

Uloga medicinske sestre u sustavu palijativne skrbi od pristupanja Republike Hrvatske u Europsku uniju

Paljug, Matea

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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:105:902912>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-09**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Matea Paljug

**Uloga medicinske sestre u sustavu palijativne skrbi od pristupanja
Republike Hrvatske u Europsku uniju**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Matea Paljug

**Uloga medicinske sestre u sustavu palijativne skrbi od pristupanja
Republike Hrvatske u Europsku uniju**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2022.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za obiteljsku medicinu Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pod vodstvom doc. dr. sc. Miroslava Hanževačkog te je na ocjenu predan u akademskoj godini 2021./2022.

Popis korištenih kratica

AIDS – prema engl. *Acquired Immunodeficiency Syndrome*

CeCo – prema engl. *Cancer Experiences Collaborative*

CEPAMET MEF – Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

COMPASS – Collaborative Complex Assessment, Trials i provedba usluga

DZ – Dom zdravlja

EAPC – Europske udruge za palijativnu skrb, prema engl. *European Association for Palliative Care*

EORTC – Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka

EPCRC – Europska istraživačka suradnja za palijativnu skrb

ESAS – prema engl. *Edmonton Symptom Assessment Score*

EU – Europska unija

FATCOP – prema engl. *Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale*

HDPM – Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu

HLZ – Hrvatski liječnički zbor

HOPE – sustav za evaluaciju hospicija i palijativne skrbi

HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

LCP – prema engl. *Liverpool Care Pathway for the Dying*

NN – Narodne novine

OPCARE – Optimiziranje skrbi za pacijente s rakom kroz unapređenje istraživanja i obrazovanja

PHEA – Europske komisije za Program javnog zdravlja

POS – ocjena palijativnog ishoda

PRISMA – europski prioriteta za istraživanje i mjerenja u skrbi na kraju života

PS – Palijativna skrb

PZZ – primarna zdravstvena zaštita

RH – Republika Hrvatska

SEJQoL – Raspored za ocjenjivanje kvalitete života pojedinca

WHO – Svjetska zdravstvena organizacija, prema engl. *World Health Organization*

ZOZZ – Zakon o zdravstvenoj zaštiti

Sažetak

Summary

Sadržaj

| | |
|---|----|
| 1. Uvod..... | 1 |
| 2. Povijest palijativne skrbi u Europi i svijetu..... | 3 |
| 2.1. Priznavanje na europskoj razini..... | 4 |
| 3. Palijativna skrb..... | 6 |
| 3.1. Stacionarna (hospicijska i bolnička) skrb..... | 6 |
| 3.1.1. Dnevna njega..... | 8 |
| 3.1.2. Izvanbolnička skrb..... | 8 |
| 3.1.3. Zdravstvena njega u kući..... | 8 |
| 3.2. Razine palijativne skrbi..... | 9 |
| 3.3. Osiguranje kvalitete..... | 10 |
| 3.4. Indikatori palijativne skrbi..... | 11 |
| 3.5. Istraživanja u palijativnoj skrbi..... | 12 |
| 3.6. Emocionalna i duhovna potpora..... | 13 |
| 4. Sustav palijativne skrbi u Hrvatskoj i Europi..... | 16 |
| 4.1. Dostupnost zdravstvene skrbi..... | 18 |
| 4.2. Razvoj palijativne skrbi, postojećeg stanja i kvalitete pružene palijativne skrbi u zemljama EU..... | 19 |
| 4.3. Palijativna skrb u Sloveniji..... | 22 |
| 4.4. Palijativna skrb u Velikoj Britaniji..... | 23 |
| 4.5. Rangiranje i sustav ocjenjivanja palijativne skrbi u EU..... | 24 |
| 4.6. Ulazak Republike Hrvatske u Europsku uniju i napredak u palijativnoj skrbi..... | 25 |
| 5. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi..... | 28 |
| 5.1. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi u Republici Hrvatskoj..... | 31 |
| 5.2. Znanje i stavovi medicinskih sestara prema palijativnoj skrbi..... | 32 |
| 5.3. Palijativna skrb – sestrinska perspektiva..... | 34 |
| 5.4. Duhovnost u palijativnoj skrbi i uloga medicinske sestre..... | 35 |
| 5.5. Percepcija medicinskih sestara o duhovnosti..... | 36 |
| 6. Zaključak..... | 38 |
| 7. Literatura..... | 39 |
| 8. Životopis..... | 46 |

Sažetak

Uloga medicinske sestre u sustavu palijativne skrbi od pristupanja Republike Hrvatske u Europsku uniju

Matea Paljug

Palijativna skrb u pojedinim dijelovima Europe razvija se na različite načine, kao područje u medicini te kao specijalizacija za liječnike i medicinske sestre. Pružanje palijativne skrbi najčešće je povezano s malignim bolestima, ali palijativni pacijent nije samo onaj koji boluje od malignih bolesti, nego su to i svi drugi pacijenti koji boluju od bolesti koje narušavaju kvalitetu života, koje završavaju smrtnim ishodom i zahtijevaju palijativnu skrb. Strah od smrti i stav neprihvatanja doveli su do ignoriranja smrti – ona je postala tabu tema i prešućuje se u svakodnevnom životu. Razvojem medicinske struke u novije vrijeme palijativna skrb klasificirana je kao treća grana medicine. Već prije Domovinskog rata uvidjela se potreba za pružanjem palijativne skrbi. Ulaskom Hrvatske u Europsku uniju palijativna se skrb ojačava i unaprjeđuje.

Ulaskom Republike Hrvatske u Europsku uniju pokreću se edukacije, radionice te se u skrb uključuju svi članovi obitelji palijativnog pacijenta. Oformili su se palijativni mobilni timovi, svaka županija ima koordinatora palijativne skrbi te se ide u daljnja razmatranja s ciljem još boljega unaprjeđenja i pružanja njege na kraju života palijativnog pacijenta. U svijetu Velika Britanija i dalje je vodeća zemlja u pružanju palijativne skrbi, ali Slovenija ne zaostaje puno s napretkom i sustavima podrške prema palijativnim pacijentima. Republika Hrvatska razvija se u tom segmentu uzlaznim trendom i prati sve svjetske smjernice i strategije.

U radu su prikazani: značenje palijativne skrbi, načini pružanja takve skrbi, funkcioniranje palijativne skrbi u europskim zemljama kao i u Republici Hrvatskoj nakon ulaska u Europsku uniju s naglaskom na ulozi medicinske sestre u skrbi za palijativnog pacijenta

Ključne riječi: palijativna skrb, Europa, Republika Hrvatska, medicinska sestra, palijativni pacijent

Summary

The role of the nurse in the palliative care system since the accession of the Republic of Croatia to the European Union

Matea Paljug

Palliative care in certain parts Europe is developing in different ways, both as a specialty and by doctors and nurses. Malignant diseases are most often a link to the provision of palliative care, but it is not necessary that a palliative patient is only a patient suffering from malignant diseases, but also all other patients suffering from diseases that affect the impaired quality of life that have a fatal outcome and require palliative care. The fear of death and the attitude of non-acceptance led to her being ignored. It has become a taboo subject and has been pushed out of immediate everyday life. The development itself encourages palliative care to be classified as a third branch of medicine in recent times. Even before the war, the need to provide palliative care was recognized. With Croatia's entry into the European Union, palliative care is being strengthened and improved.

With the accession of the Republic of Croatia to the European Union, education and workshops are launched, and all family members of palliative patients are included in care. Palliative mobile teams have been formed, each county has its own palliative care coordinator, and further considerations are underway with the aim of even better improvement and provision of palliative care at the end of a patient's life. Comparing the data, Great Britain is still the leading country in the provision of palliative care, while Slovenia lags behind with progress and support systems for palliative patients. The Republic of Croatia is developing in this segment with an upward trend and follows all global guidelines and strategies.

The paper presented the meaning of palliative care, ways of providing such care, how it works in European countries as well as in the Republic of Croatia after joining the European Union, with an emphasis on the role of nurses in the care of palliative patients.

Key words: palliative care, Europe, Republic of Croatia, nurse, palliative patient

1. Uvod

Palijativna skrb predstavlja interdisciplinarni medicinski pristup skrbi usmjeren na optimizaciju kvalitete života i ublažavanje patnje pacijenata s ozbiljnim, složenim i često terminalnim bolestima. U objavljenoj literaturi postoje mnoge definicije palijativne skrbi. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) opisuje palijativnu skrb kao „pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji koji se suočavaju s problemima povezanim s bolešću sa smrtnim ishodom, kroz prevenciju i ublažavanje patnje putem ranog prepoznavanja i besprijeorne procjene te liječenjem boli i drugih problema: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih“ (1). U prošlosti je palijativna skrb bila pristup koji se primjenjivao na samo određene bolesti, ali danas SZO ima širi pristup te zastupa stav da se načela palijativne skrbi trebaju primijeniti što je ranije moguće na bilo koju kroničnu bolest ili bolest sa smrtnim ishodom.

Palijativna skrb prikladna je za pojedince s ozbiljnim bolestima u cijelom dobnom spektru i može se pružiti kao glavni cilj skrbi ili u kombinaciji s kurativnim liječenjem. Pruža je interdisciplinarni tim koji može uključivati liječnike, medicinske sestre, radne i fizikalne terapeute, psihologe, socijalne radnike, duhovnike i dijetetičare. Palijativna skrb može se pružiti u različitim kontekstima: u bolnicama, u izvanbolničkim uvjetima, u kućnim uvjetima i putem individualne pomoći koju pruža medicinska sestra. Iako je ona važan dio skrbi za osobe na kraju života, palijativna skrb nije ograničena na pojedince koji se nalaze pred završetkom života (2).

Medicina ima za središnji cilj očuvanje života, ali jednako tako cilj joj je i bezbolna smrt i očuvanje dostojanstva samog bolesnika. Izloženost blizini smrti i umiranju ima velik utjecaj na čovjekovu kvalitetu života (1). Postotak bolničkih smrtnih slučajeva i danas je visok, a predviđa se da će on u budućnosti i znatno porasti. Proširenje pružanja palijativne skrbi morat će se dogoditi u svim okruženjima i, što je još važnije, na razini primarne zdravstvene zaštite (PZZ) te u blizini domova pacijenata (2). Palijativna skrb holistički je pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim s bolestima koje ograničavaju život. Nudi prevenciju i ublažavanje patnje putem pravovremene identifikacije i detaljne procjene te liječenja boli i drugih problema, bilo fizičkih, psihosocijalnih ili duhovnih (3). Međutim, medicinske se intervencije ponekad odvijaju fragmentirano; to jest, samo pojedine komponente palijativne skrbi (npr. lijekovi protiv bolova, kućna parenteralna prehrana, kisik, psihoterapija, socijalni rad, potpora u slučaju žalosti, skrb za odmor člana obitelji, tjelesno vježbanje, pravna pomoć vezana uz oporuku itd.) dostupne su nekim populacijama. Ta rascjepkanost također ukazuje na nužnost da palijativna skrb bude u

potpunosti koordinirana i integrirana u pružanje zdravstvene skrbi unutar svakog okruženja. To možemo objasniti na način da palijativna skrb nije nužno samo zbrinjavanje umirućeg bolesnika, nego očuvanje njegovog dostojanstava za života zbrinjavajući aktualne tegobe bez da se vežu kao cjelokupna cjelina.

U cijeloj Europi palijativna skrb razvija se na različite načine, kao područje u medicini te kao specijalizacija za liječnike i medicinske sestre. Nažalost, svi palijativni pacijenti, osim ako nemaju malignu bolest, još uvijek nemaju pristup općoj ili specijalističkoj palijativnoj skrbi (4). Strah od smrti i stav neprihvatanja doveli su do njezina ignoriranja. Postala je tabu tema i uglavnom se ignorira u svakodnevicu. Promjene u društvu i svijesti pojedinca polovicom 20. stoljeća potaknule su stručnjake na razmatranje umiranja i smrti općenito, a osobito kad je riječ o neizlječivo bolesnim osobama, kao posebnoj istraživačkoj temi (2). Pojavila se nova filozofija skrbi, ističu se ljudska prava i palijativna skrb, što jasno naglašava da je važno kada, gdje, kako i uz koga osoba umire. Cilj je utjecati na obilježja umiranja i smrti te okolnosti u kojima se događaju kako bi se poboljšala kvaliteta življenja umirućega i njegove obitelji.

Poboljšanje i unaprjeđenje palijativne skrbi moguće je u prvom redu putem edukacije profesionalaca, volontera i drugih djelatnika koji su uključeni u zbrinjavanje palijativnog pacijenta. Nadalje, veliku važnost u razvoju palijativne skrbi predstavljaju i različiti projekti te istraživanja koja bi dijelom financirali europski fondovi, a dijelom lokalna vlast, a na temelju kojih bi bilo moguće predvidjeti krucijalne potrebe stanovništva u odnosu na specifičnost regije. Uključenost zdravstvenih djelatnika, posebice medicinskih sestara, u rad i razvoj palijativne skrbi potrebno je dodatno financijski motivirati, osigurati optimalne uvjete rada i potrebne resurse za adekvatan smještaj palijativnih pacijenata.

2. Povijest palijativne skrbi u Europi i svijetu

Palijativna skrb u kontekstu uznapredovale bolesti i skrbi u posljednjim mjesecima i tjednima života predstavlja posljednju fazu zdravlja i socijalne skrbi za građane. To su pitanja od velike važnosti koja predstavljaju goleme izazove za zdravstvene djelatnike, pacijente, obitelji i kreatore politike. Prihvaćanje smrti kao neizbježnog ishoda i njezino uključivanje u sustav skrbi čiji su glavni ciljevi liječenje i rehabilitacija složena je tema. Kada se na smrt gleda kao na medicinski neuspjeh, umjesto kao na prirodnu neizbježnost, tada pružanje podrške pacijentima na kraju života i njihovim voljenima u pogledu njihovih fizičkih i mentalnih potreba postaje problematično. Veći dio 20. stoljeća ta je situacija bila stvarnost u cijelom svijetu. Međutim, kasnih 1960-ih to se počelo mijenjati. Godine 1967. Cicely Saunders osnovala je St Christopher's Hospice u južnom Londonu, prvi moderni hospicij u Engleskoj, koji kombinira kliničku skrb, psihološku podršku, obrazovanje i istraživanje (4). Taj potpuni pristup „tijelo i um“ bio je jedinstven u prepoznavanju stvarnih potreba pacijenata i omogućio je platformu za inovativnu praksu i pružanje usluga koja se sada razvija u mnogo različitih oblika diljem svijeta. To novo područje palijativne skrbi pomoglo je definirati, s kliničkog stajališta, potrebe i probleme terminalno bolesnog pacijenta.

Nakon dijagnoze uznapredovale, degenerativne i ireverzibilne bolesti i prognoze ograničenoga životnog vijeka, i pacijent i liječnički tim moraju prepoznati uzaludnost daljnjih kurativnih tretmana. Međutim, liječnici i medicinske sestre imaju dužnost ne napuštati svoje pacijente, a pacijenti imaju pravo očekivati odgovarajuću skrb u svojim posljednjim danima. Iako se većina palijativne skrbi u Europi pruža pacijentima oboljelima od raka, to je samo jedna od mnogih patologija koje uzrokuju patnju i bol. Iako se naprimjer demencija, degenerativne neurološke bolesti, kronične kardio-respiratorne bolesti, ciroza jetre, AIDS¹ i kronična bubrežna insuficijencija razlikuju u simptomima, prevalenciji i složenosti, pacijenti oboljeli od tih bolesti također imaju potrebu za kvalitetom života, ublažavanjem boli, stručnom podrškom te empatijom prema sebi i svojim najmilijima (5).

Stručnjaci u tome području općenito su suglasni da su ciljevi palijativne skrbi i elementi kojima se treba baviti (6):

- praćenje fizičkih, psiholoških, socijalnih, duhovnih i praktičnih očekivanja i potreba

¹ AIDS – *Acquired Immunodeficiency Syndrome*, što znači sindrom stečenog nedostatka imunosti

- pružanje podrške obitelji u trenutku gubitka i tuge
- priprema i upravljanje procesom umiranja i smrti.

Unutar širega konteksta ujedinjenja Europe mnogi stručnjaci počeli su intenzivnije surađivati i usklađivati prakse sa svojim europskim susjedima, što je dovelo do osnivanja Europske udruge za palijativnu skrb (EAPC) 1988. godine (8), koja predstavlja početak konvergentnoga djelovanja na tome medicinskom području u Europi.

2.1. Priznavanje na europskoj razini

Godine 1989. i 1992. Europski parlament usvojio je rezolucije o savjetovanju i njezi neizlječivo bolesnih. Program *Europa protiv raka* iz 1985. godine također se odnosio na palijativnu skrb, iako to nikada nije u potpunosti iskorišteno. Zanimanje Vijeća Europe za razvoj palijativne skrbi započeo je Izvješćem Europskoga zdravstvenog odbora iz 1980. o „Problemima u vezi sa smrću: skrb za umiruće“ i nastavio se Preporukom Parlamentarne skupštine 1418 (1999.) pod nazivom „Zaštita ljudskih prava i dostojanstvo neizlječivo bolesnih i umirućih“ (9). Godine 2001. Europski zdravstveni odbor, u svojoj dotad najambicioznijoj akciji u vezi s palijativnom skrbi, odlučio se na osnivanje odbora stručnjaka koji je tijekom dvogodišnjeg razdoblja pripremio skup europskih smjernica za to područje. Njegovo izvješće „Preporuka Rec (2003) 24 Odbora ministara državama članicama o organizaciji palijativne skrbi“ usvojeno je 12. studenoga 2003. na 860. sastanku zamjenika ministara (9, 10). U izvješću se o palijativnoj skrbi govori kao o ključnoj usluzi za cijelo stanovništvo i priznaje se da se u mnogim zemljama najveći dio proračuna za zdravstvenu njegu troši na ljude u posljednjim godinama života, iako istodobno nije slučaj da oni primaju skrb koja je najprikladnija njihovim potrebama. Uočavaju se velike razlike u dostupnosti i kvaliteti palijativne skrbi u cijeloj Europi i navodi se da ih treba riješiti povećanjem suradnje među zemljama. Također, vraća se pozornost na potrebu podrške obiteljima i drugim neformalnim skrbnicima, a pacijentov vlastiti dom često se vidi kao najbolje mjesto za palijativnu skrb, no ne uvijek i ne za svakoga. U izvješću se, nadalje, potiču sve zemlje da osmisle nacionalne planove za palijativnu skrb u bliskoj suradnji sa stručnjacima i predstavnicima pacijenata i obitelji te da uspostave barem jedan nacionalni centar izvrsnosti u tom području. Nacionalne planove potrebno je pritom temeljiti na odgovarajućim procjenama potreba (11). Kvalitetna palijativna skrb, kao i druge zdravstvene usluge, treba počivati na jednakoj dostupnosti i njezinu kvalitetu treba kontinuirano poboljšavati te ulagati u istraživanja politika i praksi u tome području. Izvješće također

naglašava druge elemente koji su više specifični za tu disciplinu, kao što su problemi u dostupnosti opioida te nedovoljna zastupljenost palijativne skrbi u nastavnim planovima i programima na studijima medicine i u školovanju namijenjenom medicinskim sestrama.

3. Palijativna skrb

3.1. Stacionarna (hospicijska i bolnička) skrb

Hospicij je poseban centar za njegu terminalno bolesnih pacijenata, gdje pacijenti primaju liječenje (poznato kao palijativna skrb) u cilju pomoći pri ublažavanju boli i drugih simptoma koji uzrokuju nelagodu. Takva skrb razlikuje se od bolničke skrbi za palijativnog pacijenta u tome što se u bolničkoj skrbi zbrinjavanju samo akutna stanja. U hospiciju pacijent će također dobiti individualni pristup, njegu i stručnu pozornost od obučenoga medicinskog i pomoćnog osoblja, kao i od volontera. Ta vrsta ustanove simbol je i model specijaliziranog centra za palijativnu skrb u mnogim zapadnoeuropskim zemljama, a među prvim je takvim ustanovama poznati i često spominjani Hospicij St Christopher's u Londonu. U znanstvenoj se literaturi hospicij opisuje kao mjesto koje njeguje sklad i mir te nadilazi pojam „resursa zdravstvene skrbi“ i djeluje kao aktivni element u skrbi za pacijente (18). „Hospicij“ je za mnoge postao sinonim za palijativnu skrb te je često uključen u nazive udruga za palijativnu skrb, kao i opise usluga kućne skrbi. Iako su ti centri uobičajeni u mnogim europskim zemljama, ima i zemalja u kojima oni uopće ne postoje. Pojedini autori navode negativnu konotaciju koju riječ „hospicij“ ima u mediteranskim kulturama, što je jedno od objašnjenja zašto je ta vrsta skrbi rijetka u južnoj Europi. U drugim zemljama, kao što je Njemačka, hospiciji postoje, ali nisu toliko specijalizirani kao bolničke jedinice (19).

Palijativna skrb dostupna je u bilo kojem trenutku tijekom ozbiljne ili po život opasne bolesti, dok je hospicijska skrb dostupna samo tijekom posljednjih mjeseci života, kada se prekine liječenje ili liječenjem produljuje život. Hospicijska skrb može se pružati kod kuće ili u bolnici. Otprilike 1,6 milijuna ljudi s bolešću koja završava smrtnim ishodom prima njegu putem hospicija ili pružatelja palijativne skrbi, prema Nacionalnoj organizaciji za hospicij i palijativnu skrb (20).

Općenito, „hospicij“ podrazumijeva pristup pri kojem se u zdravstveni sustav uključuje i obitelj pacijenta, ali i lokalna zajednica kroz zanimanje za takvu skrb i ulaganje u nju. Unatoč činjenici da većina ljudi radije umire kod kuće, do dvije trećine stanovništva (uglavnom oboljelog od malignih bolesti) svoje posljednje dane provodi u stacionarnim jedinicama unutar bolnica, koje su loše opremljene za liječenje terminalno bolesnih pacijenata. Iz tog razloga pružanje palijativne skrbi u bolničkim uvjetima važan je prioritet razvoja. Obilježja palijativne skrbi, komunikacija i koordinacija, u kombinaciji s izvrsnom medicinskom skrbi, osiguravaju da

bolnički pacijenti koji imaju pristup timovima za palijativnu skrb imaju blage prijelaze između bolnice i usluga kao što su kućna njega, starački domovi ili hospicij. Većinu palijativne skrbi u bolnicama pružaju specijalizirani timovi (sa i bez kreveta), smješteni u onkološkim ustanovama ili općim bolnicama (15, 20). Neki su od njih centri izvrsnosti, koji se ističu svojim integriranim pristupom skrbi i služe kao model za svoju regiju ili zemlju. Primjer je takva centra služba za palijativnu skrb u Nacionalnom institutu za rak u Milanu, u Italiji. Ta je ustanova danas centar za rak s velikim resursima, koji nudi integriranu skrb na svim razinama razvoja bolesti, a uz to je i sjedište EAPC-a.

Tablica 1. Razina razvoja palijativne skrbi prema pokazateljima na razini države

| Indikator | 1. kategorija | | Kategorija 2 | | Kategorija 3a | | Kategorija 3b | | Kategorija 4a | | Kategorija 4b | | Ukupno |
|--|---------------|----|--------------|----|---------------|----|---------------|----|---------------|----|---------------|----|--------|
| | Ne. | % | Ne. | % | Ne. | % | Ne. | % | Ne. | % | Ne. | % | |
| Razina indeksa ljudskog razvoja | | | | | | | | | | | | | |
| Vrlo visoko | 3 | 5 | 2 | 3 | 6 | 10 | 10 | 17 | 12 | 21 | 25 | 43 | 58 |
| visoko | 14 | 26 | 3 | 6 | 21 | 40 | 8 | 15 | 5 | 9 | 2 | 4 | 53 |
| Srednji | 10 | 26 | 3 | 8 | 21 | 54 | 3 | 8 | 1 | 3 | 1 | 3 | 39 |
| Niska | 11 | 29 | 5 | 13 | 17 | 45 | 1 | 3 | 3 | 8 | 1 | 3 | 38 |
| Nema indeksa ljudskog razvoja | 9 | 90 | — | — | — | — | — | — | — | — | 1 | 10 | 10 |
| Razina prihoda Svjetske banke | | | | | | | | | | | | | |
| visoko | 8 | 13 | 2 | 3 | 6 | 10 | 9 | 15 | 10 | 17 | 25 | 42 | 60 |
| Gornji-srednji | 16 | 28 | 3 | 5 | 21 | 37 | 9 | 16 | 6 | 11 | 2 | 4 | 55 |
| Niže-srednji | 11 | 25 | 3 | 7 | 22 | 50 | 3 | 6 | 3 | 7 | 2 | 5 | 47 |
| Niska | 10 | 29 | 5 | 15 | 15 | 44 | 1 | 3 | 2 | 6 | 1 | 3 | 33 |
| Nema razine prihoda Svjetske banke | 2 | 67 | — | — | 1 | 33 | — | — | — | — | — | — | 3 |
| Kvintil univerzalnog indeksa zdravstvene zaštite | | | | | | | | | | | | | |
| Q5 (visoka) | 2 | 6 | 0 | 0 | 2 | 6 | 7 | 19 | 4 | 11 | 21 | 58 | 36 |
| Q4 | 2 | 6 | 2 | 6 | 12 | 34 | 7 | 20 | 9 | 26 | 3 | 9 | 35 |
| Q3 | 10 | 26 | 1 | 3 | 17 | 44 | 4 | 10 | 5 | 13 | 2 | 5 | 39 |
| Q2 | 11 | 31 | 4 | 11 | 14 | 40 | 4 | 11 | 1 | 3 | 1 | 3 | 35 |
| Q1 (nisko) | 10 | 26 | 6 | 16 | 19 | 50 | — | — | 2 | 5 | 1 | 3 | 38 |
| Nema univerzalnog indeksa zdravstvene zaštite | 12 | 80 | — | — | 1 | 7 | — | — | — | — | 2 | 13 | 15 |
| regija SZO | | | | | | | | | | | | | |
| Afrika | 10 | 21 | 8 | 17 | 20 | 43 | 3 | 6 | 4 | 9 | 2 | 4 | 47 |
| Amerika | 9 | 26 | 2 | 6 | 11 | 31 | 5 | 14 | 4 | 11 | 4 | 11 | 35 |
| istočni Mediteran | 6 | 26 | 1 | 4 | 12 | 52 | 4 | 17 | — | — | — | — | 23 |
| Europa | 7 | 13 | 1 | 2 | 10 | 18 | 10 | 18 | 10 | 18 | 18 | 32 | 56 |
| Jugoistočna Azija | 4 | 36 | — | — | 6 | 55 | — | — | 1 | 9 | — | — | 11 |
| zapadni Pacifik | 11 | 42 | 1 | 4 | 6 | 23 | — | — | 2 | 8 | 6 | 23 | 26 |
| Ukupno | 47 | 24 | 13 | 7 | 65 | 33 | 22 | 11 | 21 | 11 | 30 | 15 | 198 |

Izvor: Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Connor S, Centeno C. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *J Pain Symptom Manage.* 2020;59(4):794-807

3.1.1. Dnevna njega

Spomenuti centri namijenjeni su pacijentima kojima je potrebna palijativna podrška tijekom dana. Takve ustanove obično su otvorene 3 do 5 dana u tjednu (pacijenti uglavnom dolaze jednom ili dvaput tjedno) te pružaju socijalnu i psihološku podršku, kao i tretmane za njegu, kupke, higijenu zuba i komplementarne terapije. Stupanj pružene skrbi često ovisi o pojedinom centru; neki su volonterski, a drugi imaju osposobljene zdravstvene djelatnike iz svih područja (21). Ta je vrsta centara relativno rijetka izvan Velike Britanije.

3.1.2. Izvanbolnička skrb

Ambulantne usluge važan su aspekt kontinuiteta palijativne skrbi. To mogu biti samostalne usluge ili se one mogu uključiti u drugu kliniku, npr. onkološku ili onu za zarazne bolesti. Ordinacija za izvanbolničku palijativnu skrb može ponuditi niz usluga, od kontinuiranog praćenja simptoma do povezivanja sa specijalistima i drugim uslugama, ali i telefonskih linija za pomoć i praćenje pacijenata koji su otpušteni iz bolnice. Različite potrebe pacijenata i obitelji mogu se riješiti kroz praksu na više razina (20). Gotovo po definiciji, pacijenti u takvim klinikama bivaju pregledani u ranijem stadiju bolesti te mogu primiti i palijativnu i kurativnu terapiju, uključujući kemoterapiju ili radioterapiju.

3.1.3. Zdravstvena njega u kući

Kad je riječ o zdravstvenoj njezi u kući, valja naglasiti da ona počiva na uočenoj činjenici kako većina građana radije umire kod kuće. Prepoznavanje te činjenice dovelo je do stalnog poboljšanja kvalitete te vrste skrbi u Europi, što je rezultiralo kvalificiranijim i iskusnijim osobljem za pružanje skrbi u domovima pacijenata. Poput ostalih oblika skrbi, taj modalitet karakteriziraju različiti organizacijski oblici i usluge koje se nude, od 24-satne skrbi medicinskih sestara do mobilnih timova koji redovito posjećuju domove pacijenata (21). Trenutno se u zemljama s razvijenijom palijativnom skrbi teži postizanju potpunije geografske i populacijske pokrivenosti. Irska je dobar primjer toga trenda: ondje sve administrativne jedinice imaju domove za palijativnu skrb koji djeluju na njihovu području. I u Velikoj Britaniji većinu regija pokrivaju domaći timovi za akutnu podršku. Druge zemlje još nisu uspjele postići jednaku pokrivenost kućnom njegom, posebno u ruralnim područjima, iako postoje uspješni

programi, kao što su *Extremadura* u Španjolskoj i *West Cumbria* u Velikoj Britaniji, koji su uspjeli odgovoriti na izazove koje podrazumijeva ruralna kućna njega (22). I Republika Hrvatska ide u smjeru unaprjeđenja mobilnih palijativnih timova koji su oživjeli nakon ulaska Hrvatske u Europsku uniju (EU).

3.2. Razine palijativne skrbi

Palijativna skrb može se pružati na različitim razinama. Treba osigurati najmanje dvije razine: opći palijativni pristup te specijalističku palijativnu skrb. Trenutno se u većini dokumenata spominju dvije razine pristupa palijativnoj skrbi, pri čemu se razlikuju palijativni pristup i specijalistička palijativna skrb (15). Palijativni pristup pacijentima koristit će se u okruženjima i uslugama samo povremeno. Nasuprot tome, specijalistička palijativna skrb odnosi se na tim adekvatno osposobljenih liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika, duhovnika i drugih čija je stručnost potrebna kako bi se optimizirala kvaliteta života osoba sa smrtonosnim ili pak iscrpljujućim kroničnim bolestima.

Palijativni pristup način je integriranja palijativnih metoda i postupaka u okruženjima koja nisu specijalizirana za palijativnu skrb. To ne uključuje samo farmakološke i nefarmakološke mjere suzbijanja simptoma već i komunikaciju s pacijentom i obitelji, kao i s drugim zdravstvenim radnicima, te odlučivanje i postavljanje ciljeva u skladu s načelima palijativne skrbi. Palijativni pristup trebao bi biti dostupan liječnicima opće medicine i osoblju u općim bolnicama, a također i osoblju u staračkim domovima i ustanovama za njegu. Da bi se tim pružateljima usluga omogućila znanja o palijativnom pristupu, palijativna skrb mora biti uključena u nastavne planove i programe temeljne edukacije liječnika, sestara te drugih srodnih zdravstvenih struka (20). Stav je Vijeća Europe da svi radnici u zdravstvu moraju pouzdano vladati osnovnim principima palijativne skrbi i biti sposobni primjenjivati ih u praksi.

Specijalistička palijativna skrb opisuje službe čija je glavna djelatnost pružanje palijativne skrbi. Te službe obično skrbe za pacijente sa složenim i teškim potrebama i stoga zahtijevaju višu razinu obrazovanja, osoblja i drugih resursa. Specijalističku palijativnu skrb pružaju specijalizirane službe pacijentima sa složenim problemima koje nije moguće adekvatno pokriti drugim načinima tretmana. Svi pacijenti s progresivnim neizlječivim bolestima trebali bi imati pristup službama za specijalističku palijativnu skrb, koje se odnose proaktivno prema svim simptomima njihova stanja i učincima tih simptoma na njih i njihove obitelji/njegovatelje.

Pacijenti s potrebama za kompleksnom palijativnom skrbi zahtijevaju širok raspon terapijskih intervencija za suzbijanje simptoma. Kako bi mogle sigurno obavljati te intervencije, relevantne službe specijalističke palijativne skrbi moraju imati pristup adekvatno educiranom osoblju. Službe specijalističke palijativne skrbi zahtijevaju timski pristup, kombinirajući multiprofesionalni tim s interdisciplinarnim načinom rada (23). Članovi tima moraju biti visoko kvalificirani, a glavno težište njihova rada mora biti u palijativnoj skrbi.

Centri izvrsnosti trebaju osiguravati specijalističku palijativnu skrb u raznim okruženjima, uključujući ambulantnu i stacionarnu skrb, kućnu skrb i konzilijarne službe, a trebali bi pružati i akademsku bazu za istraživanja i obrazovanje. O ulozi centara izvrsnosti još uvijek se raspravlja, a položaj takvih centara u višerazinskom pristupu ovisit će o ishodima te rasprave.

3.3. Osiguranje kvalitete

Bržim napretkom razvoja i primjene palijativne skrbi posljednjih godina u Europi, u njezino su se pružanje uključili i volonteri. Za pacijente i njihove obitelji bit će najvažnije osigurati da se kvaliteta održava i poboljšava uz povećanje pokrivenosti. Definicija palijativne skrbi Svjetske zdravstvene organizacije zahtijeva ranu identifikaciju te besprijeornu procjenu i liječenje boli i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih (25) problema, s ciljem najviše kvalitete u pružanju pomoći. Međutim, definicija SZO-a kritizirana je upravo u tom pogledu. Potreban je diferencirani pristup kvaliteti u palijativnoj skrbi. Prema Donabedianu (26), kvaliteta bi trebala biti povezana sa strukturnim atributima, kao i s procesima te ishodima skrbi. Palijativna skrb opisuje se kao „intenzivna ugodna skrb“ ili pristup „visokoosobni, niskotehnološki“. Za specijaliziranu palijativnu skrb obavezan je multiprofesionalni timski rad, koji uključuje barem liječnike i medicinske sestre, a po mogućnosti i druge profesije poput psihologa, socijalnih radnika, fizioterapeuta i duhovnika. Strukturna kvaliteta može se opisati omjerom medicinskih sestara i liječnika po krevetu, brojem različitih zanimanja u timu i postotkom članova tima s kvalifikacijama za palijativnu skrb. U javnozdravstvenome pristupu kriteriji za strukturnu kvalitetu bili bi broj stanovnika koji se opslužuje, područje pokrivenosti i dostupnost 24-satne dežurne službe. Međutim, bolja strukturna kvaliteta ne dovodi nužno do boljeg ishoda, budući da angažman i entuzijizam ili volonterski rad mogu značajno pridonijeti učinku timova kojima nedostaju resursi. U nacionalnom istraživanju u jedinicama za palijativnu skrb u Njemačkoj utvrđeno je da sama veća brojnost osoblja ne rezultira boljim učinkom (27).

Kvalitetu postupka u palijativnoj skrbi teško je procijeniti jer ne postoje dijagnostički ili terapijski postupci koji su jedinstveni za palijativnu skrb. Holistički i empatičan pristup koji je ključan za palijativnu skrb teško je procijeniti. Budući da je dostupnost i upotreba opioida za liječenje boli u palijativnoj skrbi još uvijek velika prepreka u mnogim europskim zemljama, postotak pacijenata s jakom boli, ali koji ne primaju opioide (prema tzv. „indeks liječenja boli“), pao je. Korišten je kao konzervativni marker neadekvatne kontrole boli kod raka (28). U javnom zdravstvu određene zemlje kao preporučena mjera kvalitete postupka uzima se količina upotrijebljenih opioida. Ekonomski izračuni za palijativnu kućnu njegu pokazuju da će povećanje troškova za timove za kućnu njegu biti uravnoteženo manjim troškovima bolničkoga liječenja. K tome, u timove za kućnu njegu vrijedi ulagati i zato što je bolničko liječenje često praćeno osjećajem nesigurnosti i tjeskobom pacijenata, obitelji i liječnika koji nisu specijalizirani za palijativnu skrb.

3.4. Indikatori palijativne skrbi

Učinkovito planiranje skrbi na kraju života mora započeti identifikacijom pacijenata kojima prijeti smrtni ishod. Novija literatura izvještava o nekoliko dijagnostičkih simptoma i alata za procjenu potreba. Dostupni dijagnostički ili probirni alati (koje koriste kliničari) za identifikaciju pacijenata kod kojih postoji rizik od pogoršanja ili smrti, iako su vrlo korisni za pomoć liječnicima obiteljske medicine, rijetko se koriste u kliničkoj praksi (28).

Alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi (SPICT) jedan je od tih instrumenata. Jednostavan je za korištenje, sveobuhvatan je i pomaže kliničarima u prepoznavanju nezadovoljenih potreba kroz stvarnu procjenu skrbi i analizu znakova pogoršanja kod odraslih pacijenata (dob > 18); njegova je uporaba odobrena i za primarnu njegu i za zdravstvene ustanove (29). SPICT ne uključuje pitanje iznenađenja (SQ) i njegovom primjenom izbjegava se rizik od „prognostičke paralize“ (povezane s predviđanjem očekivanoga životnog vijeka), što može rezultirati odgođenom identifikacijom osoba s potrebama palijativne skrbi. Pacijenti s potrebama palijativne skrbi mogli bi imati prognozu na vrijeme čak i duže od 1 godine, posebno kada se ne radi o malignim oboljenjima. SPICT je 2010. godine izvorno razvila Grupa za istraživanje primarne palijativne skrbi Sveučilišta u Edinburghu kako bi se kliničarima pomoglo identificirati pacijente u uznapredovalim stanjima kojima bi mogao koristiti primarni ili, u nekim slučajevima, specijalizirani palijativni program (30). Sastoji se od skupa kliničkih pokazatelja i ima trodijelnu strukturu. Prvi dio sadrži opće kliničke pokazatelje, drugi detaljizira

specifične pokazatelje bolesti, a treći pruža bitne preporuke za pregled i planiranje skrbi. Liječnici koji rade u bilo kojoj vrsti njege mogu pregledati pacijente koristeći kontrolni popis pokazatelja uključenih u SPICT. Pacijenti za koje je pomoću SPICT-a utvrđeno da im je potrebna palijativna skrb obično imaju najmanje dva opća pokazatelja. SPICT je preveden i kulturološki prilagođen različitim jezicima, ali ne i talijanskom jeziku (31). Taj nedostatak mogao bi ograničiti razvoj osobne palijativne skrbi u Italiji i usporedbu s drugim europskim zemljama.

3.5. Istraživanja u palijativnoj skrbi

Unatoč prirodnom prihvaćanju istraživanja kao sastavnog elementa svih područja medicine i zdravstva, o položaju istraživanja u palijativnoj skrbi razvile su se mnogobrojne rasprave. Tvrdi se da umiranje ne bi trebalo biti integrirano u istraživački program. Posljedica je toga naglašena oskudica kvalitetnih istraživanja, zbog čega danas većina kliničara žali; većina publikacija o istraživanju palijativne skrbi bila je deskriptivne/promatračke prirode, a objavljeno je nekoliko randomiziranih kontroliranih studija (32). Istodobno postoji velik potencijal za studije koje ne zahtijevaju izravno sudjelovanje pacijenata, ali koje se usredotočuju na reviziju i ocjenu skrbi, kao i istraživanje konfiguracija usluga, troškova i modela pružanja skrbi. Unatoč problemima, u Europi je sve veći broj istraživača usmjeren na palijativnu skrb, što je znatno ojačano suradnjom između kliničara, znanstvenika u području društvenih znanosti i istraživača zdravstvenih službi, kao znanstvenika koji se bave temeljnim istraživanjima. Budući da se palijativna skrb zasniva na složenim intervencijama, ona potiče interdisciplinarnu pristupe istraživačkim problemima, uz uključivanje kvalitativnih i kvantitativnih metoda istraživanja. Regionalni ured Svjetske zdravstvene organizacije za Europu nedavno je objavio *Solid Facts: Palliative Care*, opisujući nekoliko praznina u istraživanju učinkovite palijativne skrbi (33).

Ostala područja koja zahtijevaju dublje proučavanje uključuju skrb za starije osobe i one iz različitih kulturnih skupina, socijalne, psihološke i duhovne aspekte palijativne skrbi te razvoj alata za procjenu. Stalni izazov za istraživače je kako proučavati i odrediti potrebe na osjetljiv način i kako sintetizirati stavove pacijenata i članova obitelji s drugim dokazima kako bi se pronašla učinkovita rješenja. Također je potrebno bolje korištenje postojećih podataka o palijativnoj skrbi i razvoj mehanizama za rutinsko praćenje nastalih potreba i kvalitete skrbi.

Nacionalne i europske institucije i organizacije posve zapostavljaju istraživanje palijativne skrbi. Zapanjujuće je da znanstvena literatura ne sadrži nikakve reference o službenoj potpori

prije 2005. godine. Međutim, pojavljuju se nove inicijative; naprimjer, uz potporu konzorcija suradnika predvođenoga Nacionalnim institutom za istraživanje malignih bolesti Velika Britanija je uspostavila dvije inovativne istraživačke suradnje u potpornoj i palijativnoj skrbi: *Cancer Experiences Collaborative* (CeCo) (34, 35) i *Collaborative Complex Assessment, Trials* i provedba usluga (COMPASS). U tijeku su i planovi za osnivanje Instituta za hospicijsku i palijativnu skrb koji će nastojati promicati istraživanja u dvjema administrativnim jedinicama Republike Irske i Sjeverne Irske (36). Godine 2006., tijekom šestog okvira Europske istraživačke suradnje za palijativnu skrb (EPCRC), osnovano je nekoliko posebnih ciljanih istraživačkih potpora pod naslovom „Rak“ (37).

Već više od 25 godina u Hrvatskoj postoje planovi za razvoj usluga palijativne skrbi. Profesorica Anica Jušić pokrenula je Hrvatsko društvo za palijativnu skrb, ali napredak je spor. Međutim, sada postoji strukturirani razvoj i službe se uspostavljaju u različitim dijelovima zemlje te u ovome trenutku djeluju ukupno: 29 koordinatora/voditelja usluga, 21 mobilni tim za palijativnu skrb (u kojem rade liječnik i medicinska sestra), deset odjela za palijativnu skrb u bolnicama i hospicijama. Više od deset različitih dobrotvornih organizacija nudi različite aktivnosti za podršku pacijentima u palijativnoj skrbi (24). Osim toga, nekoliko centara za pomoć pri kretanju, koji rade u suradnji sa službama za palijativnu skrb, besplatno će posuđivati opremu, poput bolničkih kreveta i invalidskih kolica, pacijentima koji se njeguju kod kuće, a koji ih ne mogu nabaviti putem Državne zdravstvene službe niti mogu sebi priuštiti njihovu privatnu nabavu.

Godine 2014. promijenjen je nacionalni zakon koji je omogućio pružanje i financiranje palijativne skrbi unutar nacionalnoga zdravstvenog sustava. Ministarstvo zdravstva objavilo je dvije nacionalne strategije razvoja palijativne skrbi (2014.–2016., 2017.–2020.) kojima se lokalne zajednice (županije) potiču na provedbu aktivnosti iz Nacionalnog programa prilagođenih njihovim mogućnostima i potrebama (27). Predloženo je imenovanje koordinatora/voditelja usluga unutar svake županije i grada diljem Hrvatske koji će pomoći u pokretanju usluga i koordinirati skrb, a koordinator/voditelj je upravo medicinska sestra.

3.6. Emocionalna i duhovna potpora

Optimalna palijativna skrb uključuje ne samo primjenu pravilnih medicinskih i terapijskih intervencija nego i psihološke intervencije. Kao dio tima za palijativnu skrb,

psiholog, socijalni radnik, duhovnik ili savjetnik imaju ključnu ulogu koja se proteže izvan upravljanja psihološkim simptomima i sindromima pacijenata na područja koja uključuju egzistencijalna pitanja, podršku obitelji i njegovatelja, ožalošćenost, komunikaciju, edukaciju i osposobljavanje pacijenata (38, 39).

Dijagnoza i liječenje uznapredovalih bolesti, kao što je maligna bolest, izazivaju niz dramatičnih promjena (fizičkih, psihičkih, duhovnih i međuljudskih) koje utječu na pacijenta i njegovu obitelj, kao i na njegove voljene (40). Većina studija pokazuje alarmantne stope prevalencije do 85% psihopatoloških poremećaja, odnosno depresije, anksioznosti i kognitivnih poremećaja u terminalno bolesnih pacijenata. Funkcionalne promjene i pojava tjelesnih simptoma, dakle, koegzistiraju s mnoštvom emocionalnih, društvenih i duhovnih utjecaja na pojedinca, uključujući gubitak i izazov suočavanja s nadolazećom smrću (41). Beznađe, gubitak smisla i egzistencijalni stres, invaliditet, tjelesno izobličenje, strah od gubitka dostojanstva, društvena izolacija, osjećaj veće ovisnosti o drugima ili percepcija tereta također su česti kod terminalno bolesnih pacijenata i karakteriziraju stanje demoraliziranosti. Bolesnici s terminalnim bolestima, kao što je uznapredovali karcinom, posebno su osjetljivi na psihijatrijske poremećaje i komplikacije (42), kao i na suicidalne sklonosti, pri čemu često izražavaju želju za ubrzanom smrću ili potpomognutim samoubojstvom.

Niz psihoterapijskih intervencija pokazao se kao vrlo učinkovit i koristan za pacijente koji se bore s uznapredovalom životno opasnom bolešću. Njihovi primarni ciljevi su smanjenje psiholoških simptoma i poboljšanje kvalitete života i dobrobiti kroz (43):

- uspostavljanje veze koja smanjuje osjećaj izolacije koji se doživljava s terminalnom bolešću
- pomoć pacijentu da se suoči sa smrću uz osjećaj vlastite vrijednosti
- ispravljanje zabluda o prošlosti i sadašnjosti
- integriranje sadašnje bolesti u kontinuum životnih iskustava
- istraživanje pitanja odvojenosti, gubitka i neizvjesne budućnosti
- pomoć pacijentu da mobilizira unutarnje resurse naglašavanjem prošlih snaga i podržavanjem prethodno uspješnih načina suočavanja
- pomoć pacijentu da promijeni planove za budućnost, a možda čak i da prihvati neizbježnost smrti.

Te bi intervencije trebale biti usmjerene i prema pacijentu i prema obitelji, uključujući duhovno savjetovanje i kliničke postupke. Duhovnu skrb za umirućeg pacijenta, kao i druge elemente

palijativne skrbi, najbolje je pružiti kroz multidisciplinarni tim, koji može uključivati i duhovnika. Jedna južnoeuropska studija naglašava zaštitnu ulogu koju duhovnost/vjera ima kod većine pacijenata s malignim oboljenjem (80%) prema psihološkom morbiditetu, kao i kako se nose s bolešću (44). Veliko zanimanje za duhovnost, vjeru i vjerska uvjerenja te njihova uloga u palijativnoj skrbi ukazuju na potrebu razvoja intervencija koje se bave emocionalnim stresom i „duhovnom patnjom“.

Pacijenti s uznapredovanim karcinomom identificirali su jačanje odnosa s voljenima, oslobađanje tereta i postizanje osjećaja duhovnog mira kao najvažnije aspekte skrbi na kraju života (45). Osim savjetovanja i psihoterapijskih intervencija, psihijatrijska intervencija može biti potrebna za rješavanje neuropsihijatrijskih simptoma i sindroma kao što su: poremećaji raspoloženja (depresija), poremećaji kognitivnog oštećenja (delirij), tjeskoba, nesаница i suicidalne misli. Koriste se dvije glavne kliničke strategije: prva je pristup upravljanju simptomima, uključujući korištenje psihotropnih sredstava za liječenje simptoma, a ne specifičnih sindroma (npr. neuropatska bol, nesаница, apetit, mučnina, anksioznost); drugi je pristup koji se temelji na sindromu, uključujući upotrebu psihotropnih sredstava za liječenje specifičnog sindroma koji se može identificirati (npr. velike depresije ili anksioznih poremećaja). Ovisno o specifičnoj kliničkoj prezentaciji mogu se primjenjivati oba pristupa (46).

Medicinske sestre u okviru svojega formalnog i neformalnog obrazovanja imaju mogućnost pohađati kolegij „Komunikacijske vještine“, čime stječu kompetencije primjene različitih instrumenata koje nudi komunikacija s palijativnim pacijentom. Također, osposobljene su za pomoć pri suočavanju pacijenta s neizlječivom bolesti i smrtnim ishodom te znaju kroz svoje intervencije pripremiti pacijenta na sve faze koje će proći dok ne prihvati svoju bolest. Time se daje na važnosti poznavanja i provedbe komunikacijskih vještina kroz sestrinsku profesiju.

4. Sustav palijativne skrbi u Hrvatskoj i Europi

Zakonodavni okvir palijativne skrbi u Hrvatskoj formiran je još 2003. godine tada važećim Zakonom o zdravstvenoj zaštiti (NN 121/2003; dalje: stari ZOZZ²). Tako je palijativna skrb za neizlječivo bolesne, odnosno umiruće predviđena kao jedna od mjera zdravstvene zaštite (čl. 16. toč. 8. stari ZOZZ). Nadalje, određeno je da se na razini primarne zdravstvene zaštite obavlja djelatnost palijativne skrbi (čl. 25. stari ZOZZ). Osim doma zdravlja koji mora na svojem području osigurati takvu skrb pacijenata ako njezino obavljanje nije drukčije organizirano, palijativnu skrb može pružati i ustanova za palijativnu skrb (čl. 69. st. 2. stari ZOZZ) (48). Ustanovom za palijativnu skrb smatra se zdravstvena ustanova koja ima palijativni tim kućnih posjeta (liječnik, medicinska sestra, fizikalni terapeut, socijalni radnik s posebnom naobrazbom za pristup umirućem), ambulantu za bol, palijativnu skrb i dnevni boravak (čl. 81. stari ZOZZ). Prema trenutno važećem Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, djelatnost palijativne skrbi može se obavljati i na sekundarnoj razini (čl. 28. st. 2. ZOZZ). Ustanova za palijativnu skrb, uz navedeno, mora imati i stacionar, a mogu je osnivati jedinice za područnu (regionalnu) samoupravu kao i druge pravne osobe, ali i fizičke osobe. Predviđeno je i povezivanje palijativne skrbi u radu s timovima obiteljske medicine (čl. 77. st. 4. ZOZZ) (49).

U skladu s time, djelatnost palijativne skrbi u Hrvatskoj može se obavljati i u bolnicama, a ne samo na razini primarne zdravstvene zaštite. Unatoč tomu, ne može se govoriti o sustavnom uređenju palijativne skrbi u Hrvatskoj s obzirom na to da su samo u nekim područjima i u nekim ustanovama započeli s radom pojedini oblici palijativne skrbi. Dobru podlogu za takvo uređenje daje *Strateški plan palijativne skrbi za razdoblje od 2017. do 2020. godine* (dalje: Strateški plan). Iako je Strateški plan dobar temelj za razvijanje hrvatskoga modela palijativne skrbi, potrebno ga je nadopuniti i poboljšati praktičnim iskustvima pružatelja palijativnih usluga (50). Uz stručne edukacije i naobrazbu, veliku ulogu u postizanju toga cilja imat će i pravni akti koji reguliraju odnosnu materiju. Tako i Strateški plan naglašava da je potrebno revidirati i dopuniti zakonski okvir, uključujući i podzakonske akte. Isto tako, za razvijanje sustava palijativne skrbi potrebno je izraditi norme, definicije, standarde, kriterije, protokole i smjernice u radu palijativne skrbi.

Prvi hrvatski simpozij o hospiciju i palijativnoj skrbi održan je 1994. godine unutar Hrvatskoga liječničkog zbora. Tada je osnovano i Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu medicinu, a za

² ZOZZ – Zakon o zdravstvenoj zaštiti

predsjednicu Društva izabrana je prof. dr. sc. Anica Jušić, dr. med. Godine 1999. osnovana je Hrvatska udruga prijatelja hospicija kao neovisna pravna jedinica čiji je cilj osuvremeniti pristup palijativnom pacijentu i omogućiti dostojno zbrinjavanje neizlječivo bolesnih u svim segmentima koje bolest donosi, kao i pomoć obitelji koja ga njeguje. Prvi zakonski okviri za organizaciju i razvoj palijativne skrbi stvoreni su 2003. godine stupanjem na snagu novog Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Godine 2004. stupa na snagu Zakon o zaštiti prava pacijenata kojim se štite prava i integritet svakog pacijenta (51). Nadalje, 2007. godine otvara se jedna od najbolje opremljenih bolnica u Hrvatskoj, Specijalna bolnica za psihijatriju i palijativnu skrb „Sveti Rafael“ u Strmcu pokraj Nove Gradiške s ukupno 15 ležajeva namijenjenih isključivo palijativnim pacijentima.

Europska regija proteže se od Atlantske obale zapadne Irske prema sjeveroistočnim obalama Beringova mora. Obuhvaća 52 zemlje i oko 879 milijuna stanovnika. Svake godine u toj regiji umre 9 milijuna ljudi, među kojima 24% od karcinoma. Europske zemlje većinom imaju stariju populaciju – svaka sedma osoba ima 65 ili više godina, i taj udio stalno raste. Općenito, proces starenja stanovništva znatno je više uznapredovao u zapadnim dijelovima regije te je opće prihvaćeno da profil starenja ima velik utjecaj na pružanje palijativne skrbi i zdravstvene skrbi na kraju života (52).

U Sloveniji je strategija za palijativnu skrb izložena u Nacionalnom programu za palijativnu skrb. Plan zahtijeva da sve bolnice osiguraju od 10 do 15 kreveta za palijativne pacijente, ovisno o demografskom i socioekonomskom profilu regije. Dva glavna medicinska centra u Ljubljani i Mariboru imaju dva odvojena odjela za palijativnu skrb, dok manje bolnice imaju pojedinačne krevete za palijativnu skrb. Dodatno, kuća hospicija *Hiša Ljubhospica* izgrađena je 2010. godine u Ljubljani, a šest mobilnih timova za palijativnu skrb brine se za palijativnu skrb diljem zemlje (49). Ipak, o većini pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb skrbe palijativne sestre i obiteljski liječnici. Neki su smješteni u domove za starije i nemoćne ili imaju kućne negovatelje. Nema službenih podataka o tome koliko pacijenata prima palijativnu skrb u Sloveniji, ali se procjenjuje da je zbrinuto oko 20% onih kojima je potrebna palijativna skrb.

Za usporedbu, u Velikoj Britaniji politički pozivi, nacionalni i međunarodni, koji su bili usmjereni na jačanje palijativne skrbi, imali su ograničen uspjeh. Rijetko spominjanje palijativne skrbi u javnoj politici pokazuje da sveobuhvatni naponi na nacionalnoj razini za poboljšanje palijativne skrbi na kraju života nisu glavni prioritet kreatorima politike u Velikoj Britaniji. Iako se palijativna skrb sve više priznaje kao ljudsko pravo, njezina uloga može biti nedovoljno shvaćena i prepoznata, zbog čega može izostati politička podrška. Palijativna skrb

nije bila zastupljena u smjernicama WHO-a o održavanju osnovnih zdravstvenih usluga tijekom pandemije bolesti COVID-19, iako je nedvojbeno ključna komponenta odgovora na pandemiju. Shvaćanje palijativne skrbi kao djelatnosti kojom se ispunjavaju jasni zdravstveni prioriteti ključno je i može biti učinkovitije za njezin razvoj od samoga govorenja o njoj (53). Nadalje, usklađivanje palijativne skrbi s glavnim prioritetima zdravstvene i socijalne skrbi moglo bi pomoći u smanjenju poznatih nejednakosti u pristupu skrbi, poput dobi, socioekonomskog položaja u Velikoj Britaniji.

4.1. Dostupnost zdravstvene skrbi

Njega se uobičajeno dijeli u dvije skupine: bolnička skrb i skrb kod kuće (12). S obzirom na to da neki timovi za palijativnu skrb pružaju i bolničku i kućnu njegu, granice između tih modaliteta su fluidne i ponekad nejasne. Bolnički kreveti rezervirani za palijativnu skrb, specijalizirane jedinice za palijativnu skrb, hospiciji i starački domovi često se opisuju različitim terminima u različitim okruženjima.

U Europi su razvijeni i drugi pojedinačni oblici skrbi koje također nije lako kategorizirati. U Nizozemskoj, naprimjer, kuće *Almost-at-Home* na granici su između hospicijske i kućne skrbi, pružajući njegu pacijentima u atmosferi koja oponaša dom i koju obično vode volonteri (13), a u nekim zemljama, kao što je Češka Republika, postoje „službe za predah“ koje pružaju privremenu bolničku skrb za pedijatrijske pacijente, kao i smještaj za njihove roditelje (14). Posebni modeli skrbi nalaze se u svakoj zemlji prema lokalnim preferencijama i specifičnim okolnostima.

Jedan od glavnih pristupa u palijativnoj medicini je holistički pristup i stvaranje osjećaja povjerenja i sigurnosti u tim koji skrbi za terminalnog pacijenta. Na području Republike Hrvatske opća razina palijativne skrbi na primarnoj razini zdravstvene zaštite provodi se kroz djelatnost opće/obiteljske medicine, patronažnu službu i zdravstvenu njegu u kući, a specijalističku palijativnu skrb provode koordinator za palijativnu skrb i mobilni palijativni tim. Stacionarna zdravstvena skrb za korisnike palijativne skrbi provodi se u općim, specijalnim i psihijatrijskim bolnicama te u ustanovi za palijativnu skrb, a planirana je i u stacionarima domova zdravlja. Mrežom javne zdravstvene službe predviđeno je 52 koordinatora za palijativnu skrb, uz mogućnost da se zbog posebnih dodatnih potreba koje uvjetuju ruralna područja, otoci i sl. osigura dodatni koordinator, uz kojeg se može organizirati mobilni

palijativni tim, 14 palijativnih postelja u ustanovi za palijativnu skrb, 338 palijativnih postelja u zdravstvenim ustanovama i 83 palijativne postelje u stacionarima domova zdravlja (16).

Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.–2020. obuhvaća aktivnosti za daljnji razvoj sustava palijativne skrbi prema utvrđenim potrebama za palijativnom skrbi, sukladno Bijeloj knjizi o standardima i normativima za palijativnu skrb u Europi, s daljnjom uspostavom organizacijskih oblika i međusobnim povezivanjem dionika palijativne skrbi, nastavkom edukacije o palijativnoj skrbi, usvajanjem nacionalnih smjernica i preporuka za pružanje i razvoj palijativne skrbi te prijedlozima za unaprjeđenje zbrinjavanja palijativnih pacijenata i njihovih obitelji (17).

4.2. Razvoj palijativne skrbi, postojećeg stanja i kvalitete pružene palijativne skrbi u zemljama EU

U Austriji 10–20% svih pacijenata koji umiru u bolnici ima potrebu za dodatnom palijativnom skrbi. Financijski proračuni za 2010. godinu navode potrebu za jednim multiprofesionalnim mobilnim palijativnim timom na svakih 140 000 stanovnika kako bi se osigurala jednaka dostupnost svima. Hospiciji i palijativna skrb dio su integriranih struktura u planiranju zdravstvene zaštite, no još uvijek nedostaju financijski propisi kojima bi se osiguralo financiranje cjelokupne palijativne skrbi. Vidljiv je pozitivan pomak u dostupnosti i kvaliteti pružanja palijativne skrbi pa tako krajem 2009. godine Austrija povećava broj usluga na 247 hospicija i objekata za palijativnu skrb, i to: 27 bolničkih palijativnih odjela, 8 bolničkih hospicija, 3 hospicijska dnevna centra, 34 palijativna konzultacijska servisa, 35 mobilnih palijativnih timova i 140 hospicijskih timova (53).

Palijativna skrb u Belgiji ima dugu tradiciju. Razvoj palijativne skrbi započinje nakon 1985. godine. Godine 1997. Kraljevskim je dekretom propisano da za palijativnu skrb profesionalci, kao i volonteri, trebaju biti posebno educirani. Neki od indikatora vitalnosti i snage mlade, ali rastuće strukture palijativne skrbi u Belgiji jesu tri regionalna saveza palijativne skrbi (za Flandriju, Briselsku regiju i Valoniju) (54). Pacijenti koji ostaju u svojim domovima, a očekivano trajanje života im je manje od tri mjeseca, mogu imati beneficije „palijativnog statusa“, koji isključuje troškove posjeta liječnika, medicinske sestre ili fizioterapeuta. U 2007. godini 13 097 pacijenata iskoristilo je mogućnosti toga statusa. Belgijski zakon potiče kućnu

skrb i njegu s mogućnošću prekida poslovnih obaveza (pola radnog vremena ili puno radno vrijeme maksimalno dva mjeseca) (53).

Italija je 2006. godine imala 58,5 milijuna stanovnika, približno 1 095 kreveta za palijativne pacijente i 258 ustanova za palijativnu skrb. Ima najstariju populaciju u Europi, zbog čega palijativna skrb postaje sve važnija. Nejednakost pristupa otprilike je proporcionalna u svakoj regiji: sjeverni Talijani statistički imaju mnogo veću vjerojatnost da će biti u sustavu palijativne skrbi (kod kuće ili u bolnicama i hospicijima) koju pružaju liječnici, nego što to vrijedi za njihove južne sunarodnjake (55). Palijativna skrb nije prepoznata kao specijalnost, ipak veći dio skrbi (koji se u pravilu odrađuje kod kuće) trenutno koordiniraju onkolozi, anesteziolozi, ali i liječnici opće prakse, koji nisu uvijek adekvatno obučeni za liječenje boli i emocionalnu podršku. Ti nedostaci trenutno se rješavaju na nacionalnoj razini.

Nizozemska je 2006. godine imala približno 755 kreveta za palijativnu skrb. Stanovništvo broji 16,3 milijuna. Postojalo je oko 148 ustanova za palijativnu skrb, dostupna su bila 4 bolnička odjela, 84 hospicija, 50 bolničkih timova, nekoliko domova za kućnu njegu i dnevnih centara. Pedijatrijske usluge palijativne skrbi nudile su se u 4 hospicija. Vlada je podupirala određene, ali ne sve medicinske troškove, obuke i istraživanja. Nacionalna mreža palijativne skrbi osnovana je 1995. godine i od tada je obnovljena i poboljšana nekoliko puta (1, 5). Palijativna medicina nije prepoznata kao specijalnost, većinu skrbi pruža opća praksa, koja nije uvijek adekvatno osposobljena, ali ima važnu ulogu u palijativnoj njezi.

Njemačka je 2006. godine imala 82,5 milijuna stanovnika, približno 2 034 kreveta za palijativnu skrb i 331 ustanovu palijativne skrbi. Palijativna zaštita u toj zemlji poprilično je neujednačena, iako je u stalnom porastu i širi se na većem području (12). Pokrajina Sjeverna Rajna-Vestfalija je najrazvijenija: u njoj se financiraju istraživački projekti i pilot-programi za testiranje različitih modela skrbi, dok ostale regije imaju malo ili nimalo dostupna sredstva.

Prema podacima iz 2004. godine, između 50% i 60% smrtnih slučajeva u Španjolskoj posljedica su karcinoma ili uznapredovale kronične bolesti. U 2008. godini Europski parlament objavio je izvješće prema kojem se Španjolska po kvaliteti pružanja usluga palijativne skrbi svrstava na sedmo mjesto od 23 zemlje članice. Španjolska ima 44,4 milijuna stanovnika, približno 1 098 kreveta palijativne skrbi i 350 timova palijativne skrbi. Trenutno je dostupno 95 odjela za smještaj pacijenata, 27 bolničkih timova, hospicija nema, postoji 28 dnevnih centara. Što se tiče pedijatrijske palijativne skrbi, postoje 2 bolnička odjela. Opioidi su dostupni, ali često nedovoljno korišteni. Oko 1 600 profesionalca radi na terenu, uključujući gotovo 500 liječnika

i 800 medicinskih sestara (14). Devet sveučilišta nudi preddiplomske medicinske tečajeve o palijativnoj skrbi, a oko polovice škola nudi tečajeve skrbi (uglavnom kao izborni predmet) na preddiplomskom studiju.

Prema Nacionalnom odboru za zdravstvo i socijalnu skrb u Švedskoj, palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenta i njegove obitelji. Prvi nacionalni standardi o palijativnoj skrbi objavljeni su 1979. godine. Od tada je palijativna skrb u potpunosti integrirana u nacionalni zdravstveni sustav, a postoji i poseban zakon koji omogućuje 8-tjedni godišnji odmor radi brige o umirućem. Ne postoje podaci o broju psihologa i duhovnika koji rade u palijativnoj skrbi, kao ni točan broj onih koji su završili neku obuku. Nacionalni odbor za zdravstvo i socijalnu skrb, koji razmatra budući razvoj zdravstvenih ustanova također je nedavno objavio Nacionalni izvještaj o palijativnoj skrbi; u tijeku je izrada nacionalne strategije za maligna oboljenja, koja uključuje i palijativnu skrb (7). Gotovo sve palijativne centre financijski pokriva vlada, s iznimkom dnevnih centara, koji nisu uvijek javno financirani (Policy Department Economic and Scientific Policy 2007., The Health Systems and Policy Monitor 2012).

Velika Britanija ima 59,8 milijuna stanovnika, približno 3 180 kreveta palijativne skrbi te 882 tima za palijativnu skrb (35). Ta je zemlja kolijevka modernog pokreta hospicija, a osnivačica pokreta Dame Cicely Saunders definira totalni pristup koji stručnjaci diljem svijeta još uvijek prihvaćaju. I dalje je vodeća zemlja u palijativnoj skrbi u Europi u količini usluga, zastupa visoke standarde te vodi i u istraživanjima u tome području. To je ujedno i prva zemlja koja je objavila nacionalnu strategiju za pedijatrijsku palijativnu skrb (u veljači 2008.).

I neke druge zemlje slijede razvoj hospicijskih pokreta pa je tako 1976. osnovan volonterski hospicijski centar u Krakovu, u Poljskoj. Lakhta hospicij otvorio se u St. Petersburgu, u Rusiji 1990. a u Budimpešti, u Mađarskoj, otvoren je hospicijski centar sljedeće godine. Nakon toga otvaraju se hospicijski centri u Bugarskoj, Rumunjskoj, Češkoj i Sloveniji (1992), Albaniji, Kirgistanu i Litvi (1993), Bjelorusiji i Hrvatskoj (1994), Ukrajini (1996), Estoniji i Latviji (1997), Azerbajđanu, Bosni i Hercegovini, Makedoniji i Moldaviji (1998), Armeniji (1999), Slovačkoj (1999), Srbiji (2000) i Gruziji (2001) (Policy Department Economic and Scientific Policy 2007) (13).

Palijativna skrb u kontekstu strategije zdravstvenih usluga za Europu, Lisabonski ugovor o izmjenama i dopunama Ugovora o Europskoj uniji i Ugovora o osnivanju Europske zajednice usvojila je Međuvladina konferencija, a potpisali su ga predstavnici 27 članica u Lisabonu 13.

prosinca 2007. godine, no on je stupio na snagu tek početkom 2009. godine jer je bilo potrebno da ga 27 država članica ratificira u skladu sa svojim ustavnim odredbama. Ugovor je stupio na snagu 1. siječnja 2009. godine, pod uvjetom da su predani svi dokazi o ratifikaciji, ili, ako to nije moguće, prvog dana sljedećeg mjeseca nakon predavanja posljednje isprave o ratifikaciji. Ratifikacija toga Ugovora uz zaključke takozvanog razmišljanja na visokoj razini o mobilnosti pacijenata i razvoju zdravstvene skrbi u Europskoj uniji, kao i druge nedavne radnje koje uzimaju u obzir nove perspektive i potrebe pacijenata, zdravstvenih usluga i zdravstvenih sustava u cijelini mogu pružiti različitim državama članicama solidnu osnovu za razvoj i suradnju na području usluga palijativne skrbi unutar EU-a (56).

4.3. Palijativna skrb u Sloveniji

Unatoč aktivnom i predanom radu nacionalne udruge (Hospicij) i Instituta za razvoj palijativne skrbi, u Sloveniji iznose da je napredak u tom području spor. Loša organizacija, neadekvatno obrazovanje i nejasni standardi za tu disciplinu dodatno su usporeni zbog općega nedostatka medicinskog osoblja u zemlji i nedostatka javnog financiranja (35). U obrazovanju i kućnoj njezi potreban je brži razvoj, kao i u većini područja bolničke skrbi. Snažan poticaj neophodan je i neizbježan: nacionalni plan o palijativnoj skrbi je spreman, čime se pokazuje i spremnost vlade na suočavanje s izazovima terenske provedbe.

Palijativna skrb u slovenskom zdravstvenom sustavu nije razvijena. Usporedba s drugim zemljama nije moguća u mnogim aspektima. Ne postoji potpun ili primjereno educiran tim za palijativnu skrb u bolnicama ili u primarnoj zaštiti (36). Odjeli za palijativnu skrb u bolnicama i staračkim domovima ne postoje. Holističku palijativnu skrb u kući nudi samo slovenska udruga hospicija. Pritisak na staračke domove i odjele za njegu sve je snažniji. Standardi i normativi osoblja, uvjeta života i medicinske opreme u tim ustanovama ne omogućuju daljnje povećanje broja pacijenata koji imaju potrebu za visokom kategorijom skrbi.

Neizravni pokazatelji razine palijativne skrbi (npr. konzumacija morfija, odjeli za palijativnu skrb, mreža kućne njege, preddiplomsko obrazovanje, specijalizacija i istraživanje) stavljaju Sloveniju na vrh Europe. Statistike predviđaju starenje stanovništva, a sve više pacijenata živi i s posljedicama progresivnih kroničnih bolesti te malignih oboljenja.

U novoj reformi zdravstva pruža se prilika da palijativna skrb dobije ravnopravno mjesto u zdravstvenom sustavu. Koordiniranom provedbom odjela palijativne skrbi, konzultantskih

timova i mobilnih specijalističkih timova palijativna bi skrb mogla dostići bolju razinu kvalitete. Pritom je bitno kvalitetno trajno obrazovanje.

Godine 2016. Slovenija je dobila prvi studijski program takve vrste u Sloveniji, koji je razvijen zbog sve veće potrebe za stručnom palijativnom skrbi. Budući diplomanti palijativne skrbi pomoći će terminalno bolesnim pacijentima svih dobi i njihovim obiteljima u njezi i procesu žalovanja. Fakultet je odlučio uvesti novi program zbog sve veće stope oboljenja od raka, kroničnih bolesti i zbog dužega životnog vijeka. Kao rezultat toga sve je hitnija potreba za palijativnom skrbi i odgovarajuće obučeni osobljem (37).

Godine 2015. u Sloveniji je akreditiran dvogodišnji interdisciplinarni magistarski program osposobljavanja za djelovanje u palijativnoj skrbi, koji je međunarodno usporediv. Razvijen je u suradnji sa slovenskim i stranim stručnjacima, a temelji se na vlastitim istraživanjima Medicinskog fakulteta Slovenije i smjernicama iz nacionalnog programa palijativne skrbi. Zamišljen je kao izvanredni studij jer je u prvom redu namijenjen medicinskim sestrama koje već rade i žele se dodatno usavršavati. Pravo upisa imaju diplomanti sestinstva, kao i diplomanti ostalih zdravstvenih studija, socijalnog rada, psihologije i medicine. Nacionalni program palijativne skrbi Slovenije navodi da je palijativna skrb sastavni dio sustava zdravstvene i socijalne zaštite (36) te bi stoga ona trebala biti omogućena svakome tko takvu skrb treba ili želi. Palijativna skrb od zdravstvenog djelatnika zahtijeva znanje o pružanju psihološke podrške pacijentima i njihovim obiteljima kao i komunikacijske vještine. Velik dio 50-satnog tečaja koji nudi udruga posvećen je upravo toj temi.

4.4. Palijativna skrb u Velikoj Britaniji

Prema provedenom međunarodnom rangiranju na temelju zdravstvenog okruženja, ljudskih resursa, angažmana zajednice te pristupačnosti i kvalitete skrbi, Velika Britanija je zemlja koja pruža najbolju „kvalitetu smrti“ na svijetu. U toj zemlji stručnjaci za palijativnu skrb pružaju u bolničkim, zdravstvenim i drugim ustanovama izravnu skrb pacijentima, kao i neizravnu skrb kroz obrazovanje i obuku laika. Financiranje hospicija odvija se u omjeru od oko 30% sredstvima Vlade, a oko 70% iz dobrotvornih izvora. Procjenjuje se da će oko 75% stanovnika u Engleskoj i Walesu imati dostupnu palijativnu skrb kako se bliži kraju života, a predviđa se da će se potrebe za palijativnom skrbi povećati za 25% do 2040. godine, s najvećim predviđenim porastom među osobama s demencijom (37). Analiza strateških dokumenata

pokazala je da palijativna skrb i skrb na kraju života rijetko imaju prioritet u politikama 150 regionalnih odbora za zdravlje i dobrobit u Engleskoj. Nije poznato je li i kako palijativna skrb prioritet u zdravstvenoj politici Velike Britanije ili njezinih zemalja (Engleska, Škotska, Sjeverna Irska, Wales). Nadalje, razumijevanje kako je palijativna skrb usklađena sa širim zdravstvenim prioritetima može identificirati prilike za pružanje političke podrške za palijativnu skrb i skrb na kraju života na nacionalnoj razini.

4.5. Rangiranje i sustav ocjenjivanja palijativne skrbi u EU

Komparativna studija sustava palijativne skrbi u Europi relativno je nova domena istraživanja, pa su dostupni podaci još uvijek preliminarni. Wright i suradnici nedavno su proveli studiju o razinama razvoja palijativne skrbi diljem svijeta. Autori pritom svrstavaju zemlje s obzirom na njihova obilježja u četiri skupine (57):

1. Nema poznatih hospicijsko-palijativnih aktivnosti
2. Aktivnost gradnje kapaciteta
3. Pružanje lokalizirane hospicijske palijativne skrbi
4. Zemlje u kojima usluge hospicijske palijativne skrbi postižu određeni stupanj integracije s glavnim pružateljima usluga.

Prema tim kriterijima, sve zemlje EU-a svrstane su u prve dvije skupine razvijenosti. Među zemljama s najmanje naprednim područjima palijativne skrbi spominju se Portugal, Malta i Luksemburg te nekoliko istočnoeuropskih zemalja. Daljnju komparativnu analizu na tom području provodi Radna skupina EAPC-a za razvoj palijativne skrbi u Europi, koja je razvila klasifikaciju s ciljem usporedbe stanja u pojedinim zemljama, temeljenu na podacima o raspodjeli sredstava i drugim uvjetima koji utječu na razvitak područja.

Autori temelje klasifikaciju na prethodno objavljenim informacijama, ali je i proširuju sustavom rangiranja posebno formuliranim za potrebe njihova istraživanja. Dakako, riječ je o dinamičnom području djelatnosti kad je riječ o njegovu razvitku, pa se stanje u nekim zemljama može i promijeniti u različitom stupnju. Kvantitativni podaci o resursima palijativne skrbi prvenstveno su uzeti iz EAPC studije iz 2005. godine, koju su potvrdile nacionalne znanstvene udruge i koje su objavljene u EAPC Atlasu palijativne skrbi 2007. godine (57). Analiza uključuje bolničke palijativne jedinice, bolničke timove za podršku, timove za kućnu njegu, krevete za palijativnu skrb i liječnike za palijativnu skrb. Prema tim kriterijima, prvu skupinu

zemalja s obzirom na raspodjelu resursa za palijativnu skrb, čine: Velika Britanija, Švedska, Irska, Nizozemska, Poljska, Luksemburg, Austrija, Španjolska, Francuska, Belgija i Italija. Drugu skupinu država članica čine: Njemačka, Latvija, Finska, Danska, Litva, Mađarska, Bugarska, Cipar, Slovenija i Češka. Najnerazvijenije europske zemlje prema tome kriteriju su: Grčka, Malta, Rumunjska, Portugal, Slovačka i Estonija.

Drugi kriterij je vitalnost, a on se odnosi na postojanje kritične mase aktivista i profesionalaca koji povećavaju vjerojatnost kratkoročnog i srednjoročnog razvoja usluga. Procjene tih podataka dostavili su članovi Radne skupine EAPC-a (uglavnom iz Središnjega ureda), a uključuju prisutnost nacionalne udruge, postojanje imenika službi palijativne skrbi, broj sudionika na konferencijama EAPC-a, specijalističke akreditacije za liječnike, nacionalne publikacije o razvoju palijativne skrbi i pružanje pedijatrijskih usluga (58). Zanimljivo je primijetiti da se neke zemlje s relativno malo usluga, poput Rumunjske, mogu pohvaliti indeksom zdrave vitalnosti. Zemlje s malo resursa i malo vitalnosti u području palijativne skrbi su: Slovenija, Latvija, Portugal, Slovačka, Bugarska, Cipar, Litva i Estonija.

Globalni indeks europskog razvoja palijativne skrbi, dakle, sinteza je dvaju elemenata: raspoloživih resursa i vitalnosti područja. Prvom se daje težina od 75% ukupnog razvoja, dok se drugome daje 25% (59). Na temelju tih podataka i dodjele 100% mogućeg rezultata Velikoj Britaniji, najviše rangiranoj državi, indeks je sljedeći: zemlje u rasponu 50–85% razvoja Velike Britanije su: Irska, Švedska, Nizozemska, Poljska, Francuska, Španjolska, Njemačka, Belgija, Luksemburg, Austrija, Italija, Danska, Finska i Latvija. Zemlje u rasponu 25–50% su: Litva, Mađarska, Bugarska, Češka, Slovenija, Cipar, Rumunjska, Malta, Grčka, Portugal i Slovačka. Estonija je s 8% najnerazvijenija država članica u smislu razvoja palijativne skrbi (60).

4.6. Ulazak Republike Hrvatske u Europsku uniju i napredak u palijativnoj skrbi

U razdoblju priprema za ulazak u EU započete su brojne aktivnosti i izrađen je Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH 2012.–2016. godine. Temeljem toga plana, Bijele knjige, EAPC-a i odluke Vijeća ministara Europe iz 2003. godine da su sve članice EU-a obavezne uvesti palijativnu skrb u sustav zdravstva izrađen je Hrvatski model integrirane skrbi za palijativnog pacijenta. U izradi toga dokumenta bitno su pomogle Walshka deklaracija iz 2009. godine i Praška povelja iz 2013. godine. Iste godine osnovana je i prva volonterska udruga „Palia centar Osijek“, a 2011. otvorena je Ambulanta za palijativnu medicinu i bol, pri Domu

zdravlja Osijek. (48). Ta je godina bitna i zbog toga što je u Strmcu otvorena Specijalna bolnica za psihijatriju i palijativnu skrb te je ugovorena s HZZO-om. Godine 2012. otvoren je novi odjel za palijativnu skrb u Bolnici za produženo liječenje u Novom Marofu.

Uz poslijediplomski tečaj I. kategorije „Osnove palijativne medicine“, koji se održava dva puta godišnje i na kojem je educirano više od 2 000 članova palijativnog tima raznih specijalnosti, CEPAMET MEF-a formirao je i sljedeće poslijediplomske tečajeve I. kategorije: Psihološki aspekti u palijativnoj skrbi; Komunikacijske vještine u onkologiji i palijativnoj medicini; Pristup pacijentu s demencijom; Palijativna skrb neuroloških pacijenata; Liječenje boli djece.

Tijekom 2012. i 2013. godine održana su savjetovanja po svim županijama na temu palijativne skrbi. Godine 2012. u sklopu Akcijskog plana Ministarstva zdravstva HZZO osniva 5 mobilnih palijativnih timova (Istarska županija, Rijeka, Zagreb-centar, Čakovec i Osijek). Već 2013. godine s radom je započeo mobilni palijativni tim u DZ³ Vukovar, 2015. u DZ Požega i DZ Dubrovnik, 2016. Vinkovci i DZ Zagreb-zapad, a 2017. godine u DZ Županija. Godine 2013. otvoren je prvi hospicij u Rijeci. Iste je godine u siječnju Bolnica za kronične duševne pacijente u Popovači započela s osnivanjem prve palijativne jedinice unutar bolnice (50). Te godine osnovan je i prvi Županijski centar za koordinaciju palijativne skrbi u Osijeku, a krajem godine u Opatiji je održana I. nacionalna konferencija o palijativnoj skrbi. U Psihijatrijskoj bolnici Ugljan otvoren je sredinom 2014. prvi odjel palijativne skrbi na odjelu psihogerijatrije. U prosincu 2013. Vlada Republike Hrvatske prihvatila je Strategiju razvoja palijativne skrbi RH 2014.–2016. godine.

HDPM Hrvatskoga liječničkog zbora od samog početka imalo je kao pridružene članove medicinske sestre. Svojim su entuzijazmom iznimno mnogo pridonijele razvoju palijativne skrbi na razini primarne zdravstvene zaštite.

Novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti iz studenoga 2018. godine omogućuje provedbu raznih modela organizacije palijativne skrbi na svim trima razinama zdravstvene zaštite. U listopadu 2017. Vlada RH prihvatila je Nacionalni plan razvoja PS 2017.–2020. godine, a novi Nacionalni plan razvoja PS 2021. godine još nije završen. Danas imamo kvalitetnu palijativnu skrb u specijalnim bolnicama u Popovači, na Ugljanu i Rabu, u bolnicama za produženo liječenje i palijativnu skrb u Novom Marofu i Dugoj Resi te u općim bolnicama Čakovec, Varaždin, Zabok, Našice (odjel palijativne skrbi s 10 kreveta), Karlovac, Dubrovnik, dok su Zadar, Makarska, Ogulin, Sisak, Vukovar, Vinkovci i Slavonski Brod u fazi razvoja. U Zagrebu

³ DZ – dom zdravlja

postoje koordinatori i mobilni palijativni timovi u DZ Centar, DZ Zapad i DZ Istok. U Klinici za psihijatriju Vrapče u izgradnji je palijativni odjel s 15 kreveta, a u Klinici za psihijatriju „Sveti Ivan“ postoji dnevna bolnica za palijativnu skrb osoba s demencijom s 15 kreveta (otvoren je i popodnevni boravak). U Bolnici za kronične plućne bolesti otvoren je palijativni odjel sa 6 kreveta.

Model integrirane skrbi za palijativnog pacijenta ima temelj u primarnoj zdravstvenoj zaštiti – koordinator i mobilni palijativni tim. Koordinator uspostavlja vezu sa svim članovima multidisciplinarnog tima i s bolničkim palijativnim timom. Potrebno je naglasiti da se palijativna skrb ne može uspostaviti bez kontinuirane suradnje primarne, sekundarne i tercijarne zaštite. Nalazimo se u fazi implementacije palijativne skrbi u sustav zdravstva Republike Hrvatske, sve s ciljem da neizlječivom i umirućem pacijentu omogućimo kvalitetan život do kraja, uz istodobnu brigu za njegovu obitelj tijekom bolesti i u razdoblju žalovanja.

5. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi

Medicinske sestre predstavljaju najveću skupinu zdravstvenih djelatnika u svijetu. Trenutačno je 3,6 milijuna medicinskih sestara pozicionirano da pridonese pružanju holističke skrbi usmjerene na osobu (60). Na međunarodnoj razini medicinske sestre čine najveću skupinu pružatelja zdravstvenih usluga te su vitalni resurs za osiguravanje sigurne i učinkovite skrbi općenito za pacijente pa tako i za palijativne pacijente.

Medicinske sestre provode više vremena s pacijentima i obiteljima nego bilo koji drugi zdravstveni djelatnik tijekom suočavanja s ozbiljnom bolešću. Medicinska sestra kao profesionalac smanjuje opterećenje i nelagodu onih koji se suočavaju sa smrću i može pružiti jedinstvenu fizičku, društvenu, psihološku i psihičku podršku pacijentima i njihovim obiteljima. Medicinske sestre pokazale su predanost palijativnoj skrbi, s time da su neke medicinske sestre pokazale još veću inicijativu u zbrinjavanju pacijenata na kraju života. Sustavnim uvidom u zdravstvene usluge palijativne skrbi 2016. godine utvrđeno je da su u njemu najzastupljenije upravo usluge koje pružaju medicinske sestre. Od 98 provedenih studija koje su opisivale discipline pružatelja zdravstvenih usluga medicinske sestre su bile najčešći intervencionisti koji su radili u timovima ili kao samostalni praktičari u 70% studija (61).

Palijativna skrb odnosi se na optimizaciju kvalitete života kako pacijenata s teškim bolestima tako i njihovih obitelji primjenom posebnih mjera za predviđanje, liječenje i prevenciju patnje. Ta skrb obuhvaća kontinuitet bolesti uključujući fizičke, psihosocijalne, emocionalne i duhovne potrebe teško bolesnih pacijenata. Medicinski institut navodi važnost odgovornosti kako bi se osigurala skrb za kraj života te da ta skrb mora počivati na suosjećanju, pristupačnosti, održivosti i biti najbolje moguće kvalitete. Neuspješno pružanje holističke skrbi ograničava učinkovitost palijativne skrbi i može pridonijeti fizičkoj, društvenoj, duhovnoj i/ili emocionalnoj patnji.

Palijativna skrb može se pružati istodobno s kurativnim mjerama. Istodobna skrb drugačija je od tradicionalnoga hospicijskog modela, gdje su kurativna terapija ili mjere produžavanja života kao što je palijativna kemoterapija općenito prestale. Istodobni model palijativne skrbi može biti osobito važan u zemljama s nižim i nižim srednjim BDP-om, u kojima je pristup kurativnoj skrbi ograničen. Poput gerijatrije i hospicija, palijativna skrb općenito će podrazumijevati multidisciplinarni tim, koji može biti sastavljen od medicinskih sestara, stručnjaka u polju socijalnog rada, duhovne skrbi i medicine kako bi se zadovoljile višestruke potrebe pacijenata koji imaju teške bolesti ili koji su na kraju života.

Medicinske sestre u palijativnoj skrbi prilagodile su svoje djelovanje i proširile ga sa zadataka koji se odnose na provođenje propisanih liječničkih tretmana i intervencija na liječenje simptoma te pružanje utjehe i podrške. Mnoge medicinske sestre uključene u palijativnu skrb suočavaju se s brojnim izazovima pri spajanju prakse skrbi i medicinske znanosti u povezani model koji odražava suosjećajnu, individualiziranu skrb bez obzira na okruženje. Medicinske sestre u palijativnoj skrbi stalno se susreću s pacijentima i obiteljima koji su suočeni s ozbiljnom bolešću na kraju života i smrću (62). Te su situacije dodatno komplicirane složenim društvenim situacijama, teškim dijagnozama, zahtjevnim liječenjem simptoma i potrebom za primjerenom komunikacijom povezanom sa smrću pacijenta.

U razdoblju priprema za ulazak u EU započete su brojne aktivnosti i izrađen je Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2012.–2016. godine. Temeljem toga plana, Bijele knjige EAPC-a i odluke Vijeća ministara Europe iz 2003. godine da su sve članice EU-a obavezne uvesti palijativnu skrb u sustav zdravstva izrađen je Hrvatski model integrirane skrbi za palijativnog pacijenta. U izradi toga dokumenta bitno su pomogle Walshka deklaracija iz 2009. i Praška povelja iz 2013. godine. Godine 2010. Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu (HDPM) HLZ-a pokrenulo je humanitarni projekt „Ostani uz mene“ temeljem kojega su skupljena financijska sredstva za osnivanje Centra za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu (CEPAMET MEF-a). Iste godine osnovana je i prva volonterska udruga „Palia centar Osijek“, a 2011. godine otvorena je Ambulanta za palijativnu medicinu i bol, pri Domu zdravlja Osijek. U Koprivnici je u isto doba otvorena Dnevna bolnica za palijativnu medicinu u OB Koprivnica, koja je radila svega 1,5 godinu i pokazala učinkovitost i dobrobit za pacijenta (61). Ta je godina bitna i zbog toga što je u Strmcu otvorena Specijalna bolnica za psihijatriju i palijativnu skrb te je ona ugovorena s HZZO-om. Godine 2012. otvoren je novi odjel za palijativnu skrb u Bolnici za produženo liječenje u Novom Marofu. Takav isti odjel za palijativnu skrb otvoren je i u bolnici u Kninu, ali do danas nije stavljen u funkciju.

Uz poslijediplomski tečaj I. kategorije „Osnove palijativne medicine“, koji se održava dva puta godišnje i na kojem je educirano više od 2 000 članova palijativnog tima raznih specijalnosti CEPAMET MEF-a formirao je i sljedeće poslijediplomske tečajeve I. kategorije: Psihološki aspekti u palijativnoj skrbi; Komunikacijske vještine u onkologiji i palijativnoj medicini; Pristup bolesniku s demencijom; Palijativna skrb neuroloških bolesnika; Liječenje boli djece. Tijekom 2012. i 2013. godine održana su savjetovanja u svim županijama na temu palijativne skrbi. Godine 2012. u sklopu Akcijskog plana Ministarstva zdravstva HZZO osniva 5 mobilnih

palijativnih timova (Istarska županija, Rijeka, Zagreb-centar, Čakovec i Osijek). Već 2013. godine s radom je započeo mobilni palijativni tim u DZ Vukovar, 2015. u DZ Požega i DZ Dubrovnik, 2016. Vinkovci i DZ Zagreb-zapad, a 2017. u DZ Županja. Godine 2013. otvoren je prvi hospicij u Rijeci. Iste je godine u siječnju Bolnica za kronične duševne bolesnike u Popovači započela s osnivanjem prve palijativne jedinice unutar bolnice (50). Te godine osnovan je i prvi Županijski centar za koordinaciju palijativne skrbi u Osijeku, a krajem godine u Opatiji je održana I. nacionalna konferencija o palijativnoj skrbi (62). U Psihijatrijskoj bolnici Ugljan otvoren je sredinom 2014. prvi odjel palijativne skrbi na odjelu psihogerijatrije.

U prosincu 2013. Vlada Republike Hrvatske prihvatila je Strategiju razvoja palijativne skrbi RH 2014.–2016. HDPM Hrvatskoga liječničkog zbora od samog početka imalo je kao pridružene članove medicinske sestre. Svojim su entuzijazmom iznimno mnogo pridonijele razvoju palijativne skrbi na razini primarne zdravstvene zaštite. Velik broj sestara iz čitave Hrvatske završio je tečaj na CEPAMET-u MEF-a i u svojim lokalnim sredinama radio na senzibilizaciji bolesnika i obitelji za palijativnu skrb. Dovoljno osnažene osnovale su u veljači 2015. godine Društvo za hospicijsku i palijativnu zdravstvenu njegu pri HUMS-u. Godine 2015. održani su Simpoziji o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem u Slavonskom Brodu i Zadru. U Puli su 2015., 2016., 2018. i 2019. održane Konferencije o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem. U Vukovaru su održani simpoziji s međunarodnim sudjelovanjem: 2016. „Prehrana i hidracija u palijativnoj skrbi“, 2017. „Palijativna skrb onkološkog bolesnika“, 2018. „Bol – 5. vitalni znak“ i 2019. „Cjelovita skrb za palijativnog bolesnika“. Novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti iz studenoga 2018. godine omogućuje provedbu raznih modela organizacije palijativne skrbi na svim trima razinama zdravstvene zaštite (60).

U listopadu 2017. godine Vlada Republike Hrvatske prihvatila je Nacionalni plan razvoja PS 2017.–2020. godine, a novi Nacionalni plan razvoja PS 2021.- do danas nalazi se u završnoj fazi izrade. Danas postoji kvalitetna palijativna skrb u specijalnim bolnicama u Popovači, na Ugljanu i Rabu, u bolnicama za produženo liječenje i palijativnu skrb u Novom Marofu i Dugoj Resi te u općim bolnicama Čakovec, Varaždin, Zabok, Našice (odjel PS s 10 kreveta), Karlovac i Dubrovnik, dok su Zadar, Makarska, Ogulin, Sisak, Vukovar, Vinkovci i Slavonski Brod u fazi razvoja. U Zagrebu postoje koordinatori i mobilni palijativni timovi u DZ Centar, DZ Zapad i DZ Istok. U Klinici za psihijatriju Vrapče u izgradnji je palijativni odjel s 15 kreveta, a u Klinici za psihijatriju „Sveti Ivan“ postoji dnevna bolnica za palijativnu skrb osoba s demencijom s 15 kreveta (otvoren je i popodnevni boravak). U Bolnici za kronične plućne bolesti otvoren je palijativni odjel sa 6 kreveta.

Komunikacija

Sposobnost učinkovite komunikacije s pacijentima i obiteljima važna je vještina svake medicinske sestre u palijativnoj skrbi. Medicinske sestre u palijativnoj skrbi moraju imati sposobnost objašnjavanja složenih informacija jer pacijenti često traže jasnoću o napredovanju bolesti, lijekovima i planu skrbi. Medicinske sestre moraju biti u stanju prenijeti te informacije i pacijentu i obitelji. U okviru sestrinske prakse svakodnevni je zadatak educirati pacijente i obitelji o simptomima i liječenju do kraja života, uključujući režime uzimanja lijekova.

Suosjećanje

Rječničke definicije navode da suosjećanje podrazumijeva „svjesnost o tuđoj nevolji i istodobno želju da se ona ublaži“ (63). Suosjećanje prema sebi može pomoći u sprječavanju izgaranja, dok suosjećanje prema pacijentima i obiteljima pomaže uspostaviti odnos podrške i povjerenja kako se simptomi mijenjaju ili pogoršavaju, odnosno kako se približava smrt.

Ljudska ranjivost

Iako stalna progresija bolesti može biti uznemirujuća na kraju života, to može biti i vrijeme zajedništva pacijenata i njihovih najmilijih. Medicinska sestra u palijativnoj skrbi ima uvid u neke od najintimnijih trenutaka u životu osobe. Pacijenti i obitelji obično pamte odgovor medicinske sestre na njihove potrebe, što kroz komunikaciju, prisutnost, liječenje simptoma i drugi rad unutar multidisciplinarnog tima omogućuje medicinskim sestrama da kroz njegu pozitivno utječu na živote drugih ljudi.

5.1. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi u Republici Hrvatskoj

Rad u palijativnoj skrbi po mnogočemu je specifičan te iziskuje dodatnu edukaciju u području sestrinstva. Nažalost, u Hrvatskoj u programima srednjoškolskog obrazovanja ne postoji predmet posvećen isključivo palijativnoj skrbi, već se o skrbi za takve pacijente uči kroz srodne predmete. Na fakultetskoj razini stanje je nešto povoljnije, budući da je od 2014. godine palijativna skrb uvedena kao obvezan kolegij u procesu usklađivanja s pravnom stečevinom Europske unije (64). Medicinske sestre u palijativnoj skrbi neposredno provode zdravstvenu njegu te su odgovorne za njezino planiranje, provođenje i evaluaciju, u suradnji s ostalim članovima tima. Medicinska sestra također ima značajnu ulogu u uspostavljanju komunikacije između svih članova tima te u komunikaciji s pacijentom i članovima njegove obitelji. Značajna

je pomoć liječniku, i to primarno kod uočavanja i sprječavanja simptoma bolesti, pri postavljanju ciljeva palijativne skrbi te u komunikaciji s pacijentom i njegovom obitelji. Osnovni zadaci medicinske sestre u palijativnoj zdravstvenoj njezi odnose se na kontinuiranu skrb za pacijenta te kontrolu simptoma palijativnog pacijenta. Iz općih teorija sestrinstva razvili su se različiti modeli zdravstvene njege u palijativnoj skrbi, a najčešće se primjenjuje adaptacijski model Calliste Roy (7). Radi se o modelu koji svakog čovjeka promatra kao biološko, psihološko, socijalno i kulturološko biće koje je u stalnoj interakciji sa svojom okolinom, zbog čega se stalno mora prilagođavati promjenama.

Zahvaljujući Zakonu o sestrinstvu NN121/03, NN 117/08, NN 57/11 usvojene su osnovne kompetencije i dužnosti koje medicinska sestra mora pružiti pacijentu u Republici Hrvatskoj. Medicinske sestre općeg obrazovanja provode zdravstvenu njegu pacijenata, primjenjuju terapiju prema odredbi liječnika, pripremaju pacijente za određene terapijske postupke, poštuju prava i dostojanstvo pacijenta. Članice su zdravstvenog tima, ali nisu u potpunosti osposobljene za provođenje zdravstvene njege palijativnog pacijenta. Medicinska sestra dužna je provoditi praksu u skladu sa zakonom. Školovati se mogu na dodiplomskom studiju sestrinstva i postati prvostupnice sestrinstva. Kompetencije i vještine koje posjeduju omogućuju im da nadziru rad djelatnika koji na neki način utječu na provedbu procesa zdravstvene njege. Prvostupnice sestrinstva od 2014. godine educiraju se za kompetencije iz palijativne zdravstvene njege (11).

5.2. Znanje i stavovi medicinskih sestara prema palijativnoj skrbi

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) definirala je palijativnu skrb (PS) kao „pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji koji se suočavaju s problemima povezanim s bolešću sa smrtnim ishodom, kroz prevenciju i ublažavanje patnje putem ranog prepoznavanja i besprijekorne procjene te liječenjem boli i drugih problema: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih“ (64).

U novije doba palijativna skrb svoj je cilj proširila, pa se umjesto dotadašnje intenzivne skrbi o pacijentu koji je blizu smrti govori o pacijentima koji mogu živjeti dugi niz godina sa zatajenjem organa u završnoj fazi ili malignim oboljenjem, pri čemu je cilj ublažiti im bol i patnju (54). Pristup palijativnoj skrbi prepoznat je kao osnovno ljudsko pravo koje treba osigurati svim ljudskim bićima bez obzira na njihovu vrstu bolesti, prihode i dob.

Porast kroničnih nezaraznih bolesti i sve veće starenje stanovništva pridonose globalnoj potrebi za palijativnom skrbi. Međutim, u većini zemalja još uvijek postoji velika nezadovoljena potreba za palijativnom skrbi. Prema WHO-ovom globalnom atlasu palijativne skrbi iz 2014. godine, 40–60% procijenjenih smrtnih slučajeva zahtijevalo je palijativnu skrb. Kardiovaskularne bolesti (38,5%) i maligna oboljenja (34%) bili su među najčešćim bolestima odraslih kojima je potrebna palijativna skrb. Većina (98%) djece koja trebaju PS živi u zemljama s niskim i srednjim dohotkom, a gotovo 50% njih živi u Africi (45, 50).

Pružanje bolničke palijativne skrbi smanjuje troškove skraćivanjem boravka u bolnici. Svjetska zdravstvena organizacija utemeljila je javnozdravstvenu strategiju kao učinkovit pristup uključivanju palijativne skrbi u zdravstveni sustav pojedine zemlje (18). Ta strategija pokriva odgovarajuće politike, odgovarajuću dostupnost lijekova, obrazovanje kreatora politike, zdravstvenih radnika i javnosti te provedbu usluga palijativne skrbi na svim razinama u cjelini društva. Usluge palijativne skrbi češće se odvijaju u bolničkim uvjetima.

Medicinske sestre posvećuju više vremena pacijentima i obiteljima nego drugim disciplinama. Analiza iz 2016. godine pokazala je da su medicinske sestre najčešći interventni djelatnici koji rade u timovima ili kao individualni praktičari u skrbi za palijativne pacijente. U završnoj fazi bolesti kao što je maligno oboljenje mora se uzeti u obzir liječenje boli i drugih simptoma kako bi se očuvala kvaliteta života (54). Njega na kraju života jedna je od rutinskih aktivnosti medicinskih sestara. Usluga palijativne skrbi uspješno se pruža kroz kombinirani učinak znanja, stavova, uvjerenja i iskustava medicinskih sestara. Osjećaj loše pripremljenosti i stresa kod medicinskih sestara pridonosi održavanju negativnih stavova prema smrti i brizi za umiruće, što može dodatno utjecati na standard skrbi.

Pregled literature pokazao je da je nekoliko studija procjenjivalo znanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi pomoću Upitnika o palijativnoj skrbi za njegu (PCQN). Ronaldson i sur. (2008.) utvrdili su da je prosječna ocjena 11,7 za registrirane odnosno 5,8 za pomoćne medicinske sestre (66). Brazil i sur. (2012.) koristeći PCQN izvijestili su da se prosječni točan rezultat kretao od 52,50% do 63,41% među kanadskim medicinskim sestrama u palijativnoj skrbi. Primjenom sličnog alata u proučavanju, Kassa i sur. (2014.) ispitali su većinu (69,5%) medicinskih sestara koje rade u privatnim i javnim bolnicama u Adis Abebi i utvrdili da su imale slab rezultat znanja (manji od srednje vrijednosti) (19). Abudari i sur. (2015.) također su utvrdili manjak znanja – prosječni je rezultat iznosio 9,06, što je niže od prosjeka među medicinskim sestrama koje rade u ustanovama tercijarne skrbi i regionalnim centrima za maligna oboljenja (20).

Neke studije pokazale su pozitivan/povoljan stav o palijativnoj skrbi korištenjem Frommeltovog instrumenta FATCOD (*Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale*) (43). Nasuprot tome, Kim i Hwang (2013.) izvijestili su o nepovoljnim stavovima među medicinskim sestrama prema palijativnoj skrbi za bolesnike sa zatajenjem srca. Istraživanjem provedenim među 553 medicinske sestre koje rade u nastavnoj bolnici u Maleziji utvrđen je nepovoljan stav prema njezi na kraju života.

Istraživanja su pokazala da izostanak sadržaja nastavnog plana i programa palijativne skrbi, osposobljavanja za palijativnu skrb, godina sestrinskog iskustva, institucijske podrške, razine obrazovanja pojedinca i radne jedinice značajno utječu na znanje medicinskih sestara u praksi. Integriranje teorijske i praktične nastave o palijativnoj skrbi poboljšalo je znanje učenika i stvorilo povoljne stavove prema smrti, umiranju i skrbi na kraju života (26). Druga studija pokazala je da obrazovanje o kliničkom iskustvu može promijeniti stav zdravstvenih djelatnika prema njezi na kraju života (27).

U Etiopiji nedostaje jedinica za palijativnu skrb, posebno u javnim bolnicama Wollega. Palijativni pacijenti dobivaju njegu u općim bolnicama. Sve medicinske sestre koje trenutno rade u javnim bolnicama u zonama Wollega imaju pravo raditi u palijativnoj skrbi. Prema našim spoznajama, nijedna studija nije procjenjivala znanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi i stav prema njezi na kraju života među medicinskim sestrama koje rade u javnim bolnicama u zonama Wollega.

5.3. Palijativna skrb – sestrinska perspektiva

S obzirom na ranije komentare o sestrinstvu u disciplini palijativne skrbi te potrebi za uspostavljanjem obrazovanja i osposobljavanja, valja reći da je potrebno osigurati snažniju podršku medicinskim sestrama kako bi njihova klinička stručnost bila poduprta i odgovarajućom akademskom ulogom. Da je ovaj rad pisan prije 10 godina, problem bi bio nedostatak obrazovnih mogućnosti za medicinske sestre, osobito na magistarskoj i doktorskoj razini. U to vrijeme jedva da je ijedna država u Europi osim Velike Britanije i Irske nudila doktorske programe za medicinske sestre. U međuvremenu došlo je do sporog, iako postojanog povećanja pristupa visokom obrazovanju u sestrinstvu diljem Europe s izvrsnim primjerima u Španjolskoj i Italiji (36). Valja naglasiti da je integriranje kliničke i akademske uloge sestara važno kako bi one ostvarile svoj potencijal vođenja u ovome polju. Medicinske sestre koje rade

u specijalističkoj palijativnoj skrbi kompetentne su svoje znanje i vještine podijeliti svim ostalim medicinskih sestrama koje nisu prošle edukaciju vezanu za palijativnu skrb. Treba uložiti napore da se izbjegne odvajanje akademske uloge (tj. teorije) od kliničke uloge (tj. prakse) sestara u palijativnoj skrbi.

5.4. Duhovnost u palijativnoj skrbi i uloga medicinske sestre

Iako je rasprava o „definiranju“ duhovnosti dugotrajna, duhovno zdravlje (također nazivano i duhovnim blagostanjem, što je također u skladu s općim stavom da se „duhovno zdravlje smatra jednom od važnih dimenzija dobrobiti“) odnosi se na „stanje pojedinačne afirmacije smisla vlastitog života, razumijevanje i afirmacija vrijednosti sebe, drugih i okoline, sposobnost skladnog povezivanja s drugima i okolinom, posjedovanje unutarnjih resursa i snage te sposobnost prilagodbe nedaćama“ (67). Ta definicija predstavlja bit značenja pojma duhovnog zdravlja.

Duhovno zdravlje često uključuje pet aspekata (68):

1. odnos pojedinca prema sebi
2. prema drugima i prema okolini
3. uvjerenja pojedinca
4. sposobnost prevladavanja nedaća
5. smisao života.

Kao jedan od temeljnih elemenata kvalitete života, duhovno zdravlje je od velike važnosti. Istraživanja su pokazala da poboljšanje duhovnog zdravlja medicinskih sestara ne samo da povećava njihovo osobno zadovoljstvo životom već i smanjuje izgaranje na poslu te pomaže sestrama u pružanju duhovne skrbi pacijentima u kliničkom radu. Medicinske sestre su glavni pružatelji duhovne skrbi pacijentima, a postoji bliska veza između stava medicinskih sestara i sposobnosti pružanja duhovne skrbi pacijentima te njihove percepcije duhovnosti i duhovnog zdravlja.

Duhovna skrb obuhvaća stav i ponašanje oblikovano duhovnim sestričkim vrijednostima (osobito vrijednostima ljudskoga dostojanstva, dobrote, dobrohotnosti, duševnoga mira, topline, brige o sebi i brige za druge), a takva skrb uzima u obzir kulturu i uvjerenja pojedinca nakon procjene njegovih duhovnih potreba i izazova (67). Duhovna skrb također se sastoji od metoda njege ili aktivnosti koje su zasnovane na druženju, razgovoru ili vjerskim aktivnostima

koje odgovaraju uvjerenjima pacijenata kako bi im se pomoglo da postignu bolje fizičko, mentalno, socijalno i duhovno zdravlje i smirenje (68). Svrha je duhovne skrbi olakšati pacijentima poteškoće na duhovnoj razini i pomoći im da pronađu smisao života, samoaktualizaciju, nadu, kreativnost, vjeru, povjerenje, mir, utjehu, molitvu te sposobnost ljubavi i opraštanja usred patnje i bolesti.

Osim toga duhovna skrb nastoji pomoći pacijentima da se suoče sa svojim strahovima od smrti, da se kod pacijenata ublaži neizvjesnost i nelagoda u procesu liječenja te da pacijenti povrate svoj unutarnji mir. U kliničkom radu edukacija o duhovnoj skrbi pomaže medicinskim sestrama da razumiju osjećaj časti, vrijednosti i iskustva pacijenata kako bi izrazile brigu za svoje pacijente, ublažile stres i napetost pacijenata, pružile im duhovnu dobrobit i spokoj te pomogle pacijentima u pronalasku smisla i svrhe u nedaćama (69). Pod tom skrbi pacijenti mogu istražiti strategije za prevladavanje svojih bolesti, kao i jačanje svojega fizičkog, socijalnog i psihičkog zdravlja, čime se poboljšava kvaliteta života i zdravstveno stanje. Duhovna skrb temeljni je element holističkog sestrinstva i već je uključena u obrazovanje i praksu medicinskih sestara. Sposobnost pružanja duhovne skrbi pacijentima sve se više smatra glavnom profesionalnom vještinom medicinskih sestara.

U kliničkom radu, međutim, medicinske sestre imaju nedovoljno razumijevanje duhovne skrbi i znanje o njoj te neadekvatne kompetencije za provedbu duhovne skrbi, što je dovelo do toga da duhovne potrebe pacijenata često ostaju nezadovoljene. Istraživanja su pokazala da je veća vjerojatnost kako će medicinsko osoblje koje je educirano za duhovnu skrb zadovoljiti duhovne potrebe pacijenata pri pružanju duhovne skrbi (38, 39). Trenutno je istraživanje o duhovnom zdravlju medicinskih sestara i kompetencijama duhovne skrbi i dalje u preliminarnoj fazi (45), a provedeno je malo relevantnih intervencijskih istraživanja. Potrebno je stoga izraditi znanstveno utemeljene i učinkovite protokole o intervencijama kako bi se povećala razina pružanja duhovne skrbi medicinskih sestara.

5.5. Percepcija medicinskih sestara o duhovnosti

Duhovna skrb definirana je kao „radnje u cilju zadovoljavanja duhovnih potreba pacijenta i obitelji“. Medicinske sestre pružaju duhovnu skrb kako bi zadovoljile duhovne potrebe pacijenata i njihovih obitelji u pokušaju poboljšanja kvalitete života tijekom pacijentove bolesti.

Odgovornost za pružanje duhovne skrbi nova je tema u literaturi o medicinskim sestrama. Rezultati nekoliko studija potvrdili su da medicinske sestre taj aspekt smatraju vitalnim dijelom sestrinske njege. Iako je duhovna skrb vitalni i osnovni preduvjet sestrinske uloge, mnoge su medicinske sestre izjavile da im je potrebna dodatna edukacija kada je u pitanju sestrinska uloga. Pružajući duhovnu skrb svojim pacijentima, većina medicinskih sestara u palijativnoj skrbi zatražila je pomoć vjerskih centara unutar bolnice (13).

Istraživanja predlažu da bi pružanje duhovne skrbi moglo pomoći pacijentima u poboljšavanju njihove tjelesne stabilnosti, smanjivanju razine tjeskobe i povećanju njihove nade u budućnost. Nadalje, duhovna skrb služi kao pomoć pri suočavanju s nedaćama, poboljšava liječenje boli, poboljšava kirurške ishode, umanjuje pojavnost depresije i minimizira mogućnost da se pacijenti upuste u zlouporabu supstanci i suicidalno ponašanje. K tome, pacijenti koji su pokazali veću svijest o svojoj duhovnosti izjavljuju i da su zdraviji.

Istraživanja provedena među različitim stručnjacima u području sestrinstva s ciljem otkrivanja koje vrste duhovne skrbi sestre mogu pružiti pacijentima potvrđuju da se radi o nizu različitih intervencija. Intervencije u cilju duhovne skrbi koje su medicinske sestre najčešće primjenjivale bile su: empatija prema pacijentima, prihvaćanje i poštivanje osjećaja pacijenata, savjetovanje s duhovnikom o zabrinutosti pacijenata, poštovanje vjerskih običaja pacijenata, educiranje pacijenata, održavanje odnosa povjerenja pacijenata, neosuđivanje, zagovaranje i olakšavanje potrebe pacijenata i obitelji, pomaganje pacijentima u izvršavanju nedovršenih zadataka, olakšavanje komunikacije pacijenta s obitelji te uvjeravanje pacijenata.

6. Zaključak

Uloga palijativne skrbi je olakšati patnju pacijentu i članovima njegove obitelji sveobuhvatnom procjenom i liječenjem fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih simptoma koje pacijenti doživljavaju. Kako se smrt približava, opterećenje pacijenta simptomima može se pogoršati i zahtijevati agresivnije djelovanje s ciljem ublažavanja simptoma. Mnogi pacijenti koji zamišljaju smrt ponajprije kao iznenadnu počinju tijekom palijativne skrbi u prvi plan stavljati doživljaj njezine neminovnosti. S tom svijesti često moraju izvršiti određene aktivnosti ili zadatke kako bi stekli osjećaj pripremljenosti na mirnu smrt. To se naprimjer odnosi na pružanje oprosta, priznavanje žaljenja, zaključivanje profesionalnih i društvenih odnosa te opraštanje od obitelji i prijatelja.

Usporedbom palijativne skrbi u Sloveniji i Velikoj Britaniji možemo reći da Slovenija ide uzlaznom putanjom kako bi palijativnu skrb stavila na višu razinu samim time što se medicinskim sestrama nude dodatne edukacije o pružanju palijativne skrbi, dok je to u Velikoj Britaniji sve organizirano na nacionalnoj razini. Potreban je i daljnji rad na unaprjeđenju palijativne skrbi, čemu moraju prethoditi i daljnja obuhvatna znanstvena istraživanja koja će rezultirati objavljenim radovima o stanju palijativne skrbi i načinima kako se ona može učinkovito unaprijediti. Velika Britanija ima razvijenu palijativnu skrb, i to na svim razinama, dok se u Sloveniji radi na tome da se palijativna skrb uvede u sve segmente pružanja zdravstvene skrbi.

Ulaskom Republike Hrvatske u Europsku uniju mnoge su se promjene dogodile na polju palijativne skrbi. Republika Hrvatska razvila je sustav palijativne skrbi kroz primarnu zdravstvenu zaštitu, oformila palijativne mobilne timove, svaka županija ima koordinate palijativnih timova, prate se najnovije smjernice, a dostupno je i sve više edukacija, tečajeva i radionica za sve zdravstvene djelatnike, među kojima su i medicinske sestre, s ciljem što kvalitetnije i stručnije provedbe skrbi o umirućim pacijentima. Medicinska sestra upravo je ključna osoba u pružanju palijativne skrbi te se stoga cjeloživotnim obrazovanjem i dodatnim usavršavanjem sestara pružanje palijativne skrbi izravno, brzo i učinkovito dovodi na najvišu razinu. Potrebno je kontinuirano raditi na promociji palijativne skrbi na svim razinama kako bi se znanja i vještine u području sestinstva što bolje primijenili za dobrobit najpotrebitijih pacijenata na kraju njihovih života.

7. Literatura

1. Almaawiy U, Pond GR, Sussman J, Brazil K and Seow H. Are family physician visits and continuity of care associated with acute care use at end-of-life? A population-based cohort study of homecare cancer patients. *Palliative Medicine*, 2014;28:176–183.
2. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J and Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliative Care*, 2010;9:8.
3. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van den Block L and Cohen J. Early identification of palliative care needs by family physicians: a qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliative Medicine*, 2014;28:480–490.
4. Carroll D, Shanagher D and Lynch M. Generalist palliative care delivered by community nurses. *Journal of Community and Public Health Nursing*, 2016;2:122.
5. Claessen SJ, Francke AL, Engels Y and Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Family Practice*, 2013;14:42.
6. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccenese G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J and Deliens L. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology*, 2010;28:2267–2273.
7. Crawford GB and Sharonne D. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Medical Journal of Australia*, 2003;179:32.
8. Damen A, Labuschagne D, Fosler L, O'Mahony S, Levine S and Fitchett G. What do chaplains do: the views of palliative care physicians, nurses, and social workers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2019;36:396–401.
9. den Herder-van der Eerden M, Ebenau A, Payne S, Preston N, Radbruch L, Linge-Dahl L, Csikos A, Busa C, Van Beek K, Groot M, Vissers K and Hasselaar J. Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: a cross-sectional explorative study in five European countries. *Palliative Medicine*, 2018;32:1103–1113.
10. Farquhar M, Preston N, Evans CJ, Grande G, Short V, Benalia H, Higginson I and Todd C MOREcare. Mixed methods research in the development and evaluation of complex

interventions in palliative and end-of-life care: report on the MORECare consensus exercise. *Journal of Palliative Medicine*, 2013;16:1550–1560.

11. Gamondi C, Larkin P and Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 2013;20:86–145.
12. Gibbins J, Bhatia R, Forbes K and Reid CM. What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 2014;28:71–78.
13. Gibbins J, McCoubrie R, Maher J, Wee B and Forbes K. Recognizing that it is part and parcel of what they do: teaching palliative care to medical students in the UK. *Palliative Medicine*, 2010;24:299–305.
14. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P and Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013;6:1–279.
15. Gomes B, Calanzani N and Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death. *Palliative Medicine*, 2012;26:102–107.
16. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 2013;332:515–518.
17. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Crul BJ and Grol RP. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliative Medicine*, 2015;19:111–118.
18. Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliative Care*, 2017:10.
19. Head BA, Schapmire TJ, Earnshaw L, Chenault J, Pfeifer M, Sawning S and Shaw MA. Improving medical graduates' training in palliative care: advancing education and practice. *Advances in Medical Education and Practice*, 2016;7:99–113.
20. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J and Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, 2011;11:228.

21. Jaruseviciene L, Liseckiene I, Valius L, Kontrimiene A, Jarusevicius G and Lapão LV. Teamwork in primary care: perspectives of general practitioners and community nurses in Lithuania. *BMC Family Practice*, 2013;14:118.
22. Klok L, Engels Y, Veldhoven C and Rotar Pavlič D. Early identification of patients in need of palliative care in Slovenian general practice. *Zdravstveno Varstvo*, 2018;57:55–64.
23. Leysen B, van den Eynden B, Gielen B, Bastiaens H and Wens J. Implementation of a Care Pathway for Primary Palliative Care in 5 research clusters in Belgium: quasi-experimental study protocol and innovations in data collection (pro-SPINOZA). *BMC Palliative Care*, 2015;14:46.
24. Loucka M, Sheila A, Payne SA and Brearley SG; EURO IMPACT. Place of death in the Czech Republic and Slovakia: a population based comparative study using death certificates data. *BMC Palliative Care*, 2014;13:13.
25. Lockett T, Phillips J, Agar M, Viridun C, Green A and Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*, 2014;14:136.
26. Mistry B, Bainbridge D, Bryant D, Tan Toyofuku S and Seow H. What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open*, 2015;5:6.
27. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine*, 2002;16:457–464.
28. Murray E. Access to specialist palliative care services and place of death in Ireland. Dublin: Irish Hospice Foundation, 2013.
29. Murray S, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B and Gomez-Batiste X. Promoting palliative care in the community: production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care taskforce in primary palliative care. *Palliative Medicine*, 2015;29:101–111.
30. Pesut B and Greig M. Resources for educating, training, and mentoring nurses and unregulated nursing care providers in palliative care: a review and expert consultation. *Journal of Palliative Medicine*, 2017;21:50–56.

31. Radbruch L and Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 2009;16:278–289.
32. Radbruch L and Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 2010;17:22–32.
33. Sarmiento VP, Higginson IJ, Ferreira PL and Gomes B. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine*, 2016;30:363–373.
34. Shiraz M, Goldman R and Kevork N. Engagement of primary care physicians in home palliative care. *Journal of Palliative Care*, 2017;32:3–10.
35. Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 2011;183:180–187.
36. van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Brouwer F, Meiland F and Iliffe S, Davies, and the N.IMPACT research team. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Implementation Science*, 2014;9:130.
37. Walker S, Gibbins J, Paes P, Adams A, Chandratilake M, Gishen F, Lodge P, Wee B, Barclay S. Palliative care education for medical students: differences in course evolution, organisation, evaluation and funding: a survey of all UK medical schools. *Palliative Medicine*, 2019;31:575–581.
38. Watson M and Hussain N. Palliative care. *InnovAiT* , 2014;7:633–634.
39. World Health Organization. Definition of palliative care. 2013.
Dostupno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
Pristupano 02.04.2022.
40. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014.
Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
Pristupano: 08.04.2022.

41. World Health Organization. Palliative care, 2018.

Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pristupano: 12.04.2022.

42. Zelko E, Selic P and Malacic S. Palliative care: a cross sectional study focused on different capacity building programmes evaluated through self-rated knowledge and efficiency in family medicine tutors. *Materia Socio-Medica*, 2017;29:114–118.

43. Lundberg PC, Kerdonfag P. Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units. *J Clin Nurs*. 2010;19:1121–8.

44. Bush T, Bruni N. Spiritual care as a dimension of holistic care: A relational interpretation. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14:539–45.

45. Campesino M, Belyea M, Schwartz G. Spirituality and Cultural Identification Among Latino and Non-Latino College Students. *Hisp Health Care Int*. 2009;7:72.

46. McSherry W, Cash K. The language of spirituality: An emerging taxonomy. *Int J Nurs Stud*. 2004;41:151–61.

47. Ozbasaran F, Ergul S, Temel AB, Aslan GG, Coban A. Turkish nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *J Clin Nurs*. 2011;20:3102–10.

48. Brkljačić M. Bioetički, zakonodavni i organizacijski preduvjeti primjene suvremenih trendova u hospicijskom pokretu u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske. Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, 2009.

49. Brkljačić M, Mavrincac M, Sorta-Bilajac I, Bunjevac I, Čengić T, Golubović V et al. An Increasing Older Population Dictates the Need to Organize Palliative Care and Establish Hospices. *Collegium Antropologicum* 2009;33:473-80.

50. Čizmić J. Bioetika i medicinsko pravo. *Medicina* 2008;44:171-85.

51. Brkljačić M. Bioetika i bioetički aspekti palijativne medicine. *Medicina* 2008;44:146-51.

52. Prvi hospicij u Hrvatskoj otvorit će se u Rijeci. 2012.

Dostupno na: <http://www.novolist.hr/Vijesti/Rijeka/Prvi-hospiciju-Hrvatskoj-otvorit-ce-se-u-Rijeci>

Pristupano: 02.05.2002.

53. Taylor EJ, Highfield MF, Amenta M. Predictors of oncology and hospice nurses' spiritual care perspectives and practices. *Appl Nurs Res.* 1999;12:30–7.
54. Wu LF, Lin LY. Exploration of clinical nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *J Nurs Res.* 2011;19:250–6.
55. Chan M. Factors affecting nursing staff in practising spiritual care. *Journal of Clinical Nursing.* 2009;19:2128–36.
56. Chan MF, Chung LY, Lee AS, Wong WK, Lee GS, Lau CY, et al. Investigating spiritual care perceptions and practice patterns in Hong Kong nurses: Results of a cluster analysis. *Nurse Educ Today.* 2006;26:139–50.
57. Wong KF, Lee LY, Lee JK. Hong Kong enrolled nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Int Nurs Rev.* 2008;55:333–40.
58. Chiu L, Emblen JD, Van Hofwegen L, Sawatzky R, Meyerhoff H. An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences. *West J Nurs Res.* 2004;26:405–28.
59. McSherry W, Jamieson S. An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *J Clin Nurs.* 2011;20:1757–67.
60. Narayanasamy A. London: Quay Books Division. *Spiritual Care and Transcultural Care Research*, 2006.
61. Tiew LH, Creedy DK. Development and preliminary validation of a composite spiritual care-giving scale. *Int J Nurs Stud.* 2012;49:682–90.
62. Tuck I, Pullen L, Wallace D. A comparative study of the spiritual perspectives and interventions of mental health and parish nurses. *Issues Ment Health Nurs.* 2001;22:593–605.
63. Noble A, Jones C. Getting it right: Oncology nurses' understanding of spirituality. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16:565–9.
64. Van Leeuwen R, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: Implications for nurses' professional responsibility. *J Clin Nurs.* 2006;15:875–84.
65. Tanyi RA. Towards clarification of the meaning of spirituality. *J Adv Nurs.* 2002;39:500–9.

66. Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*. 2009;12:53–9.
67. Nabolsi MM, Carson AM. Spirituality, illness and personal responsibility: The experience of Jordanian Muslim men with coronary artery disease. *Scand J Caring Sci*. 2011;25:716–24.
68. Rassool GH. The crescent and Islam: Healing, nursing and the spiritual dimension. Some considerations towards an understanding of the Islamic perspectives on caring. *J Adv Nurs*. 2000;32:1476–84.
69. Baldacchino DR. Nursing competencies for spiritual care. *J Clin Nurs*. 2006;15:885–96.

8. Životopis

Matea Paljug rođena je 4. travnja 1996. godine u Karlovcu. Završila je Osnovnu školu „Ljubo Babić“ u Jastrebarskom 2010. godine. Pohađala je Školu za medicinske sestre u Karlovcu, gdje je maturirala 2015. godine. Preddiplomski studij sestrinstva upisala je 2016. godine pri Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu i na tome programu, koji traje 6 semestara, diplomirala je 2019. godine stekavši naziv prvostupnice sestrinstva. Od 2016. do 2019. godine radila je kao medicinska sestra/tehničar opće njege u Obiteljskom domu „Paljug“. Od 2019. do 2020. radila je kao prvostupnica sestrinstva u Zavoda za hitnu medicinu Zagrebačke županije. Od 2021. nastavlja rad u Obiteljskome domu „Paljug“ u Jastrebarskom.