

Analiza 16 godina rada palijativne skrbi u Istarskoj županiji

Šarić, Benita

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Pula / Sveučilište Jurja Dobrile u Puli**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:137:964116>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-26**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository Juraj Dobrila University of Pula](#)



Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Medicinski fakultet u Puli
Diplomski stručni studij Sestrinstvo

BENITA ŠARIĆ

ANALIZA 16 GODINA RADA PALIJATIVNE SKRBI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Diplomski rad

Pula, rujan 2024. godine

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Medicinski fakultet u Puli
Diplomski stručni studij Sestrinstvo

BENITA ŠARIĆ

ANALIZA 16 GODINA RADA PALIJATIVNE SKRBI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Diplomski rad

JMBAG: 0303079358, izvanredni student

Studijski smjer: Sestrinstvo

Predmet: Promocija zdravlja i prevencija bolesti

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Javno zdravstvo i zdravstvena zaštita

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Mentor: izv.prof.dr.sc. Željko Jovanović, dr. med.

Pula, rujan 2024. godine



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisani Benita Šarić, kandidat za magistra sestrinstva ovime izjavljujem da je ovaj Diplomski rad rezultat isključivo mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio Diplomskog rada nije napisan na nedozvoljeni način, odnosno da je prepisan iz kojega necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava. Izjavljujem, također, da nijedan dio rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Student

U Puli, 06.rujna 2024. godine



IZJAVA O KORIŠTENJU AUTORSKOG DJELA

Ja, Benita Šarić dajem odobrenje Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj diplomski rad pod nazivom "Analiza 16 godine rada palijativne skrbi u Istarskoj županiji"

koristi na način da gore navedeno autorsko djelo, kao cjeloviti tekst trajno objavi u javnoj internetskoj bazi Sveučilišne knjižnice Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli te kopira u javnu internetsku bazu završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice (stavljanje na raspolaganje javnosti), sve u skladu s Zakonom o autorskom pravu i drugim srodnim pravima i dobrom akademskom praksom, a radi promicanja otvorenoga, slobodnoga pristupa znanstvenim informacijama.

Za korištenje autorskog djela na gore navedeni način ne potražujem naknadu.

U Puli, 06.rujna 2024.

Potpis

Zahvala

Za Liama! Hvala ti što si bio strpljiv, vidiš da se može!

Zahvaljujem se svojem mentoru izv. prof. dr. sc. Željku Jovanoviću, dr. med. na pomoći kao i na svim stručnim savjetima tijekom izrade diplomskog rada, strpljenju i uloženoj vremenu.

Veliko hvala mome timu s posla, cijeloj mojoj palijativi: mr. sc. dr. Mariu Božcu, dr. med. spec. radioterapije i onkologije, dr. sc. Julijani Franinović Marković, dr. med. spec. neurologije, Davorki Rakić, dipl. med. techn., Bosiljki Kovačević, mag. med. tech., Sazan Buić, bacc. med. techn., Petri Mošnjji, bacc. med. techn. i Nadi Tadić, dipl.med.techn. na motivaciji i razumijevanju.

Najviše hvala Valički i Ini koje su bile uz mene, svakodnevno me zvale i tjerale da napišem ovaj rad i bile moj vjetar u leđa. Cure, ovo ne bi bilo moguće bez vas!

Hvala i ostalim prijateljima koji su me maltretirali u nešto manjoj mjeri: Tena, Ardena, Nina i Valentina.

Hvala svima!

Popis korištenih kratica:

BR - broj,

BPT - bolnički palijativni tim,

CSNAT-I - (engl. Carer Support Needs Assessment Tool Intervention) - Intervencija alata za procjenu potreba podrške njegovatelja,

DB - dnevna bolnica,

EAPC - (engl. European Association for Palliative Care) - Europsko društvo za palijativnu skrb,

ENGL - engleski,

GGZ - Geriatric Center Graz,

IŽ - Istarska županija,

KOPB - kronična opstruktivna plućna bolest,

LOM - liječnik obiteljske medicine,

MPT - mobilni palijativni tim,

NGS - nazogastrična sonda,

OB - opća bolnica,

ONS - ured za nacionalnu statistiku,

PS - palijativna skrb,

RH - Republika Hrvatska,

SMPT - Specijalistički mobilni palijativni tim,

SPICT - Supportive and Palliative care indicators tool.

ZNJUK - zdravstvena njega u kući bolesnika.

SADRŽAJ

| | |
|---|-----------|
| SAŽETAK | IV |
| SUMMARY | IV |
| 1. UVOD..... | 1 |
| 2. POVIJEST PALIJATIVNE SKRBI..... | 4 |
| 2.1. Povijest palijativne skrbi u Hrvatskoj..... | 4 |
| 2.2. Povijest palijativne skrbi u Istarskoj županiji | 5 |
| 3. ORGANIZACIJSKI OBLICI PALIJATIVNE SKRBI U HRVATSKOJ TE ISTARSKOJ ŽUPANIJI | 9 |
| 3.1 Hospicij..... | 9 |
| 3.2 Palijativni odjel / bolnički tim za palijativnu skrb..... | 11 |
| 3.3 Dnevni hospicijski boravci / dnevna palijativna skrb..... | 12 |
| 3.4 Ambulante / savjetovališta za palijativnu skrb i bol | 12 |
| 3.5 Službe žalovanja | 13 |
| 3.6 Kućna palijativna skrb | 13 |
| 3.7 Interdisciplinarni tim palijativne skrbi | 13 |
| 3.8 Mobilni palijativni tim | 14 |
| 3.9 Posudionica pomagala..... | 14 |
| 3.10 Centar za koordinaciju palijativne skrbi / Koordinator za palijativnu skrb u županiji..... | 15 |
| 3.11 Volonteri i organizacija civilnog društva, te uloga vanjskih suradnika u palijativnoj skrbi | 16 |
| 3.12 Obitelj njegovatelj – grupe podrške u Istarskoj županiji | 20 |
| 3.15 Duhovna skrb u palijativi | 24 |
| 3.15.1 Potrebe obitelji umirućeg bolesnika | 24 |
| 3.15.2 Uloga religije i duhovnosti u palijativnoj skrbi | 26 |
| 3.15.3 Pozitivni utjecaji zdrave duhovnosti | 27 |
| 3.15.4 Negativni utjecaji nezdrave religioznosti | 27 |
| 3.15.5 Važnost balansiranog pristupa u palijativnoj skrbi | 27 |
| 3.16 Edukacija dionika i javnosti te poticanje svijesti o važnosti palijativne skrbi | 28 |
| 4. ANALIZA RADA PALIJATIVNE SKRBI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI | 29 |
| 4.1 SWOT analiza palijativne skrbi istarske županije | 29 |
| 4.2 Metode izračuna potreba za palijativnom skrbi..... | 32 |
| 4.3 Procjena potreba za palijativnom skrbi u Republici Hrvatskoj | 33 |

| | |
|--|-----------|
| 4.4 Razdioba i uloga palijativne skrbi | 34 |
| 4.4.1 Opća palijativna skrb | 35 |
| 4.4.2 Specijalistička palijativna skrb..... | 38 |
| 4.4.3 Analiza stacionarnog smještaja..... | 47 |
| 4.5 Važnost razvoja informatičkog sustava u unaprjeđenju palijativne skrbi | 49 |
| 5. RASPRAVA | 51 |
| 6. ZAKLJUČAK | 55 |
| 7. LITERATURA | 59 |

SAŽETAK

Ovaj diplomski rad analizira organizaciju i razvoj palijativne skrbi, s posebnim naglaskom na Istarsku županiju. Palijativna skrb, kako je definirana od strane Svjetske zdravstvene organizacije i Europskog društva za palijativnu skrb, pruža podršku pacijentima s neizlječivim bolestima i njihovim obiteljima. Cilj je poboljšati kvalitetu života kroz interdisciplinarni pristup, ublažavanje boli te psihološku, socijalnu i duhovnu podršku. Rad prikazuje povijesni razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj, analizirajući kako su volonteri i stručnjaci oblikovali sustav. Također se analizom prikazuje stanje u Istarskoj županiji, uključujući ulogu multidisciplinarnih timova i hospicija, te se pružaju preporuke za poboljšanje sustava palijativne skrbi.

Ključne riječi: palijativna skrb, napredovanje, funkcioniranje, organizacija, potpora

SUMMARY

This thesis analyzes the organization and development of palliative care, with a specific focus on the Istria County. Palliative care, as defined by the World Health Organization and the European Association for Palliative Care, provides support to patients with incurable diseases and their families. The primary goal is to improve the quality of life through an interdisciplinary approach, pain relief, and psychological, social, and spiritual support. The thesis presents the historical development of palliative care in Croatia, analyzing how volunteers and professionals shaped the system. The analysis also presents the situation in Istria County, including the role of multidisciplinary teams and hospices, and provides recommendations for improving the palliative care system.

Key words: palliative care, advancement, functioning, organization, support

1. UVOD

Prema prihvaćenim definicijama sa strane Europskog društva za palijativnu skrb (engl. European Association for Palliative Care) i Svjetske zdravstvene organizacije, a usklađene su s Bijelom knjigom, palijativna skrb definira se kao: „Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima neizlječivih, uznapredovalih bolesti, putem sprječavanja i ublažavanja patnje pomoću ranog prepoznavanja i besprijekorne prosudbe te liječenja boli i drugih problema - fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. Palijativna skrb obuhvaća zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se za njega skrbi, bilo kod kuće ili u ustanovi“ (Ministarstvo zdravstva, 2017). „Palijativna skrb trebala bi pružati olakšanje od boli i drugih tegobnih simptoma, potvrđivati život i smatrati smrt uobičajenim procesom, ne ubrzavati i ne odgađati smrt. Palijativna skrb treba integrirati psihološke i duhovne aspekte skrbi pacijenata, nuditi sustav podrške za pomoć pacijentima da žive aktivno i dostojanstveno do smrti. Također treba nuditi sustav podrške obitelji i bližnjima kako bi što bolje podupirali pacijenta, te kako bi što lakše podnijeli teške trenutke u kojima se nalaze“ (WHO, 2021).

Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) definira palijativnu skrb kao aktivnu, sveobuhvatnu skrb za pacijente čija bolest ne reagira na kurativno liječenje. Primarni cilj je poboljšati kvalitetu života i za pacijenta i za njegovu obitelj rješavanjem fizičkih, psihičkih, socijalnih i duhovnih potreba. Pruža olakšanje od boli i drugih uznemirujućih simptoma. Potvrđuje život i smatra umiranje normalnim procesom. Ne namjerava ni ubrzati ni odgoditi smrt. Integrira psihološke i duhovne aspekte skrbi za pacijente. Nudi sustav podrške koji pomaže pacijentima da žive što aktivnije do smrti. Podržava obitelj tijekom bolesti pacijenta i u vlastitoj žalosti (EAPC, 2009).

Palijativnu skrb (PS) čine različite razine i organizacijske jedinice skrbi u kojoj razlikujemo opću i specijaliziranu palijativnu skrb, te palijativni pristup koji bi se mogao primjenjivati bez obzira na razinu skrbi koju provode različiti zdravstveni stručnjaci ovisno o razini i kompetencijama (Ministarstvo zdravstva, 2017).

Kako bi se usluga palijativne skrbi u pružanju palijativnih usluga poboljšala potrebno je dopuniti pravne akte ustanova u pružanju palijativne skrbi koji bi štitili zdravstvene

djelatnike, potrebno je uspostaviti nacionalni registar palijativnih pacijenata, nabaviti opremu i pomagala, osigurati i prilagoditi opremu i prostor za pružanje palijativne skrbi koja bi olakšala potrebe palijativnih pacijenata i njihovih obitelji. Svakako bi trebalo unaprijediti i nadograditi informatički sustav kako bi se svi dionici skrbi mogli lakše povezati, te bolje komunicirati sve važno za bolje ishode. Potrebna je edukacija timova, drugih sudionika, uključujući i laike, kao i izrada edukacijsko - promotivnih materijala (Ministarstvo zdravstva, 2017).

Palijativne norme mogu se razvijati na lokalnoj i nacionalnoj razini. Na lokalnoj razini nacionalne norme se prilagođavaju specifičnim obilježjima institucija ili regija dok na nacionalnoj razini predstavlja strategiju kontrole, razvoja i ekonomičnosti (EAPC, 2009). Organizacija palijativne skrbi razvijala se je postepeno, ovisno o potrebama palijativnih pacijenata i mogućnostima rada koje su u to vrijeme bile dostupne. Zbog holističkog pristupa pacijentu palijativna skrb primjenjiva je u domu pacijenta, bolnici, hospiciju, u domovima za stare i nemoćne.

Palijativna skrb, zbog svoje složenosti, zahtijeva angažman bliskih osoba pacijentu, kao i stručnih suradnika koji pružaju i sudjeluju u pružanju skrbi. Ona obuhvaća različite dimenzije, uključujući analizu pacijentovog stanja, pružanje njege, psihološku, socijalnu procjenu i potporu, opskrbu pomagalicama te primjenu farmakoloških i ne farmakoloških terapija, svaka dijagnoza može dovesti do palijativnog stanja. Palijativni tim sastoji se od liječnika, medicinske sestre, njegovatelja, fizioterapeuta, psihijatra, psihologa, socijalnog radnika, radnog terapeuta, svećenika i volontera. Tim se može proširiti uključivanjem specijalista poput onkologa, kardiologa, pulmologa, neurologa, gastroenterologa, anesteziologa, stomatologa, kirurga i fizijatra, ovisno o potrebama pacijenta. I zbog toga je palijativna skrb multidisciplinarna. Volonteri također igraju važnu ulogu, provodeći svoje slobodno vrijeme s pacijentom i njegovom obitelji, pružajući im emocionalnu i praktičnu podršku (Đorđević i sur., 2014).

Palijativna skrb obuhvaća palijativni pristup, opću i specijaliziranu skrb. Trenutnu situaciju u zdravstvu obilježava nedostatak liječnika i ostalog medicinskog osoblja (zaposlenici se stalno mijenjaju), potrebno je određeno vrijeme za učenje protokola i funkcioniranja rada Ustanove što otežava funkcioniranje palijativne skrbi. Poteže se pitanje u kojoj mjeri liječnici obiteljske medicine (LOM), socijalni radnici kao i drugi stručnjaci prepoznaju bolesnike s palijativnim potrebama. Neovisno o vrsti palijativne skrbi, svaki pacijent treba palijativni pristup. U opću palijativnu skrb ubrajaju se osobe s progresivnim kroničnim stanjima, kao što su maligne bolesti, kronično zatajenje

bubrega, bolesti jetre, moždani udar s funkcionalnim oštećenjem, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, neurodegenerativne bolesti i demencija, također su u ovu skupinu uključeni pacijenti s kroničnim i po život ograničavajućim ozljedama uslijed nesreća ili drugih teških povreda. Specijalistička palijativna skrb pruža se pacijentima s teškim i terminalnim bolestima, poput demencije u završnoj fazi, terminalnog stadija karcinoma ili teškog invaliditeta zbog moždanog udara. Ovi pacijenti vjerojatno neće doživjeti oporavak ili stabilizaciju zdravstvenog stanja, te im je intenzivna palijativna skrb primarni fokus tijekom preostalog vremena. Većina pacijenata zahtijeva opću palijativnu skrb koja se može pružiti na primarnoj ili generaliziranoj razini. Ova skrb uključuje osnovne kompetencije iz palijativne skrbi te podršku specijalističkih timova. Međutim, manji broj pacijenata s posebnim potrebama zahtijeva specijaliziranu palijativnu skrb, koja uključuje stručnjake za palijativnu skrb koji pružaju savjetodavnu i obrazovnu podršku, te rješavaju složenije zdravstvene probleme (Brkljačić, 2010). Iako je već 10 godina prihvaćen strateški program razvoja PS u Republici Hrvatskoj (RH), još uvijek postoje velike nejednakosti u tome. U ovom radu ću pokušati odgovoriti na pitanja koja je razina palijativne skrbi (PS) u Istarskoj županiji (IŽ), što je sadržaj PS i koje preporuke promjena bi se mogle uvesti.

U diplomskom radu definirat će se palijativna skrb, prikazati povijest razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj, s posebnim osvrtom na rad u Istarskoj županiji, te će se objasniti organizacija i funkcioniranje rada palijativne skrbi, multidisciplinarnih timova, kao i definiranje koju vrstu korisnika obuhvaća koja palijativna skrb. Također, prikazat će se i usporediti palijativnu skrb od njenih početaka u Istarskoj županiji pa sve do danas, te koliko je od samog djelovanja napredovala uz korištenje različite metodologije.

Cilj rada je prikazati stanje i razvoj palijativne skrbi kroz posljednjih 16 godina u Istarskoj županiji. Kroz analizu će se nastojati prikazati funkcionalnost trenutne organizacijske strukture u praksi, buduće potrebe za palijativnom skrbi u Istarskoj županiji, nastojanje poboljšanja informatičkog sustava te ponuditi rješenja za osiguravanje veće dostupnosti i kvalitetnije palijativne skrbi s posebnim naglaskom na ulozi fakultetski obrazovanog sestriinstva u tome.

2. POVIJEST PALIJATIVNE SKRBI

2.1. *Povijest palijativne skrbi u Hrvatskoj*

Hospicijski pokret u Hrvatskoj započeo je 1994. godine s „Prvim hrvatskim simpozijem o hospiciju i palijativnoj skrbi.“ Iste godine osnovano je i Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb (HDHPS). Godine 1997. utemeljeno je Društvo prijatelja nade, dok je Hrvatsko društvo prijatelja hospicija osnovano 1999. kao podrška HDHPS - u. Prvi tečaj za multidisciplinarnu volontere organiziran je u pet modula, što je omogućilo početak kućnih hospicijskih posjeta, od kojih su prvi kontakti ostvareni u Domu za starije i nemoćne „Centar.“ Godine 2002. otvoren je Regionalni hospicijski centar (Lončar i sur., 2018).

Palijativna skrb postala je zakonski regulirana 2003. godine Zakonom o zdravstvenoj zaštiti, čime je omogućeno osnivanje specijaliziranih ustanova za palijativnu skrb. Te ustanove uključuju multidisciplinarni tim sastavljen od medicinske sestre, liječnika, fizioterapeuta i socijalnog radnika, kao i ambulantu za bol, ambulantu za palijativnu skrb i dnevni hospicijski boravak (Lončar i sur., 2018).

Zakon o zdravstvenoj zaštiti iz 2003. godine prepoznaje palijativnu skrb kao jednu od ključnih mjera zdravstvene zaštite, integrirajući je u primarnu razinu zdravstvene zaštite. Prema zakonu, domovi zdravlja dužni su osigurati palijativnu skrb ako nisu uspostavljeni drukčiji uvjeti. Zakon definira interdisciplinarni tim za kućne posjete koji se sastoji od medicinske sestre, liječnika, fizioterapeuta, farmaceuta, socijalnog radnika s posebnom edukacijom za rad s umirućim pacijentima te duhovnika. Također se utvrđuje i rad Ustanove za palijativnu skrb koja uključuje ambulante za bol i palijativnu skrb, dnevni boravak te cjelovitu palijativnu skrb. Uz to, Zakon o zaštiti prava pacijenata iz prosinca 2004. godine ističe pravo pacijenta na palijativnu skrb. Pacijent je definiran kao svaka zdrava ili bolesna osoba koja traži ili prima određenu zdravstvenu uslugu s ciljem prevencije bolesti, poboljšanja zdravlja, liječenja, rehabilitacije ili njege. Prema ovom zakonu, pacijentima se garantira jednaka, kvalitetna, kontinuirana i personalizirana zdravstvena zaštita u skladu s opće prihvaćenim etičkim načelima i stručnim standardima, uz poštivanje pacijentovih osobnih stavova. Načelo humanosti ostvaruje se kroz zaštitu mentalnog i fizičkog integriteta pacijenta (Brkljačić, 2013).

U Čakovcu, palijativna skrb počinje se razvijati 2007. godine. U Međimurskoj županiji, tri godine kasnije, 2010. godine, osniva se udruga „Pomoć neizlječivima“ koja se bavi pružanjem podrške palijativnim pacijentima. Također 2010. godine, u Zagrebu, pri Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, osnovan je Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET), koji igra važnu ulogu u edukaciji i razvoju palijativne skrbi. U Osijeku, 2011. godine, započela je s radom ambulanta za palijativnu medicinu u sklopu Doma zdravlja, a iste godine osnovana je i nevladina udruga Palia - Centar, koja se posvećuje pružanju palijativne njege (Đorđević i sur., 2014).

U Hrvatskoj se od 2012. godine intenzivnije radi na formiranju nacionalne strategije za palijativnu skrb, uključujući socijalne, lokalne, regionalne i crkvene zajednice. Iste godine počinje se raditi na strateškom planu i pravnim okvirima za razvoj organizacije palijativne skrbi. Također, u Rijeci je otvoren prvi hospicij „Marija Krucifiksa Kozulić“.

Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj usvojen je 2013. godine, a te godine započelo je i osnivanje ključnih organizacija za koordinaciju palijativne skrbi. Osnovani su Centar za koordinaciju palijativne skrbi Osječko - baranjske županije, volonterski koordinacijski tim „Lipa“ u Pakracu, Povjerenstvo za palijativnu skrb u Čakovcu, te mobilni palijativni tim (liječnik i medicinska sestra) za skrb kod kuće. Od 2014. do 2016. godine, strateški plan je osigurao konzistentan pristup razvoju palijativne skrbi širom Hrvatske i postavio smjernice za razvoj različitih koncepata u ovoj oblasti (Ministarstvo zdravstva, 2017). Od 2012. do 2020. godine, Hrvatska je integrirala palijativnu skrb u Nacionalnu strategiju razvoja zdravstva, u skladu s europskim standardima navedenima u Bijeloj knjizi o hospicijskoj i palijativnoj skrbi (Ministarstvo zdravstva, 2017). Ključan faktor za uspješan razvoj palijativne skrbi je uvođenje novih metoda rada i povezivanje svih razina zdravstvene zaštite (Đorđević i sur., 2014).

2.2. Povijest palijativne skrbi u Istarskoj županiji

Od 2005. godine u Istarskoj županiji djeluje volonterski tim za palijativnu skrb unutar „Lige protiv raka“, čiji se članovi kontinuirano osposobljavaju za rad s palijativnim pacijentima. Potreba za palijativnom skrbi u ovoj regiji sve je veća, s obzirom da godišnje umire oko 2000 ljudi, od kojih polovica umire kod kuće, a od toga 580 zbog raka. Palijativna skrb u Istarskim domovima zdravlja započela je 2011.

godine s pilot - projektom čiji je cilj bio pružiti podršku ne samo pacijentima, već i njihovim obiteljima. Istarska županija aktivno sudjeluje u sufinanciranju razvoja ove vrste skrbi. Godine 2012. pokrenuta je edukacija za zdravstvene i socijalne radnike. U Istarskim domovima zdravlja uspostavljena je suradnja s Općom bolnicom Pula, omogućujući koordinaciju s bolničkim odjelima i planirano otpuštanje pacijenata koji trebaju palijativnu skrb. S obzirom na rastuću potražnju za ovakvom skrbi, pružanje i organizacija palijativnih usluga predstavljaju značajan izazov koji zahtijeva stalno unapređivanje i timski rad (Franinović Marković i sur., 2012).

U Istarskim domovima zdravlja djeluje Projektni tim palijativne skrbi Istarske županije, koji se sastoji od predstavnika svih sektora koji direktno ili indirektno sudjeluju u pružanju skrbi palijativnim pacijentima. Ovaj tim ima ključnu ulogu u donošenju odluka o palijativnoj skrbi, uzimajući u obzir dostupne mogućnosti i resurse, kao i u praćenju ostvarenja postavljenih ciljeva. Članovima Projektnog tima za palijativnu skrb nije potrebna dodatna supervizija (Đorđević i sur., 2014). Palijativna skrb u Istarskoj županiji formalno je započela 2012. godine. Izabrani model pružanja skrbi je Specijalistički mobilni palijativni tim (SMPT). Obiteljski liječnici aktiviraju ovaj tim prema potrebama palijativnih pacijenata. Unutar tima nije naglašena medicinska hijerarhija, pa svi članovi trebaju biti upoznati s medicinskom, socijalnom, duhovnom i psihološkom anamnezom, kao i potrebama pacijenata i njegovatelja nakon svakog kućnog posjeta. Tim uključuje različite pružatelje skrbi koji rade u domu pacijenata. Supervizija članova SMPT tima ključna je za uspješnost rada i osobni razvoj članova tima. Ova supervizija, koja uključuje psihijatrijsku reviziju, pomaže u sprječavanju profesionalnog izgaranja, prepoznavanju osobnih frustracija i neprikladnih reakcija koje mogu proizaći iz čestog rada s terminalno bolesnim pacijentima. Na primarnoj razini zdravstvene zaštite, palijativnu skrb pružaju dva mobilna tima s dva koordinatora. Ovi timovi, sastavljeni od liječnika i prvostupnica sestrinstva, surađuju s vanjskim specijalistima kao što su neurolozi, stomatolozi, psiholozi, psihijatri, farmaceuti, duhovnici i socijalni radnici. Sekundarnu razinu zdravstvene zaštite pokrivaju bolnička skrb i stacionarni kreveti u stacionarima Istarskih domova zdravlja u Umagu, Pazinu i Labinu. U Puli se iščekuje otvaranje ustanove za palijativnu skrb – Hospicij blaženoga Miroslava Bulešića. Planiran je stacionarni dio s 14 kreveta raspoređenih u dvokrevetne i jednokrevetne sobe. Hospicij će pružati holistički pristup,

uključujući duhovnu, socijalno - psihološku i volontersku pomoć pacijentima i njihovim obiteljima, a očekuje se da će godišnje zbrinjavati do 220 pacijenata (Humski, 2020).

Stalno usavršavanje u medicini, uključujući palijativnu skrb, neophodno je za napredak. Prepoznajući ovu potrebu, 2015. godine organizirana je prva međunarodna Konferencija o palijativnoj skrbi od strane Istarskih domova zdravlja, na kojoj je predstavljen istarski model palijativne skrbi. Kako bi unaprijedili kvalitetu usluge i osigurali edukaciju za sve uključene, Istarski domovi zdravlja i dalje organiziraju stručne kongrese i simpozije. Ovi događaji usmjereni su na obuku zdravstvenih i nezdravstvenih radnika, čime se kontinuirano radi na poboljšanju standarda palijativne skrbi (IDZ, 2015). U 2020. godini, Medicinski fakultet u Puli pokrenuo je program cjeloživotnog obrazovanja pod nazivom „Palijativna skrb s kliničkom praksom.“ Ovaj program je otvoren za sve zainteresirane i nudi dva modula: jedan za zdravstvene djelatnike i drugi za one koji nisu u zdravstvenom sektoru. Program je osmišljen kako bi pružio temeljito obrazovanje i praktično iskustvo u palijativnoj skrbi, prilagođavajući sadržaj različitim profesionalnim potrebama (MFPU, 2021).

Otvaranjem Hospicija dobiti će se još jedno važno mjesto za obrazovanje budućih pružatelja palijativne skrbi, čime se osigurava kontinuirani razvoj stručnosti u pružanju skrbi za najranjivije članove društva (Franinović Marković i sur., 2015).

Analiza MPT - a u IŽ:

- 2011. godine započinje projektni palijativni tim u Istarskim domovima zdravlja u suradnji s Istarskom županijom.
- 2012. godine zaposlena je medicinska sestra i liječnik specijalista
- 2013. godine uvodi se informatički program koji nije povezan sa zdravstvenim sustavom. Retrogradno se unose podaci. Edukacija tima na CEPAMET - u i u Geriatric Center Graz (GGZ) - „Hospice Albert Schweicer“.
- 2014. godine zaposlen 1 liječnik specijalista i 2 medicinske sestre (1 prvostupnica i 1 medicinska sestra općeg smjera).
- 2015. godine organizirana je prva Konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim Sudjelovanjem pod nazivom: „Deset godina palijativne skrbi u Istri“.
- 2016. godine održana je druga konferencija pod nazivom: „Suradnjom do kvalitete u palijativnoj skrbi“.

- 2017. godine ugovoren drugi mobilni tim, te dolaze raditi još 1 liječnik specijalista i 2 prvostupnice sestrinstva.
- 2017. godine s radom započeo bolnički palijativni tim (BPT).
- 2018. godine održana je treća konferencija pod nazivom: „Palijativna skrb u zajednici - hrvatska i europska iskustva“.
- 2019. godine održana je četvrta konferencija pod nazivom: „Izvršnost u palijativnoj skrbi“. Iste godine započinje Covid – 19 što dovodi do preraspodjele tima na „potrebitija“ radilišta (stacionar, OB Pula, cijepljenja).
- 2022. godine održava se peta konferencija pod nazivom: „Integrirana opća i specijalistička palijativna skrb“.
- 2023. - 2024. godine timovi rade s nepotpunim brojem osoblja.

3. ORGANIZACIJSKI OBLICI PALIJATIVNE SKRBI U HRVATSKOJ TE ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Organizacija palijativne skrbi koja djeluje u Europi obuhvaća ambulante – savjetovališta za palijativnu skrb, dnevni hospicijski boravci, kućna palijativna skrb, hospiciji, palijativni odjeli u bolnicama, ambulante za bol i službe žalovanja (Liebert, 2004).

Najčešći oblik pružanja palijativne skrbi je palijativna skrb koja se odvija u kući pacijenata, koja se ostvaruje uz suradnju mobilnih palijativnih timova i zdravstvene njege u kući bolesnika (Cicak, 2008).

Oblici palijativne skrbi:

- hospicij,
- palijativni odjeli/bolnički tim za palijativnu skrb,
- dnevni hospicijski boravci/ dnevna palijativna skrb,
- ambulante/ savjetovališta za palijativnu skrb,
- ambulante za bol,
- službe žalovanja,
- kućna hospicijska skrb,
- interdisciplinarni tim palijativne skrbi,
- mobilni palijativni tim,
- posudionica pomagala,
- centar za koordinaciju palijativne skrbi/ Koordinator za palijativnu skrb u županiji,
- volonteri i organizacija civilnog društva.

3.1 Hospicij

Hospicij spada u modernu zdravstvenu ustanovu koja pruža pomoć pacijentima u terminalnoj fazi života pomoću suportivne skrbi. Cilj skrbi je pružati što kvalitetniji ostatak života, nastojati olakšati bol i ostale najčešće simptome, te pacijentu i njegovoj obitelji pomoći u žalovanju. Pacijent i njegova obitelj moraju biti informirani o bolesti,

mogućnostima liječenja, donošenja odluka vezanih za tretman i skrb kao što moraju biti uključeni u donošenje odluka vezanih za liječenje (Brkljačić, 2009). Najčešće osobe u terminalnoj fazi života žele „posljednje dane“ provesti u svom domu i s bližnjim osobama. No takva vrsta njege ponekad nije moguća zbog različitih razloga kao što su nemogućnost ili neadekvatan prostor za smještaj palijativnog pacijenta i medicinskog kreveta, nemogućnost zapošljavanja njegovatelja ili osobe koja bi o takvom pacijentu skrabila, premorenost ukućana i njegovatelja koji se skrbe o palijativnom pacijentu. Ukućane je strah raditi s palijativnim pacijentom zbog njegovog zdravstvenog stanja i da mu ne naškodi još više, teško im je gledati blisku osobu kako pati, zbog takvih je situacija pacijenta se najčešće smješta u hospicij, gdje ostaje privremeno do oporavka ili do smrti (Cicak, 2008).

Hospicij je ključna ustanova koja pruža sveobuhvatnu skrb teško bolesnim pacijentima, posebno onima u završnoj fazi života. Njegova uloga nadilazi samu fizičku zgradu – to je filozofija skrbi koja se temelji na pružanju dostojanstva, mira i kontrole simptoma. Ova specijalistička palijativna ustanova omogućuje interdisciplinarni pristup, gdje zajedno djeluju zdravstveni radnici, psiholozi, socijalni radnici, duhovni savjetnici, volonteri i članovi obitelji, kako bi pacijentima osigurali miran kraj života. Uz to, hospicij pruža i značajnu podršku članovima obitelji koji prolaze kroz izazovno razdoblje (Radbruch i Payne, 2009).

Palijativna skrb u Istarskoj županiji razvija se već više od 12 godina, uz stalan i postupan napredak. Temelj sustava palijativne skrbi u županiji leži na znanju, suradnji i povjerenju svih članova organizacijskog tima. Kroz ovu zajedničku suradnju, sustav se kontinuirano unaprjeđuje kako bi se pružila kvalitetna skrb bolesnicima i njihovim obiteljima, posebno u najtežim trenucima života (Franinović Marković i sur., 2015).

U Istarskoj županiji hospicij ima posebno važnu ulogu jer nadopunjuje već postojeći sustav palijativne skrbi u zajednici. Dok su palijativni timovi već uspješno organizirani za pružanje kućne skrbi, hospicij osigurava stacionarnu skrb za one pacijente čije zdravstveno stanje zahtijeva intenzivniju njegu. To je osobito važno za pacijente u posljednjoj fazi života, kada liječenje u bolnici više nije potrebno, a kućna ili socijalna skrb nisu dovoljne. Hospicij planiran u Istarskoj županiji imat će kapacitet za 14 pacijenata, što omogućuje cjelovitu skrb 24 sata dnevno za područje Pule i dijelove županije. Procjenjuje se da će godišnje oko 216 pacijenata koristiti ovu stacionarnu

skrb. Pružanje skrbi uključuje medicinsku njegu, kontrolu simptoma, psihološku i duhovnu potporu, ali i stvaranje okruženja koje pruža osjećaj domaće atmosfere (Franinović Marković i sur., 2009).

Hospicij će predstavljati i mjesto za obrazovanje budućih pružatelja palijativne skrbi, čime se osigurava kontinuirani razvoj stručnosti u pružanju palijativne skrbi.

3.2 Palijativni odjel / bolnički tim za palijativnu skrb

Palijativna skrb provodi se u svim bolničkim ustanovama u kojoj palijativni pacijenti borave zbog svojih zdravstvenih poteškoća i bolesti, a ne samo u palijativnim ustanovama. U svakoj općoj bolnici se za palijativnu medicinu namijenjeno je najmanje 1% kreveta (2 kreveta kao minimum). Medicinski kreveti osiguravaju se i u kliničkim ustanovama (najmanje 1% kreveta i minimum od 2 kreveta). Iako većina ljudi preferira svoj dom za posljednje mjesto skrbi, dosta ljudi zbog bolesti, nemogućnosti pružanja kontinuirane 24 satne skrbi i ostalih razloga svoje posljednje dane provede ili umre u bolnici. U slučaju da ne postoji mogućnost za palijativni odjel jer u većini slučajeva još uvijek ne postoje palijativni odjeli u Hrvatskim bolnicama, bolnički tim za palijativnu skrb sudjeluje u utvrđivanju kriterija dijagnoze Z 51.5 za lakše ostvarivanje usluge Odjela za palijativnu skrb na primarnoj razini zdravstvene zaštite kao i podršku mobilnom palijativnom timu (Ministarstvo zdravstva, 2017).

U Puli 2017. godine započinje s radom bolnički tim. OB Pula dobila je dozvolu od Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za 5 bolničkih kreveta, a ove je godine Ministarstvo proširilo mrežu i povećao broj palijativnih kreveta s 5 na 15 tako da se planira formiranje palijativnog odjela. Bolničkom palijativnom timu (BPT) nije cilj samo otpust s razrađenim planom i definiranim mjestom skrbi nego kompleksan rad: rad s pacijentom, obitelji, bolničkim osobljem kojem se podiže razina znanja i svijest o palijativi (Milović, 2022).

U bolničkom palijativnom timu radi doktor radioterapeut onkolog na 4 sata i 1 medicinska sestra magistra sestrinstva, a u proširenom timu je socijalna radnica, a psiholog, psihijatar i anesteziolog iz ambulante za bol imaju završen tečaj CEPAMET - a. BPT u rad s pacijentom uključuje obitelji i volontere iz Lige koji nastavljaju rad i

nakon otpusta iz bolnice. Podrška su svim odjelima u prepoznavanju palijativnog pacijenta, podučavaju ih palijativnom pristupu, principima i filozofiji PS, te komunikacijskim vještinama s pacijentom i obitelji. U sklopu BPT - a organiziran je i tečaj o komunikaciji čija im je organizacija u planu svake godine. BPT radi na način da nakon prepoznavanja palijativnog pacijenta na odjelu, poziva i obavljenog konzilijarnog pregleda pomažu liječnicima matičnog odjela u kreiranju sheme i koncepcije liječenja, dogovori oko dijagnostičko terapeutskim zahvatima, te tretiranju simptoma. Kroz cijeli boravak u bolnici prati se dinamika stanja, te se individualno prilagođavaju planovi. Vrše edukaciju obitelji kod skrbi u kući. Također planiraju otpust pacijenta s hospitalizacije uz organizaciju optimalne posthospitalne skrbi nakon hospitalizacije kada skrb preuzimaju liječnici obiteljske medicine (LOM), mobilni palijativni tim (MPT) i ostale vanbolničke službe uz osiguravanje optimalnog mjesta skrbi.

3.3 Dnevni hospicijski boravci / dnevna palijativna skrb

Dnevna bolnica služi za pružanje pomoći i podrške palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima koji povremeno odlaze u bolnicu zbog terapijskih, medicinskih ili dijagnostičkih postupaka (Ministarstvo zdravstva, 2017). Dok dnevni hospicijski boravci služe resocijalizaciji izoliranih i kroničnih pacijenata uz realizaciju voljenih aktivnosti, dobivanje medicinskih usluga i olakšavanje njegovateljima i članovima obitelji od obaveza u to vrijeme. Dnevna palijativna skrb može biti organizirana u različitim ustanovama (domu umirovljenika, dom za stare i nemoćne, bolnici) (Brkljačić, 2013).

U sklopu Opće bolnice Pula dostupno je onkološko savjetovalište u okviru dnevne bolnice (DB) koje provodi psihijatar.

3.4 Ambulante / savjetovališta za palijativnu skrb i bol

Ambulante/savjetovališta za palijativnu skrb skrbe o pacijentu u terminalnoj fazi života, te usko surađuju s različitim stručnjacima u specijalističkim bolnicama i dnevnim boravcima (Brkljačić, 2013).

Ambulante za bol su povezane sa savjetovalištim za palijativnu skrb. Bol je subjektivni doživljaj pacijenta te u palijativnoj skrbi predstavlja jedan od terapijskih izazova (Brkljačić, 2013). U Istri ambulante za bol funkcioniraju na razini bolnice, te se pacijentima organizira pregled u ambulanti za bol za vrijeme hospitalizacije. Anesteziolozi iz ambulante za bol imaju završen tečaj CEPAMET - a.

3.5 Službe žalovanja

Službe žalovanja ambulantne su jedinice koje surađuju s oblicima palijativne skrbi. Pružaju psihosocijalnu podršku palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima, za vrijeme života palijativnog pacijenta, a posebice nakon njegove smrti (Brkljačić, 2013). U Istarskoj županiji od 2023. godine u suradnji s Ligom protiv raka skupa s psiholozima i psihoterapeutima pruža se podrška u žalovanju.

3.6 Kućna palijativna skrb

Kućnu palijativnu skrb realiziraju interdisciplinarni timovi zajedno s liječnikom primarne zdravstvene zaštite koji koordinira kompletnu palijativnu skrb. U kućnoj palijativnoj skrbi pacijent ostaje najčešće do smrti, a kućnu palijativnu skrb provodi patronažna služba, zdravstvena njega u kući bolesnika i mobilni palijativni timovi u dogovoru s LOM - om i liječnikom iz MPT - a. U pružanju kućne palijativne skrbi objedinjene su opća i specijalizirana palijativna skrb s ciljem pružanja što bolje skrbi. Medicinska sestra svojim individualnim pristupom planira i provodi zdravstvenu njegu palijativnog pacijenta, daje psihosocijalnu potporu. U slučaju pogoršanja pacijentovog stanja ili nemogućnosti brige o pacijentu, pacijent najčešće završi u hospiciju ili bolnici (Brkljačić, 2013).

3.7 Interdisciplinarni tim palijativne skrbi

Interdisciplinarni tim uključuje liječnika, medicinsku sestru, socijalnog radnika, bioetičara, psihologa, fizijatra, volontere, nutricionista, pripadnika crkve i ostale potrebne stručnjake za zadovoljenje potreba pacijenata.

Ovaj tim predstavlja zajednički rad stručnjaka iz različitih profesija koji pružaju opću i specijaliziranu skrb palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima zbog složenih stanja

u kojima se pacijenti nalaze. Zbog holističkog pristupa pacijentima, tim palijativne skrbi djeluje interdisciplinarno i multidisciplinarno. Cilj im je pružiti pacijentima osjećaj da nisu sami, zadovoljiti njihove psihičke i fizičke potrebe te poštovati njihove želje i autonomiju (Brkljačić, 2019).

3.8 Mobilni palijativni tim

Mobilni palijativni tim sastoji se od liječnika specijalista s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi te dvije prvostupnice sestrinstva s istom edukacijom. U drugim zemljama, liječnici imaju završenu specijalizaciju iz palijativne skrbi što kod nas nije primjer jer u Hrvatskoj još ne postoji specijalizacija iz PS. Tim surađuje s ostalim profesionalcima iz primarne zdravstvene zaštite, uključujući liječnike obiteljske medicine, medicinske sestre iz patronažne službe i medicinske sestre koje pružaju zdravstvenu njegu u kući pacijenta. Njegova uloga obuhvaća preuzimanje pacijenta nakon otpusta iz bolnice i pružanje kućne skrbi u suradnji s bolničkom ustanovom, koordinatorom za palijativnu skrb i izabranim liječnikom u primarnoj zdravstvenoj zaštiti. Tim pruža fizičku palijativnu skrb, rješava zdravstvene probleme i najčešće simptome palijativnih pacijenata te nudi psihološku, socijalnu skrb i podršku pacijentima i njihovim obiteljima tijekom skrbi i žalovanja. Često uključuje dodatne članove poput psihologa, duhovnika i socijalnog radnika kako bi osigurao interdisciplinarnu i multidisciplinarnu palijativnu skrb (Ministarstvo zdravstva, 2017).

U Istarskim domovima zdravlja formirana su dva tima u kojima rade dva liječnika (specijalisti neurologije i onkologije), jedna magistra sestrinstva i jedna prvostupnica sestrinstva na mjestu koordinatora te dvije prvostupnice sestrinstva.

3.9 Posudionica pomagala

Da bi se podignula svijest u zajednici o važnosti palijativne skrbi organizirana je posudionica medicinskih pomagala. Posudionica pomagala prvotno je osmišljena za palijativne pacijente i njihove potrebe, ali je dostupna i drugim pacijentima u potrebi. Ovisno o potrebi, pacijent ima pravo na posudbu ortopedskih pomagala (medicinski krevet, invalidska kolica, štake, hodalicu, pomagala za inkontinenciju, aspirator, koncentrator kisika, antidekubitalni madrac) bez ikakve naknade, također moguće je donirati pomagala u posudionicu ukoliko više nisu potrebna.

Posudionica pomagala radi svaki dan četiri sata dnevno te je u njoj zaposlena osoba koja radi na pola radnog vremena. Zadužena je za zaprimanje, izdavanje kao i popravak medicinskih pomagala. U tijeku je izrada web stranice s navedenim podacima.

U sklopu Lige protiv raka djeluje i posudionica koja djeluje od 2006. godine do danas u ljekarni Grahovac, a koju vodi Irena Grahovac, mag. pharm. u kojoj se mogu posuditi razna pomagala kao što su: antidekubitalni madraci, kolica, toaletne stolice i ostalo (Kotnik, 2011).

Usporedno s razvojem palijativne skrbi u Istarskoj županiji, razvijala se i posudionica pomagala, najprije u okviru Lige protiv raka, a kasnije pri Istarskim domovima zdravlja. Uz pomoć Grada Pule i Istarske županije, 2022. godine otvorena je posudionica pomagala u Zagrebačkoj ulici 39, koja surađuje s drugim posudionicama u Županiji (ima ih 30 - tak). Cilj Istarskih domova zdravlja je sve te posudionice umrežiti i informacijski povezati te članovima obitelji pružiti psihološku podršku prilikom posudbe i izdavanja pomagala te podršku prilikom žalovanja. Najveći dio pomagala pribavljen je donacijama od kojih treba izdvojiti donaciju Porečko - Pulske biskupije. Vrste pomagala su kreveti (električni i mehanički), antidekubitalni madraci, hodalice, toaletne stolice, invalidska kolica, štake, koncentratori kisika, aspiratori i druga pomagala (Pereša, 2022). U posudionici je trenutno zaposlen djelatnik koji radi 4 sata dnevno. Planira se zapošljavanje djelatnika na puno radno vrijeme i administratora. Planira se uređivanje WEB stranice s informacijama o skrbi (letci), radovi, mreža dionika PS, sažeci s konferencija, mreža posudionicama u IŽ (kontakt i raspoloživa pomagala).

3.10 Centar za koordinaciju palijativne skrbi / Koordinator za palijativnu skrb u županiji

Koordinator za palijativnu skrb/Centar za koordinaciju palijativne skrbi je samostalna organizacijska jedinica koja djeluje zajedno s mobilnim palijativnim timom, povezuje sve sudionike za razvoj i pružanje palijativne skrbi u županiji. Ugovaranje i koordinacija palijativne skrbi s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje minimalan je standard razvoja palijativne skrbi u županiji. Koordinator za palijativnu skrb je magistra/diplomirana medicinska sestra. U nedostatku kadra koordinator može biti prvostupnica sestrinstva s edukacijom iz palijativne skrbi. Koordinacija palijativne

skrbi i ugovaranje koordinatora s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje minimalni su standardi razvoja palijativne skrbi u županiji. Koordinator za palijativnu skrb u županiji koordinira i povezuje djelovanje svih razina u sustavu zdravstvene zaštite i socijalne skrbi, osnažuje specijaliziranu palijativnu službu, vodi programe edukacija iz palijativne skrbi, koordinira i vodi registar korisnika palijativne skrbi u županiji, surađuje s predstavnicima lokalne samouprave, organizira posudionice pomagala, surađuje s ostalim sudionicima palijativne skrbi (komore, stručna društva, mediji, donatori, organizacije i institucije na nacionalnoj razini), promiče palijativnu skrb, informira građane, vodi volontere, prati provedbu palijativne skrbi u županiji (Ministarstvo zdravstva, 2017).

3.11 Volonteri i organizacija civilnog društva, te uloga vanjskih suradnika u palijativnoj skrbi

Rad volontera započinje 2004. godine gdje sudjeluju na simpoziju s temom: „palijativna skrb u Zagrebu“. U ožujku 2004. godine održavaju se razgovori s onkolozima iz OB Pula, koji prihvaćaju ideju o palijativnoj skrbi. U svibnju 2005. održava se stručni kolegij internog odjela OB Pula koji prihvaća volontiranje neurologa, koji se je održavao jednom tjedno u okviru onkološke poliklinike i odjela.

Od 2005. godine u Istarskoj županiji djeluje volonterski tim za palijativnu skrb unutar „Lige protiv raka“, čiji se članovi kontinuirano osposobljavaju za rad s palijativnim pacijentima. Volonteri i različite udruge doprinose kvaliteti palijativne skrbi u kući bolesnika, ustanovi, jačaju lokalnu zajednicu i sudjeluju u podizanju svijesti građana. Volonteri u palijativnoj skrbi moraju biti vođeni od strane koordinatora i imati kontinuiranu podršku i superviziju. Doprinosе kvaliteti skrbi u skladu sa svojim ovlastima, ne zamjenjuju rad profesionalaca, moraju biti educirani u području palijativne skrbi i znati svoje ovlasti (Ministarstvo zdravstva, 2017). Volonterski sustav u Istarskoj županiji nadograđen je novim sustavom palijativne skrbi na razini primarne zdravstvene zaštite, čime je omogućena profesionalna palijativna skrb u zajednici i sama zajednica (Franinović Marković i sur., 2009).

Volontiranje organizira organizator volontiranja (Liga protiv raka Pula). Volonteri mogu biti osobe koji žele dio svog slobodnog vremena posvetiti zajednici pomažući drugima. Volonteri bi trebale biti pouzdane, empatične osobe, otvorene za učenje, spremne za

suradnju i timski rad. Volonterima upravlja voditelj koji s njima dijeli odgovornost za učinjeno. Volonteri djeluju u ustanovama, te domovima potrebitih pružajući pomoć pojedincima i njihovim obiteljima koji su uključeni u palijativnu skrb. Volonteri u palijativnoj skrbi dužni su proći edukaciju iz palijativne skrbi na kojoj se temeljitije radi na komunikaciji, suočavanju s pacijentom, njegovom obitelji, bolesti, žalovanjem, patnjom. Sudjeluju na radionicama o njezi, medicinskoj gimnastici, simptomima, te pravima bolesnika. Zainteresirani volonteri sklapaju ugovor o suradnji s Ligom protiv raka te mogu nastaviti s radom u domovima za starije i nemoćne kao i obiteljima. Tečaje i edukacije organizira Liga protiv raka Pula u suradnji s palijativnom skrbi. Vrlo je važno naglasiti da volonteri sudjeluju u superviziji zbog ozbiljnosti i težine posla. Prije priključivanja volontiranja u palijativnu skrb trebalo bi razmisliti da li budući volonter može prihvatiti bolest, patnju i umiranje kao sastavni dio života, te može li se prilagoditi potrebama bolesnika i obitelji.

U palijativnoj skrbi vrlo je važna i uloga volontera, koji mogu učiniti mnogo u pružanju podrške palijativnom bolesniku i njegovoj obitelji. Volontiranje je uređeno zakonom o volonterstvu 2007./2013./2021. Uvjeti za volontiranje u palijativnoj skrbi su da je osoba punoljetna i da ima završen tečaj za volontere u palijativnoj skrbi. Tečaj za volontere održava se od 2007. godine. Prvi su tečaj osmislile i vodile dr. Julijana Marković, Danica Kuzmanović, prof. te Irena Grahovac, mag. pharm. Do sada je tečaj završilo oko 400 polaznika na prostoru Istre (Poreč, Rovinj, Labin, Pula). Učenici i profesori Medicinske škole Pula također su više godina bili polaznici tečaja. Nakon završenog tečaja volonteri se angažiraju u obiteljima s preporukom palijativnih timova Istarskih domova zdravlja i opće bolnice Pula.

Kad je obitelj zainteresirana za uključivanje volontera, koordinatori timova i volontera dogovaraju upoznavanje volontera i obitelji. Volonteri pomažu korisniku u organiziranju slobodnog vremena (čitanje, šetanje, razgovor). Pomoći u kući korisnika (obavljanje jednostavnih kućanskih poslova, nabava lijekova, nabava namirnica, prijevoz do bolnice), pomaganje članovima obitelji (razgovor, podrška, pomoć djeci u učenju, pomoć u brizi o kućnim ljubimcima), pomoć udruzi (organiziranje raznih akcija, prikupljanje pomoći, održavanje mrežnih stranica).

Druženje nam pomaže u povezivanju, razmjeni iskustava te neprestanom učenju kako bi kvaliteta skrbi koju nudimo korisnicima bila što bolja. S obzirom da je volontiranje u

palijativnoj skrbi zahtjevno i specifično, volonteri su uključeni u kontinuirane edukacije radioničkog tipa te superviziju koja se održava jednom mjesečno u Ligi (Kotnik, 2011).

U palijativnoj skrbi, ključnu ulogu igra interdisciplinarni tim koji se sastoji od stručnjaka iz različitih područja, kao što su liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi, fizioterapeuti, te vanjski suradnici poput volontera. Ova kombinacija stručnjaka omogućava sveobuhvatan pristup skrbi koji se fokusira ne samo na fizičko stanje pacijenta, već i na emocionalne, psihosocijalne, te duhovne potrebe (Gerbeth i Mulder, 2023).

Interdisciplinarni tim čine različite profesije i znanja koji u zajedničkoj procjeni donose odluke i planiraju skrb, iako individualno provode svoj dio u skrbi za bolesnika i obitelj (Palijativa, 2024).

Vanjski suradnici, uključujući volontere, donose dodatnu vrijednost kroz svoju sposobnost da pruže emocionalnu podršku pacijentima i njihovim obiteljima, olakšavajući teret bolesti i često ublažavajući osjećaj usamljenosti i izolacije. Njihova uključenost pomaže osigurati da pacijent dobije pažnju i podršku u trenucima kada je to najpotrebnije.

Interdisciplinarni pristup u palijativnoj skrbi osigurava da svaki član tima doprinosi svojim specifičnim znanjem i vještinama, čime se poboljšava kvaliteta života pacijenta i pruža sveobuhvatna podrška koja je usmjerena na cjelokupnu dobrobit pacijenta. Suradnja među stručnjacima različitih profila omogućava bolje donošenje odluka, prilagođavanje skrbi individualnim potrebama pacijenta, te stvaranje plana skrbi koji obuhvaća sve aspekte života pacijenta (Gerbeth i Mulder, 2023).

Timska palijativna skrb omogućuje interdisciplinarnim članovima da se sveobuhvatno pozabave višedimenzionalnim potrebama skrbi pacijenata i njihovih negovatelja. Pravovremena palijativna skrb, u najboljem slučaju, preventivna je skrb za smanjenje izgaranja na kraju života. Ciljana palijativna skrb uključuje prepoznavanje pacijenata za koje je najvjerojatnije da će imati koristi od specijalističkih intervencija palijativne skrbi, slično konceptu ciljanih terapija raka. U buduću je potrebno više istraživanja kako bi se utvrdilo kako različiti zdravstveni sustavi mogu najbolje personalizirati palijativnu skrb kako bi pružili pravu razinu intervencije, za pravog pacijenta, u pravom okruženju, u pravo vrijeme (Leonard, i sur., 2004).

Ova studija se bavi važnosti radnog angažmana članova timova, posebno u kontekstu zdravstvene zaštite, gdje su radni zadaci sve složeniji i raznolikiji. Studija istražuje kako različita timska ponašanja, poput refleksije i učenja unutar tima, mogu utjecati na radni angažman članova tima. U zdravstvenoj zaštiti, gdje su timovi ključna radna jedinica, istraživanja o tome kako se razvija radni angažman su često zanemarena.

Studija je obuhvatila podatke od 298 članova iz 52 interdisciplinarnih tima u organizacijama koje pružaju zdravstvenu i socijalnu skrb. Ispitani su odnosi između zahtjeva koje timovi imaju na poslu, ponašanja timskog učenja, suočavanja s emocijama i radnog angažmana članova tima (Gerbeth i Mulder, 2023). Rezultati pokazuju da je radni angažman pozitivno povezan s timskim učenjem i sposobnošću timova da se nose s emocionalnim izazovima. Složeni zadaci na poslu, koji zahtijevaju kognitivni napor, također pozitivno utječu na radni angažman. S druge strane, emocionalni zahtjevi, kao što je intenzivan emocionalni rad, imaju negativan utjecaj. Utvrđeno je da timsko učenje i suočavanje s emocijama mogu posredovati u ovom odnosu, poboljšavajući radni angažman čak i kada su zahtjevi visoki (Gerbeth i Mulder, 2023).

Studija sugerira da se u budućim istraživanjima i praksama treba fokusirati na kognitivne, emocionalne i motivacijske aspekte timskog rada kako bi se bolje razumjeli uvjeti u timovima, njihovo ponašanje i rezultati koje postižu (Gerbeth i Mulder, 2023).

Teško bolesna osoba kod koje je aktivno liječenje završeno potrebuje kompleksniji pristup. Bolesno je tijelo, duša i duh, bolesna je i obitelj koja skrbi o teško bolesnom bolesniku. Bolesnik trpi bolove i druge simptome povezane uz završnu fazu života, nije radno sposoban, isključen je iz većine socijalnih kontakata, financijski je osiromašen, a obitelj je iscrpljena i često bespomoćna. Pomoć je potrebna za vrijeme bolesti, a članovi obitelji trebaju potporu i nakon smrti bolesnika. Ovakav rad zahtijeva multidisciplinarni timski rad. U radu palijativnog tima uključene su pored liječnika i medicinskih sestara, fizioterapeuti, psiholozi, psihijatri, socijalni radnici, svećenici i volonteri. Svi trebaju biti educirani za rad u palijativnoj skrbi. Nužno je tijekom edukacije pojasniti i proraditi osobni stav prema životu, smrti, bolesti, patnji, kao i niz drugih bioetičkih pitanja. Zdravstveni djelatnici pružaju određen oblik palijativne skrbi, no specifičnu palijativnu skrb obavljaju educirani profesionalci, a u nekim zemljama i specijalisti palijativne medicine. Palijativna skrb nije održiva na volonterskoj

organiziranosti, ona treba biti profesionalna, sustavno provedena i besplatna (Franinović Marković, i sur., 2009).

Vanjski suradnici koji sudjeluju u Istarskom modelu palijativne skrbi su psihijatar, psihoterapeuti, stomatolog, neurolog, kirurg, farmaceut, socijalni radnici (Centri za socijalnu skrb, Grad Pula, Dom Poreč), duhovnik i volonteri.

3.12 Obitelj njegovatelj – grupe podrške u Istarskoj županiji

Usluge palijativne skrbi pruža multiprofesionalni tim, sastavljen od zdravstvenih i nezdravstvenih stručnjaka, čija je zadaća potpuno i pravovremeno informirati pacijenta i članove njegove obitelji o zdravstvenom stanju umirućega. Tim ima ulogu olakšati komunikaciju među članovima obitelji, educirati obitelj kako bi pružala odgovarajuću skrb i njegu pacijentu te pružiti psihosocijalnu i savjetodavnu podršku obitelji. Oni ih uče kako verbalizirati svoje osjećaje, nositi se sa stresom i prevladavati osjećaje napuštenosti i izolacije, te im pomažu u procesu žalovanja. Jedan od ciljeva tima je uspostaviti kvalitetniji odnos s umirućom osobom, sagledati trenutnu situaciju iz drugačije perspektive te shvatiti značenje smrti, umiranja i bolesti (Cicak, 2008).

Teret i odricanja koju doživljava obitelj palijativnog pacijenta je ogromna. Od zahtjevnosti i njege koja se primjenjuje, povećanih novčanih izdataka, razvijanja svakojakih osjećaja od tuge, bijesa, reorganizacije obiteljskog života i privatnog vremena, pripremanje na ono najgore i nastavljanje sa životom nakon smrti (Selecky i sur., 2005). Zato Rasmussen, Jansson i Norberg (2000.) ističu kako je palijativnom pacijentu važno rasteretiti obitelj što s kvalitetnom zdravstvenom skrbi i pravovremenom organizacijom oko njege, ali i planiranja za smrt (Cicak, 2008).

Njegovatelji, mogu i ne moraju biti članovi obitelji, oni su laici koji obavljaju ključni dio skrbi i emocionalno osnažuju bolesnika tijekom bolesti. Kako bi pružili skrb bolesniku potrebno je osnažiti njegovatelje prepoznavanjem njihovih teškoća i potreba tijekom

skrbi. Potrebe njegovatelja vrednuju se preko (engl. Carer Support Needs Assessment Tool Intervention) - Intervencija alata za procjenu potreba podrške njegovatelja (CSNAT) – a. CSNAT je intervencija za podršku njegovateljima (članovima obitelji/prijateljima u neplaćenj ulozi podrške), koja se provodi korištenjem peto stupanjskog procesa procjene i podrške usmjerenog na osobu. Intervencija se koristi

sveobuhvatnim alatom utemeljenim na dokazima koji obuhvaća 15 domena (široka područja potrebe za potporom). Alat omogućuje pružateljima skrbi da identificiraju, izraze i odrede prioritete domena u kojima im je potrebna veća podrška (CSNAT, 2022).

Zatim razgovor vođen potrebama istražuje individualne potrebe njegovatelja i ono što smatra da bi bilo korisno, omogućujući pružanje prilagođene podrške kao što je podrška njegovateljima u provođenju skrbi, izravna podrška njegovateljima, razumijevanje stanja bolesti bolesnika, pronalaženje vremena za sebe tijekom dana, kontrola simptoma, primjena lijekova, financijske, pravne ili poslovne teškoće, njega pacijenta (odijevanje, pranje i toalet), prepoznavanje osobnih emocija i briga, kome se obratiti po pitanju skrbi, skrb o osobnom zdravlju, informiranje o pomagalima potrebnima u skrbi, skrb o duhovnom životu i osobnoj vjeri, razgovor o bolesti s bolesnikom, praktična pomoć u kući, očekivane promjene tijekom skrbi, odmor od skrbi tijekom noći (Kotnik, 2011).

Grupa podrške njegovateljima palijativnih bolesnika tijekom skrbi započela je 2023. godine preko Lige protiv raka s prof. Danicom Kuzmanović, Suzanom Knežević i Bosiljkom Kovačević, te se je nastavila i 2024. godine u drugačijoj formaciji s Ninom Anđelković, Bosiljkom Kovačević i Benitom Šarić.

Do sada u grupama podrške sudjelovalo je preko 60 osoba u grupama podrške, 20 osoba u grupi žalovanja, te je odrađeno 10 individualnih savjetovanja.

Grupe podrške obiteljskim njegovateljima se redovito održavaju u Ligi protiv raka Pula od 2023.godine svaka 2 tjedna. Održavaju se i individualna savjetovanja psihologinje i drugih članova na istoj lokaciji, kućne posjete te podrška u žalovanju.

3.13 Važnost supervizije tima palijativne skrbi

Klinički nadzor strukturirani je pristup učenju koji se temelji na slučaju i koji se najčešće koristi u području mentalnog zdravlja. Uspostavljena usluga savjetovanja o palijativnoj skrbi u velikom, akademskom medicinskom centru implementirala je modificirani model kliničkog nadzora u nastojanju da poboljša svijest članova tima o vlastitim emocijama i načinu na koji te emocije utječu na ponašanje tijekom, prije svega, kliničkih susreta (Edmonds, i sur., 2015).

Supervizija pruža podršku i omogućuje profesionalni i osobni razvoj u kojoj je cilj identificirati i sintetizirati sva dostupna kvalitativna istraživanja o iskustvima medicinskih sestara u palijativnoj skrbi s kliničkom supervizijom.

Metode ovog istraživanja uključivale su sustavno pretraživanje osam baza podataka kako bi se prikupili relevantni podaci o iskustvima medicinskih sestara u palijativnoj skrbi vezanim za kliničku superviziju. Analiza podataka provedena je prema pristupu Thomasa i Hardena, a povjerenje u rezultate procijenjeno je prema GRADE - CERQual metodi.

Nalazi pokazuju četiri glavne teme: negativna iskustva i nesporazumi u kliničkoj superviziji, potreba za strukturom i jasnoćom u superviziji, uloga supervizora kao voditelja i mentora te proces pronalaženja unutaršnjeg supervizora. Klinička supervizija prepoznata je kao korisna za obnovu i razvoj medicinskih sestara u palijativnoj skrbi, ali postoje i izazovi u njenoj primjeni. Organizacije bi trebale omogućiti medicinskim sestrama vrijeme i prilike da prisustvuju supervizijskim sesijama tijekom radnog vremena (Sinéad, i sur., 2020).

U Istarskoj županiji dogovorene su mjesečne supervizije u Istarskom domu zdravlja na kojima prisustvuju oba mobilna palijativna tima vođene psihijatrom. U Istarskoj županiji se od početka pilot projekta svakoga mjeseca održava grupna podrška palijativnih timova kao oblik supervizije vođene psihijatrom koji je član tima. Dostupni su i individualni razgovor sa supervizorom. Osim ovog oblika podrške, planira se održavanje intervizije koju vodi psihoterapeutkinja koja je član multidisciplinarnog tima.

3.14 Stručno usavršavanje i konferencije o palijativnoj skrbi u Istarskoj županiji

Važno je navesti da se kontinuirano radi na stručnom usavršavanju pa je održan i niz stručnih konferencije o palijativnoj skrbi u Istarskoj županiji:

- *Prva konferencija (2015.)*

Konferencija pod nazivom „Deset godina palijativne skrbi u Istri“ održana je od 2. do 3. listopada 2015. u hotelu Park Plaza Histria u Puli. Okupila je više od 330 sudionika, uključujući liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe, duhovnike te predstavnike gradskih i županijskih ureda za zdravstvo i socijalnu skrb. Organizatori su bili Istarski domovi zdravlja, Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu i Liga protiv

raka Pula, uz pokroviteljstvo Ministarstva zdravlja, Istarske županije i Grada Pule (IDZ, 2015).

- *Druga konferencija (2016.)*

Druga konferencija pod nazivom „Suradnjom do kvalitete u palijativnoj skrbi“ održana je od 14. do 16. listopada 2016. u hotelu Park Plaza Histria. Sudjelovalo je 350 sudionika, a pozvani predavači došli su iz Austrije, Engleske, Slovenije i Italije, uz predstavnike iz Hrvatske. Na konferenciji su predstavljene razne palijativne inicijative i načini rada u Hrvatskoj. Organizatori su bili Istarski domovi zdravlja, Palijativna skrb Istarske županije, Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu i Liga protiv raka Pula, uz pokroviteljstvo Ministarstva zdravstva, Ministarstva socijalne skrbi, Istarske županije i Grada Pule (Zdrava Istra, 2016).

- *Treća konferencija (2018.)*

Treća konferencija pod nazivom „Palijativna skrb u zajednici - hrvatska i europska iskustva“ održana je od 4. do 6. svibnja 2018. u hotelu Park Plaza Histria u Puli. Privukla je gotovo 400 sudionika, uključujući liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe, duhovnike, predstavnike gradskih i županijskih ureda za zdravstvo i socijalnu skrb te volontere. Organizatori su bili Istarski domovi zdravlja, Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu i Liga protiv raka Pula, uz pokroviteljstvo Ministarstva zdravlja, Istarske županije i Grada Pule (IDZ, 2018).

- *Četvrta konferencija (2019.)*

Četvrta konferencija pod nazivom „Izvrsnost u palijativnoj skrbi“ održana je od 4. do 6. listopada 2019. u hotelu Parentium Plava Laguna u Poreču. Okupila je više od 350 sudionika, uključujući liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe i duhovnike. Organizatori su bili Istarski domovi zdravlja, Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu i Liga protiv raka Pula, uz pokroviteljstvo Ministarstva zdravstva, Istarske županije i Grada Poreča. Na konferenciji su sudjelovali i stručnjaci iz Austrije, Bosne i Hercegovine, Italije, Poljske, Slovenije, Srbije i Velike Britanije (IDZ, 2019).

- *Peta konferencija (2022.)*

Peta konferencija pod nazivom „Integrirana opća i specijalistička palijativna skrb“ održana je od 30. rujna do 2. listopada 2022. u hotelu Park Plaza Histria u Puli.

Sudjelovalo je više od 350 sudionika. Organizatori su bili Istarski domovi zdravlja i Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu Hrvatskog liječničkog zbora (IDZ, 2022).

3.15 Duhovna skrb u palijativi

Duhovnost je ključna komponenta u palijativnoj medicini, pružajući cjelovit pristup pacijentima suočenim s terminalnom fazom bolesti. Kada se pacijenti suočavaju s krhkošću života, patnjom i smrću, duhovna skrb može igrati značajnu ulogu u ublažavanju straha, tjeskobe i osjećaja praznine. Prepoznavanje duhovnih potreba pacijenata pomaže ne samo u smanjenju fizičke boli već i u sprečavanju egzistencijalnog očaja.

Od 1990 - ih, prepoznata je važnost uključivanja duhovne skrbi u palijativnu medicinu, a medicinski centri su počeli nuditi edukaciju o duhovnosti. Studije su pokazale da duhovnost poboljšava psihofizičko stanje pacijenata, olakšava prihvaćanje bolesti i omogućuje bolji prijelaz u fazu umiranja. Pacijenti koji primaju duhovnu skrb često doživljavaju unutarnji mir i spokoj.

Duhovna skrb obuhvaća razne aspekte, uključujući religiozne rituale koji pomažu u smanjenju straha od smrti. Primjerice, molitva i sakramenti imaju duboko terapeutsko značenje, pomažući pacijentima da zadrže dostojanstvo i pozitivno vrednuju život. U kršćanskoj perspektivi, smrt se ne doživljava kao gubitak, već kao oslobođenje i susret s Bogom. Takvo viđenje pomaže vjernicima da prihvate smrt s manje tjeskobe.

Od 2019. godine uključen je duhovnik kao vanjski suradnik i podrška u pružanju duhovne palijativne skrbi. Koji ukoliko pacijent ili član obitelji iskažu želju ili potrebu za duhovnošću izlazi na teren u suradnji s MPT – om.

3.15.1 Potrebe obitelji umirućeg bolesnika

Palijativna skrb također uključuje podršku obitelji i njegovateljima. Obiteljima je potrebna sigurnost, informacije i prisutnost kako bi se nosili s emocionalnim stresom i donošenjem odluka o skrbi za pacijenta. Duhovna skrb može pomoći obiteljima da pronađu smisao u patnji i ojačaju svoju unutarnju snagu. Edukacija zdravstvenog osoblja o prepoznavanju i pružanju duhovne skrbi postaje sve važnija kako bi se osiguralo da pacijenti i njihove obitelji dobivaju cjelovitu podršku u najtežim trenucima života (Vuletić, i sur., 2014).

Duhovno blagostanje igra ključnu ulogu u sveukupnom zdravlju osobe, posebno kod onih koji su u palijativnoj i terminalnoj fazi bolesti. Zbog toga, duhovna skrb postaje neizostavni dio palijativne njege. Uloga medicinske sestre je podržati pacijenta u postizanju mirne smrti, što uključuje pružanje duhovne skrbi. Duhovna skrb obuhvaća aktivnosti poput poštovanja, pružanja utjehe, slušanja pacijenata, ulijevanja nade, molitve s njima i držanja za ruku.

Duhovne potrebe pacijenata često su teže uočljive nego fizičke, jer su složenije i manje mjerljive. Takve potrebe uključuju ljubav i povezanost, nadu i mir, osjećaj smisla i svrhe, odnos s Bogom te prihvaćanje smrti. Pacijenti koji ne dobiju odgovarajuću duhovnu podršku mogu doživjeti pogoršanje psiholoških stanja, lošiju kvalitetu života i smanjeni osjećaj duhovnog mira. Medicinske sestre trebaju biti spremne razgovarati o duhovnim pitanjima kada pacijent to želi, a za to je potrebno da su educirane i prepoznaju važnost duhovne skrbi.

Duhovna skrb je holistički pristup koji omogućava pacijentima da traže smisao i svrhu u životu. Temelji se na poštovanju dostojanstva pacijenta i uključuje bezuvjetno prihvaćanje, pružanje nade i mira, te pošten i suosjećajan odnos između medicinske sestre i pacijenta. Ova skrb je intuitivni, međuljudski, altruistički i integrativni proces, koji ovisi o svijesti medicinske sestre o transcendentnoj dimenziji života, ali odražava pacijentovu stvarnost.

Primjeri duhovne skrbi uključuju radnje poput zagrljaja, pružanja poštovanja, slušanja pacijenta, ulijevanja nade, zajedničke molitve i držanja za ruku. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) naglašava važnost prepoznavanja duhovnih potreba pacijenata i preporučuje dodatnu edukaciju medicinskog osoblja kako bi moglo prepoznati i odgovoriti na te potrebe.

SZO preporučuje sljedeće smjernice za pružanje duhovne skrbi:

- duhovna skrb treba biti cjelovita i usmjerena na pacijenta,
- treba promovirati dostojanstvo svake osobe,
- duhovne i religijske probleme treba tretirati jednako kao i druge medicinske i socijalne poteškoće,
- duhovnost pacijenta treba biti uključena u palijativnu skrb,
- duhovna skrb treba biti interdisciplinarna.

Prema istraživačima Vuletiću, Juraniću, Mikšiću i Rakošecu (2015), ciljevi duhovne skrbi uključuju pozivanje pacijenata da podijele svoja religiozna uvjerenja i duhovna iskustva, proučavanje njihovih vjerovanja i vrijednosti, te empatijski i suosjećajni pristup koji omogućava pacijentima da pronađu unutarnju snagu za iscjeljenje ili prihvaćanje. Možemo zaključiti da duhovna skrb igra ključnu ulogu u sveukupnoj njezi pacijenata, posebno onih koji su u palijativnoj ili terminalnoj fazi bolesti. Ona pomaže pacijentima da postignu duhovno blagostanje i osjećaj unutarnjeg mira, što je posebno važno kada se suočavaju s teškim i nepoznatim situacijama. Duhovna skrb može olakšati suočavanje s bolešću, smanjiti depresiju, pomoći pacijentima da pronađu smisao i svrhu života te im omogućiti lakše prihvaćanje smrti. Temelj duhovne skrbi je poštovanje koje medicinska sestra iskazuje prema pacijentu. Ova vrsta skrbi uključuje pružanje utjehe, nade, toplih riječi, dodira, pa čak i zagrljaja kada je to primjereno. Pacijentima treba omogućiti da prakticiraju svoju duhovnost i vjerske rituale, a medicinske sestre mogu sudjelovati u tim aktivnostima ako dijele ista vjerska uvjerenja.

Kako bi se osigurala kvalitetna duhovna skrb palijativnim pacijentima, potrebno je educirano i kompetentno osoblje. Razina kompetencija u pružanju duhovne skrbi u velikoj mjeri ovisi o obrazovanju medicinskih sestara. Istraživanje je pokazalo da su medicinske sestre s višim stupnjem obrazovanja i one koje su praktični vjernici, kompetentnije u pružanju duhovne skrbi. Većina medicinskih sestara koje su sudjelovale u istraživanju prepoznaje potrebu za dodatnom edukacijom o duhovnoj skrbi. Edukacija o duhovnoj skrbi trebala bi biti uključena u obrazovne programe za medicinske sestre, čime bi se povećala kompetentnost osoblja, što bi imalo značajne koristi za pacijente, posebno za one u palijativnoj i terminalnoj fazi bolesti (Kuča, 2021).

3.15.2 Uloga religije i duhovnosti u palijativnoj skrbi

Religija i duhovnost imaju značajnu ulogu u svakodnevnom životu čovjeka, a njihova važnost posebno dolazi do izražaja tijekom suočavanja s boli, patnjom i neizlječivim bolestima. U terminalnim fazama bolesti, pacijenti često prolaze kroz duboka duhovna previranja koja mogu dovesti do različitih religijskih očekivanja i reakcija.

3.15.3 Pozitivni utjecaji zdrave duhovnosti

Zdrava i zrela religioznost može pružiti pacijentima osjećaj smisla, utjehe i nade u teškim trenucima. Ona pomaže pojedincima da pronađu unutarnju snagu za suočavanje s izazovima bolesti, olakšavajući prihvaćanje situacije i pružajući emocionalnu stabilnost. Takva duhovnost često se temelji na razumijevanju Boga kao milosrdnog i suosjećajnog bića, što može pozitivno utjecati na mentalno i fizičko zdravlje pacijenata. Psiholozi ističu da zrela religioznost uključuje dublje razumijevanje vlastitih vjerovanja, sposobnost suočavanja s nesigurnostima te integraciju duhovnih vrijednosti u sve aspekte života. Ona promiče osobni rast, odgovornost, ljubav prema sebi i drugima te prakticiranje vjerskih rituala koji donose unutarnji mir i podršku.

3.15.4 Negativni utjecaji nezdrave religioznosti

S druge strane, nezdrava ili nezrela religioznost može imati negativne posljedice na pacijentovo emocionalno i duhovno stanje. U trenucima teške bolesti, neki pacijenti mogu razviti iracionalna očekivanja, poput želje za čudotvornim izlječenjem. Kada se ta očekivanja ne ispune, može doći do osjećaja razočaranja, napuštenosti i gubitka vjere, što dodatno otežava proces suočavanja s bolesti i smrću.

Nezdrava religioznost često se manifestira kroz kruta i nefleksibilna vjerovanja, odbijanje prihvaćanja stvarnosti te nedostatak osobne odgovornosti. Takav pristup može dovesti do psihičkih smetnji, depresije i udaljavanja od podrške koja je neophodna u terminalnoj fazi bolesti.

3.15.5 Važnost balansiranog pristupa u palijativnoj skrbi

U palijativnoj skrbi, prepoznavanje i podržavanje zdrave duhovnosti pacijenata od ključne je važnosti. Zdravstveni djelatnici trebali bi biti osposobljeni za razumijevanje duhovnih potreba pacijenata, pružajući im podršku koja potiče nadu, smisao i prihvaćanje. To uključuje empatijski pristup, otvorenost za razgovor o duhovnim temama te omogućavanje prakticiranja vjerskih rituala u skladu s pacijentovim uvjerenjima.

Istovremeno, potrebno je biti svjestan potencijalnih zamki nezdrave religioznosti i pružiti podršku koja će pomoći pacijentima da prevladaju iracionalna očekivanja i pronađu unutarnji mir. Integracija duhovne skrbi kao sastavnog dijela palijativne njege doprinosi poboljšanju kvalitete života pacijenata i olakšava proces suočavanja s krajem života.

Zaključno, duhovnost predstavlja snažan resurs u palijativnoj skrbi, pružajući pacijentima i njihovim obiteljima podršku i snagu u najtežim životnim trenucima. Pravilno razumijevanje i integracija duhovnih aspekata u skrb omogućavaju holistički pristup koji uzima u obzir sve dimenzije ljudskog bića – fizičku, emocionalnu i duhovnu (Topolovac, 2021).

3.16 Edukacija dionika i javnosti te poticanje svijesti o važnosti palijativne skrbi

Učenici medicinske škole u okviru predmeta etika, zajedno s profesorima dolaze u prostorije Istarskih domova zdravlja gdje slušaju predavanje liječnika i medicinskih sestara o radu mobilnog palijativnog tima kao i osnovama palijativne skrbi. Imaju priliku postavljati pitanja članovima tima a neki od učenika se odlučuju priključiti volonterima. Učenici sudjeluju u obilježavanju Svjetskog dana palijativne skrbi koji se obilježava svake druge subote u listopadu. Imaju priliku dijeliti edukativne letke i razgovarati sa građanima na štandu koji se organizira za tu prigodu. Redovito su sudjelovali na Konferencijama o palijativnoj skrbi pomažući pri registraciji i slušajući predavanja. Sveučilište Jurja Dobrile u Puli po drugi put organizira tečaj I. kategorije pod nazivom „Palijativna skrb s kliničkom praksom.“ Istarski domovi zdravlja su suorganizatori tečaja i pružaju nastavnu bazu za praktični dio.

Od 30. travnja do 3. svibnja 2024. godine, dr. Drummond je po drugi put posjetila Istarske domove zdravlja kao gost predavač specijalist palijativne skrbi, pružajući edukaciju o poboljšanju kvalitete života bolesnika. Doktorica Cristine Drummond, specijalistica palijativne skrbi i voditeljica Lyell McEwin Palliative Care Service iz Adelaidea, održala je predavanje pod nazivom „Posljednji dani života – kako prepoznati i planirati skrb“ za studente sestriinstva na Medicinskom fakultetu u Puli.

Edukacija je bila usmjerena na poboljšanje kvalitete života bolesnika u njihovim posljednjim danima kroz teme kao što su upravljanje simptomima u završnoj fazi

života, hidratacija i prehrana, prepoznavanje znakova umiranja i planiranje skrbi (IDZ, 2024).

4. ANALIZA RADA PALIJATIVNE SKRBI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Analiza palijativne skrbi izvršena je na temelju trenutno dostupnih statističkih podataka koji ponajviše prikazuju period od 2012. do 2023. godine. Iako palijativni tim u IŽ postoji od 2011.godine, statistike i baze podataka se nisu adekvatno prikupljale zbog neusavršenog informatičkog sustava. Niže prikazane analize temelje se na raspoloživim i ažuriranim podacima.

4.1 SWOT analiza palijativne skrbi istarske županije

| SNAGE | SLABOSTI |
|--|--|
| <p>Dugogodišnje iskustvo i orijentiranost prema timskom radu.</p> <p>Osviještenost o potrebi za vlastitom edukacijom i edukacijom drugih (opća PS).</p> <p>Dolazak učenika Medicinske škole u Dom zdravlja na predavanja/upoznavanje s radom MPT - a.</p> <p>Godinu dana djeluje grupa podrške u Ligi protiv raka (psihologinja MPT - a i 2 koordinatora).</p> <p>16 palijativnih kreveta ugovorenih u 3 stacionara (Pazin, Labin, Umag).</p> <p>Od 2017. Osnovan bolnički palijativni tim (olakšana suradnja s OB Pula, edukacija)</p> <p>Onkološko savjetovalište u okviru DB.</p> | <p>„Brza traka“ za palijativnog pacijenta i dalje uz osobni entuzijazam djelatnika (zdravstvena skrb, socijalna skrb).</p> <p>Informatički program ne predviđa usluge socijalne, psihološke i duhovne PS. Nije u potpunosti specijaliziran za PS.</p> <p>Posudionica pomagala je za sve bolesnike što predstavlja opterećenje za rad MPT - a.</p> <p>Obitelj pacijenta sama mora organizirati prijevoz medicinskih pomagala što u većini slučajeva rezultira oštećivanjem istih.</p> |

| | |
|--|--|
| <p>Dom Poreč ima 2 palijativna kreveta ugovorena s gradom Poreč, te onkološko savjetovalište.</p> <p>Dom A. Štiglić u Puli provodi skrb na kraju života u suradnji s MPT.</p> <p>SPICT test dio je prijemnog obrasca u izvanbolničku PS.</p> <p>Posudionica pomagala ima na raspolaganju bolničke krevete za bolesnike uključene u skrb na kraju života.</p> <p>Pojedine zajednice financijski pomažu Posudionicu pomagala.</p> <p>Sve veći broj iskusnih volontera odlazi u kuće bolesnika, organizirana supervizija volontera.</p> <p>Zastupljenost PS u medijima (radio emisije, novine).</p> <p>Osigurani sigurniji auti za MPT.</p> | |
| PRILIKE | PRIJETNJE/PREPREKE |
| <p>Planira se uređivanje WEB stranice sa informacijama o skrbi (letci), radovi, mreža dionika PS, sažeci s konferencija, mreža posudionicama u IŽ (kontakt i raspoloživa pomagala).</p> <p>Rad na informatičkom sustavu koji bi pratio razvoj PS.</p> <p>Predlaže se pratiti bolesnika, njegovatelja, postojeći PZZ sustav u</p> | <p>Tijekom 2 godine niti jedan liječnik se nije javio na natječaj za rad u PS. MPT 2 godine radi bez liječnika zaposlenog na puno radno vrijeme.</p> <p>Nacionalna strategija od 2022. na dalje nije donesena?</p> <p>Vrednovanje djelatnosti PS nije prepoznato na nacionalno razini.</p> |

smislu pružanja palijativne skrbi i sustav palijativnih timova.

Putem projekta zaposliti 1 osobu za rad u posudionici na području IŽ (sada djelatnik na 4 sata) koji će koordinirati kompletan rad posudionice.

Proširiti grupe podrške na druge ispostave IŽ.

Zatražiti financijsku podršku lokalno (primjer Poreča).

Najavljena je koordinacija duhovne palijativne skrbi na razini IŽ.

Planiranje ponovni obilazak LOM – ova po ispostavama.

Planira se edukacija liječnika i medicinskih sestara koji se nakon studija zapošljavaju u Domovima zdravlja.

Radionice s LOM – ovima, poticanje na uključivanje u opću PS i angažiranje MPT – a za specijaliziranu PS.

Očekivano otvaranja hospicija 2024./2025. godine.

Uvođenje kvartalnih ili polugodišnjih redovitih sastanaka s LOM - om,

| | |
|--|--|
| patronažnim sestrama i ZNJUK - om prema svim ispostavama s ciljem poboljšanja suradnje i kvalitete usluga. | |
|--|--|

4.2 Metode izračuna potreba za palijativnom skrbi

Metoda Gomes Batista prihvaćena je od zdravstvene organizacije, a trenutne procjene sugeriraju da otprilike 75% ljudi koji se približavaju kraju života može imati koristi od palijativne skrbi. Sve veći broj starijih ljudi i sve veća prevalencija kroničnih bolesti u mnogim zemljama znače da bi u budućnosti više ljudi moglo imati koristi od palijativne skrbi, ali to nije kvantificirano. Cilj ove studije bio je procijeniti buduću potrebu za palijativnom skrbi stanovništva u dvije zemlje s visokim dohotkom. Za dokazivanje takve procjene korištena je statistika smrtnosti za Englesku i Wales od 2006. do 2014. godine. Nadovezujući se na prethodne pristupe temeljene na dijagnozi, izračunati su dobno i spolno specifične udjele smrtnih slučajeva od definiranih kroničnih progresivnih bolesti kako bi se procijenila učestalost potrebe za palijativnom skrbi u populaciji. Izračunali su godišnju promjenu tijekom devetogodišnjeg razdoblja. Koristeći eksplicitne pretpostavke o promjenama prevalencije bolesti tijekom vremena i službene prognoze smrtnosti, modelirana je potreba za palijativnom skrbi do 2040. godine

Sekundarna analiza rutinski dostupnih nacionalnih registara smrti i podataka o stanovništvu (koje je dostavio Ured za nacionalnu statistiku (ONS) za Englesku i Wales. Procijenili su potrebu za palijativnom skrbi za vremensko razdoblje od 2006. do 2014. godine koristeći dvije procjene, odnosno procjenu potrebe za palijativnom skrbi na 75% svih smrtnih slučajeva i procjenu na temelju niza relevantnih uzroka smrti. Zatim su projicirane procjene potrebe za palijativnom skrbi koristeći službene prognoze smrtnosti kako bi se modelirale procjene potrebe palijativne skrbi do 2040. godine. Ove projekcije razvijene su istraživanjem smrtnosti u određenim skupinama bolesti, učinkom dobi i uključivanjem procjene prevalencije boli (Etkind, i sur., 2017).

4.3 Procjena potreba za palijativnom skrbi u Republici Hrvatskoj

Prema smjernicama Europskog udruženja za palijativnu skrb, procjena je da 50% do 89% svih osoba koje umiru trebaju neki oblik palijativne skrbi. U kontekstu Republike Hrvatske, to znači da između 26.000 i 46.000 ljudi godišnje zahtijeva palijativnu skrb. Od toga, najmanje 20% pacijenata s dijagnozom tumora i 5% pacijenata s drugim bolestima treba specijaliziranu palijativnu skrb tijekom posljednje godine života (Ministarstvo zdravstva, 2017).

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

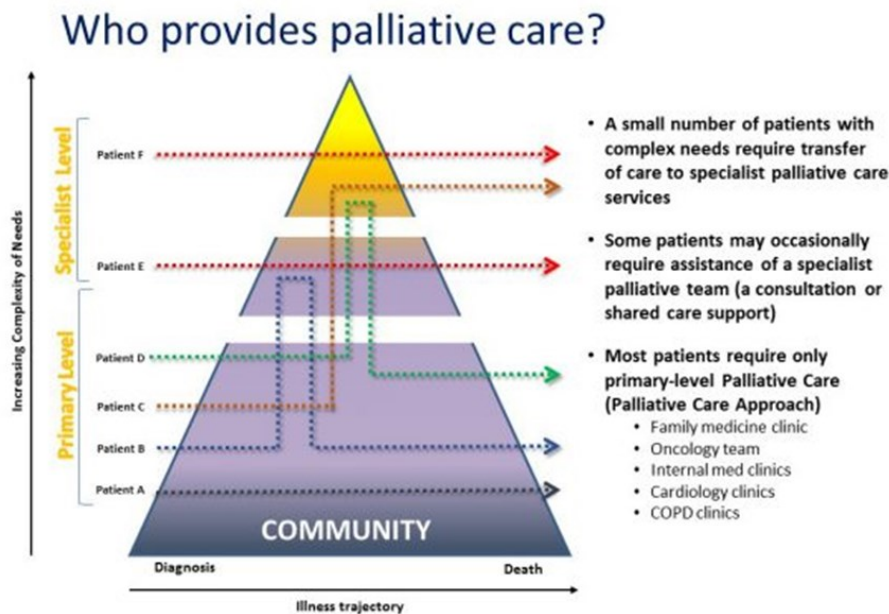
| Skupina bolesti | Broj umrlih (2010.) | Procijenjeni broj pacijenata koji trebaju palijativnu skrb (50 - 89% onkoloških i 20% neonkoloških pacijenata) | Procijenjeni broj pacijenata koji trebaju specijalističku palijativnu skrb (20% onkoloških i 5% neonkoloških pacijenata) |
|---------------------|---------------------|--|--|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

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

U Tablici 1. prikazana je procjena potreba za palijativnom skrbi na razini države prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb koja pokazuje manji postotak bolesnika u potrebi PS nego u kasnijim istraživanjima gdje navode potrebe od 75% svih umrlih bolesnika prema Gomes Batista metodi. Tome treba pridodati povećane potrebe bolesnika u socijalnim ustanovama.

4.4 Razdioba i uloga palijativne skrbi

Slika 1. prikazuje piramidalni model pružanja palijativne skrbi, podijeljen prema razinama složenosti potreba pacijenata. Piramida je podijeljena na dvije glavne razine: primarnu i specijalističku razinu. Slika prikazuje provoditelje i razine palijativne skrbi.



Slika 1. Provoditelji i razine palijativne skrbi

Izvor: Eppel, 2019.

Pružanje palijativne skrbi, podijeljen prema razinama složenosti potreba pacijenata, ima dvije glavne razine: primarnu i specijalističku razinu:

- **Primarna razina palijativne skrbi:**

Većina pacijenata, označeni kao pacijenti A, B, i C, zahtijevaju samo osnovnu palijativnu skrb. Palijativni pristup na ovoj razini pružaju timovi u zajednici, uključujući obiteljske liječnike, onkološke timove, internističke klinike, kardiološke klinike i klinike za kroničnu opstruktivnu plućnu bolest (KOPB). Pacijenti na ovoj razini imaju niže potrebe za složenom palijativnom skrbi, ali dobivaju podršku kroz primarnu zdravstvenu zaštitu.

- **Specijalistička razina palijativne skrbi:**

Neki pacijenti (D i E) povremeno će zahtijevati pomoć specijaliziranog palijativnog tima. Ova podrška može biti u obliku konzultacija ili zajedničkog pružanja skrbi. Pacijent F

ima najkompleksnije potrebe i zahtijeva prijenos skrbi na specijalizirane palijativne usluge. Piramida također prikazuje tijek bolesti od dijagnoze do smrti, s rastućom složenosti potreba prema vrhu piramide, čime se naglašava da mali broj pacijenata s vrlo složenim potrebama prelazi na specijaliziranu palijativnu skrb.

Također, ovakva podjela naglašava suradnju između različitih razina pružatelja skrbi kako bi pacijenti dobili adekvatnu podršku u različitim fazama bolesti.

Palijativna skrb nije isključivo odgovornost specijaliziranih timova. Svi zdravstveni djelatnici koji pružaju bilo koju vrstu skrbi pacijentima s po život opasnim ili ograničavajućim bolestima trebali bi biti sposobni pružiti osnovnu palijativnu skrb na primarnoj ili općoj razini. Bez obzira na razinu pružanja palijativne skrbi, svaki palijativni pacijent zaslužuje palijativni pristup.

Na primarnoj razini palijativne skrbi većina pacijenata zahtijeva samo opću palijativnu skrb. Većina palijativne skrbi i skrbi na kraju života može se pružiti na ovoj osnovnoj razini. Za to su potrebne osnovne kompetencije iz palijativne i skrbi te podrška specijalističkih timova palijativne skrbi. Skrb u zajednici uključuje sveobuhvatnu skrb o pacijentu i njegovatelju.

Na specijaliziranoj razini palijativne skrbi nalazi se manji broj pacijenata koji zahtijeva specijalističku palijativnu skrb. Stručnjaci za palijativnu skrb također pružaju savjetodavnu i obrazovnu podršku koji pružaju pristup palijativne skrbi (Eppel, 2019). Specijalističku palijativnu skrb provodi MPT i koordinatori palijativne skrbi, ali za razliku od nekih drugih zemalja specijalističku palijativnu skrb ne primjenjuju specijalisti palijativne skrbi zbog nedostatka specijalizacije iz palijativne skrbi koja traje 3 godine. Kod nas se pruža specijalizirana palijativna skrb koju pružaju specijalisti različitih specijalnosti. Na razini zajednice svi bi trebali primjenjivati palijativni pristup.

4.4.1 Opća palijativna skrb

Ovu razinu skrbi pružaju zdravstveni radnici, psiholozi, socijalni radnici, duhovnici, te volonteri i udruge koje se često susreću s palijativnim bolesnicima, ali im to nije glavni posao. Imaju osnovno znanje iz palijativne skrbi i sposobni su prepoznati te riješiti jednostavnije simptome (Ministarstvo zdravstva, 2017). U pružanju opće palijativne

skrbi najveću ulogu ima LOM koji u svojoj nadležnosti ima ulogu prepoznavanja palijativnog bolesnika, njegovim potreba ali i potreba njegove obitelji. Potrebno je da se pravovremeno uključi patronažna služba i zdravstvena njega u kući bolesnika.

Tablica 2. Prikaz kućnih posjeta LOM - ova prije uključivanja u specijaliziranu PS

| | | | | | |
|---------------------------------|-------------------|-----|--------------------------------|-------------------|-----|
| 2017g. novoprimljenih 449 | LOM je bio u KP | 99 | 2018g. novoprimljeni 572 | LOM je bio u KP | 199 |
| | LOM nije bio u KP | 350 | | LOM nije bio u KP | 373 |
| 2019g. novoprimljenih 500 | LOM je bio u KP | 231 | 2020g. novoprimljeni 459 | LOM je bio u KP | 174 |
| | LOM nije bio u KP | 269 | | LOM nije bio u KP | 285 |
| 2021g. novoprimljenih 414 | LOM je bio u KP | 144 | | | |
| | LOM nije bio u KP | 257 | | | |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Iz petogodišnjeg razdoblja iz kojeg je zaprimljeno 2394 novih bolesnika u palijativnu skrb. Kod 1534 (64%) bolesnika obiteljski liječnik nije bio u KP prije uključivanja PS. Što upućuje na nisku razinu pružanja opće palijativne skrbi.

Naredna tablica prikazuje postupke u PS, pri čemu se vidi da u određenim postupcima specijalizirana palijativna skrb obavlja djelokrug rada opće palijativne skrbi primjerice

kao što je kateterizacija bolesnika i postavljanje NGS sonde. U posljednjih nekoliko godina vidi se učinak edukacije i bolja suradnja i komunikacija između opće palijativne skrbi i MPT – a u pogledu smanjenja odrađenih postupaka kateterizacije i postavljanja NGS sonde naprema prethodnih godina.

Tablica 3. Postupci u palijativnoj skrbi u periodu od 2012. do 2023. godine

| | 2012. | 2013. | 2014. | 2015. | 2016. | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. | 2022. | 2023. |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Kateterizacija | 38 | 253 | 333 | 256 | 292 | 270 | 336 | 308 | 304 | 167 | 85 | 67 |
| NGS | 38 | 100 | 159 | 126 | 193 | 142 | 181 | 151 | 125 | 54 | 34 | 25 |
| Abdominalna punkcija | 52 | 46 | 72 | 51 | 32 | 41 | 34 | 29 | 4 | 15 | 30 | 18 |
| Pleuralna punkcija | 35 | 12 | 20 | 8 | 2 | 6 | 4 | 3 | 2 | 0 | 3 | 0 |
| Parenteralna th. (sc. inj., sc. inf) | 22 | 40 | 118 | 113 | 136 | 140 | 153 | 68 | 65 | 61 | 76 | 123 |
| Nekrektomija i obrada rane | 75 | 98 | 188 | 172 | 320 | 271 | 395 | 386 | 213 | 135 | 100 | 79 |
| Tele. Konzultacija sa obitelji | 68 | 316 | 950 | 1635 | 2671 | 1738 | 2868 | 2244 | 1623 | 3232 | 2988 | 1973 |
| Tele. Konzultacija sa LOM-om | 22 | 61 | 246 | 618 | 962 | 721 | 730 | 766 | 837 | 861 | 749 | 512 |
| Psihoterapijski zahvat (pacijent i obitelj) | 56 | 68 | 68 | 58 | 87 | 379 | 1760 | 1901 | 1879 | 2318 | 1962 | 1239 |
| Titiranje th. boli | 12 | 8 | 10 | 79 | 182 | 168 | 250 | 276 | 308 | 304 | 234 | 261 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

4.4.2 Specijalistička palijativna skrb

Ovu skrb pružaju stručnjaci koji imaju dodatnu edukaciju iz palijativne skrbi, uključujući educirane zdravstvene radnike, psihologe i socijalne radnike, kao i volontere te organizacije civilnog društva usmjerene na palijativnu skrb. Specijalistički timovi su osposobljeni za rješavanje složenih problema i simptoma, dok volonteri pomažu u poboljšanju kvalitete skrbi bez pružanja izravne zdravstvene usluge (Ministarstvo zdravstva, 2017). Alat koji se koristi za procjenu i pokazatelje palijativne skrbi, a koristi se za pomoć u identifikaciji osoba s pogoršanim zdravljem zbog ozbiljne bolesti, jednog ili više zdravstvenih stanja (multimorbiditet) ili slabosti u starijoj dobi kako bi imali koristi od holističke procjene, planiranja buduće skrbi (planiranje unaprijed/anticipatorne skrbi) i palijativne skrbi zove se (engl. supportive and Palliative care indicators tool) (SPICT test) (SPICT, 2022). Očekivano trajanje života u specijaliziranoj palijativnoj skrbi je do godinu dana (Chu, i sur. 2019).

Tablica 4. Prikaz broja umrlih prema mjestu pružanja PS u IŽ u periodu od 2012. do 2021. godine

| | 2012. | 2013. | 2014. | 2015. | 2016. | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. |
|-----------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| KUĆA | 138 | 229 | 264 | 233 | 230 | 242 | 248 | 239 | 231 | 229 |
| BOLNICA | 3 | 12 | 18 | 26 | 44 | 73 | 66 | 51 | 47 | 65 |
| BOLNICA DO 3 DANA | 0 | 1 | 5 | 4 | 7 | 8 | 17 | 30 | 29 | 42 |
| STACIONAR IDZ – A | | | | | | | 32 | 57 | 61 | 41 |
| DOMOVI (DRŽAVNI I PRIVATNI) | 1 | 8 | 15 | 41 | 64 | 69 | 89 | 102 | 88 | 103 |
| HOSPICIJ | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 2 | 3 | 1 |
| NEPOZNATO | 1 | 7 | 0 | 0 | 0 | 11 | 71 | 32 | 30 | 39 |
| UKUPNO | 143 | 257 | 302 | 306 | 347 | 403 | 523 | 513 | 489 | 520 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Tablica 4. prikazuje mjesto smrti bolesnika među kojima najznačajniji za MPT je mjesto smrti kuća. Od sveukupnog broja umrlih 3803, u kući je umrlo 60% (2283) bolesnika, gdje se u prikazanom periodu broj pacijenata preminulih u kući kreće u prosjeku od 228 pacijenata godišnje. Tablice 5. i 6. prikazuju statističke podatke o umrlim osobama prema mjestu skrbi iz čega se zaključuje kako u svim prikazanim godinama broj umrlih osoba raste, pri čemu se vidi minimalan odmak u 2019. godini gdje broj umrlih u stanu pada što se može prepisati pandemijskom razdoblju u kojem je bio značajan broj hospitalizacija.

Tablica 5. Prikaz broja umrlih prema mjestu skrbi od 2014. do 2016. godine u IŽ

| Godine | Ustanove za smještaj | Stan |
|------------|----------------------|-------|
| 2014. | 222 | 692 |
| 2015. | 299 | 726 |
| 2016. | 301 | 728 |
| Prosjek | 274 | 715.3 |
| Ukupno | 989 | |
| Ukupno 75% | 741.75 | |

Izvor: Izrada autora, prema HZJZ – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Tablica 6. Prikaz broja umrlih prema mjestu skrbi od 2017. do 2019. godine u IŽ

| Godine | Ustanove za smještaj | Stan |
|------------|----------------------|------|
| 2017. | 363 | 766 |
| 2018. | 377 | 741 |
| 2019. | 393 | 685 |
| Prosjek | 378 | 731 |
| Ukupno | 1109 | |
| Ukupno 75% | 831.75 | |

Izvor: Izrada autora, prema HZJZ – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Usporedbom gornjih tablica primjećuje se porast potrebe za palijativnom skrbi u oba analizirana mjesta. Također se navedeno ogleda u ukupnoj potrebi za palijativnom

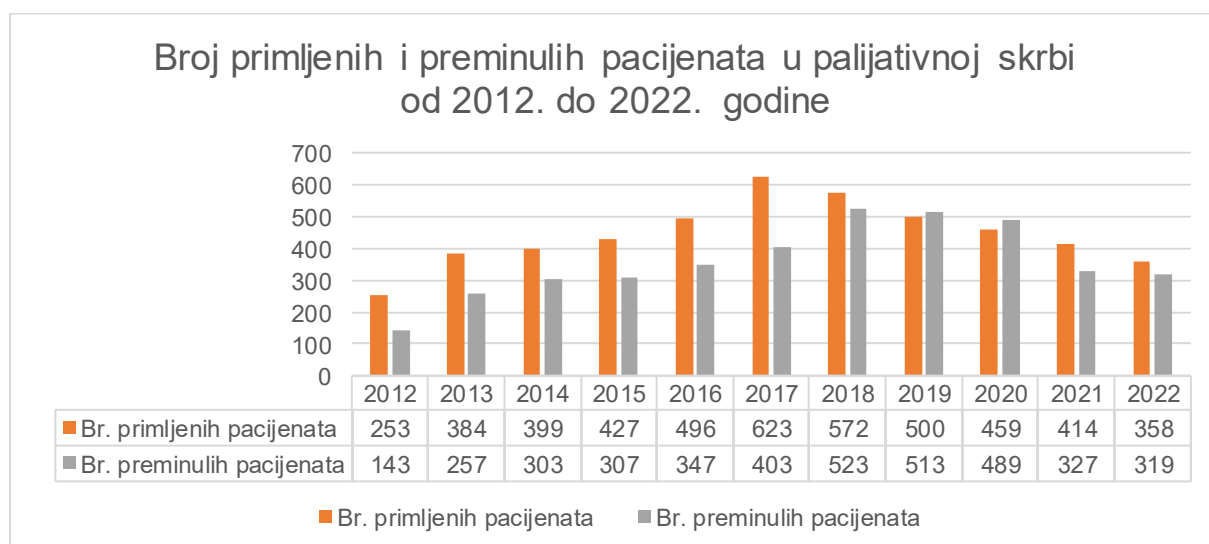
skrbi (Tablica 5 = 741.75, te Tablica 6. = 831.75), dok Tablica 7. daje usporedbu broja palijativnih bolesnika prema ispostavama u periodu od 2017. do 2021. godine

Tablica 7. Prikaz broja palijativnih bolesnika prema ispostavama u periodu od 2017. do 2021. godine

| Mjesto | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. |
|--------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Pula | 393 | 548 | 534 | 529 | 476 |
| Labin | 16 | 40 | 47 | 52 | 40 |
| Pazin | 40 | 40 | 54 | 49 | 43 |
| Buzet | 9 | 7 | 16 | 13 | 10 |
| Poreč | 68 | 77 | 79 | 101 | 77 |
| Rovinj | 48 | 78 | 72 | 74 | 51 |
| Umag | 65 | 65 | 62 | 67 | 54 |
| Ukupno | 639 | 855 | 864 | 885 | 751 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Potrebu za PS na području čitave IŽ pružaju samo dva mobilna tima. Kako bi se logistička organizacija operativnog rada palijativnog tima lakše organizirala i kako bi se specijalistička skrb pružala potrebitim pacijentima od iznimne je važnosti da LOM – ovi u svim ispostavama budu jednako uključeni u pružanju opće palijativne skrbi.



Slika 2. Prikaz odnosa primljenih i preminulih bolesnika kroz godine

Izvor: izrada autora, prema Registar palijativnih pacijenata iz MCS-a na dan 16.10.2023.

U registru palijativnih bolesnika od 2021. do 2023. godine registrirano je 5076 bolesnika (MCS). U dvanaestogodišnjem razdoblju broj primljenih bolesnika bio je 5152, od kojih je umrlo 4131 (80%) što upućuje na težinu rada MPT – a.

U prvih 7 godina bilježi se progresivni rast uključenih bolesnika u PS, što nije odgovaralo realnim potrebama. Uključivanjem alata kao što je SPICT test u rad LOM – ova pokazalo je bolje prepoznavanje palijativnih bolesnika. Niti zbog pandemije Covid - 19 u 2020. godini nije se mijenjao broj novoprimljenih bolesnika. Što pokazuje da je PS radila bez promjene u pandemiji za razliku od PZZ što pokazuje da je PS i u razdoblju pandemije bila jednako dostupna svim bolesnicima u potrebi (Ministarstvo zdravstva, 2020) godini primjećuje se neznatan pad u broju primljenih i preminulih pacijenata. Gledajući tablice da se zaključiti da je broj primljenih bolesnika u palijativnu skrb 429 godišnje, dok je broj preminulih bolesnika u palijativnoj skrbi 357 godišnje.

Tablica 8. Prikaz broja palijativnih bolesnika prema vrstama bolesti (br. pacijenata koji su koristili skrb) u periodu od 2012. do 2021. godine

| | 2012. | 2013. | 2014. | 2015. | 2016. | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. |
|-------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Maligna bolest | 187 | 258 | 265 | 304 | 374 | 444 | 472 | 446 | 489 | 448 |
| Demencija | 0 | 4 | 6 | 11 | 12 | 41 | 73 | 88 | 94 | 92 |
| Neurološka bolest | 48 | 74 | 74 | 52 | 62 | 99 | 194 | 163 | 146 | 94 |
| Internističke | 14 | 28 | 35 | 46 | 32 | 87 | 105 | 130 | 116 | 126 |
| Ostalo* | 4 | 20 | 19 | 14 | 16 | 50 | 88 | 58 | 59 | 52 |
| Ukupno | 253 | 384 | 399 | 427 | 496 | 721 | 932 | 885 | 904 | 812 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Tablica 9. Prikaz broja preminulih palijativnih bolesnika po stanju (br. pacijenata koji su koristili skrb) u periodu od 2012. do 2021. godine

| | 2012. | 2013. | 2014. | 2015. | 2016. | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. |
|-------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Maligna bolest | 120 | 203 | 233 | 245 | 262 | 270 | 347 | 310 | 329 | 329 |
| Demencija | 0 | 2 | 2 | 2 | 9 | 16 | 25 | 47 | 50 | 53 |
| Neurološka bolest | 16 | 33 | 37 | 31 | 38 | 56 | 64 | 55 | 41 | 48 |
| Internističke | 7 | 12 | 20 | 24 | 32 | 45 | 44 | 55 | 43 | 59 |
| Ostalo* | 0 | 7 | 11 | 5 | 6 | 16 | 43 | 32 | 22 | 31 |
| Ukupno | 143 | 257 | 303 | 307 | 347 | 403 | 523 | 513 | 485 | 520 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Tablica 10. Prikaz broja pacijenata koji su koristili PS duže od godine dana (umanjeno za broj umrlih pacijenata) u periodu od 2012. do 2021. godine

| | 2012. | 2013. | 2014. | 2015. | 2016. | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. |
|-------------------|------------|------------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Maligna bolest | 67 | 55 | 32 | 59 | 112 | 174 | 125 | 136 | 160 | 119 |
| Demencija | 0 | 2 | 4 | 9 | 3 | 23 | 48 | 41 | 44 | 39 |
| Neurološka bolest | 32 | 41 | 37 | 21 | 24 | 43 | 130 | 108 | 105 | 46 |
| Internističke | 7 | 16 | 15 | 22 | 0 | 42 | 61 | 75 | 73 | 67 |
| Ostalo* | 4 | 13 | 8 | 9 | 10 | 34 | 45 | 26 | 37 | 21 |
| Ukupno | 110 | 127 | 96 | 120 | 149 | 318 | 409 | 372 | 419 | 292 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

* Ostalo = endokrine, metaboličke bolesti, bolesti oka, anemije, ulkusi i dekubitusi, gangrena, razne ozljede i prijelomi, razna bolna stanja, inkontinencija i retencija, mentalni poremećaji i poremećaji ponašanja.

Iz priloženih Tablica 9. – 14. i Slike 3. o broju palijativnih bolesnika po dijagnozi prikazuje najčešće uključivanje PS kod pacijenata s malignim bolestima vidljivo je kako

ukupan broj bolesnika u prikazanom periodu raste. Osim toga veći broj palijativnih bolesnika (umanjeno za broj umrlih pacijenata) i dalje zahtijeva palijativnu skrb, prati se dužina trajanja palijativne skrbi u promatranom razdoblju, prosjek trajanja palijativne skrbi, odnosno prosjeka dužine trajanja skrbi po dijagnozama u periodu od 2012. do 2020. godine

Osim toga određeni broj bolesnika je duže od 1 godine u PS MPT – a.

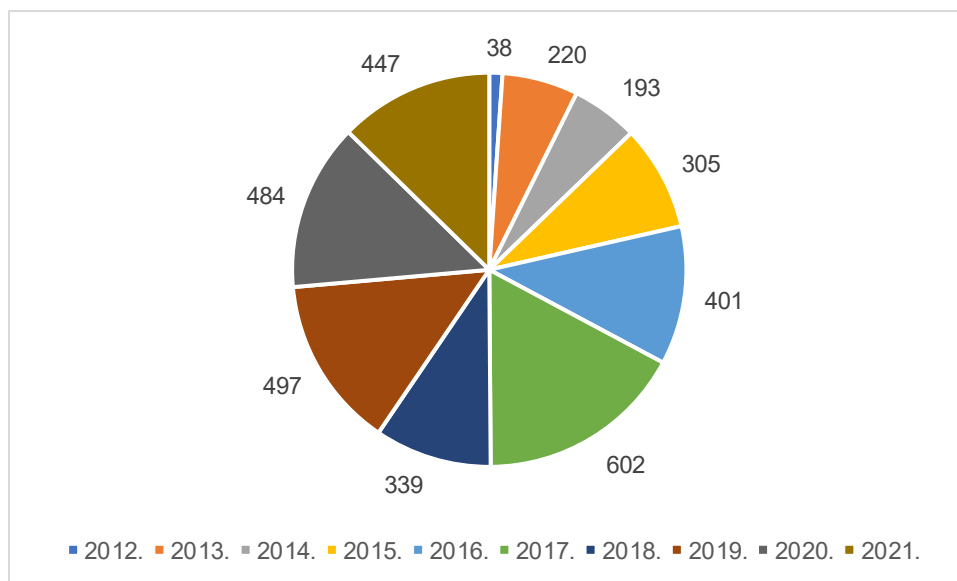
Što upućuje na nedovoljno prepoznavanje bolesnika u potrebi specijalizirane PS.

Tablica 11. Statistika dužine trajanja palijativne skrbi u periodu od 2012. do 2021. godine

| Godine | Onkološki | Demencija | Neurološki | Internistički | Ostalo |
|--------|-----------------------------------|------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 2012. | 2 mjeseca i 23 dana | 0 | 2 mjeseca i 5 dana | 1 mjesec i 14 dana | 0 |
| 2013. | 5 mjeseci i 11 dana | 9 mjeseci i 6 dana | 9 mjeseci i 14 dana | 8 mjeseci i 8 dana | 4 mjeseca i 11 dana |
| 2014. | 7 mjeseci i 1 dan | 24 dana | 10 mjeseci i 10 dana | 7 mjeseci i 13 dana | 6 mjeseci i 18 dana |
| 2015. | 7 mjeseci i 18 dana | 1 mjesec i 4 dana | 1 godina 11 mjeseci i 10 dana | 10 mjeseci i 29 dana | 7 mjeseci i 20 dana |
| 2016. | 1 godina 4 mjeseca i 2 dana | 9 mjeseci i 6 dana | 2 godine i 24 dana | 1 godina 2 mjeseca i 24 dana | 1 mjesec i 7 dana |
| 2017. | 11 mjeseci i 4 dana | 6 mjeseci i 16 dana | 2 godine 8 mjeseci i 24 dana | 2 godine 7 mjeseci i 27 dana | 1 godina 5 mjeseci i 27 dana |
| 2018. | 9 mjeseci i 2 dana | 4 mjeseca i 7 dana | 11 mjeseci i 2 dana | 2 godine 13 mjeseci i 41 dana | 1 godina 15 mjeseci i 22 dana |
| 2019. | 11 mjeseci i | 12 mjeseci i | 1 godina | 2 godine | 4 mjeseca i |

| | | | | | |
|-------|------------------------|------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|
| | 7 dana | 2 dana | 7 mjeseci i 28 dana | 10 mjeseci i 16 dana | 18 dana |
| 2020. | 8 mjeseci i 3 dana | 8 mjeseci i 12 dana | 2 godine 4 mjeseca i 3 dana | 1 godina 10 mjeseci i 9 dana | 1 godina 1 mjesec i 4 dana |
| 2021. | 8 mjeseci i 19 dana | 8 mjeseci i 2 dana | 1 godina 11 mjeseci i 1 dan | 1 godina 4 mjeseca i 23 dana | 6 mjeseci i 29 dana |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).



Slika 3. Prosjek dužine trajanja palijativne skrbi po danima, od 2012. do 2021. godine, u Istarskoj županiji

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Tablica 12. Prikaz prosjeka dužine trajanja skrbi po dijagnozama u periodu od 2012. do 2020. godine

| | Prosjek u danima |
|---------------|------------------|
| Onkološki | 262 |
| Demencija | 172 |
| Neurološki | 543 |
| Internističke | 524 |
| Ostalo | 209 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

** izračun: 1 godina = 12 mjeseci, 1 mjesec = 30 dana*

** od 2012. – 4 mjeseca 2017. = onkološki, neurološki, psihijatrijski, internistički i ostalo*

** od 4 mjeseca 2017. na dalje = klasifikacija po SPIC-T-u*

** psihijatrijski spojeni u demenciju, a svi kronični internistički u internističke*

Tablica 13. Prikaz broja kućnih posjeta mobilnog palijativnog tima u periodu od 2012. do 2023. godine

| | Prvi pregled | | | Ponovni pregled | | | Zajedničke sa LOM-om | Pregled u ustanovi | Ukupno |
|-------|--------------|--------|-----------------|-------------------|----------|--------|----------------------|--------------------|--------|
| | Liječnik | Sestra | Prva zajednička | Liječnik i sestra | Liječnik | Sestra | | | |
| 2012. | 154 | | | 449 | | | 6 | | 609 |
| 2013. | 371 | | | 651 | | | 0 | | 1022 |
| 2014. | 463 | | | 1044 | | | 6 | | 1513 |
| 2015. | 558 | | | 1005 | | | 33 | | 1596 |
| 2016. | 638 | | | 1036 | | | 28 | | 1702 |
| 2017. | 709 | | | 801 | | | 19 | | 1529 |
| 2018. | 543 | 199 | 45 | 25 | 901 | 233 | 3 | | 1949 |
| 2019. | 339 | 94 | 248 | 118 | 711 | 166 | 9 | | 1685 |
| 2020. | 317 | 104 | 107 | 55 | 562 | 97 | 11 | | 1253 |
| 2021. | 254 | 125 | 157 | 96 | 362 | 135 | 9 | | 1138 |
| 2022. | 180 | 160 | 55 | 28 | 263 | 162 | 21 | 37 | 906 |
| 2023. | 73 | 92 | 138 | 93 | 112 | 180 | 13 | 16 | 717 |
| | Liječnik | Sestra | Prva zajednička | Liječnik i sestra | Liječnik | Sestra | | | |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Tablica 13. i prikaz broja kućnih posjeta MPT-a zorno prikazuje pojedine posjete liječnika, medicinske sestre, te njihove zajedničke kućne posjete. U prikazanoj statistici može se vidjeti kako u većem broju slučajeva, kućne posjete odlazi liječnik sam, dok u druge idu samostalno medicinske sestre. Medicinska sestra također snosi veliki udio u ukupnom broju KP. Značajni dio posjeta čine i zajedničke posjete liječnika i medicinske sestre što je optimalan način pružanja usluge palijativne skrbi. Manji dio kućnih posjeta čine zajedničke posjete LOM - ova i MPT - a.

4.4.3 Analiza stacionarnog smještaja

U periodu od godine dana počevši od 01.10.2022. godine pa sve do 15.10.2023. godine pratio se i broj zahtjeva upućenih stacionaru u svrhu smještaja palijativnih bolesnika na stacionarni smještaj. U narednoj Tablici 14. može se vidjeti ishod zatraženih smještaja kod ukupno 51 bolesnika.

Tablica 14. Prikaz broja upućenih zahtjeva stacionaru za period od 01.10.2022. godine pa sve do 15.10.2023. godine

| | |
|--|----|
| Broj pacijenata koji čeka red za stacionar | 2 |
| Broj pacijenata koji su u stacionaru | 2 |
| Broj pacijenta neostvarenog smještaja na stacionar | 18 |
| Broj pacijenata koji su čekali na smještaj u stacionar, a preminuli su u bolnici | 3 |
| Broj pacijenta preminulih na stacionaru | 14 |
| Boj pacijenata koji su odbili stacionar i preminuli u kući | 6 |
| Broj pacijenata preminulih u Ustanovi za starije i nemoćne | 1 |
| Pacijenti koji su iskoristili uslugu stacionara, a preminuli su kući | 1 |
| Broj pacijenata koji su iskoristili usluge stacionara, sad su u kući | 2 |
| Broj pacijenta smješten u neku ustanovu | 1 |
| Tražili uslugu stacionara, pa odbili, trenutno živi | 1 |
| UKUPNO | 51 |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

U razdoblju od 2018. do 2021. godine u stacionarima IDZ – a preminulo je prosječno 48 bolesnika godišnje. Zadnje 2 godine bilježi se otežan i reduciran prijem bolesnika u stacionarnoj skrbi. U periodu od 2022. do 2023. godine u stacionarima je preminulo 14 bolesnika, dok je potreba za stacionarnoj skrbi prema preporuci MPT - trebalo 51 bolesnik. Ovaj trostruki pad broja umrlih u stacionarima upućuje na potrebu revizije upućivanja i prijema bolesnika u stacionarnim ustanovama.

Od 2022. godine prijem palijativnih bolesnika u stacionarima reduciran je od ranijih 9%. Broj od 48 bolesnika godišnje u razdobljima od 2018. do 2021. godine je primljeno i preminulo u stacionarima IDZ – a, dok u zadnjoj godini dana drastično pada na svega 14 bolesnika godišnje. Neostvoreni zahtjevi za palijativnom skrbi su gotovo 4x veći (46

zahtjeva). Stoga je potrebno revidirati način ostvarenja palijativne skrbi u stacionarnim ustanovama.

Tablica 15. Statistika populacije i geografskih pokazatelja Istarske županije

| | |
|--|-----------------------|
| Ukupan broj stanovnika Istarske županije | 207,939 (2015) |
| Ukupan broj gradova | 10 |
| Ukupan broj općina | 31 |
| Površina | 2,813 km ² |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

Istarska županija smještena je na sjeverozapadu Hrvatske na najvećem hrvatskom poluotoku. Ukupno populacija Istre je 208.000 stanovnika (oko 5% hrvatskog stanovništva) koji žive na 2.800 km². Broj umrlih u Istri je 2200 godišnje. Slično većini drugih zemalja vodeći uzrok smrti su kardiovaskularne bolesti, slijede onkološke bolesti oko 25% smrtnih slučajeva. U 48% slučajeva ljudi umiru kod kuće i u staračkim domovima te ostali smrtni slučajevi nastaju u bolničkom okruženju.

Tablica 16. Prikaz ukupnog broja umrlih u Istarskoj županiji za prikazane godine

| Godina | 2014. | 2015. | 2016. | 2017. | 2018. | 2019. | 2020. | 2021. | 2022. | 2023. |
|----------------------------|---------|-------|-------|-------|-------|--------|-------|-------|-------|-------|
| Broj umrlih | 2226 | 2414 | 2354 | 2475 | 2372 | 2411 | 2540 | 2784 | 2917 | 2544 |
| Prosjek godišnjeg umiranja | 2368,2 | | | | | 2696,2 | | | | |
| Potreba za PS 75% | 1776,15 | | | | | 1979,4 | | | | |

Izvor: Izrada autora, prema MSC – u (Pristupljeno 01.04.2023).

U prethodnoj Tablici 16. prikazan je ukupan broj umrlih u Istarskoj županiji u desetogodišnjem razdoblju, pri čemu je izračunat prosjek prvih pet, te drugih pet

analiziranih godina. Na temelju prikazanog zaključuje se kako se u posljednjih pet godina povećala potreba za palijativnom skrbi.

4.5 Važnost razvoja informatičkog sustava u unaprjeđenju palijativne skrbi

Informatizacija palijativne skrbi započela je ubrzo nakon osnivanja mobilnog palijativnog tima, zbog praćenja bolesnika, trajanja skrbi te broja i vrste usluga, te je ustrojen Registar palijativnih bolesnika (Franinović Marković, i sur., 2016).

Istraživanja u Velikoj Britaniji na kojem je napravljena temeljna revizija pacijenata iz 2008. godine za sva četiri tima specijalističke palijativne skrbi pokazala je da je samo 49% njih imalo informacije dostupne liječnicima opće prakse izvan radnog vremena. Time je istaknuta loša komunikacija i razmjena informacija neophodnih za pružanje kvalitetne skrbi palijativnim pacijentima u skladu s njihovim željama te za smanjenje neprimjerenih prijema u bolnicu (Pringle, i sur., 2014).

Trenutno se radi u informatičkom programu koji ne zadovoljava i ne prati potrebe palijativne skrbi, te zahtjeva dodatnu nadogradnju kako bi pratio potrebe i razvoj PS, za sada se još uvijek radi na planovima za nadogradnju postojećeg sustava koji bi bio adekvatan za rad i potrebe palijativne skrbi i palijativnih pacijenata.

Neadekvatan informatički sustav za palijativnu skrb predstavlja jedan od ključnih izazova u pružanju kvalitetne skrbi. Jedan od glavnih problema je nemogućnost pristupa podacima o pacijentima u realnom vremenu, što otežava koordinaciju među različitim dionicima u sustavu. Zdravstveni djelatnici često nemaju jedinstven sustav u kojem mogu vidjeti cjelovitu medicinsku povijest pacijenta, što dovodi do određene problematike u poslu.

Također, nedostatak standardiziranih digitalnih alata otežava prikupljanje i analizu podataka potrebnih za vođenje statistika o učinkovitosti palijativne skrbi. Bez kvalitetnih statističkih podataka, teško je pratiti ishode, prepoznati potrebe pacijenata i usmjeriti resurse tamo gdje su najpotrebniji. Ovaj nedostatak također ograničava

mogućnost dugoročnog planiranja i evaluacije palijativne skrbi na razini županije ili države.

Unapređenje informatičkog sustava, koji bi omogućio jednostavan pristup podacima, vođenje statistika i olakšano komuniciranje između palijativnih timova, bilo bi ključno za povećanje učinkovitosti i kvalitete usluga.

Planira se uređivanje WEB stranice sa informacijama o skrbi (letci), radovi, mreža dionika PS, sažeci s konferencija, mreža posudionicama u IŽ (kontakt i raspoloživa pomagala).

5. RASPRAVA

Sukladno Nacionalnoj strategiji razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012. - 2020. jedan od prioriteta zdravstvenog sustava je uspostava sustava palijativne skrbi. Cilj je poboljšati kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima uslijed neizlječivih uznapredovalih bolesti, te donošenje nacionalne strategije za palijativnu skrb predstavlja značajan iskorak u organizaciji i strukturiranju ove vrste skrbi unutar zdravstvenog sustava. Ova strategija osigurava postavljanje temelja za organizaciju palijativne skrbi, uz omogućavanje kontinuiranog financiranja, čime se jamči održivost i razvoj sustava. Prije donošenja strategije, palijativna skrb je uglavnom funkcionirala putem pilot projekata, što je bilo korisno u eksperimentalnoj fazi, no nije omogućavalo dugoročnu i sveobuhvatnu implementaciju u cijelom zdravstvenom sustavu (Ministarstvo zdravstva, 2017).

Jedan od glavnih izazova s kojima se suočava nacionalna strategija jest uvođenje novih struktura, poput specijaliziranih ambulanti za palijativnu skrb, dnevnih bolnica i dnevnih hospicija. Nažalost, mnoge od tih novih struktura nisu jasno definirane niti detaljno razrađene u praksi. U Hrvatskoj još uvijek ne postoji jasan model za organizaciju dnevnih bolnica ili dnevnih hospicija unutar sustava palijativne skrbi, što otežava njihovu implementaciju. Također, bolnički odjeli koji su zaduženi za palijativnu skrb često nisu strukturirani na način koji omogućava optimalnu njegu pacijenata, što može dovesti do neujednačene razine kvalitete skrbi u različitim ustanovama.

Poseban problem predstavlja nepostojanje standardiziranih smjernica za provedbu specijalizirane palijativne skrbi u bolnicama i stacionarnim ustanovama. Iako su određeni standardi i norme predviđeni u Bijeloj knjizi, implementacija tih standarda u praksi često izostaje. Bijela knjiga nudi jasne smjernice i standarde za različite aspekte palijativne skrbi, ali bez dosljedne primjene tih normi, skrb postaje neujednačena i neučinkovita.

S druge strane, palijativna skrb u zajednici, odnosno kućna palijativna skrb, najbolje je razvijena i implementirana. To je uglavnom rezultat dobro uhodanih pilot projekata koji su se provodili u prethodnim fazama razvoja sustava. Pilot projekti su omogućili

testiranje modela kućne palijativne skrbi, a njihovi pozitivni rezultati postavili su temelje za širu primjenu ovakve vrste skrbi na nacionalnoj razini. Kroz te projekte izgrađena je snažna mreža pružatelja skrbi u zajednici, kao i kvalitetan sustav suradnje s obiteljskim liječnicima i timovima za hitne intervencije, što je omogućilo pružanje skrbi pacijentima u njihovim domovima na visokoj razini. Međutim, u bolničkoj i stacionarnoj skrbi još uvijek nedostaje jasna strategija i sustavni pristup implementaciji palijativnih usluga. Nema jedinstvenog modela koji bi integrirao bolničke odjele, specijalizirane timove i podršku zajednice, što stvara nepovezanost i ograničava dostupnost odgovarajuće skrbi pacijentima u terminalnim fazama bolesti.

Kako bi se postigao potpuni napredak i ispunili ciljevi nacionalne strategije, potrebno je dodatno razraditi i implementirati sustavnu podršku za palijativnu skrb u bolnicama i stacionarnim ustanovama. Osnivanje novih struktura, poput dnevnih bolnica i hospicija, mora biti popraćeno jasnim smjernicama, standardima i financijskom potporom kako bi se osigurala konzistentnost i visoka kvaliteta skrbi u cijeloj zemlji. Analizirani su dostupni podaci prema bazi podataka kojom se koriste zaposlenici palijativne skrbi. Podatke treba uzeti s određenom dozom rezerve jer je softver još u razvoju, te se dosta podataka mora ručno računati što također utječe na rezultat i dostupnost analiziranih podataka što također dovodi u pitanje zašto do sada već nije napravljen odgovarajući sustav koji bi pratio potrebe palijativnih pacijenata i medicinskih stručnjaka koji pružaju usluge.

Iz analiziranih podataka može se zaključiti da će buduće potrebe opće i specijalizirane palijativne skrbi biti u porastu što dokazuje niz strateških analiza i dokumenata u EU. Zaštita zdravlja starijih osoba smatra se jednim od ključnih pokazatelja napretka ili propusta u zaštiti zdravlja cijelog stanovništva. Prema podacima iz popisa stanovništva 2011. godine, Hrvatska je imala 17,7% stanovnika starijih od 65 godina, svrstavajući je u skupinu zemalja s najstarijim stanovništvom. Projekcije pokazuju da će do 2025. godine taj postotak narasti na 27,4%, što čini gerontologiju prioritetom i zahtijeva održivi razvoj zdravstvene skrbi za starije što predstavlja ozbiljan javnozdravstveni problem. Zaštita zdravlja starijih zahtijeva interdisciplinarni pristup, uključujući različite stručnjake, poput liječnika obiteljske medicine, gerontologa, gerijatra, psihogerijatra, medicinskih sestara specijaliziranih za gerijatriju, gerontologiju i palijativnu skrb, socijalnih radnika, gerontonutricionista, fizioterapeuta, radnih terapeuta i drugih

stručnjaka. Osim toga, kontinuirana edukacija svih uključenih stručnjaka iz gerontologije i gerijatrije je ključna uz posebnu važnost sestrinskog kadra (Tomek – Roksandić, 2019).

Ako promatramo broj umrlih u Istarskoj županiji u nazad zadnjih deset godina iz analiziranih podataka jasno se vidi kako se je u zadnjih 5 godina povećala potreba za palijativnom skrbi iz čega se da naslutiti da će potrebe samo rasti, što već pomalo predstavlja problem u smještajnom kapacitetu, te bi svakako trebalo intenzivnije razmišljati o toj problematici u budućnosti. U ovom radu je prikazana situacija palijativne skrbi u Istarskoj županiji i ključni aspekti vezani uz njenu dostupnost i učinkovitost. Analizira se uloga liječnika obiteljske medicine (LOM) i mobilnih palijativnih timova (MPT) u pružanju opće i specijalizirane palijativne skrbi. Prema podacima, LOM - ovi nisu dovoljno angažirani u općoj palijativnoj skrbi, budući da kod 36% bolesnika LOM nije bio u KP prije uključivanja pacijenata u specijalističku skrb. Također, nužno je analizirati, raspraviti i redefinirati kriterije za uključivanje u specijaliziranu palijativnu skrb. Da bi pacijent zadovoljio kriterije za primitak u specijaliziranu PS, mora zadovoljiti određene kriterije SPICT testa koji vrlo jasno definiraju određene uvjete i stanja. Navedeno ukazuje na potrebu veće suradnje i aktivnijeg uključivanja opće palijativne skrbi što dovodi u pitanje koliko je zdravstvenih radnika educirano u razlikovanje između opće i specijalizirane palijativne skrbi. Postavlja se niz pitanja koja traže jasnije odgovore: jesmo li ostvarili specijaliziranu palijativnu skrb u Istarskoj županiji, tko je dužan skrbiti se o tim bolesnicima, jesu li svi pacijenti kojim je bila pružana specijalizirana palijativna skrb stvarno bili palijativni pacijenti itd. Jedan od kriterija za uključivanje u PS je očekivano trajanje života do godine dana što dovodi do rasprave da li su svi pacijenti uključeni u skrb stvarno bili „pravi“ palijativni pacijenti, odnosno iz kojih su razloga uključeni i da li su ti razlozi i procjena LOM – a bili opravdani.

Potreba za palijativnom skrbi u Istarskoj županiji, te broj pacijenata koji zahtijevaju palijativnu skrb kontinuirano raste, smrtnost u kućnim uvjetima je 27% dok kod uključivanja specijalizirane skrbi MPT prelazi 50%. Rad MPT – a je od ključnog značaja jer pruža usluge koje često obuhvaćaju i opću i specijalističku palijativnu skrb, kao što su kateterizacija i postavljanje NGS sonde što bi svakako trebala provoditi opća palijativna skrb, čime se potvrđuje ranije spomenuta razlika između opće i

specijalizirane palijativne skrbi, razine kompetencije, te pojačana potreba za medicinskim kadrom na obje razine palijativne skrbi, pogotovo u MPT koji pokriva cijelu Istarsku županiju.

Tablice prikazuju porast broja palijativnih pacijenata po godinama i ispostavama. Najveći broj pacijenata nalazi se u Puli, dok manji broj dolazi iz manjih mjesta poput Labina i Pazina. Uočava se također pad broja pacijenata u 2021. godini u odnosu na prethodne godine, što je možda povezano s pandemijom COVID - 19. Pad broja je bolje prepoznavanje palijativnog bolesnika (ranije je bilo do 800 novoprimljenih, a danas je u prosjeku 444 bolesnika godišnje). Broj umrlih pacijenata također prati sličan trend, s većim brojem pacijenata preminulih kod kuće što je jedan od ciljeva MPT - a, koji također naglašava važnost provođenja palijativne skrbi u kući što iz aspekta potrebe palijativnog bolesnika i njegove obitelji, što iz aspekta ekonomske uštede jer se je pacijenta poštedjelo nepotrebnih medicinskih postupaka i hospitalizacije. Analiza kućnih posjeta MPT - a pokazuje da je većina posjeta obavljena od strane liječnika samostalno, dok značajan broj obavljaju zajednički liječnici i medicinske sestre, što je optimalno za pružanje sveobuhvatne palijativne skrbi. Zajedničke posjete s LOM - ovima su rijetke, što može ukazivati na slabiju suradnju između primarne i specijalističke skrbi, manjak medicinskog osoblja (jedan liječnik radi u više ambulanti) što svakako najavljuje još veću problematiku u budućnosti, obzirom na prijeteći manjak i liječničkog i sestrinskog kadra posebno u obiteljskoj medicini.

Ako govorimo o stacionarnom smještaju, prikazan je broj pacijenata koji su tražili smještaj u stacionaru. Mnogi pacijenti preminu čekajući smještaj, bilo kod kuće ili u bolnici, što ukazuje na nedostatne kapacitete za stacionarnu palijativnu skrb, te slabu dostupnost stacionarne palijativne skrbi na mjestima predviđenim za pružanje specijalizirane palijativne skrbi, kao i kad pomoć MPT u kućnim uvjetima ne uspijevaju kontrolirati simptome ili je obitelj premorena. Potreba za stacionarnim smještajem nadilazi trenutne kapacitete, što naglašava važnost širenja palijativnih resursa, te naglasak na pitanje gdje će se u budućnosti smještati stariji i nemoćni bolesnici, i što je još važnije vezano za sadržaj skrbi, tko će se o njima brinuti i pružati im adekvatnu skrb za dostojanstveni kraj života kod umirućih bolesnika.

6. ZAKLJUČAK

Analizom prikazanom u ovom radu analizirano je stanje i razvoj palijativne skrbi u IŽ kroz posljednjih 16 godina. Nažalost, zaključci koji proizlaze iz analize govore da kompetencije i sadašnja razina zdravstvenog sustava i palijativne skrbi ne funkcioniraju zadovoljavajuće u praksi u svim segmentima pružanja palijativne skrbi, trenutno funkcioniranje informatičkog sustava nije u skladu sa potrebama operativnog rada u palijativnoj skrbi, te posebno zabrinjavajuće da zdravstveni radnici ne razumiju u potpunosti razine palijativne skrbi, ne razlikuju ih te da se miješaju kompetencije razina. Istovremeno, budućnost donosi sve veću potrebu za palijativnom skrbi u Istarskoj županiji, kao i na razini Republike Hrvatske i EU.

Kroz rad se prikazao razvoj palijativnog tima u Istarskoj županiji gdje se od samih početaka 2011. godine od samo jedne medicinske sestre i liječnika razvio u organizacijsku jedinicu s prijeko potrebnim vanjskim suradnicima, volonterima, jedinicom posudionice, sve do današnje strukture s dva MPT - a od sveukupno dva liječnika specijalista i četiri medicinskih sestara. Prikazan je uzlazni trend potreba za palijativnom skrbi te praćenje potreba kroz razvoj palijativnog tima.

Uočen je nedostatan angažman LOM - ova zbog različitih razloga, prilikom postavljanja dijagnoze i potrebe pacijenata za zdravstvenom njegom, a samim time i palijativne skrbi. Vidi se to i iz rezultata analize ishoda upita podnesenih u svrhu smještaja pacijenata u stacionar. Navedena analiza je pokazala da svega 37% pacijenata bude pravovremeno smješteno u stacionar dok većina od 63% smještaj ne dobije iako pravilnik nalaže da određen broj ležećih mjesta, ovisno o mjestu stacionara, stacionar treba osigurati pacijentima koji iziskuju potrebu, što se u praksi ne pokazuje ispravnim budući da su ta mjesta već unaprijed dodijeljena kompleksnim bolesnicima.

Nedostatan stacionarni smještaj značajan je problem, jer je od poslanih 51 zahtjeva za stacionarni smještaj, 19 pacijenata (37%) koristilo je stacionar, 32 pacijenta (63%) nije koristilo usluge stacionara, većina njih preminula je u svojim kućama ili drugim ustanovama (bolnica, dom za starije i nemoćne) čekajući red za stacionarni smještaj. Što je otprilike 5% ako uspoređujemo odnos prijema prosječnom broju bolesnika u

palijativnoj skrbi što pokazuje koliko je to opterećenje za timove i obitelji. Ovaj postotak pokazuje koliko je zapravo pacijenta dospjelo u stacionare, potrebu za stacionarnim smještajem, te koliko je usluga odradio MPT – a. Zbog nemogućnosti smještaja na stacionar, pružane su dodatne usluge MPT – a, što ukazuju na sve veću potrebu u pružanju MPT – a, te da budućnost donosi sve veću potrebu za palijativnom skrbi u Istarskoj županiji, a to će dovesti i do pojačane potrebe za dodatnim kadrom MPT – a, stacionara i ostalih zdravstvenih djelatnosti. Što ukazuje na daljnju potrebu za palijativnom skrbi, kao i podaci iz popisa stanovništva iz 2011. godine, 17,7% stanovnika Hrvatske bilo je starije od 65 godina, čime je Hrvatska ušla u skupinu zemalja s najstarijim stanovništvom što upućuje da će potrebe za palijativnom skrbi biti u stalnom porast. Projekcije predviđaju da će taj postotak do 2025. narasti na 27,4%. Prema izračunatom prosjeku broj primljenih i preminulih pacijenata u analiziranom periodu raste što također potvrđuje sve veću potrebu za palijativnom skrbi u Istarskoj županiji.

Trenutno funkcioniranje informatičkog sustava ne zadovoljava potrebe operativnog rada u palijativnoj skrbi, što se može dokazati kroz nekoliko ključnih problema. Prvo, postoji nemogućnost pristupa relevantnim podacima o pacijentima u realnom vremenu, što otežava praćenje stanja i prilagođavanje terapije. Drugo, nedostaju funkcionalnosti za generiranje statističkih izvješća i analiza, koje su ključne za evaluaciju i planiranje skrbi. Ovi nedostaci dovode do fragmentacije podataka i otežavaju koordinaciju među timovima koji pružaju skrb, što direktno utječe na kvalitetu usluge za pacijente i obitelji.

Kako bi se uspješno odgovorilo izazovima s kojima se suočava palijativni tim te kako bi se budući razvoj palijative kretao srazmjerno s realnim potrebama pacijenata u Istarskoj županiji potrebno je da nadležni i odgovorne službe ozbiljno shvate problematiku iskazanu brojkama, analizom i prikazom stanja u ovom radu, te počnu aktivnije i inovativnije raditi na izmjenama trenutnog stanja kako bi svi potrebiti pacijenti pravovremeno dobili dostojnu skrb koja im pripada. Iz analize se može zaključiti da postoji kontinuirani porast broja pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb. Posebno je važno unaprijediti suradnju između opće i specijalističke palijativne skrbi, kao i povećati kapacitete za stacionarni smještaj. LOM - ovi trebaju biti aktivniji u prepoznavanju pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb i pružanju opće

palijativne skrbi, što će omogućiti MPT - ovima da se fokusiraju na kompleksnije slučajeve.

Postoji razlika u koncepciji i organizaciji palijativne skrbi u RH u usporedbi s europskom stručnom literaturom, gdje postoji isključivo obiteljski (opći) i bolnički liječnici. U hrvatskoj ne postoji specijalistička palijativna skrb, pa bi prikladnije bilo zvati je specijalizirana palijativna skrb.

Može se zaključiti, temeljem prikazanog, da je palijativna skrb (PS) u Istarskoj županiji uspostavljena i da relativno dobro funkcionira, posebno na razini skrbi o bolesnicima u njihovim domovima i ustanovama za smještaj.

Dakle, PS je u Istarskoj županiji organizirana na razini primarne zdravstvene zaštite, uz podršku lokalnih zdravstvenih ustanova i uz financiranje županije. To uključuje kućne posjete medicinskih timova te osiguranje pomoći pacijentima i njihovim obiteljima. U sklopu Istarskih domova zdravlja organizirani su specijalistički timovi za palijativnu skrb koji pružaju podršku pacijentima s naprednim i neizlječivim bolestima. Ovi timovi uključuju različite profesionalce (liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe, svećenike, volontere), što potvrđuje postojanje dobro strukturiranog sustava.

Koordinacija, s obzirom na definiciju palijativne skrbi, je vrlo zahtjevan proces koji traži uključivanje različitih sustava što sa sobom nosi veliki broj usluga koordinatora za jednog bolesnika, te upućuje na potrebu jačeg razvoja PS unutar socijalnog sustava.

Organizacija posudionica medicinskih pomagala (medicinski kreveti, invalidska kolica, hodalice, koncentratori kisika i ostala medicinska pomagala) omogućava kvalitetnu skrb kod kuće, što je ključno za palijativnu skrb. Ovo dodatno pokazuje da je sustav skrbi orijentiran na praktičnu podršku pacijentima u zajednici.

Pilot projekti koji su prethodili uspostavi formalne palijativne skrbi u Istarskoj županiji izgradili su stabilnu osnovu za razvoj cjelovitog sustava. Pilot programi često služe kao eksperimentalna platforma koja se kasnije proširuje, a u IŽ su oni pružili značajna iskustva u pružanju palijativne skrbi u kućnim uvjetima. Redovita edukacija timova i sudjelovanje u stručnim konferencijama pokazuje da su dionici u sustavu palijativne skrbi dobro pripremljeni i ažurirani s novim saznanjima. Također, podizanje svijesti

unutar zajednice o važnosti palijativne skrbi dodatno potvrđuje uspjeh sustava. Potvrđuju to i brojke, jer sve veći broj pacijenata koristi palijativnu skrb kod kuće i u ustanovama, što ukazuje na stabilan razvoj i prihvaćanje ovog modela zdravstvene zaštite u Istarskoj županiji. Integriranost timova iskazuje se suradnjom između obiteljskih liječnika, specijalista i palijativnih timova omogućava kontinuiranu skrb pacijentima, bilo u njihovim domovima ili u stacionarnim ustanovama.

Sustavna financijska podrška županije omogućuje neprekidno funkcioniranje usluga, poput specijalističkih timova i logističke podrške, što je ključno za održivost palijativne skrbi. Dobro koordinirani sustav pokazuje povezanost između različitih pružatelja usluga (domovi zdravlja, bolnički odjeli, ustanove za smještaj) osigurava da pacijenti dobiju potrebnu skrb bez većih zastoja.

Zaključno, unatoč svim problemima i nedostacima možemo palijativna skrb u IŽ dobro funkcionira jer uključuje sve potrebne elemente – od edukacije stručnjaka i podrške zajednice do funkcionalnih logističkih sustava koji omogućuju skrb u domu pacijenta. Rezultati analize pokazuju da palijativna skrb u Istarskoj županiji napreduje brže u usporedbi s ostatkom Hrvatske. Sljedeći izazov je smanjiti razliku između teorije i prakse specijalizirane palijativne skrbi te uključiti nove sudionike u pružanje usluga. Kako bi se palijativna skrb u Istarskoj županiji dodatno unaprijedila, te poboljšala kvaliteta rada, neophodno je više hospicija kao specijaliziranih ustanove za palijativnu skrb. Nema provjerljivih podataka o pružanju opće palijativne skrbi, dok prema podacima koju pružaju mobilni palijativni timovi, razina rada je opća i specijalizirana palijativna skrb, što upućuje na zaključak da nije dovoljno razvijena opća palijativna skrb što ukazuje na nužnost podizanja razine znanja, dostupnosti i razvijanja svijesti o općoj palijativnoj skrbi kao važnom segmentu sustava zdravstva.

Nužno je prepoznati bolesnika u potrebi palijativne skrbi i pružiti mu pravovremenu skrb bez obzira na dijagnozu bolesti i mjesto skrbi.

7. LITERATURA

Brkljačić Žagrović, M. (2010.) *Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav. Medicina Fluminensis.* [Online] 46(1). str. 37-42. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/48835> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Brkljačić, M. (2013.) *Aktualno stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj.* [Online] Služba Božja 53(3/4). str. 367 – 376. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/112245> [Pristupljeno: 02. svibnja 2023.]

Brkljačić, M. (2019.) *Medicinska etika u palijativnoj skrbi.* [Online] Obnovljeni Život, 74(4). str. 513–527 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/227168> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

CSNAT-I, (2022.) *The Carer Support Needs Assessment Tool Intervention - Enabling tailored support for carers in everyday practice.* [Online] Dostupno na: <https://csnat.org/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Cicak, M. (2008) *Obitelj u palijativnoj skrbi.* [Online] 15(1). str. 113 – 130. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/23102> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Chu, C., i sur. (2019.) *Prognostication in palliative care.* [Online] Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6752241/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Čukljek, S. (2005.) *Osnove zdravstvene njege.* Priručnik za studij sestrinstva. Zagreb: Zdravstveno veleučilište.

Đorđević, V., Braš, M., Brajković, L. (2014.) *Palijativna skrb - brinimo zajedno.* Zagreb, medicinska naklada.

EAPC, (2009.) *Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi: 1. dio.* [Online] 16(6) 279. str. 1-56. Dostupno na: http://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

EAPC, Radbruch, L., Payne, S., (2009.) *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1.* [Online] Dostupno

na:[https://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/white-paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-europe--part-1\(6c26f8d7-1983-4046-a547-a0617ebd34e3\)/export.html](https://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/white-paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-europe--part-1(6c26f8d7-1983-4046-a547-a0617ebd34e3)/export.html) [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Edmonds, K. P., i sur. (2015.) *Clinical supervision in the palliative care team setting: a concrete approach to team wellness*. [Online] Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25517027/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Eppel, D. (2019.) *Implementing a Palliative Approach to Care*. [Online] Dostupno na: <https://hpcconnection.ca/implementing-a-palliative-approach-to-care/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Etkind, S. N., i sur. (2017.) How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services [Online] 51. str. 62. Dostupno na: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Franinović Marković, J., Grahovac, I., Kuzmanović, D. (2009.) *Djelovanje palijativne skrbi u Puli i Istarskoj županiji*. [Online] 51. str. 62. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/clanak/71326> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Franinović Marković, J., Ivančić, A., Brumini, D. (2012.) *Palijativna skrb - Model vanbolničke palijativne skrbi u Istarskoj županiji*. [Online] str.51 - 62. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/156587> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Franinović Marković, J., i sur. (2015.) *Creating a regional, homebased outpatient palliative care service in Croatia*. [Online] 22(4):198-201, 22(4):198-201 Dostupno na:https://www.researchgate.net/publication/282274224_Creating_a_regional_home_based_outpatient_palliative_care_service_in_Croatia [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Franinović Marković, J., i sur. (2016.) *Palijativna skrb u Istarskoj županiji – mobilni specijalistički palijativni tim*. [Online] 51. str. 62. Dostupno na: <https://www.medix.hr/palijativna-skrb-u-istarskoj-zupaniji--mobilni-specijalisticki-palijativni-tim> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Fučkar, G. (1995.) *Proces zdravstvene njege*. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta.

Gerbeth, S., Mulder, RH. (2023.) *Team behaviors as antecedents for team members' work engagement in interdisciplinary health care teams*. [Online] Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37469903/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Humski, V. (2020.) *Pula: Hospicij za palijativnu skrb otvara se početkom sljedeće godine, korisnicima besplatan smještaj, njega, psihološka i duhovna pomoć* [Online] Dostupno na: <https://gradonacelnik.hr/vijesti/pula-hospicij-za-palijativnu-skrb-otvara-se-pocetkom-sljedece-godine-korisnicima-besplatan-smjestaj-i-skrb-psiholoska-i-duhovna-pomoc/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

IDZ, (2015.) *Konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem „Deset godina palijativne skrbi u Istri“*. [Online] Dostupno na: <https://idz.hr/wp/konferencija-o-palijativnoj-skrbi2/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

IDZ, (2016.) *Konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem "Suradnjom do kvalitete u palijativnoj skrbi"*. [Online] Dostupno na: <https://www.istra-istria.hr/hr/clanci/zdrava-istra/10023/2konferencija-o-palijativnoj-skrbi-s-medunarodnim-sudjelovanjem-suradnjom-do-kvalitete-u-palijativnoj-skrbi/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

IDZ (2018.) *Konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem „Palijativna skrb u zajednici - hrvatska i europska iskustva“*. [Online] Dostupno na: <https://idz.hr/wp/izvjesce-s-3-konferencije-o-palijativnoj-skrbi-palijativna-skrb-u-zajednici-hrvatska-i-europska-iskustva/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

IDZ, (2019.) *Konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem „Izvršnost u palijativnoj skrbi“*. [Online] Dostupno na: <https://idz.hr/wp/4-konferencija-o-palijativnoj-skrbi/izvjesce-s-konferencije/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

IDZ, (2022.) *Konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem „Integrirana opća i specijalistička palijativna skrb“*. [Online] Dostupno na: <https://idz.hr/wp/5-konferencija-o-palijativnoj-skrbi/izvjesce-s-konferencije/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

IDZ, (2024.) *Posjeta australske specijalistice palijativne skrbi Dr. Christine Drummond: Edukacija o poboljšanju kvalitete života bolesnika*. [Online] Dostupno na: <https://idz.hr/wp/posjeta-australske-specijalistice-palijativne-skrbi-dr-christine->

[drummond-edukacija-o-poboljsanju-kvalitete-zivota-bolesnika/](#) [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Keane, S., i sur. (2020.) *Palliative care nurses' experiences of clinical supervision: a qualitative evidence synthesis*. [Online] Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33331208/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Kotnik, I, i sur. (2011.) *Palijativna skrb: priručnik za volontere u hospicijskim kućnim posjetama*. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija. [Online]. Dostupno na: <https://library.foi.hr/lib/knjiga.php?B=525&item=247> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Kuča, D. (2021.) *Duhovnost u palijativnoj skrbi*. [Online] Dostupno na: <https://repositorij.unin.hr/islandora/object/unin%3A3927> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Leonard, M., i sur. (2004.) *The human factor: the critical importance of effective teamwork and communication in providing safe care*. *Qual Saf Health Care*. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15465961/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Liebert, M. A. (2004.) *National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary* [Online] 7(5). str. 61. Dostupno na: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2004.7.611?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Lončar, Z., i sur., (2018.) *Palijativna skrb u zajednici*. Zagreb: Medicinska naklada.

MFPU, (2021.) *Palijativna skrb s kliničkom praksom*. [Online] Dostupno na: https://mfpu.unipu.hr/mfpu/studijski_programi/cjelozivotno_obrazovanje/palijativna_skrb_s_klinickom_praksom [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Milović, J. (2022.) *Palijativni bolesnici u OB Pula*. [Online] Dostupno na: <https://www.glasistre.hr/pula/dr-brumini-nije-problem-u-prostoru-nego-u-personalu-kojeg-nema-mozemo-imati-krevet-ali-krevet-ne-lijeci-i-nema-empatiju-826112> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Palijativa, (2024.) *Timski rad*. [Online] Dostupno na: <https://www.palijativa.hr/palijativna-skrb/timski-rad-u-palijativnoj-skrbi/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Pereša, M. (2022.) *Dostupnija palijativna skrb otvorena Posudionica medicinskih pomagala Istarskih domova zdravlja*. [Online] Dostupno na: <https://www.istra24.hr/politika-i-drustvo/dostupnija-palijativna-skrb-otvorena-posudionica-medicinskih-pomagala-istarskih-domova-zdravlja> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Pringle, A., i sur. (2014.) *Improving electronic information sharing for palliative care patients*. [Online] Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4645862/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Republika Hrvatska, Ministarstvo zdravstva (2017.) *Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017 – 2020*. [Online]. str. 16. Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/nacionalni-program-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/3094> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Republika Hrvatska, Ministarstvo zdravstva (2020.) *Odluka o proglašenju epidemije bolesti COVID – 19 uzrokovana virusom SARS-CoV-2*[Online]. Dostupno na: <https://zdravstvo.gov.hr/UserDocsImages/2020%20CORONAVIRUS/ODLUKA%20%20PROGLA%20ENJU%20EPIDEMIJE%20BOLESTI%20COVID-19.pdf> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Sinéad, K., i sur. (2020.) *Palliative care nurses' experiences of clinical supervision: a qualitative evidence synthesis*. [Online] Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33331208/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

SPICT, (2022.) *Supportive and Palliative care indicators tool*. [Online] Dostupno na: <https://www.spict.org.uk/the-spict/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014.-2016. (2017.) Dostupno na: [\(Microsoft Word - PALIJATIVNA SKRB Strategija razvoja kona\350no 23 12 2013 doc III.doc-usvojena\) \(gov.hr\)](#) [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Šamija, M., Dobrila – Dintinjana, R. i Miščančuk, M (2012) Onkološka edukacija liječnika i medicinskih sestara obiteljske medicine. Rijeka: Offset Markulin.

Šepec, S., i sur. (2011.) *Sestrinske dijagnoze*. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara.

Tomek – Roksandić, S. (2019.) *Gerontologija – sadašnjost i budućnost zaštite zdravlja starijih osoba/ Gerontology – The Present Time and Future Health Protection of the Elderly*. [Online] 47 str. 414 – 41. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/338260> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Topalovac, J. (2021.) *Duhovnost kod palijativnih bolesnika*. [Online] Dostupno na: [Duhovnost kod palijativnih bolesnika | Repozitorij Katoličkog bogoslovnog fakulteta u Đakovu \(djkbfd.hr\)](https://www.djkbfd.hr/duhovnost-kod-palijativnih-bolesnika) [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

Vuletić, S., i sur. (2014.) *Palijativna skrb i medicinsko - duhovne potrebe terminalnih bolesnika*. [Online] str. 881 - 904. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/197804> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

World Health Organization, (2014) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* [Online] Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/288344767_The_Global_Atlas_of_Palliative_Care_at_the_End_of_Life [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

World Health Organization, (2016.) *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. [Online] str. 5. Dostupno na: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

World Health Organization, (2021.) *Palliative care*. [Online] Dostupno na: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> [Pristupljeno: 01. aprila 2023.]

ZZJZ, (2015.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2014. godini*. [Online] Dostupno na: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2013/11/umrli_20141.pdf [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2016.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2015. godini*. [Online] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2015-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2017.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2016. godini*. [Online] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2016-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2018.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2017. godini*. [Online] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2017-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2019.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2018. godini* <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2018-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2020.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2019. godini*. [Online] Dostupno na: [godini.https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2019-godini/](https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2019-godini/) [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2021.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2020. godini*. [Online] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2020-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2022.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2021. godini*. [Online] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2021-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

ZZJZ, (2023.) *Izvešće o umrlim osoba u Hrvatskoj u 2022. godini*. [Online] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-umrlim-osobama-u-hrvatskoj-u-2022-godini/> [Pristupljeno: 01. travnja 2023.]

PRILOG



Istarski domovi zdravlja
Case della salute dell'Istria
Flanatička 27, Pula

KLASA: 023-01/17-01/08
URBROJ: 2168/01-59-49-01-1/805-24-185
Pula, 16.05.2024.

Etičko povjerenstvo zdravstvene ustanove Istarski domovi zdravlja - Case della salute dell' Istria,
temeljem zamolbe od Benite Šarić na sjednici održanoj 16.05.2024. godine, donijelo je

ODLUKU

1. Daje se suglasnost Beniti Šarić za provedbu istraživanja pod nazivom: Analiza 16 godina rada
paliјativne skrbi u Istarskoj županiji.

Zamjenica Predsjednik Etičkog
povjerenstva
Dena Didović, dr. med.,
spec.opće/obit. medicine

Dostaviti:

1. Benita Šarić-Marulićeva 17, Pula
2. Pismohrana