Organiziranje sustava prijema i otpusta pacijenata u palijativnoj skrbi

Sopić, Nikolina

Master's thesis / Diplomski rad

2014

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:105:509628

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Nikolina Sopić

Organiziranje sustava prijema i otpusta pacijenata u palijativnoj skrbi

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2014.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Nikolina Sopić

Organiziranje sustava prijema i otpusta pacijenata u palijativnoj skrbi

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2014.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite pod vodstvom doc.dr.sc. Aleksandra Džakule i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2013/2014.

SADRŽAJ

SAŽETAK.....

SUMMARY .....

1.UVOD 1

1.1.Povijesni razvoj i palijativna skrb u svijetu 2

1.2. Palijativna skrb u Hrvatskoj 3

2.PROBLEMATIKA PACIJENATA S NEIZLJEČIVIM BOLESTIMA 5

3.PREDUVJETI ZA PROVEDBU PALIJATIVNE SKRBI 8

3.1. Kriteriji procjene potreba za palijativnom skrbi 11

3.2. Bolesti i stanja oboljelih koja zahtijevaju prelazak na palijativnu skrb 13

3.3.Komunikacija u palijativnoj skrbi 14

4.PROBLEMI PACIJENATA I OBITELJI NAKON OTPUSTA IZ BOLNICE 16

5.ORGANIZACIJA SUSTAVA PRIJEMA I OTPUSTA U PALIJATIVNOJ SKRBI 21

5.1. Preduvjeti za organizaciju prijema i otpusta pacijenata u palijativnoj skrbi 21

5.2. Prisutna problematika pri prijemu i otpustu pacijenata 23

5.3.Prikaz rješenja problema i prijedlog načina organizacije 24

6.INTERDISCIPLINARNI TIM I ULOGA MEDICINSKE SESTRE U PALIJATIVNOJ SKRBI 28

7. ZAKLJUČAK 30

ZAHVALE 31

LITERATURA 32

ŽIVOTOPIS 33

ORGANIZIRANJE SUSTAVA PRIJEMA I OTPUSTA PACIJENATA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Nikolina Sopić

SAŽETAK

U radu je opisana problematika s kojom se susreću oboljeli od neizlječivih bolesti, njihove obitelji te njihovi bližnji. Ukratko je dan pregled što je to palijativna skrb, neki pojmovi iz tog područja te povijesni razvoj iste. Kratko je prikazana organizacije palijativne skrbi u nekim zemljama Europe i svijeta. Sadašnje stanje u Republici Hrvatskoj ukazuje na postojanje nedostataka u organizaciji skrbi pacijenata sa neizlječivim bolesti. U samom radu su stoga uz prikazanu problematiku ponuđena moguća riješenja uočenih problema. Naglasak je stavljen na postojeće stanje, te na nužnost uvođenja promjena. Prvenstveno je istaknuta važnost temeljite edukacije svih uključenih u skrb o oboljelima. Navedene su nove strukture i sadržaji u sustavu palijativne skrbi čiji je razvoj predviđen Strateškim planom razvoja palijativne skrbi u RH za razdoblje 2014.-2016.godine. Prikazana je i razrađena organizacija prijema i otpusta pacijenata u palijativnoj skrbi, sa prikazom mogućih problema koji se pojavljuju u praksi, te ponuđenim rješenjima istih. Naglašena je važnost uvođenja promjena u svrhu boljeg funkcioniranja, same organizacije te u svrhu preveniranja problema koji proizilaze iz propusta učinjenih u vrijeme kako prijema tako i otpusta pacijenata. Uočeno je da su upravo tada učinjeni propusti kritične točke za daljnje odvijanje skrbi za pacijenta i djelovanje na njih je od neizmjernog značaja za postizanje što kvalitetnije skrbi. U radu je ukratko opisan i interdisciplinarni tim u palijativnoj skrbi i uloga medicinske sestre u njemu.

KLJUČNE RIJEČI: palijativna skrb, organizacija otpusta i prijema pacijenata, pacijenti s potrebama za palijativnom skrbi

MANAGING ADMISSIONS AND DISCHARGE SYSTEM OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE SERVICE

Nikolina Sopić

SUMMARY

This paper focuses on the complexities that patients with life-threatening illnesses, their families and friends encounter. There is a brief overview of what palliative care is, glossary of terms and history of palliative care. It briefly describes models of palliative care applied in some European countries and in the World. Present situation in Republic Croatia indicates the existence of defects in the model of care management for patients with progressive conditions. Therefore, this paper not only looks into complexities but it also suggests possible interventions and recommendations. The focus is on the existing conditions and necessity to introduce changes. Primarily, the importance is given to education of people who undertake their role in caring for the patients. Strategic palliative care plan for Republic Croatia for 2014-2016 sets out the vision for developing new strategies and approaches within the palliative care, as this paper refers to.There is a demonstrated and elaborated model of managing admissions and discharges of palliative patients which includes a list of possible mistakes that could occur in the practise and given recommendations. The priority is on introducing changes to enhance the competency, management but also preventing common flaws made during the hospital admissions and discharges of patients. It was observed that flaws made during this particular time were of significance when it came to delivering further care. And acting on these flaws was of immense importance in order to achieve high quality care. Furthermore, there is a brief summary of the nurses role within the interdisciplinary palliative care team. KEY WORDS: Palliative care, managing admissions and discharges, patients with palliative care needs

1.UVOD

„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. Hospicijska skrb jest skrb za cijelu osobu, s ciljem da zadovolji sve potrebe- fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Suportivna skrb je prevencija i suzbijanje neželjenih učinaka tumora i njihovog liječenja“ (1).

„Palijativna je skrb pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočavajući se s problemima povezanim uz bolest koja prijeti životu. Poboljšanje kvalitete života odnosi se na sprječavanje i olakšanje patnje putem rane identifikacije, besprijekorne prosudbe i liječenja boli i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih teškoća. Obuhvaća i skrb tijekom žalovanja obitelji“ (2). Prikladna je za sve pacijente od trenutka kad im je dijagnosticirana po život opasna ili iscrpljujuća bolest. Većina pacijenata treba palijativnu skrb samo u uznapredovaloj fazi bolesti, ali neki pacijenti trebaju palijativne intervencije za rješavanje kriza u ranijim dijelovima trajektorije svoje bolesti. To može obuhvaćati razdoblje od nekoliko godina, mjeseci, tjedana ili dana (1). Primjena palijativne skrbi stoga zahtijeva individualizirani pristup koji uzima u obzir stanje i potrebe pacijenata.

U Hrvatskoj godišnje umire 52000 osoba od kojih 26000 do 46000 godišnje trebaju palijativni pristup dok specijalističku palijativnu skrb treba manji broj palijativnih bolesnika, njih oko 5000. Navedeni podaci odnose se na završnu palijativnu skrb (12 mjeseci prije smrti bolesnika). Ovi podaci ukazuju kolika je potreba implementacije palijativnog pristupa u svakodnevnu praksu svih profesionalaca koji se susreću s palijativnim bolesnikom bilo u kućnim uvjetima, stacionarima, domovima ili bolnicama (2). Demografske promjene u smislu

sve većeg starenja populacije, a time i povećanje broja kroničnih, neizlječivih bolesti također povećavaju potrebe za palijativnom skrbi.

1.1. Povijesni razvoj i palijativna skrb u svijetu

Razvoj palijativne medicine odvija se 60-ih godina u Velikoj Britaniji te 70-ih u SAD-u i Kanadi kao reakcija na promjene u medicinskoj kulturi. Hospicijski pokret je imao glavni međunarodni utjecaj u promicanju palijativne medicine i paliijativne skrbi. Cicely Saunders, koja je radila u St Joseph s hospiciju od 1957.-1967., gdje je i proučavala kontrolu boli kod uznapredovalog raka, dala je snažan poticaj za osnivanje St. Cristhopher hospicija u Londonu (1967.), iako nije bio prvi hospicij bio je prva medicinska akademska moderna zdravstvena ustanova, s naglaskom na edukaciji i istraživanju uz klinički rad. Veliki utjecaj u SAD-u imala je psihijatrica Elisabeth Kubler-Ross, čije su knjige o komunikaciji s terminalnim bolesnikom i njegovim potrebama te odnosu liječnik- bolesnik- obitelj izazvale „pravu revoluciju“. Uz hospicijsku palijativnu medicinu, brzo se razvija i hospitalna palijativna medicina. Urološki kirurg Balfour Mount 1974. godine osniva prvu svjetsku palijativnu službu pri bolnici u Montrealu, kao dio medicinskog fakulteta, a sve više se naglašava vrijednost palijativne službe pri bolnicama (palijativni odsjeci), osobito u cilju kontrole boli. Prvi upotrebljava izraz palijativna skrb. Palijativna medicina se sve više razvija kao posebna specijalizacija i subspecijalizacija, uz značajnu povezanost sa sveučilištima, pa danas postoje tisuće specijalista palijativne medicine zaposlenih u više tisuća organiziranih jedinica palijativne medicine. U Velikoj Britaniji palijativna medicina je već 1987. godine prepoznata kao posebna specijalizacija. U svijetu postoje različiti modeli organizacije palijativne medicine. Prema podacima, koji su dostupni iz 2001. godine, u svijetu je bilo oko 7000 centara palijativne medicine u više od 90 zemalja. Podaci Jaspersa iz 2007. godine govore da je u Europi Velika Britanija imala 958 centara, Francuska 471, Poljska 362, Njemačka 321,

Španjolska 261, Nizozemska 138, Belgija 121. Broj palijativnih kreveta na milion stanovnika je isto raznolik, pa ih je Velika Britanija imala 54, Nizozemska 40, Belgija 35, Njemačka 22, Poljska 21, Francuska 17, Španjolska 10 (2).

1.2. Palijativna skrb u Hrvatskoj

Početci u Hrvatskoj su slijedeći: u proljeće 1994.g. organiziran je Prvi simpozij Hospicij i palijativna skrb u Zagrebu u Hrvatskom liječničkom domu, a u jesen je osnovano Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb u HLZ-u. Inicijator i organizator oba događaja bila je Anica Jušić, koja je izabrana za prvu predsjednicu društva. Uz pomoć domaćih sudionika, te gostiju predavača iz različitih zemalja (Engleske, Poljske, Njemačke, Italije, Mađarske, SAD-a i Kanade), te financijske pomoći OSI Hrvatska i još značajnije OSI NY, organizirani su brojni simpoziji, konferencije, tečajevi i predavanja različitih profila. Članovi Društva odlazili su na razne edukacijske tečajeve, seminare i kongrese u Englesku, Poljsku, SAD, Kanadu, Mađarsku, Njemačku, Italiju i Nizozemsku.

Praktične aktivnosti počele su 1999. godine. Anica Jušić osnovala je i Hrvatsku udrugu prijatelja hospicija kao logističku potporu zborskom društvu. Započeli su tečajevi za hospicijske dobrovoljce. Godine 1999., u prosincu, bila je prva interdisciplinarna hospicijska posjeta. U jesen 2002. otvoren je Regionalni hospicijski centar, uz deklarativnu podršku Ministarstva zdravstva, kao centar za hospicijske kućne posjete te supervizijske i didaktičke sastanke i tečajeve. Ovdje se počela razvijati i služba žalovanja, ambulanta za bol i palijativnu skrb. U posebnom prostoru smješteni su elektronički upravljani kreveti, WC-stolci, oksigenatori, oprema za supkutane medikacijske infuzije pod kontrolom bolesnika i druga pomagala u kućnoj njezi, te sistematski vođena kartoteka i priručna apoteka(3). Nakon još niza aktivnosti u Hrvatskoj su pokrenute akcije („Ostani uz mene“, „Čini dobro- osjećaj se dobro“), razni tečajevi i edukacije, otvoren centar za kordinaciju palijativne skrbi, razne

udruge, hospicij, u sklopu pojedinih bolnica otvoreni odjeli palijativne skrbi, te je izrađen i prihvaćen Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH. 21 .09. 2010. god. otvoren je i CEPAMET (Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine), a 28. 01. 2013. god. otvoren je i 1. hospicij u Rijeci. Stalni angažman i rad stručnjaka doprinosi sve većem napredku razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj.

2.PROBLEMATIKA PACIJENATA S NEIZLJEČIVIM BOLESTIMA

Nakon postavljanja dijagnoze neizlječive bolesti otvara se mnoštvo pitanja kako kod pacijenata i njihovih obitelji tako i u zdravstvenih radnika koji su skrbili o pacijentu do otpusta iz bolnice. Neka od njih su slijedeća:

Koliko je obitelj spremna i ima mogućnosti preuzeti skb o pacijentu?

Koji vid skrbi i u kojoj mjeri je potreban uz obiteljsku skrb?

Kome se obitelj može obratiti ukoliko im je potreban savjet vezan za skrb o pacijentu (vikend, praznik)?

Da li su uz usmenu edukaciju, bez pisanih materijala uspjeli upamtiti sve upute o skrbi?

Pri učestalim hospitalizacijama, postavlja se pitanje da li je to najbolji način skrbi za pacijenta sa neizlječivom bolesti?

Postoji li bolje i ugodnije rješenje za skrb o pacijentu, koja bi mu bila osigurana na način da mu se omogući kontinuitet i stabilnost njegovog stanja i simptoma?

Može li se kvaliteta života pacijenata održavati na zadovoljavajućem nivou uz postojeće i ponuđene vidove skrbi?

Koliko pacijent sudjeluje u donošenju odluka o izboru daljnje skrbi i koliko mu sadašnje mogućnosti sustava daju izbora?

Koliko je moguće individualno pristupati uz postojeće ponude u sustavu skrbi?

Uz gore navedena pitanja postavljaju se i otvaraju još mnoga. Neka od postavljenih pitanja imaju jasne odgovore, koji daju smjernice kojim putem krenuti. Međusobna suradnja i povezanost između bolničkih zdravstvenih ustanova, primarne zdravstvene zaštite, različitih profila stručnjaka educiranih iz područja palijativne skrbi, te organizacija palijativne skrbi na različitim razinama zdravstvene zaštite pomogla bi u ostvarivanju bolje skrbi za pacijente. Obitelj i pacijenti zatečeni novom situacijom pokušavaju saznati kako na najbolji mogući

način osigurati što kvalitetniji život oboljelom i gdje potražiti najadekvatniju pomoć i dobiti odgovore na brojna pitanja koja se svakodnevno nameću. Neophodno je osigurati i službe kojima bi se mogli obratiti za pomoć i podršku za probleme koji ih muče, a ne zahtijevaju hitne intervencije, niti bolničko liječenje. Pisani materijali o učestalim problemima i načinima pomoći mogli bi biti od dodatne koristi. Problematika ovih obitelji i pacijenata je prepoznata i vrlo je važno da se osiguraju uvjeti za zadovoljavanje njihovih potreba na način koji je najprikladniji za stanje takvih pacijenata u svrhu pružanja maksimalne i najkvalitetnije skrbi. Neophodan je individualan pristup i suradnja pacijenata i obitelji u donošenju odluka o skrbi. Za ostvarivanje istog nužno je imati ponuđene različite mogućnosti palijativne skrbi u sustavu prilagođene različitim potrebama pacijenata s neizlječivim bolestima. Pojava kompleksne problematike zahtijeva multidisciplinarni pristup i visoku educiranost stručnjaka iz područja palijativne skrbi. Uz podršku i skrb za pacijente od neizmjerne je važnosti i podrška i pomoć obiteljima oboljelih. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj nudi izvrsna i sveobuhvatna rješenja kako unutar postojećeg bolničkog sustava tako i izvan njega. Pružaju se i otvaraju mnoge mogućnosti za pomoć oboljelima. Skrb za oboljele uz strogo poštivanje načela pravednosti unutar bolničkog sustava mora biti prilagođena stanju i stvarnim potrebama pacijenata s neizlječivim bolestima. Izvan bolničkog sustava neophodno je osigurati kontinuiranu skrb, koja bi održavala stabilnost i kvalitetu njihovog života na najvećem mogućem nivou. Nakon postavljanja dijagnoze neizlječive bolesti neophodna je razrada plana daljnje skrbi o takvom pacijentu, što podrazumijeva suradnju pacijenta i njegove obitelji. Prije svega od neizmjerene je važnosti njihova edukacija kako o samoj bolesti, mogućnostima što kvalitetnijeg načina života s bolesti, te mogućnostima pomoći i skrbi za oboljelog. Sama edukacija oboljelih zahtijeva dobro izeducirano osoblje s posebnim naglaskom na područje komunikacijskih vještina i poznavanja i prepoznavanja potreba oboljelih i obitelji. Kvalitetnom edukacijom moguće je ustvrditi stvarne potrebe i načine

pomoći bazirane na individualiziranom pristupu. Često dolazi do propusta u tom dijelu skrbi što dovodi do zbunjenosti i nedovoljne informiranosti pacijenata i obitelji te učestalih hospitalizacija koje rezultiraju iscrpljujućim ponovnim pretragama i boravcima u bolnicama koji su mogli biti izbjegnuti ili smanjeni na minimum uz dobru vanbolničku potporu takvim obiteljima. Nedovoljna educiranost, nekoordiniranost unutar sustava i nedovoljne mogućnosti koje sustav pruža rezultiraju mnoštvom postupaka koji su za pacijente komplicirani i iscrpljujući, pri čemu se njegova kvaliteta života pomalo stavlja u drugi plan. Suradnja različitih tipova stručnjaka, odnosno multidisciplinarni pristup je uistinu neophodan, povezanost unutarbolničkih sa vanbolničkim ustanovama, ponuđeni različiti modeli organizacije palijativne skrbi otvorili bi različite mogućnosti pacijentima ovisno o njihovim potrebama i načinima funkcioniranja. Neophodna je i prenamjena kreveta u bolničkim ustanovama, te pripremljenost timova za potporu i za palijativnu skrb, te naravno educiranost osoblja, odnosno stručnjaka koji bi skrbili za pacijente s potrebama palijativne skrbi, a kojima je u datom trenutku neophodan boravak u bolničkoj ustanovi.

3. PREDUVJETI ZA PROVEDBU PALIJATIVNE SKRBI

Osim pacijenata s dijagnozom karcinoma ovisno o fazi bolesti i reagiranju na liječenje, potrebe za palijativnom skrbi imaju i pacijenti s brojnim drugim neizlječivim bolestima. Kriteriji, smjernice za uključivanje pacijenata u palijativnu skrb, te filteri neizmjerna su pomoć stručnjacima. Poštivanje principa pravednosti je svakako broj jedan pravilo u pružanju skrbi, vodeći računa o specifičnim potrebama pacijenata. Prije uključivanja u bilo koju vrstu skrbi neophodno je procijeniti stanje pacijenta, vodeći se općepriznatim smjernicama i naravno komunikacijom s pacijentima i obitelji iz koje ćemo doznati načine na koje oni gledaju na trenutnu situaciju, koja bi vrsta skrbi za njih bila zadovoljavajuća i najprihvatljivija. Uz sve ponuđene smjernice i upute koje će nam dati objektivnu sliku, želje i osjećaji pacijenta se moraju uvažavati i poštivati što mu naravno osigurava aktivnu ulogu i doprinosi osjećaju samopoštovanja. Evaluacija stanja i po potrebi uvođenje promjena u način skrbi neizmjerno je bitna. Uvođenje kolegija iz područja palijativne skrbi u školovanje zdravstvenih radnika, te specijalizacija kako za doktore medicine tako i za medicinske sestre neki su od preduvjeta za odvijanje palijativne skrbi na višem nivou. Prihvatiti palijativnu medicinu kao jednu od ravnopravne tri (preventivna, kurativna) nužno je za njen razvoj. Podcijeniti razgovor sa pacijentom, njegovu aktivnu ulogu u liječenju kao i druge aspekte njegove ličnosti osim fizičke, nezamislivo je kao i negirati potrebu za palijativnom skrbi. Prije svega za pružanje takve vrste skrbi edukacija i priprema osoblja gotovo je osnovni preduvjet, naravno uz uvjete i prostor za rad. Bilo koji vid, odnosno model organizacije skrbi (mobilni timovi, centri, ustanove za palijativnu skrb, bolnički odjeli, odsjeci, primarna, sekundarna razina itd., volonterske udruge) da bi mogao funkcionirati na zavidnoj razini mora imati obučene i izeducirane pojedince koji provode palijativnu skrb i koji će se na taj način moći nositi sa zahtjevima koje ona sa sobom nosi. Na razini bolničkih ustanova nakon

dijagnosticiranja neizlječive bolesti često se dogodi da pacijent i obitelj odlaze sa mnoštvom nerazjašnjenih pitanja i nejasnoća. Nepovezanost i manjkava suradnja primarne i sekundarne razine skrbi uz sve navedeno dovodi do zbunjenosti oboljelih, što vodi do učestalih obraćanja hitnim službama, te opetovanim hospitalizacijama, koje su se velikim dijelom mogle izbjeći ukoliko bi pacijent imao adekvatnu vanbolničku skrb i podršku u smislu rješavanja njegovih nedoumica, nejasnoća, potreba i problema za čije rješavanje nije potrebna hospitalizacija. Često dolazi do produljenja hospitalizacije zbog rizika koje ona nosi (bolničke infekcije), komplicira se pacijentovo stanje i narušava kvaliteta života. Nakon otpusta iz bolnice javljaju se ista pitanja, isti ili slični problemi, bez kontinuirane vanbolničke skrbi ponovno dolazi do pogoršanja stanja ili kroničnih tegoba bez akutnih zbivanja, hospitalizacije, pretraga i ulaska u „ začarani krug“. Bez reorganizacije kako unutar tako i vanbolničke skrbi gotovo je nemoguće postupiti drugačije. Boravak u dnevnim bolnicama djelomično rješava probleme pacijenata čije stanje i potrebe može zadovoljiti taj vid skrbi i poboljšati im kvalitetu života i svakodnevnog funkcioniranja. Velika većina ih zahtijeva intenzivniju skrb i jednokratni boravci u dnevnoj bolnici im nisu idealno rješenje. Predloženi modeli Strateškim planom razvoja palijativne skrbi u RH za razdoblje 2014.-2016.godine dali bi odgovarajuća rješenja za postojeće probleme. Ovim Strateškim planom predviđa se uz ostalo razvoj slijedećih novih struktura i sadržaja u sustavu palijativne skrbi:

- županijski koordinacijski centri za palijativnu skrb
- 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, koje obavljaju stručnjaci iz sekundarne i tercijalne zdravstvene zaštite
- posudionica pomagala
- obiteljsko savjetovalište za palijativnu skrb
- psihološka pomoć kod žalovanja
- centar izvrsnosti za pojedine razine i oblike palijativne skrbi (4).

Timovi potpore za palijativnu skrb, prenamjena postojećih kreveta, osnivanje odjela palijativne skrbi unutar bolničkih ustanova, ambulante za palijativnu skrb, osnivanje županijskih centara za koordinaciju palijativne skrbi, razne volonterska udruge, te ostalo navedeno pokrili bi potrebe pacijenata unutar i vanbolničkog sustava. Mnoštvo promjena je uvedeno, ali potrebno je još vremena i rada do potpune realizacije. Do tada bi eventualno trebalo organizirati tečajeve i edukacije za zdravstvene djelatnike s naglaskom na potrebama pacijenata u palijativnoj skrbi, holističkom i individualnom pristupu, aktivnom uključivanju pacijenata i obitelji u skrb, načinima i važnosti komunikacije, davanjem smjernica i uputa za rad. Sve to bi razjasnilo nejasnoće i olakšalo rad i način postupanja zdravstvenih djelatnika. Organiziranje izrade pisanih materijala za pacijente unutar različitih bolničkih odjela, te organiziranje i odvajanje određenog vremena za edukaciju pacijenata i obitelji od strane liječnika i medicinskih sestara i po potrebi i drugih stručnjaka (psihologa, socijalnih radnika, fizioterapeuta, liječnika drugih specijalnosti....), mogućnost kontaktiranja sa ustanovom u svrhu dobivanja savjeta, te bolja povezanost primarne i sekundarne zdravstvene zaštite (kontakt osobe, sestrinska i liječnička otpusna pisma i druga dokumentacija) do uvođenja promjena i provedbe plana pomogli bi u boljem funkcioniranju i doprinjeli bi većem zadovoljstvu pacijenata i njihovih bližnjih. Evaluacija stanja od strane liječnika i sestara, te komunikacija, individualan i holistički pristup, osluškivanje potreba pacijenata njihovo uključivanje u skrb, te mogućnost različitih vrsta palijativne skrbi i nudeći im mogućnost

izbora pravi su put k zadovoljstvu i poboljšanju kvalitete života pacijenata, te zadovoljstvu zdravstvenih djelatnika i osoba koje skrb za njih.

3.1. Kriteriji procjene potreba za palijativnom skrbi

Da bi se utvrdili koji kapaciteti su neophodni za zadovoljavanje potreba za palijativnom skrbi neophodno je postojanje kriterija koji će dati odgovor na to pitanje, jedan od njih svakako je godišnji broj umrlih od karcinoma u bolničkim ustanovama.“ Poznata je činjenica da naše društvo stari i sve veći broj stanovnika prelazi sedamdesetu godinu života, stoga je procentualno i sve veći broj kardio i cerebrovaskularnih kao i malignih bolesti. Kako je palijativnu skrb potrebno organizirati na svim razinama zdravstvene zaštite, prije njezina uključivanja potrebno je procijeniti potrebe za njom na temelju broja umrlih i uzroka smrti. Prema podacima HZJZ-a broj umrlih u npr. 2002. godini bio je 50.569 osoba, a u 2003. 52.575 osobe. Broj umrlih od zloćudnih novotvorevina u 2002. iznosio je 12.157 osoba a u 2003. 12.485, što je 24% svih umrlih. Stopa umrlih od novotvorevina iznosila je 273,96 odnosno 281,35. Procjenjuje se da 80% osoba umrlih od zloćudnih novotvorevina treba palijativnu skrb, što znači cca 9.000 osoba godišnje. 40-50% osoba koje umiru od zloćudnih novotvorevina, umiru u bolnicama. Ukupan broj umrlih u bolnicama u 2004. (HZJZ) iznosio je 20.086. Broj umrlih poradi zloćudnih novotvorevina iznosio je 4.291 osoba ili 21% svih umrlih u bolnicama. Statistički podaci HZJZ-a pokazuju da osobe koje umiru radi zloćudnih novotvorevina uglavnom umiru u kliničkim bolnicama, nešto manje u općim, a najmanje u specijalnim bolnicama ili stacionarima domova zdravlja“. Obzirom na iskazane potrebe, na 100.000 stanovnika potrebno je 8 palijativnih kreveta (5).

U slijedećem tekstu prikazan je ukupan broj umrlih i broj umrlih od karcinoma na različitim odjelima OB“ Dr. Ivo Pedišić“ u Sisku.

ODJEL	UKUPNO UMRLIH OSOBA	UMRLI OD KARCINOMA
GINEKOLOGIJA	2	2
ORTOPEDIJA	2	0
OČNI ODJEL	0	0
ORL	13	10
INTERNA	574	95
INFEKTOLOGIJA	24	0
PEDIJATRIJA	0	0
NEUROLOGIJA	103	6
PRODUŽENO LIJ.	240	86
UROLOGIJA	4	4
PALIJATIVNA SKRB	31	21
KIRURGIJA	88	19
UKUPNO	1081	243

Podatci predstavljaju ukupan broj umrlih pacijenata, te broj umrlih od karcinoma na različitim odjelima OB“Dr. Ivo Pedišić“, Sisak u 2013.g., izračunato u postotcima broj umrlih od karcinoma iznosio je 22,47% što može poslužiti kao jedan od kriterija za određivanje kapaciteta neophodnih za odvijanje palijativne skrbi, ali neophodno je uzeti u obzir da osim pacijenata sa dijagnozom karcinoma ovisno o fazi bolesti i reagiranju na liječenje, potrebe za palijativnom skrbi imaju i pacijenti sa brojnim drugim neizlječivim bolestima. Uz gore navedeni broj kreveta potreban na određeni broj stanovnika, budući da se palijativna skrb treba odvijati na različitim razinama neophodno je navesti da je npr. na svakih 100000 stanovnika potreban jedan tim za palijativnu skrb u kući, koji treba biti dostupan 24 sata dnevno. U bolnici sa 250 kreveta trebao bi biti barem jedan tim za podršku palijativnoj skrbi. Na svakih 40000 stanovnika trebao bi biti jedan volonterski hospicijski tim. Preporučuje se jedan dnevni hospicij na 150000 stanovnika, trebalo bi provesti i evaluirati nacionalne pilot-projekte kojima bi se istražile potrebe za ovom vrstom službi (1).

3.2. Bolesti i stanja oboljelih koja zahtijevaju prelazak na palijativnu skrb

„Metode palijativne skrbi dugo su se definirale samo u okviru brige za bolesnike sa malignim bolestima. Posljednjih je godina, međutim, potpuno jasno da je skupina bolesnika kod kojih je potrebno primjeniti i ove metode medicinskog zbrinjavanja daleko šira. U suštini svodi se na sve kronične bolesnike kod kojih je liječenje obuhvatilo sve poznate metode, ali bez značajnijeg učinka, odnosno mogućnosti oporavka od bolesti. Cerebrovaskularne bolesti na prvom su mjestu po invaliditetu, a na trećem po smrtnosti u svijetu. Najčešće su posljedica već postojećih, slabije kontroliranih internističkih bolesti- kao što su hipertenzija, šećerna bolest, hiperlipidemija, srčane aritmije, pa time liječenje posljedice mora obuhvatiti i liječenje njezinog uzroka. Vrlo su često dugotrajne, odnosno kronična faza bolesti redovito traje nekoliko mjeseci, u većine bolesnika više godina, a ponekad i više desetljeća. Temeljem ovih podataka, jasno je da su to bolesnici kod kojih postoji izrazita potreba za palijativnom skrbi, poglavito u kasnijim razdobljima bolesti. Kako je palijativna skrb ipak specifična, ovisno o značajkama osnovne kronične bolesti, a cilj joj je poboljšanje kvalitete preostalog života bolesnika (utjecajem na bol, odnosno nelagodu, psihološkom potporom umirućeg bolesnika, nastojanjima da bolesnik živi što aktivnije što je duže moguće, te pomoći pozitivnim djelovanjem i na obitelj i okolinu bolesnika) potrebno je poznavati simptomatologiju i komplikacije pojedine skupine bolesti, kako bi ih se moglo prevenirati, odnosno na njih utjecati“ (6). „Iz aspekta specijalističke neurološke palijativne skrbi pacijenti i oni koji o njima brinu traže savjete radi nejasnoće kod uzimanja i djelovanja propisane terapije, razlučivanja simptoma neuroloških bolesti, potrebe kvalitetnije komunikacije obitelji ili njegovatelja s palijativnim bolesnikom i medicinskim osobljem koje brine o njemu. Neurološka palijativna skrb uvelike je usmjerena na ublažavanje simptoma smetnji gutanja, govora, disanja, sna, terapije boli, spasticiteta, inkontinencije za stolicu i urin, psihomotorne

agitiranosti, smetenosti, depresije, kognitivnih poremećaja, smetnji pokreta, padova, nepokretnosti i razvoja mišićnih kontraktura, dekubitalnih ulkusa, tromboembolije, raznih infekcija. Kod progresivnih neuroloških bolesti važan je holistički pristup bolesniku, jer samo na taj način postižemo smanjenje patnje i održavanje kvalitete života bolesnika i njegove obitelji. Posebna pažnja se posvećuje prepoznavanju neuropatske boli koja zahtijeva specifično liječenje. Potiče se interdisciplinarni rad s neurološkim palijativnim bolesnikom" (7). Osim navedenog primjera neuroloških bolesti mnoštvo je bolesti, gdje je oboljelima neophodna palijativna skrb npr. razne internističke bolesti, te razne kronične neizlječive bolesti sa svojim specifičnostima koje ne reagiraju na metode liječenja. Uz samu dijagnozu neophodno je evaluirati i stanje samog pacijenta, pratiti razvoj i kriterije unutar same bolesti, reakcije i uspješnost liječenja, uz algoritme i smjernice koraci su koji dovode u konačnici do odgovora koji vid skrbi je najbolje rješenje za pacijenta.

3.3. Komunikacija u palijativnoj skrbi

Jedan od preduvjeta za odvijanje palijativne medicine na kvalitetnom nivou je i poznavanje komunikacijskih vještina sa specifičnostima karakterističnim za palijativnu skrb.Važno je znati da bez dobre komunikacije nema dobre palijativne medicine, koja je u palijativnoj medicini izrazito težak i zahtjevan proces. To je vjerojatno jedan od čestih razloga zašto smo kad treba komunicirati s bolesnikom ili njegovom obitelji često prezaposleni, nemamo vremena za duži razgovor, komuniciramo u žurbi na bolničkom hodniku, ponekad smo preumorni ili uplašeni zbog razmišljanja i nesigurnosti je li naš način komuniciranja dobar. Komunikacija zahtijeva znanje, kompetenciju i tehničke vještine pružene sa entuzijazmom i odgovornošću, ali uz svjesnost zdravstvenih profesionalaca da i oni nose svoju anksioznost, strahove, depresiju, bespomoćnost i niz drugih ograničenja (2). Komunikacija kao i svaka

druga vještina zahtijeva edukaciju i vježbanje. U specifičnost komunikacije u palijativnoj skrbi spada i saopćavanje loše vijesti.

Da bi vijest bila prenešena na pravi način osnova je poznavanje komunikacijskih vještina potrebnih pri priopćavanju loše vijesti.“ Loše vijesti su one koje drastično i negativno mijenjaju pacijentov pogled na budućnost. Priopćavanje loših vijesti je kompleksan komunikacijski zadatak i uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onih koji pružaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na emocije bolesnika, uključivanje bolesnika u donošenje odluka i pronalaženje načina za oblikovanje nade i pružanje podrške. Način kako priopćavamo lošu vijest su ulazna vrata za brojne aspekte skrbi o bolesniku (razgovor koji otvara vrata), uključujući odluke o liječenju, informirani pristanak, uključivanje obitelji u skrb, smještaj“ (2). Postoje i neka osnovna pravila komunikacije u takvoj stuaciji, stoga je neophodna edukacija osoblja iz tog područja, te poznavanje kliničkih smjernica za priopćavanje loših vijesti. Slijedi ovisno o stanju i željama pacijenta uključivanje obitelji. On daje pristanak kome priopćiti dijagnozu. Nakon saopćavanja dijagnoze pratiti stanje pacijenta i njegovo suočavanje sa teškom dijagnozom, kao i načine nošenja njegovih bližnjih. Po potrebi uključiti stručnjake iz drugih područja medicine (psihijatar, psiholog) kao pomoć u nošenju i suočavanju sa neizlječivom bolesti. U bolesnika s neizlječivom bolesti nastoji se postići što aktivnije suočavanje u cilju što uspješnije prilagodbe situaciji.“ Nema bolesnika u palijativnoj medicini kome ne treba podrška i dobro educiran tim u smislu komunikacije“ (2).

4. PROBLEMI PACIJENATA I OBITELJI NAKON OTPUSTA IZ BOLNICE

Nakon prvotnog šoka obično se kod samog pacijenta i obitelji otvara niz pitanja što dalje, koje su preostale mogućnosti funkcioniranja, kako barem zaustaviti napredovanje neizlječive bolesti. Javljaju se i mnoga pitanja iz područja socijalne problematike (pitanja vezana za financije, kako organizirati daljnji život i funkcioniranje obitelji, tko će skrbiti o pacijentu itd.), što ponekad zahtijeva uključivanje socijalnog radnika. Jedno od osnovnih pitanja koje se nameće je:

Kako nastaviti funkcionirati nakon otpusta iz bolnice, kome se mogu obratiti za pomoć?

Obitelj i pacijent moraju biti upućeni u razvoj i mogući tijek bolesti, na što osobito trebaju obratiti pažnju i kako djelovati kod pojave nekih simptoma, educirati ih o svemu što bi trebali znati o bolesti, tijeku i načinima postupanja u određenim situacijama. Potrebno ih je uputiti u sve raspoložive mogućnosti, odnosno kome se mogu obratiti za pomoć i koji vidovi skrbi su im na raspolaganju. Prije otpusta još jedanput proći s obitelji i pacijentom i sva važna pitanja, utvrditi tko će brinuti o pacijentu nakon otpusta, da li će to biti netko od obitelji, nekakav smještaj ili nekakvo drugo rješenje. Dati im vremena za postavljanje pitanja. Uz usmene preporuke, dati pisane materijale i upute. Uz liječničku dokumentaciju, svakako pripremiti i dati sestrinsku dokumentaciju (otpusno pismo) s opisom stanja i potrebama pacijenta, te izvršenim sestrinskim intervencijama za vrijeme hospitalizacije i preporukama za daljnju skrb. Svi navedeni koraci trebali bi biti provedeni od trenutka dijagnosticiranja neizlječive bolesti, pa do odlaska pacijenta iz bolnice. Često se događaju propusti u smislu nedovoljne i nejasne komunikacije, te zanemarivanja različitih aspekata ličnosti i situacije, osim samog fizičkog stanja i simptoma. Vijest o postojanju neizlječive bolesti je teško prenijeti na pravi način bez prethodnog znanja i edukacije iz područja komunikacijskih vještina. Potrebna znanja su neophodna, što nalaže osiguravanje primjerene edukacije. Nošenje sa emocionalnim

reakcijama pacijenata i obitelji te poznavanje načina kako im pomoći također zahtijeva određene vještine. Neuključivanje pacijenata i obitelji u donošenje odluka, zanemarivanje holističkog, odnosno psihičkog aspekta ličnosti, te socijalnih potreba dovodi do osjećaja nepotpune skrbi i nezadovoljstva pacijenata i obitelji.

Prije otpusta iz bolnice često se ne provodi detaljna edukacija o pacijentovom stanju i samoj bolesti, te preporukama za načine postupanja i rješavanja eventualnih problema koji bi se mogli pojaviti. Pacijentima i obitelji se ne osigurava mogućnost za postavljanje svih pitanja koja ih zanimaju. Često odlaze sa mnoštvom neodgovorenih pitanja i nedoumica, pomalo zbunjeni sa dozom straha koji prati neizvjesnost novonastale situacije. Pisani materijali i upute gotovo da i ne postoje. Osigurati vrijeme za edukaciju od strane liječnika i med. sestara, po potrebi i drugih profila stručnjaka (fizioterapeuta, psihologa, psihijatara, soc.radnika i dr.) u svrhu dobivanja svih odgovora koja ih zanimaju je neophodno. Prikladni pisani materijali osigurat će i dati mogućnost pacijentima da se podsjete na dobivene usmene informacije, te će im omogućiti lakše slijeđenje uputa. Svi navedeni koraci provedeni prije otpusta iz bolnice olakšat će njihovo funkcioniranje nakon otpusta. Nakon otpusta iz bolnice pacijenti se mogu obratiti liječniku obiteljske medicine koji u suradnji sa patronažnom sestrom određuje količinu i vrstu kućnih posjeta i skrbi. Od ostalih vrsta skrbi nude se najčešće razne vrste kućne njege, te privatni smještaji. U nekim bolnicama su otvoreni odjeli palijativne skrbi, postoji i centar za kooordinaciju palijativne skrbi u Zagrebu. Na nekim područjima djeluju i volonterske udruge. Za mnoge kronične neizlječive bolesti osnovane su razne udruge pacijenata u svrhu razmjene iskustava i pružanja podrške. Niti jedna službena, odnosno profesionalna služba nije na raspolaganju takvim pacijentima 24 sata u smislu rješavanja nedoumica, pojedinih stanja, pružanja podrške, pa se često dogodi da su prisiljeni obratitit se službi Hitne medicinske pomoći za problematiku koja bi se mogla riješiti na drugim nivoima. Zbog nepostojanja kontinuirane vanbolničke skrbi, te edukacije pacijenata i obitelji o

mogućim problemima i načinima rješavanja istih, problemi koji su mogli biti prevenirani se pojavljuju. Obitelj i pacijenti se obraćaju HMP-i, gdje oni vodeći se najčešće primarnom dijagnozom odvoze pacijenta na odjel gdje je dijagnosticirana bolest. Često puta je pogoršanje pacijentova stanja rezultat neadekvatne skrbi, a ne pogoršanja osnovne bolesti. Nakon dolaska pacijenta u bolnicu postavlja se pitanje: **Zašto je došlo do pogoršanja stanja i kako i kamo vratiti pacijenta?** Dolazi najčešće do hospitalizacije, pacijentovo stanje se ovisno o problemima stabilizira unutar 24 sata. Iz različitih razloga, socijalne prirode (nemogućnost obitelji da se adekvatno brine za pacijenta, ne pronalazak adekvatnog smještaja, financijska ograničenja itd.) dolazi do produženih hospitalizacija, nerijetko i do pojava bolničkih infekcija koje dodatno kompliciraju pacijentovo stanje i produžuju boravak u bolnici. Produžene hospitalizacije dovode do niza problema: zauzimanje kapaciteta akutnih kreveta, preopterećenost odjela, što povlači nemogućnost odvijanja skrbi na odgovarajućoj razini, te otežavanja odvijanja normalnog procesa rada. Uz sve probleme koji se javljaju u bolničkom sustavu, postavlja se pitanje da li je to najbolja skrb za takvog pacijenta i trajno rješenje njegovih problema. Ponekad uz svu volju obitelji da se brine za svog oboljelog člana dolazi do ponavljanja ovakvih situacija (ponovljene učestale hospitalizacije, pretrage, čekanja u punim čekaonicama), koja bi možda bila spriječena uz postojanje podrške i dostupnosti 24 satne skrbi, te mogućnosti obraćanja službama za rješavanje nedoumica i time sprječavanja nastajanja ozbiljnijih problema. Skrb za svakog pacijenta treba uskladiti sa njegovim potrebama i mogućnostima, a za to je neophodno postojanje različitih modela palijativne skrbi. Dokle god pacijentovo stanje ne zahtijeva hospitalizaciju i dokle god se njegovi simptomi i kvaliteta života može održavati na zadovoljavajućem nivou možemo govoriti o kvalitetnoj vanbolničkoj skrbi i mogućnosti izbjegavanja nepotrebnih hospitalizacija. Povodom toga nameću se slijedeća pitanja: **Koji je najbolji vid skrbi za ovog pacijenta- palijativna skrb? Kako to znati, kako biti siguran, koji su kriteriji?** Prvenstveno je

potrebna edukacija iz područja palijativne skrbi. Jasne smjernice, upute i postojanje algoritama, te klasifikacija stanja i bolesti koja zahtijevaju palijativnu skrb pomoći će u donošenju odluka na koji način pravilno skrbiti o određenom pacijentu. Da bi se skrb o pacijentu odvijala na pravilan i zadovoljavajući način i za pacijenta i za sam sustav zbrinjavanja, koji je često opterećen pružanjem usluga izvan svog obaveznog djelovanja moraju biti zadovoljeni osnovni preduvjeti:

- edukacija osoblja i specijalizacije iz područja palijativne skrbi
- organizirana vanbolnička palijativna skrb (timovi profesionalaca i za neke potrebe pacijenata i obitelji udruge volontera- nemedicinski djelatnici)
- osigurana 24-tna skrb i dežurne službe kojima se moguće obratiti za pomoć i savjet
- osiguran određeni broj kreveta u bolnicama za pacijente s potrebama za palijativnom skrbi, kojima je neophodna hospitalizacija
- organizirani dnevni boravci palijativne skrbi za pacijente koji su smješteni u obiteljima, koje nisu u mogućnosti cijeli dan brinuti o pacijentu ili kojima je potrebna jednodnevna skrb o pacijentu
- stacionarni smještaji za palijativne pacijente

Uz sve gore navedene uvjete obavezno je postojanje jasnih kriterija i smjernica po kojima bi se utvrđivalo da određeni pacijenti zadovoljavaju kriterije za palijativnu skrb. Time bi se izbjegle mnoge nejasnoće, do kojih dovodi nepostojanje jasnih uputa. Uz određene dijagnoze (karcinomi, progresivne neurološke bolesti ...) vrlo je važno gledati individualno stanje svakog pojedinog pacijenta, razvoj i tijek bolesti, budući da potrebe za palijativnom skrbi kod pojedinih pacijenata nastupaju vrlo rano nakon dijagnosticiranja bolesti, a kod nekih u kasnijim fazama. Neke dijagnoze jasno, odnosno jasnije upućuju na potrebu prelaska na palijativnu skrb, a kod nekih se ta potreba otkriva naknadno i ovisno o razvoju same bolesti i posljedica koje ostavlja (moždani udar sa trajnim invaliditetom i posljedično poremećajem

funkcioniranja, multipla skleroza, druge neurološke bolesti, te razne kronične internističke bolesti .....). Sama dijagnoza ne može dati odgovor, koji je vid skrbi/liječenja odgovarajući za pacijenta, veliku ulogu igra razvoj bolesti, posljedice koje ostavlja, reakcije na samu terapiju. Stoga uz samu dijagnozu moraju postojati i biti navedeni kriteriji, prema kojima će biti moguće dobiti odgovor, koja je skrb i vid liječenja najprimjereniji za određenog pacijenta.

5. ORGANIZACIJA SUSTAVA PRIJEMA I OTPUSTA U PALIJATIVNOJ SKRBI

U ranijem tekstu su prikazani problemi koji se javljaju kod pacijenata s neizlječivim bolestima, koji su preduvjeti neophodni za odvijanje i organizaciju palijativne skrbi. Sljedeći tekst će biti baziran na probleme, specifičnosti i uvjete potrebne za organizaciju prijema i otpusta u palijativnoj skrbi.

5.1. Preduvjeti za organizaciju prijema i otpusta pacijenata u palijativnoj skrbi

Da bi se prijem i otpust pacijenata odvijao na zadovoljavajućem nivou mora biti zadovoljeno mnoštvo preduvjeta. To je također neophodno i kod pacijenata s neizlječivim bolestima čije stanje zahtijeva prelazak na palijativnu skrb. Gotovo svaki pacijent otpustom iz bolnice ima postavljenu dijagnozu, kojom se naravno ovisno o njegovom stanju nalaže daljnje liječenje i postupci ukoliko su potrebni, odnosno ako se radi o kroničnim bolestima ili bolestima čije liječenje nije završeno u bolnici. Pacijenti dobivaju upute o daljnjim postupcima i kome se obratiti, te kako će teći daljnje kontrole i liječenje. Kako kod pacijenata s kroničnim dijagnozama, tako i kod pacijenata s akutnim problemima prijem u bolnicu teče po određenim pravilima odnosno u skladu sa njihovim stanjem i potrebama. Za mnoštvo stanja i dijagnoza postoje jasno utvrđeni algoritmi postupanja koji olakšavaju rad. Kako prijem tako i otpust pacijenata se odvija po određenim pravilima, odnosno uz poštivanje postavljenih kriterija. Ukoliko nema nepredviđenih situacija i komplikacija slijeđenje naputaka i kriterija nije nikakav problem. Svaka dijagnoza i stanje imaju kriterije po kojima su svrstani u određenu kategoriju, kojem području medicine pripadaju, kako ih liječiti, otprilike koliko dugo, da li zahtijevaju hospitalizaciju, kada se očekuje izlječenje i otpust iz bolnice. Situacija je puno jasnija nego kod pacijenata kojima je neophodna palijativna skrb. U ranije navedenom tekstu

opisano je što je to palijativna skrb, kod kojih dijagnoza i stanja je moguće očekivati prelazak s kurativne na palijativnu skrb. Da bi to bilo u praksi primjenjivo, moraju postojati jasni kriteriji kojima bi se utvrđivalo koji pacijenti i kada zahtijevaju prelazak na palijativnu skrb. Da bi se prijem i otpust u palijativnoj skrbi organizirao i nesmetano odvijao uz naravno organiziranu palijativnu skrb, prije svega je potrebno utvrditi koji to pacijenti spadaju u kategoriju palijativnih pacijenata. Kao što je ranije navedeno u obzir se osim dijagnoze uzima i stanje pacijenta, njegove želje uz poštivanje individualnog i holističkog pristupa. Kada se postavljenim kriterijima potvrdi da je pacijentu neophodna palijativna skrb, onda će daljnji postupak pri otpustu i ponovnom prijemu biti jednostavniji. Budući da svi pacijenti sa istom dijagnozom ne moraju biti palijativni pacijenti, moraju postojati kriteriji unutar dijagnoze, koji će potvrditi uz ostalo da li je pacijentu potrebna palijativna skrb. Uz definiran i kategoriziran pojam palijativnog pacijenta, mora postojati organizirana i palijativna skrb, odnosno različiti modeli palijativne skrbi. Budući da govorimo o prijemu i otpustu pacijenata u palijativnoj skrbi , situacija u bolničkim ustanovama bi trebala izgledati na slijedeći način:

- da bi se prijem i otpust odvijao na odgovarajući način moralo bi postojati educirano osoblje iz područja palijativne skrbi, koje bi sačinjavalo interdisciplinarni tim sastavljen od različitih vrsta stručnjaka
- trebao bi postojati i tim za prihvaćanje i zbrinjavanje palijativnih pacijenata u svrhu smanjenog čekanja i obrade prilagođene njihovom stanju
- morao bi postojati određeni broj palijativnih kreveta, kapaciteta ovisno o području koje pokriva određena ustanova i utvrđenim potrebama
- moraju postojati i kriteriji, koja stanja u palijativnoj skrbi zahtijevaju hospitalizaciju

Svako područje medicine, odnosno grana medicine ima specijalno educirane stručnjake iz određenog područja, tako je neophodno i postojanje stručnjaka sa specijalizacijom iz palijativne medicine. Oni su neophodni za kvalitetno odvijanje palijativne skrbi. Za

organizaciju otpusta također je neophodno ispunjenje određenih uvjeta, odnosno organizacija palijativne skrbi na drugim razinama, odnosno vanbolničkih ustanova. U dogovoru sa pacijentom i ovisno o njegovom stanju određuje se koji oblik (model) skrbi će koristiti. Kao i za svako drugo stanje i dijagnozu u medicini moraju postojati kriteriji kada je neophodna hospitalizacija, koliko je za određeno stanje neophodno njeno trajanje, te koja se stanja mogu riješiti na nivou dnevnih bolnica. U slijedećem tekstu su detaljnije prikazani problemi, preduvjeti, sadašnje stanje, te prijedlozi rješenja problema u prijemu i otpustu pacijenata u palijativnoj skrbi.

5.2. Prisutna problematika pri prijemu i otpustu pacijenata

Postojanje i ispunjavanje gore navedenih uvjeta pomoglo bi u sprečavanju nastanka slijedećih situacija:

- obitelj pacijenta s neizlječivom bolesti i potrebama za palijativnom skrbi uočava promjenu u pacijentovom stanju u popodnevnim satima –**Kome se obratiti?**
- najčešće službi za HMP- pregledom i uvidom u dokumentaciju uviđa se da je pacijentu dijagnosticirana određena dijagnoza i odvozi se na odjel na kojem je bio hospitaliziran
- pregledom se uočava promjena u pacijentovom stanju i nameće se pitanje: **Što ju je uzrokovalo?,** pogoršanje osnovne bolesti ili skrb neprimjerena pacijentovu stanju (dehidracija, nedovoljno kupirana bol, loše regulirana guk, hipertenzija.....)
- pacijent se hospitalizira, uz primjenu odgovarajućih postupaka (primjerena hidracija, regulacija boli, tlaka, guk itd.) stanje se vrlo brzo stabilizira, pacijent ostaje hospitaliziran, ponekad mu se stanje zakomplicira bolničkom infekcijom što produžuje boravak u bolnici
- pacijent se otpušta u obitelj uz minimalnu edukaciju obitelji o uzroku koji je doveo do nastanka problema i bez adekvatnog vanbolničkog sustava podrške

- situacija se sa sličnim ili istim problemom ponavlja kroz određeno vrijeme i rješava na isti način, bez uklanjanja ključnog uzroka problema.

  Najčešće se navedene situacije događaju u slučaju obiteljske skrbi za pacijenta, nešto manje kod pacijenata smještenih u ustanove za stacionarnu skrb. Razlog tome je nedovoljna edukacija obitelji i neosiguran sustav podrške i pomoći vanbolnice.

5.3. Prikaz rješenja problema i prijedlog načina organizacije

Uz ispunjenje preduvjete navedenih u ranijem tekstu u svrhu izbjegavanja gore navedenih problema, situacija bi se mogla odvijati na slijedeći način:

- pacijent s dijagnozom neizlječive bolesti i utvrđenim potrebama za palijativnom skrbi otpušta se kući s bolničkog liječenja
- s njim i obitelji je utvrđeno tko će nakon otpusta brinuti o pacijentu, odnosno koji model palijativne skrbi su odabrali
- obitelj i pacijent su educirani i dobili su sve potrebne informacije, koje će im pomoći u daljnjem funkcioniranju
- dobili su i pisane materijale i upute o svim problemima koji se mogu pojaviti i na koji način ih prevenirati i riješiti
- upućeni su u sve vidove vanbolničke skrbi koji su im na raspolaganju
- odnosno upućeni su na kontakt osobe i službe za palijativnu skrb kojima se mogu obratiti za savjet i pomoć kroz 24 sata/ 7dana
- osigurani su im i posjeti mobilnih timova za palijativnu skrb, čiju učestalost diktira stanje pacijenta, koja se i mijenja u skladu sa promjenama njegova stanja
- upućeni su i u mogućnost i postojanje udruga koje pružaju nemedicinske usluge, podršku i pomoć

- za svaki problem ili stanje mogu se javiti timovima i službama za palijativnu skrb, koji ovisno o vrsti problema rješavaju isti telefonski ili izlaskom na teren
- ukoliko problem zahtijeva odlazak u bolničku ustanovu, pacijent se odvozi u istu, gdje ga zaprima specijalno educirano osoblje koje se detaljno upoznaje sa pacijentovim stanjem i postupa u skladu sa njegovim potrebama, bez bespotrebnog čekanja, intervencija i pretraga
- uvidom u stanje pacijenta odlučuje se o daljnim postupcima, odnosno da li se određeni problem može riješiti na nivou dnevnog boravka u bolnici ili je potrebna hospitalizacija na odjelu/ odsjeku palijativne skrbi
- prije otpusta iz bolnice sa pacijentom i obitelji se evaluira pacijentovo stanje i razjašnjava zašto je došlo do pojave određenog problema, utvrđuje se da li će se nastaviti sa prethodnim modelom palijativne skrbi ili je potrebna promjena modela.

Budući da je uočeno da propusti načinjeni pri samoj organizaciji prijema ili otpusta pacijenata dovode do poteškoća u daljnjem odvijanju skrbi za pacijenta cilj ih je ukloniti zašto je često neophodno da budu ispunjeni određeni preduvjeti, ali i u postojećem stanju moguće je uz poduzimanje nekih koraka dovesti do promjena i poboljšati navedenu organizaciju. Prijem i otpust kako u palijativnoj skrbi, tako i općenito su prvi i posljednji koraci u bolničkom liječenju i skrbi za pacijenta o kojima značajno ovisi mnoštvo stvari, kako će pacijent reagirati, odnosno prihvatiti samu dijagnozu, metode liječenja i skrbi, te slijediti daljnje upute, što je bitno za daljnji tijek skrbi, te zasigurno dovodi do smanjenja broja hospitalizacija. U slijedećem tekstu su tablični prikazi problema, koji su prisutni pri prijemu i otpustu pacijenata sa neizlječivim bolestima i potrebama za palijativnom skrbi.

Tablični prikaz tijeka prijema pacijenata

SADAŠNJA SITUACIJA	PROBLEM	MOGUĆE RJEŠENJE	ISHOD
Odlazak saniteta ili HMP-i zbog nedostatka vremena ubrzo nakon transporta pac. na odjel	Manjkava dokumentacija i prijenos informacija o pacijentu	Detaljnije ispunjena dokumentacija i prijenos podataka o pacijentu	Olakšan rad i uvid u pacijentovo stanje
Nepostojanje kriterija klasifikacije palijativnih pacijenata	Nedostatak jasnih kriterija otežava način postupanja sa palijativnim pacijentom, što često rezultira izlaganjem pacijenata iscrpljujućim pretragama i postupcima	Postojanje kriterija za klasifikaciju pal. pacijenata, te protokola postupanja	Odgovarajući vid skrbi za palijativne pacijente u skladu sa njihovim stanjem
Ne postojanje brzih traka za pregled palijativnih pacijenata	Dugotrajno čekanje, iscrpljujući pregledi i pretrage	Postojanje brzih traka za pregled i obradu palijativnih pacijenata	Brza obrada, pregledi i pretrage neophodne za pacijente i prilagođene njihovom stanju
Ne postoje palijativni timovi za prihvat pacijenata	Ne educirano osoblje iz područja palijativne skrbi	Edukacija osoblja i osnivanje timova za palijativnu skrb	Educirano osoblje spremno adekvatno skrbiti o pal. pacijentima
Veliki broj palijativnih pacijenata se zaprima na akutne odjele	Način rada na akutnim odjelima je neodgovarajući za potrebe palijativnih pacijenata	Prenamjena dijela kreveta ili otvaranje zasebnih palijativnih odjela	Zadovoljavajuća skrb za palijativne pacijente

Tablični prikaz otpusta pacijenata s odjela

SADAŠNJA SITUACIJA	PROBLEM	RJEŠENJE	ISHOD
Nedovoljna ili manjkava komunikacija sa obitelji u vezi planiranja otpusta	Obitelj često nedovoljno ili ne jasno informirana o planiranom vremenu otpusta	Pravovremeno informiranje obitelji o vremenu otpusta pacijenata	Dovoljno vremena obitelji za pripremu i organizaciju smještaja pacijenta
Nedovoljno poznavanje i kasno uočavanje pac. socijalnih i obiteljskih problema koji utječu na otpust	Ne poznavanje pacijentove situacije često dovodi do produženja hospitalizacije	Detaljno uzimanje podataka i pravovremeno upoznavanje sa pacijentovom situacijom, te poduzimanje mjera u svrhu rješavanja problema	Sprječavanje bespotrebnog produženja hospitalizacije i rješavanje situacije u pac. korist
Nedostatna edukacija obitelji i pacijenata	Ne dovoljno upoznavanje obitelji sa stvarnim stanjem pac., mogućim ishodima i vrstama pomoći	Osigurati osobu i vrijeme za edukaciju obitelji	Dobro izeducirana obitelj moći će adekvatnije brinuti o svom članu obitelji
Manjkava suradnja i prijenos informacija s primarnom zdravstvenom zaštitom	Otežana kvaliteta i kontinuitet skrbi	Osigurati kontakt osobe na jednoj i drugoj razini, te detaljno ispunjavanje dokumentacije	Osigurana kvaliteta i kontinuitet skrbi, te smanjen gubitak vremena na traženje potrebnih informacija
Nedostupnost i nepovezanost s palijativnim ustanovama van SMŽ	Nedovoljni kapaciteti pal. kreveta i nepostojanje palijativnih ustanova u županiji otežava zbrinjavanje pacijenata s takvim potrebama	Osigurati dostupnost i određeni broj kreveta u ustanovama van županije ili povećati broj kreveta unutar županije uzevši u obzir veću isplativost	Povećane mogućnosti i olakšano zbrinjavanje pal. pacijenata
Otežan premještaj na Odjel palijativne skrbi zbog malih kapaciteta	Produženje hospitalizacije na akutnom odjelu do osiguranja mjesta na Odjelu pal. skrbi	Povećati kapacitete na Odjelu pal. skrbi ili prenamjena kreveta na akutnim odjelima	Osiguran dovoljan broj palijativnih kreveta

6.INTERDISCIPLINARNI TIM I ULOGA MEDICINSKE SESTRE U PALIJATIVNOJ SKRBI

„ Za provedbu palijativne skrbi nužno je uključivanje različitih stručnjaka, liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika, fizioterapeuta, svećenika, dijetetičara, psihologa i volontera koji svaki sa svoje perspektive procjenjuju stanje bolesnika, ali zajedno planiraju ciljeve skrbi, intervencije, međusobno koordiniraju u izradi plana skrbi i implementaciji istog. Temelj funkcioniranja tima zasniva se na stalnom konsenzusu u donošenju odluka, na obrascu uspješne komunikacije između različitih profesija i filozofiji skrbi baziranoj na bolesnikovim potrebama, bolesniku kao subjektu i obitelji kao važnom čimbeniku. Medicinska sestra u palijativnoj skrbi višestruki je aktivni sudionik koji neposredno provodi zdravstvenu njegu, koordinira i rukovodi cjelokupnim procesom skrbi. Odgovorna je za planiranje, provođenje i evaluaciju zdravstvene njege uz kontinuiranu procjenu, evaluaciju, edukaciju bolesnika i obitelji, te suradnju s ostalim članovima interdisciplinarnog tima“ (2). Osim skrbi koju pružaju pacijentima, njihova je zadaća već navedena edukacija obitelji i pacijenata o načinima pružanja zdravstvene njege, povezivanje i suradnja s vanbolničkim službama za palijativnu skrb. U svrhu održavanja kontinuiteta skrbi i kvalitetnije suradnje s kolegicama koje nastavljaju skrbiti o pacijentu vanbolnice, neophodno je postojanje sestrinske dokumentacije prilagođene pacijentima u palijativnoj skrbi. „Medicinska sestra palijativne skrbi dio je multidisciplinarnog tima, odgovorne su za procjenu i planiranje izravnih potreba skrbi, pružaju tjelesnu i emocionalnu utjehu uz poštivanje holističkog pristupa. Medicinske sestre palijativne skrbi povezuju članove tima (liječnik, psiholog, soc.radnik...) s obitelji i pacijentom uz uvažavanje potreba obitelji za empatičnom komunikacijom i pružanjem podrške. Uz potrebe pacijenta ne zanemaruju se niti potrebe obitelji oboljelog. Medicinska sestra

palijativne skrbi promiče kvalitetu života i nastoji što profesionalnije odgovoriti na potrebe umirućeg i njegove obitelji. Procjena u podršci bolesniku mora biti neprekidna, evaluacija se radi nakon svake procjene jer se slika o terminalnom bolesniku mijenja iz dana u dan. Medicinska sestra mora biti potpora postojećim službama zdravstvenim, socijalnim i duhovnim sa ciljem da bi skrb bila što potpunija i kvalitetnija. Postizanje ciljeva, povjerenje, brižnost su važni elementi u odnosu sestra-pacijent“ (7). „Svaki član tima provodi intervencije za koje je zadužen, ali neprestano surađuje s ostalim članovima tima kako bi uspješno ublažili ili riješili postojeće probleme“ (2).

7. ZAKLJUČAK

Provođenje i organizacija različitih modela palijativne skrbi od neizmjerne je važnosti za pacijente i obitelji za čije je stanje, bolest i potrebe neophodna palijativna skrb. Da bi se ista provodila potrebno je ispuniti mnoštvo preduvjeta. Djelovanje na njih i prepoznavanje kritičnih točaka jedan je od osnovnih preduvjeta. Određivanje kriterija i zadovoljavanje kapaciteta neophodnih za kvalitetno odvijanje skrbi, te kriterija i smjernica za uključivanje pacijenata u ovaj vid skrbi uvelike bi olakšalo rad i riješilo mnoge nedoumice koje se pojavljuju kod medicinskih stručnjaka. Educiranost osoblja i osoba koje se brinu za pacijente neophodna je za ostvarivanje kvalitetne skrbi. Uz navedenu edukaciju od neizmjerne je važnosti i edukacija pacijenata i obitelji, te dostupnost različitih modela palijativne skrbi prilagođenih njihovim različitim i specifičnim mogućnostima i potrebama. Bitno je djelovati i na uočene propuste pri prijemu i otpustu pacijenata, koji bi bili minimalni uz ispunjenje navedenih preduvjeta i osiguranu dostupnost palijativne skrbi na različitim razinama (primarnoj, sekundarnoj...). Smjernice i strateški plan uvelike će pomoći u ispunjavanju, postizanju i provođenju skrbi, koja će svojom kvalitetom zadovoljiti i ispuniti potrebe pacijenata i njihovih obitelji. Od neizmjerne je važnosti što su prepoznate prave potrebe, razrađeni višestruki načini za njihovo zadovoljavanje. Neophodna je što skorija provedba na opće zadovoljstvo pacijenata, obitelji i cjelokupnog sustava. Provedbom plana mnoga bi pitanja dobila prave odgovore, a pronalazak odgovora na nova pitanja bio bi uvelike olakšan.

ZAHVALE

Zahvaljujem se svom mentoru doc. dr. sc. Aleksandru Džakuli na pruženoj pomoći, podršci i razumijevanju pri izradi ovog diplomskog rada, te doc. dr. sc. Danijeli Štimac i doc. dr. sc. Ani Borovečki što su pristale biti članovi Povjerenstva za ocjenu mog diplomskog rada.

Zahvaljujem se i svom suprugu Petru Sopiću i mojim roditeljima na razumijevanju i nesebičnoj podršci pruženoj tijekom moga školovanja.

LITERATURA:

1. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. Dostupno na: http://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf. Pristupljeno: 19. srpnja, 2014.

2. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Osnove palijativne medicine. Zagreb: Medicinska naklada; 2013.

3. Jušić A. Hospicijski pokret u Hrvatskoj. Liječničke novine. 2006; br.48: 65-69. Dostupno na: http://www.hospicij-hrvatska.hr/hdhsp_publikacije.asp. Pristupljeno: 19. srpnja, 2014.

4. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014-2016. Dostupno na: **http://palijativna-skrb.hr/files/Strat-plan_PS_2014-2016.pdf.** Pristupljeno: 25. lipnja, 2014.

5.Lončar Z, Braš M.; Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu, HLZ i Hrvatski centar za palijativnu skrb. Prijedlog organizacije palijativne skrbi u RH. 2011. Dostupno na: http://www.ostaniuzmene.com/?p=854. Pristupljeno: 22. srpnja, 2014.

6. Poljaković Z. Palijativna skrb kod cerebrovaskularnih bolesti. Neurol.Croat. 2011; Vol. 60: 3-4. Dostupno na: neurologiacroatica.com/hr/pdf/03-04-5.pdf. Pristupljeno: 19. srpnja, 2014.

7. Fumić Dunkić L. Multidisciplinarni tim Hrvatskog centra za palijativnu skrb. Dostupno na: www.hcjz.hr/index.php/hcjz/article/viewFile/108/118. Pristupljeno: 19. srpnja, 201

ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODATCI

Ime i prezime: Nikolina Sopić

Datum i mjesto rođenja: 08. 11. 1978.g., Slavonski Brod

Adresa: Marina Držića 22, Sisak

OBRAZOVANJE

1997. godine završila Srednju medicinsku školu u Zagrebu

2007. godine završila Studij sestrinstva na Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu, te stekla naziv prvostupnice sestrinstva

STRUČNO USAVRŠAVANJE

Od 29. 03.- 10. 05. 2004.g. educirana u Neurofiziološkom laboratoriju i Referentnom centru za epilepsije, te osposobljena za samostalan rad

Od 16. 07.- 16. 10. 2004. g. educirana u Neurofiziološkom laboratoriju za senzomotorne funkcije Neurološke klinike Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, te osposobljena za samostalan rad u području snimanja senzornih evociranih potencijala

2009. god. završila tečaj neurorehabilitacije

Sudjelovala na brojnim kongresima i stručnim konferencijama s međunarodnim sudjelovanjem

RADNO ISKUSTVO

1997. god. započela pripravnički staž u OB“ Dr. Ivo Pedišić“ u Sisku, u istoj ustanovi zaposlena i danas

Od 1998. – 2004. god. radila na Odjelu neurologije kao srednja medicinska sestra

Od 2004.- 2008. god. radila u Laboratoriju za eeg i epilepsije, te evocirane potencijale

Nakon završetka Studija sestrinstva, a od 2008. god. zaposlena na mjestu sestre Odsjeka neurologije