2017.nsf/0/C12581370033D600C12581FC0042364A/$FILE/-Prilozi.pdf)
26. Miškuljin A. Palijativna skrb u Gradu Zagrebu. [Internet]. 2018. [pristupljeno 6.5.2019.]. Dostupno na [file:///D:/Users/student/Downloads/n%20\(1\).pdf](file:///D:/Users/student/Downloads/n%20(1).pdf)
27. Grad Zagreb. Plan prijedloga razvoja palijativne skrbi u Gradu Zagrebu. [Internet]. 2018. [pristupljeno 2.6.2019.]. Dostupno na [http://web.zagreb.hr/Sjednice/2017/Sjednice Skupstine 2017.nsf/0/C12581370033D600C125831C003DAE1B/\\$FILE/02%20Prijedlog%20plana.pdf](http://web.zagreb.hr/Sjednice/2017/Sjednice_Skupstine_2017.nsf/0/C12581370033D600C125831C003DAE1B/$FILE/02%20Prijedlog%20plana.pdf)
28. Nastavni zavod za javno zdravstvo dr. Andrija Štampar. Zdravstveno- statistički ljetopis grada Zagreba za 2017. godinu. [Internet]. 2017. [pristupljeno 4.2.2019.]. Dostupno na [http://www.stampar.hr/sites/default/files/Publikacije/2018/file/ajax/field_image/und/0/form-Vo4vcAAMgiGk4FP0-LaD1nZ25SYuuWCZjTcVAT1CiZw/znanstveno-sttisticki ljetopis grada zagreba 2017 web.pdf](http://www.stampar.hr/sites/default/files/Publikacije/2018/file/ajax/field_image/und/0/form-Vo4vcAAMgiGk4FP0-LaD1nZ25SYuuWCZjTcVAT1CiZw/znanstveno-sttisticki_ljetopis_grada_zagreba_2017_web.pdf)
29. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Incidencija raka u Hrvatskoj 2015. godine. [Internet]. 2015. [pristupljeno 4.2.2019.]. Dostupno na https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2018/03/Bilten_2015_rak_final.pdf
30. Državni zavod za statistiku. Stanovništvo prema starosti i spolu po naseljima, popis 2011. [Internet]. 2012. [pristupljeno 4.2.2019.]. Dostupno na: https://www.dzs.hr/Hrv/censuses/census2011/results/htm/H01_01_01/H01_01_01.html
31. Hrvatsko društvo za liječenje boli. Ambulante za liječenje boli. [Internet]. [pristupljeno 16.5.2019.]. Dostupno na: <https://www.hdlb.org/za-bolesnike/ambulante-za-lijecenje-boli/>
32. La verna. Izvještaj o radu mobilnog palijativnog tima u 2014.. [Internet]. [pristupljeno 3.6.2019.]. Dostupno na: <http://laverna.hr/wp-content/uploads/2013/03/Izvjestaj-o-radu-mobilnog-tima-u-2014.pdf>
33. Palijativna skrb. Posudionice pomagala za nepokretne. [Internet]. [pristupljeno 3.6.2019.]. Dostupno na <http://palijativna-skrb.hr/index.php/obitelj-njegovatelj/20-za-obitelj-njegovatelje/35-popis-posudionica>

34. Sorta-Bilajac I, Brkljačić-Žagrović M. Palijativna skrb u Hrvatskoj na pragu ulaska u Europsku uniju: medicinsko-pravni i medicinsko-etički osvrt. Med Flum. 2012;48(2):131–41.
35. Marđetko R. Centar za koordinaciju palijativne skrbi u Gradu Zagrebu. [Internet].[pristupljeno 2.6.2019.]. Dostupno na [file:///D:/Users/student/Downloads/epohabr16_30_31%20\(1\).pdf](file:///D:/Users/student/Downloads/epohabr16_30_31%20(1).pdf)
36. Vučevac V., Franinović J., Krznarić Ž., Braš M., Đorđević V. Uspostava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Medix, 2016; 119/120:78-81
37. Butković D., Giljević Stepan J. Palijativna skrb u pedijatriji. Medix, 2016; 119/120:78-81
38. Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb. Zagreb: Hrvatski zavod za hitnu medicinu;2015.
39. Herman V., Petričević A. Hospicij - potreba humanog društva. [Internet].[pristupljeno 14.6.2019.]. Dostupno na file:///D:/Users/student/Downloads/PM_br3_cl15.pdf

13. POPIS SLIKA

Slika 1. Odnos kurativne i palijativne skrbi - koontinuitet skrbi	5
Slika 2: Prikaz razvoja nacionalnih dokumenata o palijativnoj skrbi u RH, europskih dokumenata koji su utjecali na njihov razvoj i glavnih ciljeva	9
Slika 3. Shema modela integrirane skrbi za palijativnog pacijenta	14
Slika 4. Prikaz službi prilagođen je organizaciji zdravstvenog sustava Republici Hrvatskoj prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb.....	17
Slika 5. Prikaz međusobnih odnosa dionika u Gradu Zagrebu	28

14. POPIS TABLICA

Tablica 1. Procjena potreba za palijativnom skrbi na razini države prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb13

Tablica 2. Postojeći ili predviđeni kapaciteti za palijativnu skrb (prema Mreži javne zdravstvene službe ili ugovoreni)13

15. ŽIVOTOPIS

Rođena sam u Sinju, gdje sam pohađala Osnovnu školu „Ivan Lovrić“, te Opću gimnaziju „Dinko Šimunović“, kao i Glazbenu školu „Jakov Gotovac“. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu sam upisala 2011. godine. Tokom studija sam bila uključena u rad studentskih udruga i udruga civilnog društva. Članica sam grupe za zdravstvo udruge civilnog društva „Baza za radničku inicijativu i demokratizaciju“, čiji je cilj podizanje svijesti i edukacija laika o zdravstvenim sustavima i zdravlju. Od 2017. godine sam na mjestu predsjednice Europske Medicinske Studentske Asocijacije Zagreb čiji sam aktivni član od 2016.. Sudjelovala sam u organizaciji Ljetne škole hitne medicine, Zagreb International Medical Summita, Bolnice za medvjediće, te Natjecanja u kliničkim vještinama. Aktivno sudjelujem u PUBHUB programu Medicinskog fakulteta kroz projekte unaprjeđenja bolničkih uvjeta za edukaciju i istraživanje te radionicama o upravljanju zdravstvenim sustavom.