

Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj kao javno zdravstveni problem

Nakić Pipunić, Kristina

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:323683>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-13**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



Sveučilište u Zadru

Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni prediplomski studij sestrinstva

Kristina Nakić Pipunić

**PALIJATIVNA SKRB U HRVATSKOJ KAO
JAVNOZDRAVSTVENI PROBLEM**

Završni rad

Zadar, 2022.

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni prediplomski studij sestrinstva

**PALIJATIVNA SKRB U HRVATSKOJ KAO
JAVNOZDRAVSTVENI PROBLEM**

Završni rad

Studentica:
Kristina Nakić Pipunić

Mentor:
Izv.prof. Alan Medić, dr. med. spec.
epidemiolog

Zadar, 2022.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, Kristina Nakić Pipunić, u ovoj izjavi navodim da je moj završni rad pod naslovom Palijativna skrb u Hrvatskoj kao javnozdravstveni problem rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 15. rujan, 2022

ZAHVALA

Zahvaljujem se svom mentoru izv. prof. Alanu Mediću, dr. med. spec. epidemiologu na razumijevanju, znanju i podršci koje mi je pružio pri izradi ovog završnog rada. Također se zahvaljujem svim profesorima koji su sudjelovali u proširivanju mog znanja, mogu reći da je ovo školovanje za mene bilo jedno veliko iskustvo i da sam dosta toga naučila. Posebno se želim zahvaliti tajnici odjela za zdravstvene studije Mariji Predovan Medić na ukazanom trudu i podršci.

Moja obitelj je bila moja velika podrška tijekom cijelog mog školovanja.

KRATICE

JIL – Jedinica intenzivnog liječenja

HLZ – Hrvatski liječnički zbor

WMA - Svjetska medicinska udruga (World Medical Association)

4 N - nepokretnost, nesamostalnost, nestabilnost, nekontrolirano mokrenje

WHO Svjetska zdravstvena organizacija

SSRI Selektivni inhibitori ponovne pohrane serotonina

SAŽETAK

Kao što postoji zdravstvena skrb pri izlječenju tako je potrebna skrb i u završnoj fazi života. Kad se vidi da medicinski tretmani ne mogu više dovesti do izlječenja potrebno je osigurati pacijentu dostojanstven i bezbolan odlazak. Spokoj na kraju života donosi mir i pacijentu i njegovoj obitelji što pokazuje kolika je važnost palijativne njege. Usprkos današnjoj tehnologiji i napretku svih znanosti pa tako i medicine još uvijek postoje stanja i bolesti koje se ne mogu izliječiti. Kada osoba prođe sve metode liječenja te iste nisu dale učinka i kada pacijent i njegova obitelj to stanje teško podnose tada se primjenjuje palijativna skrb. Razvijanje mreže palijativne skrbi bi trebalo omogućiti mirnu i ljudsku smrt kod bolesnika sa teškim bolestima. Jako je važna timska suradnja stručnjaka u provođenju palijativne skrbi. Medicinske sestre zauzimaju posebno mjesto, obzirom da se njihova profesija temelji na holističkom pristupu, zadovoljavanju ljudskih potreba, postizanjem samostalnosti, komunikacijom, te pružanjem podrške obiteljima. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj predviđa uspostavljanje organizacije palijativne skrbi kroz nekoliko različitih modela od kojih su najvažniji županijski koordinacijski centri palijativne skrbi, te stacionarna skrb po županijama. Specijalizirana palijativna skrb je treća razina palijativne skrbi i trebaju je pružati profesionalci, a to podrazumijeva stacionarne jedinice palijativne skrbi, hospicijski dnevni boravci, bolnice u kući, bolnički te mobilni timovi za palijativnu skrb.

Ključne riječi: Palijativna skrb, palijativa, palijativni pacijent, bijela knjiga, hospicijska skrb

SUMMARY

Palliative Care in the Republic of Croatia as a Public Health Problem

Just as there is health care during recovery, care is also needed in the final phase of life. When it is seen that medical treatments can no longer lead to a cure, it is necessary to ensure a dignified and painless departure for the patient. Peace at the end of life brings peace to both the patient and his family, which shows the importance of palliative care. Despite today's technology and the progress of all sciences, including medicine, there are still conditions and diseases that cannot be cured. When a person has gone through all the treatment methods and they did not work, and when the patient and his family can hardly bear the condition, then palliative care is applied.

Developing a network of palliative care should enable a peaceful and humane death for patients with serious and incurable diseases. The team cooperation of experts is very important in the implementation of palliative care. Nurses occupy a special place, given that their profession is based on a holistic approach, meeting human needs, achieving independence, communication, and providing support to families. The strategic plan for the development of palliative care in Croatia envisages the establishment of a palliative care organization through several different organizational models, the most important of which are county palliative care coordination centers and inpatient care by county. Specialized palliative care is the third level of palliative care and should be provided by professionals, which includes inpatient palliative care units, hospice day care centers, home hospitals, hospital and mobile palliative care teams.

Key words: Palliative care, palliative, palliative patient, white paper, hospice care

SADRŽAJ

Uvod	1
1. Palijativna skrb	2
1.1. Povijesni razvoj palijativne skrbi	3
1.2. Definicije u području palijativne skrbi	5
1.2.1. EAPC definicija palijativne skrbi	5
1.2.2. Definicija Svjetske zdravstvene organizacije (WHO)	7
1.3. Hospicijska skrb	9
1.4. Palijativna skrb za djecu	11
1.5. Palijativna skrb osoba starije životne dobi	13
2. Palijativna skrb kao javnozdravstveni problem	15
2.1. Problemi u palijativnoj skrbi	17
2.2. Intervencije za poboljšanje palijativne skrbi	18
2.3. Preporuka Rec	19
2.4. Preporuke europskog udruženja za palijativnu skrb	20
3. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi	23
3.1. Razlika između pojma boli i pojma patnje	23
3.2. Etička načela u palijativnoj skrbi	24
4. Organizacija palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj	27
4.1. Hrvatski Zakon o zdravstvenoj zaštiti	27
4.2. Načela organizacije sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj	27
4.3. Dokumentacija za rad u palijativnoj skrbi	29
4.4. Službe palijativne skrbi u RH	30
4.5. Odjel palijativnog liječenja u Šibensko-kninskoj županiji	36
Zaključak	37
Popis literature	39
Popis slika	41
Popis tablica	41

Uvod

Ovaj završni rad se bavi tematikom palijativne skrbi. Širom svijeta postoje velike razlike u pružanju palijativne skrbi. Posljednjih godina više puta je artikulirana izjava o zagovaranju i objektivnosti da je pružanje palijativne skrbi ljudsko pravo. Pacijenti imaju fizičke simptome te posebne psihosocijalne i duhovne potrebe koje zahtijevaju odgovarajuću skrb. Pacijent koji ima potrebu za palijativnom skrbi je svaka osoba koja ima aktivnu, uznapredovalu, progresivnu bolest, s ograničenom prognozom. Članovi njihovih obitelji i njihovi skrbnici također trpe emocionalne i društvene posljedice bolesti i njihovog liječenja. Adekvatnom palijativnom skrbi i liječenjem boli većina bolesnika i njihovih obitelji može se osloboditi patnje, a kvaliteta života značajno poboljšati.

Procjenjuje se da u svijetu svake godine više od 40 milijuna ljudi treba palijativnu skrb zbog starenja stanovništva i porasta nezaraznih i drugih kroničnih bolesti. Stoga postoji povećana potreba za rješavanjem potreba palijativne skrbi podizanjem svijesti, poboljšanjem zdravstvenih propisa, obukom pružatelja zdravstvenih usluga i integracijom palijativne skrbi u zdravstveni sustav. Glavni je cilj palijativne skrbi ublažavanje patnje, povećanje kvalitete života i kontrola simptoma bolesti, odnosno prevenirati oštećenja, invaliditete, patnju i bol.

1. Palijativna skrb

“Palijativna skrb je interdisciplinarni medicinski pristup skrbi usmjeren na optimizaciju kvalitete života i ublažavanje patnje među osobama s ozbiljnim, složenim i često terminalnim bolestima. U objavljenoj literaturi postoje mnoge definicije palijativne skrbi. “Načela palijativne skrbi su:

- Autonomija,
- Dostojanstvo,
- terapijski odnos između bolesnika i obitelji,
- kvaliteta života uz olakšanje psihofizičke patnje,
- stajališta prema životu i smrti,
- komunikacija,
- podizanje svijesti građana,
- multidisciplinarni i interdisciplinarni pristup te
- tuga i žalovanje.“ (Bijela knjiga)



Slika 1 Simbol palijativne skrbi

1.1. Povijesni razvoj palijativne skrbi

Palijativna skrb je relativno novo područje medicine. Dolje je kratak vremenski prikaz važnih događaja u povijesti palijativne skrbi.

1967: Palijativna skrb rođena je iz pokreta hospicija. Dame Cicely Saunders naširoko se smatra osnivačicom pokreta hospicija. Imala je diplome medicinske sestre, socijalnog rada i medicine. Uvela je ideju "potpune boli", koja uključuje fizičku, emocionalnu, društvenu i duhovnu dimenziju nevolje. Saunders je 1967. otvorila hospicij St. Christopher u Londonu.

1969: Elisabeth Kübler-Ross objavila je svoju knjigu O smrti i umiranju. U ovoj je knjizi definirala pet faza tugovanja kroz koje prolaze mnogi terminalno bolesni pacijenti: poricanje, ljutnja, pregovaranje, depresija i prihvatanje. Iako sada vjerujemo da umirući pacijenti ne prolaze nužno kroz te faze i da se te faze ne moraju nužno događati određenim redoslijedom, Kübler-Rossova knjiga i predavanja podigli su svijest javnosti o skrbi za pacijente na kraju života.

1974.: Florence Wald, dekanica Yale School of Nursing, bila je toliko inspirirana predavanjem dr. Saundersa na Yaleu da je otišla posjetiti St. Christopher's 1969. Florence Wald je tada osnovala prvi hospicij u Sjedinjenim Državama, u Branfordu, Connecticut, 1974. Na početku pokreta hospicija u Sjedinjenim Državama, većina hospicija bila je smještena kod kuće i vodili su ih volonteri.

1974: Dr. Balfour Mount, kirurški onkolog sa Sveučilišta McGill, skovao je pojam "palijativna skrb" kako bi je razlikovao od hospicijske skrbi. Dok hospicij spada pod okrilje palijativne skrbi, palijativna skrb se može pružati od trenutka postavljanja dijagnoze ozbiljne bolesti i istodobno s liječenjem ili liječenjem koje produljuje život.

1990: Svjetska zdravstvena organizacija priznala je palijativnu skrb kao posebnu specijalnost posvećenu ublažavanju patnje i poboljšanju kvalitete života pacijenata s bolešću koja ograničava život.

U Republici Hrvatskoj, prof.dr.sc. Anica Jušić, dr.med.specijalist neurologije je prvi promotor hospicijskog pokreta i palijativne skrbi.“ Godine 1994. organizirala je Prvi hrvatski simpozij Hospicij i palijativna skrb u Zagrebu i osnovala Hrvatsko društvo za hospicij HLZ-a. „

Tablica 1 Konvencionalni izrazi za "palijativnu skrb" u različitim europskim zemljama

Zemlja	Izraz za „palijativnu skrb“	Ostali izrazi
Austrija	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung/Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (ublažavajuća skrb)
Belgija (flamanski)	Palliatieve zorg	
Belgija (valonski)	Soins palliatifs	
Hrvatska	Paljativna skrb	
Cipar	Anakoufisiki frontitha/frontida	Paragoritikes agogis (olakšanje ili udobnost)
Češka	Paliativni pece	
Danska	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
Francuska	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (pratnja na kraju života)
Njemačka	Palliativmedizin; Palliativversorgung	Hospizarbeit ([volonterski] hospicijski rad)
Grčka	Anakoufistiki frontida	
Mađarska	Palliatv ellts	
Island	Líknarmedferd/líknandi meðferd	
Irska	Palliative care	
Izrael	Tipul tomeh/tomech; tipul paliativi	Palliative care
Italij	Cure palliative	
Latvija	Paliativa aprupe	
Nizozemska	Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminal care)
Norveška	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (olakšanje i udobnost); palliative care
Portugal	Cuidados paliativos	
Španjolska	Cuidados paliativos	
Švedska	Palliativ vård; palliative medicin	
Švicarska	Palliative Care; Palliative Betreuung	
Velika Britanija	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end-of-life care

1.2. Definicije u području palijativne skrbi

1.2.1. EAPC definicija palijativne skrbi

Europsko udruženje za palijativnu skrb je organizacija s članstvom posvećena promicanju i razvoju palijativne skrbi diljem Europe. Europsko udruženje za palijativnu skrb osnovano je u Milanu u Italiji 1988. godine na inicijativu profesora Vittoria Ventafridde i Zaklade Floriani. Bilo je 42 člana osnivača.

„Ciljevi organizacije bili su:

- Stvaranje i povećanje svijesti o palijativnoj skrbi diljem Europe i šire,
- Povećati svijest i promicati razvoj i širenje palijativne skrbi na znanstvenoj, kliničkoj i društvenoj razini,
- Promicati učenje, razvoj i istraživanje u palijativnoj skrbi
- Podržavati znanstvena i obrazovna događanja koja promiču razvoj palijativne skrbi
- Promicati i sponzorirati publikacije ili časopise o palijativnoj skrbi,
- Okupiti one koji proučavaju i prakticiraju discipline uključene u skrb o pacijentima s uznapredovalom bolešću (doktori, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi i volonteri),
- Ujediniti nacionalne organizacije za palijativnu skrb i uspostaviti međunarodnu mrežu za razmjenu informacija i stručnosti,
- Baviti se etičkim problemima povezanim s njegovom neizlječivo bolesnih.“

Misija: Promicati razvoj visokokvalitetne palijativne skrbi tijekom cijelog života poticanjem i dijeljenjem obrazovanja o palijativnoj skrbi, istraživanja, politike i prakse utemeljene na dokazima.

Vizija: Jedan glas, jedna vizija: Svijet bez patnje koja se može spriječiti u kojem oboljeli od bolesti opasnih po život i njihove obitelji imaju pravovremen pristup visokokvalitetnoj palijativnoj skrbi kao sastavnom dijelu zdravstvenog sustava.

Temeljne vrijednosti EAPC su:

- Teži izvrsnosti u palijativnoj skrbi,
- Cijeni interdisciplinarni rad i zastupanje,
- Poštujte različitost i promičite uključenost te
- Radite suradnički.

„Kako bi se EAPC-u omogućilo promicanje razvoja visokokvalitetne palijativne skrbi u Europi i šire, strateški ciljevi EAPC-a su:

- Podržati globalne organizacije za zagovaranje i druge inicijative koje žele razviti palijativnu skrb u siromašnim zemljama širom svijeta
- Biti snažna, uspješna i održiva europska članska organizacija usmjerena na palijativnu skrb
- Kroz edukaciju povećati svijest, znanje i vještine vezane uz palijativnu skrb za zdravstvene djelatnike, javnost i volontere
- Poboljšati i ojačati načine na koje komuniciramo s našim članovima
- Podržavati i širiti istraživanje i razvoj u svim aspektima palijativne skrbi
- Podržati i promicati razvoj i integraciju palijativne skrbi u zemljama diljem Europe
- Podržati razvoj i napredovanje edukacije o palijativnoj skrbi za sve one koji rade u palijativnoj skrbi
- Prepoznati važnost uloge razvoja politike palijativne skrbi i biti učinkovit i snažan zagovornik pristupa i poboljšanja palijativne skrbi u cijeloj Europi
- Olakšati kontinuirani razvoj vodstva palijativne skrbi na nacionalnoj i međunarodnoj razini
- Učinkovito surađujte s pridruženim organizacijama i tražite prilike za poticanje novih suradnji i partnerstava.“

EAPC cijeni raznolikost i predano je biti potpuno uključiva organizacija. Po definiciji ove organizacije „Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu, te svojim djelokrugom obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu. U nekom smislu, palijativna skrb nudi najosnovniji koncept zaštite – zbrinjavanje pacijentovih potreba gdje god da se za njega skrbi, bilo kod kuće ili u bolnici. Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom; ona smrt ne ubrzava niti je odgađa.“ Po MKB 10- Palijativna skrb- Z51.5. „Unatoč kulturnim razlikama s obzirom na pristup palijativnoj skrbi diljem Europe, EAPC definicija palijativne skrbi ima ujednačujući utjecaj na pokrete i organizacije za palijativnu skrb u mnogim europskim zemljama“.

Palijativna skrb				
	Palijativni pristup	Specijalistička podrška općoj palijativnoj skrbi		Specijalistička palijativna skrb
Akutna skrb	Bolnica	Volonterska hospicijska služba	Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi	Jedinica za palijativnu skrb
Produžena skrb	Starački dom, dom za stanovanje		Timovi za kućnu njegu	Stacionarni hospicij
Kućna skrb	Liječnici opće medicine, sestrinski patronažni timovi			Mobilni timovi za palijativnu skrb, ustanove za dnevni boravak

Slika 2 Stupnjeviti sustav službi palijativne skrbi

1.2.2. Definicija Svjetske zdravstvene organizacije (WHO)

Početak 1980-ih, Jedinica za borbu protiv raka Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) započela je razvoj globalne inicijative za zagovaranje ublažavanja boli i dostupnosti opioda u cijelom svijetu. Iako je u to vrijeme veliki naglasak stavljen na ublažavanje boli kod raka, upravljanje boli kod raka zamišljeno je kao predvodnik sveobuhvatnog i integriranog pristupa palijativnoj skrbi koji se treba razviti u srednjem roku. Ostvarena su različita važna postignuća. Objavljivanje smjernica na velikom broju jezika, od kojih su neke postale bestseleri, imalo je velik utjecaj na razvoj ublažavanja boli i simptoma diljem svijeta. Također je važno istaknuti progresivno širenje globalne mreže za ublažavanje boli i palijativnu skrb koju su formirale brojne nacionalne i međunarodne organizacije. Napori WHO-a i stalno zagovaranje tijekom mnogih godina svakako su igrali veliku ulogu u ovoj globalnoj svijesti.

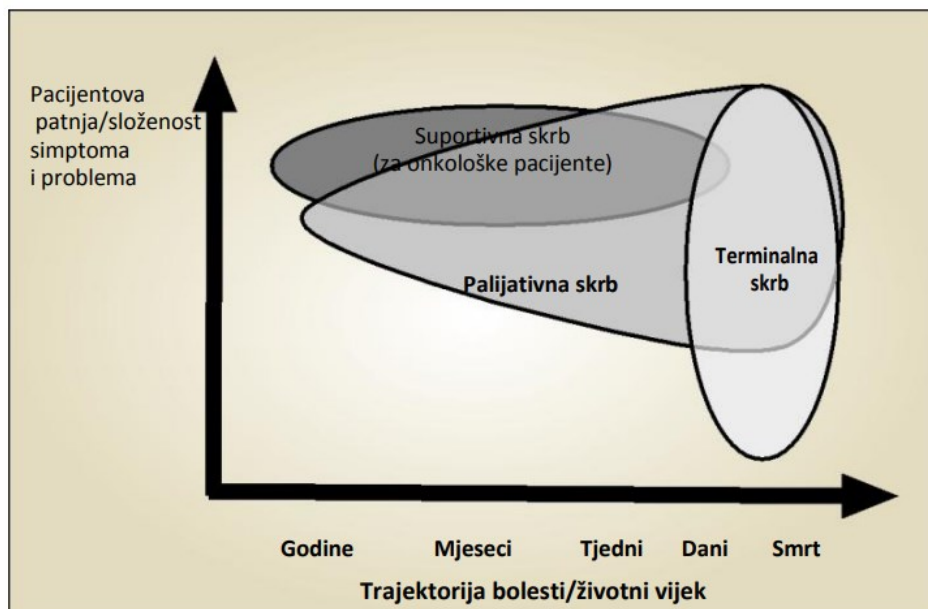
Ranija WHO definicija palijativne skrbi naglašavala je njezinu važnost za pacijente koji ne reagiraju na terapiju liječenja. Definicija se može protumačiti kao spuštanje palijativne skrbi u posljednje faze skrbi. Danas je, međutim, široko prihvaćeno da se načela palijativne skrbi trebaju primijeniti u tijeku svake kronične, u konačnici smrtonosne bolesti. Ova promjena u razmišljanju proizašla je iz novog razumijevanja da problemi na kraju života imaju svoje podrijetlo u ranijem razdoblju putanje bolesti. Simptome koji se ne liječe na početku postaje vrlo teško kontrolirati u posljednjim danima života. Nije moguće naviknuti se na bol; nego kronična neublažena bol mijenja status neuralnog prijenosa poruke boli unutar nervnog sustava, uz jačanje prijenosa boli i aktivaciju prethodno tihih puteva. Pristup Svjetske zdravstvene organizacije palijativnoj skrbi također je proširen, tako da, iako je ublažavanje boli još uvijek važna komponenta, to nipošto nije jedino razmatranje. Fizičke, emocionalne i duhovne potrebe pacijenta smatraju se važnim pitanjima u palijativnoj skrbi. Osim toga, razmatranje WHO o palijativnoj skrbi prošireno je tako da više ne uzima u obzir samo pacijenta, već uključuje i razmatranja zdravlja i dobrobiti članova obitelji i njegovatelja koji rade s pacijentom. Proteže se izvan razdoblja skrbi za pacijenta i uključuje razmatranje potrebe za podrškom i savjetovanjem onih koji su ožalošćeni.

„Palijativna skrb:

- Pruža olakšanje od boli i drugih uznemirujućih simptoma,
- Potvrđuje život i smatra umiranje normalnim procesom,
- Nema namjeru ni ubrzati ni odgoditi smrt,
- Integrira psihološke i duhovne aspekte njege pacijenata,
- Nudi sustav podrške koji pomaže pacijentima da žive što aktivnije do smrti,
- Nudi sustav podrške koji pomaže obitelji da se nosi s pacijentovom bolešću i vlastitom žalosti,
- Koristi timski pristup za rješavanje potreba pacijenata i njihovih obitelji, uključujući savjetovanje o žalovanju, ako je indicirano,
- Poboljšat će kvalitetu života, a može i pozitivno utjecati na tijek bolesti i
- Primjenjiv je u ranom tijeku bolesti, zajedno s drugim terapijama koje su namijenjene produljenju života.“

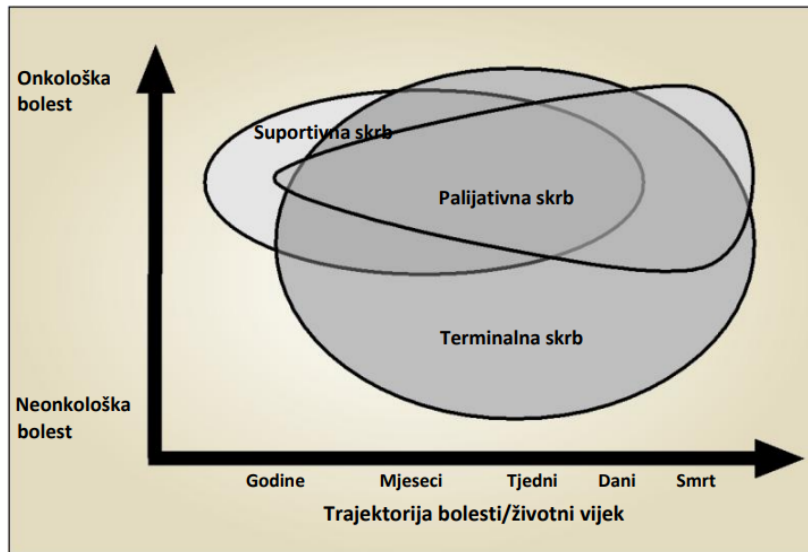
1.3. Hospicijska skrb

„Hospicijska skrb jest skrb za cijelu osobu, s ciljem da zadovolji sve potrebe - fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Hospicijska skrb je zadnji korak u lancu usluga palijativne skrbi i ona podrazumjeva skrb za bolesnike koji se više ne mogu zbrinuti u svojoj kući. Uz definiciju hospicijske skrbi prisutno je mnogo manje konsenzusa nego uz definiciju palijativne skrbi. U nekim zemljama postoji jasno naznačena razlika između hospicijske i palijativne skrbi, dok su u drugim zemljama ti izrazi sinonimi. Razlika može biti vezana uz institucionalni okvir, opisujući jedinicu palijativne skrbi kao odjel unutar opće bolnice, za razliku stacionarnog hospicija kao samostalne službe. Međutim, razlika se također može odnositi na indikacije za prijem ili vrstu ponuđenih intervencija. U nekim zemljama smisao hospicija više znači filozofiju skrbi negoli određenu vrstu okruženja gdje se skrb pruža.“



Slika 3 Glavno područje pružanja paliјativne skrbi, suportivne skrbi i terminalne skrbi (koristeći usku definiciju terminalne skrbi)

Hospicijska skrb usmjerena je prvenstveno na kontrolu simptoma te psihološku i duhovnu podršku umirućim pacijentima i njihovim obiteljima. Hospicijski tim može pružiti emocionalnu i duhovnu podršku, socijalne usluge, savjetovanje o prehrani i savjetovanje o tuzi za pacijente i njihove obitelji.



Slika 4 Glavno područje pružanja paliјativne skrbi, suportivne skrbi i terminalne skrbi (koristeći proširenu definiciju terminalne skrbi)

1.4. Paliјativna skrb za djecu

„Paliјativna skrb za djecu predstavlja posebno, iako blisko povezano područje s paliјativnom skrbi odraslih. WHO definicija paliјativne skrbi prikladne za djecu i njihove obitelji je sljedeća; načela se primjenjuju na druge pedijatrijske kronične poremećaje:

- Paliјativna skrb za djecu je aktivna cjelovita briga o tijelu, umu i duhu djeteta, a uključuje i pružanje podrške obitelji.
- Počinje kada se bolest dijagnosticira i nastavlja se neovisno o tome prima li dijete liječenje usmjereno na bolest ili ne.
- Zdravstveni djelatnici moraju procijeniti i ublažiti djetetove fizičke, psihičke i socijalne nevolje.
- Djelotvorna paliјativna skrb zahtijeva širok multidisciplinarni pristup koji uključuje obitelj i koristi raspoložive resurse zajednice; može se uspješno implementirati čak i ako su resursi ograničeni.

- Može se pružati u ustanovama tercijarne skrbi, u društvenim zdravstvenim centrima, pa čak i u dječjim domovima.“

„Organizacijski oblici palijativne skrbi za djecu u Hrvatskoj predviđaju:

- palijativnu skrb kod kuće u kojoj uz izabranog liječnika primarne zdravstvene zaštite, patronažnu službu i zdravstvenu njegu u kući bolesnika, sudjeluju koordinator za palijativnu skrb i mobilni palijativni tim sa završenom edukacijom iz palijativne skrbi. U slučaju potrebe uključuje se pedijatar sa završenom edukacijom iz pedijatrijske palijativne skrbi radi konzultacije u određenoj situaciji,
- dnevne bolnice za palijativnu skrb jer se uz medicinsku skrb i kontrolu simptoma omogućuje fizikalna i radna te drugi oblici komplementarne terapije kao i uključivanje psihologa i socijalnog radnika te
- pedijatrijske palijativne ležaje u općim i županijskim bolnicama te u tercijarnim ustanovama u kojima se dijete liječilo u slučaju razvoja simptoma i pogoršanja bolesti.“

Tablica 1 Mortalitet djece u dobi od 0-19 godina 2015 godine

Dijagnoze	Broj umrle djece
Maligne bolesti	31
Mišićna distrofija	7
Cerebralna paraliza	7
Metaboličke bolesti	6
Prirodene malformacije, deformacije i kromosomopatije	70
Ukupno	121

Izvor HZJZ

1.5. Palijativna skrb osoba starije životne dobi

Pacijenti starije životne dobi znaju prikrivati simptome u želji da poštede svoju obitelj straha. Za vrijeme palijativne skrbi za starije potrebno je redovno dnevno praćenje unosa tekućine, jer je poznato da su starije osobe sklone gubljenju tekućine. Primjena infuzija u terminalnoj fazi života može dovesti do plućnog oteklina i plućnog edema. Potrebno je pažljivo promatranje: ekspresije facijalne, pokreta, vokalizacije, verbalizacije, ječanja, promjena apetita, spavanja i drugih simptoma. Neophodne su detaljne informacije i suradnja s osobom koja je najviše prisutna uz gerijatrijskog bolesnika tijekom palijativne skrbi. Starije osobe primjenjuju više lijekova te često ne govore o svojoj boli, a imaju i poremećaj pamćenja.

Blackburn A.M. naglašava probleme u komunikaciji sa starijim pacijentima jer se s njima ne razgovara o teškoj dijagnozi. Pacijenti starije dobi imaju drukčije zahtjeve za zadovoljavanje njihovih potreba od pacijenata mlađe dobi. Velik problem predstavlja i manjak vremena zbog čega zdravstveni radnici ne mogu pružiti djelotvornu terminalnu skrb. „Dijagnoza umiranja postavlja se često iza neuspješnog standardnog medicinskog liječenja.“ (Blackburn, 1989)

„**Costello J.** je u svom istraživanju smrti i umiranja na odjelima za njegu starijih osoba, istraživao iskustva umirućih pacijenata i medicinskih sestara i naveo da često postoji nedostatak emocionalne uključenosti kod njege starijih pacijenata. Medicinske sestre se više bave zadovoljavanjem osnovnih potreba pacijenata a manje komuniciraju s pacijentima. Izgleda da je briga o umirućima u bolnici, posebno za starije ljude, i dalje najveći problem za medicinske sestre.“ (Costello, 2001)

U Hrvatskoj se do sada starije bolesnike s kroničnim bolestima kao i pacijente u terminalnim fazama bolesti smještalo u domove za starije. Ta praksa još uvijek postoji i uvriježeno je mišljenje da su domovi za starije mjesto gdje pacijent u terminalnoj fazi bolesti mora i umrijeti. Domovi za starije i nemoćne su socijalne a ne zdravstvene ustanove i nisu registrirani za djelatnost palijativne skrbi.

Domovi za starije i jesu pod vodstvom Ministarstva socijalne skrbi a ne Ministarstva zdravstva. Jasno je da bi palijativnu njegu trebalo pružati osposobljeno osoblje ta taj vid njege, jer se njega starijih osoba razlikuje od njege bolesnika u završnoj fazi života. U tome možda i leži razlog što većina starije populacije ne želi ići u doma za starije i nemoćne ili odugovlači s odlaskom tamo što je dulje moguće. Domovi za starije su u njihovim očima domovi za umiranje. Potrebno je stoga strogo razlučiti djelatnost domova za starije i djelatnost palijative kako bi se i u trećoj dobi zadržala kvaliteta života a ne samo naglasilo približavanje kraja.

2. Palijativna skrb kao javnozdravstveni problem

Međunarodna zajednica palijativne skrbi artikulirala je jednostavan, ali izazovan prijedlog da je palijativna skrb međunarodno ljudsko pravo. Međunarodni sporazumi o ljudskim pravima i disciplina palijativne skrbi imaju, kao zajedničke teme, inherentno dostojanstvo pojedinca i načela univerzalnosti i nediskriminacije. Međutim, kada uzmemo u obzir dokaze o učinkovitosti palijativne skrbi, nedostatak pružanja palijativne skrbi za one koji bi mogli imati koristi od nje izaziva veliku zabrinutost. Tri discipline (palijativna skrb, javno zdravstvo i ljudska prava) sada su u interakciji sa sve većim odjekom. Sazrijevanje palijativne skrbi kao kliničke specijalnosti i akademske discipline poklopilo se s razvojem javnozdravstvenog pristupa globalnim zdravstvenim problemima i zdravstvenim problemima u cijeloj zajednici. Skrb za umiruće je javnozdravstveni problem. S obzirom na to da je smrt i neizbježna i univerzalna, skrb o osobama s bolešću koja ograničava život jednaka je svim ostalim javnozdravstvenim pitanjima.

Unatoč znatnim naporima i značajnom napretku postignutom u razvoju palijativne skrbi u cijelom svijetu u posljednjem desetljeću, još uvijek postoje važne praznine koje treba premostiti. Mnoge zemlje još nisu smatrale palijativnu skrb javnozdravstvenim problemom i stoga je ne uključuju u svoj zdravstveni program. Nekoliko inicijativa razvilo se kao "otoci izvrsnosti. Međutim, te inicijative nisu dobro integrirane u nacionalne zdravstvene politike te stoga još nisu imale značajan utjecaj na populaciju pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb. U mnogim zemljama postoje ozbiljne prepreke dostupnosti opioida, koji je neophodan u kontroli boli. Potrošnja morfija posebno je niska u većini zemalja u razvoju. Važne regionalne i globalne zdravstvene inicijative koje se bave srodnim pitanjima nisu izričito smatrale palijativnu skrb među svojim prioritetima. Posljedično, nema sumnje da postoji potreba za zagovaranjem u cijelom svijetu za razvoj odgovarajuće politike i učinkovitu provedbu programa u području palijativne skrbi. Kako bi inicijative postigle održivost i odgovarajuću

pokrivenost, bitno je promicati javnozdravstveni pristup u kojem su sveobuhvatni programi palijativne skrbi integrirani u postojeće zdravstvene sustave i prilagođeni specifičnom kulturnom i društvenom kontekstu ciljane populacije.

Trenutačno Svjetska zdravstvena organizacija razvija različite aktivnosti vezane uz palijativnu skrb. Veliki naglasak stavljen je na zagovaranje palijativne skrbi kao globalnog javnozdravstvenog problema. Preporuke su prilagođene različitim postavkama resursa, a prioritet se daje inicijativama koje su dobro integrirane u postojeći zdravstveni sustav i povezane programe. Razvoj politike, obrazovanje i obuka, pružanje kvalitetne skrbi (uključujući njegu kod kuće) i dostupnost lijekova smatraju se ključnim komponentama sveobuhvatnog programa palijativne skrbi. Adekvatno vođenje programa uključuje uravnoteženu provedbu ovih komponenti, uz postizanje visokog obuhvata i poboljšane kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji.

Na razini zemlje priznaje se da se situacije uvelike razlikuju. Tradicije i kulturni stavovi prema palijativnoj skrbi razlikuju se. Isto tako i okviri postojećih zdravstvenih usluga u koje se usluge palijativne skrbi moraju uklopiti. i što je važno, zemlje se razlikuju u pogledu resursa koje imaju na raspolaganju za trošenje na palijativnu skrb. WHO je razvio opće preporuke za zemlje u skladu s razinom raspoloživih resursa koji se mogu prilagoditi situaciji u svakoj zemlji.

Općenito, preporuča se da sve zemlje provedu sveobuhvatne programe palijativne skrbi sa svrhom poboljšanja kvalitete života većine pacijenata oboljelih od raka ili drugih po život opasnih stanja, te njihovih obitelji. Ti bi programi trebali omogućiti ublažavanje boli, kontrolu drugih simptoma te psihosocijalnu i duhovnu podršku. Sve zemlje trebale bi promicati svijest u javnosti i među zdravstvenim djelatnicima da se bol omože izbjeći i trebale bi osigurati dostupnost oralnog morfija u svim zdravstvenim ustanovama.

U uvjetima s ograničenim resursima važno je osigurati da se minimalni standardi za ublažavanje boli i palijativnu skrb postupno usvajaju na svim razinama skrbi u ciljanim područjima te da postoji visoka pokrivenost pacijenata uslugama koje se uglavnom pružaju kućnom negom. Skrb kod kuće općenito je najbolji način za postizanje

kvalitetne skrbi i pokrivenosti u zemljama s jakom podrškom obitelji i lošom zdravstvenom infrastrukturom.

Zemlje sa srednjom razinom resursa trebale bi osigurati postupno usvajanje minimalnih standarda za ublažavanje boli kod raka i palijativnu skrb na svim razinama skrbi te da se, diljem zemlje, povećava pokrivenost pacijenata uslugama koje pružaju klinike primarne zdravstvene zaštite i kućna skrb.

Zemlje s visokom razinom resursa trebale bi osigurati da nacionalne smjernice za ublažavanje boli i palijativnu skrb budu usvojene na svim razinama skrbi i da u cijeloj zemlji postoji visoka pokrivenost pacijenata kroz niz opcija, uključujući skrb kod kuće.

2.1. Problemi u palijativnoj skrbi

„Izvještaji svjetske zdravstvene organizacije spominju potrebu ublažavanja boli, smanjenja patnje i dostojanstven završetak života kad se zna da ne postoji mogućnost da se kod pacijenata postigne izlječenje“. (Vuletić, 2014)

Pacijenti s potrebom za palijativnu skrb u svojim domovima trebaju imati osiguranu 24-satnu skrb. Nažalost to često nije moguće radi nedostatka službi u poslijepodnevним satima. Zbog raštrkanosti terena, ruralna područja, otoci, često budu uskraćeni npr. za zdravstvenom njegu u kući. Nedostatak posudionice pomagala u blizini uvelike otežava provedbu kvalitetne kontinuirane palijativne skrbi.

Također, postoje etičke dileme i nimalo jednoznačne odluke. Iznimna je važnost za uključivanjem drugih stručnjaka koji bi uvelike olakšali razvoj palijativne skrbi (psiholozi i drugi savjetnici). Također da bi se spriječio 'burn out' sindrom, potrebni su i stručni razgovori i supervizori za profesionalce u palijativnoj skrbi. Iznimno je teško raditi sa palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima jer je često stresno i psihički iscrpljujuće.

Profesionalci u palijativnoj njezi i skrbi moraju razumijeti potrebe pacijenata i njihove obitelji kako bi im pomogli da se pripreme na buduće neizbježne događaje završetka života. Palijativna skrb doprinosi poboljšanju života, dok on ne završi.

2.2. Intervencije za poboljšanje palijativne skrbi

Danas se predlažu dvije vrste palijativne skrbi koje odražavaju stvarnost načina na koji se palijativna skrb zapravo pruža.

Osnovna palijativna skrb je standard palijativne skrbi koji bi trebali pružati svi zdravstveni djelatnici, u primarnoj ili sekundarnoj skrbi, unutar njihove normalne dužnosti prema pacijentima s bolešću koja ograničava život.

Specijalizirana palijativna skrb je viši standard palijativne skrbi koju pruža na stručnoj razini obučeni multiprofesionalni tim, koji mora kontinuirano usavršavati svoje vještine i znanja, kako bi se nosili s upornim i složenijim problemima te osigurali specijalizirana obrazovna i praktična sredstva drugim nespecijaliziranim članovima timova primarne ili sekundarne zdravstvene zaštite. Ako pacijent ima teške simptome koje njegov trenutni zdravstveni tim ne može kontrolirati, on/ona ima pravo biti upućen, a trenutni pružatelj zdravstvene skrbi ima obvezu uputiti ga lokalnom timu za palijativnu skrb.

„Važni prioriteti za osiguranje standardizacije i jedinstvenog pristupa palijativnoj skrbi za sve pacijente s malognom bolešću uključuju:

- Integraciju usluga palijativne skrbi s primarnom zdravstvenom zaštitom i onkološkim timovima.
- Uspostava specijalizirane službe palijativne skrbi u svakom većem centru za rak. Uspostava obrazovnih programa za palijativnu skrb za studente, onkologe, članove tima primarne zdravstvene zaštite i specijaliste koji se usavršavaju u palijativnoj skrbi. Podrška istraživanju uz korištenje odgovarajućih metodologija za podupiranje znanstvene osnove palijativne skrbi.
- Uspostavljanje programa osiguranja kvalitete.
- Priznavanje palijativne medicine kao medicinske specijalnosti.
- Uspostava akademskih centara izvrsnosti s katedrama za palijativnu medicinu i sestrinstvo palijativne skrbi.

- Uklanjanje nepotrebnih ograničenja za sve lijekove koji su dokazano korisni u kontroli simptoma, posebno poboljšanje pristupa jakim opioidima.
- Poboljšane informacije za pacijente i njegovatelje obitelji kako bi im se omogućilo da donose odluke i ostvaruju autonomiju.“ (Ahmedzai, 1990)

2.3. Preporuka Rec

„Tretmanu pacijenata u završnoj fazi života važna je međunarodna Preporuka Rec o organizaciji palijativne skrbi. Povjerenstvo ministara 12. studenoga 2003. formalno je prihvatilo izvještaj Povjerenstva stručnjaka Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi. Ovaj je izvještaj rezultat intenzivne suradnje niza sudionika iz više zemalja. Konačne preporuke, objašnjene popratnim memorandumom, definiraju nove standarde u pružanju tretmana palijativne skrbi među državama članicama. U njoj se navodi da kada je medicinski tretman beskoristan, a smrt neizbježna, tada je primarni cilj medicinskih postupaka ublažiti bol i patnju palijativnoj skrbi, odustajanjem od medicinske beskorisnosti.“ (Sorta-Bilajac, Brkljačić Žagrović, 2012)

„Ovom Preporukom definiraju se standardi u pružanju palijativne skrbi među državama članicama Europske unije.“ „Smatra se da je palijativna skrb dio zdravstvenog sustava i pravo građana na zdravstvenu skrb i da je stoga odgovornost vlade svake pojedine države ispoštovati palijativnu skrb i učiniti da je može svatko potrebiti dobiti“.

„Preporučuje se da vlade država članica usvoje politiku, zakone i druge europske mjere potrebne za kreiranje nacionalne politike za palijativnu skrb. Palijativna bi skrb trebala biti dostupna svakoj osobi kojoj je ona potrebna, bez nepotrebne birokracije i odgode, i to na razini koja je u skladu s individualnim potrebama i izborom samog bolesnika. Palijativna se skrb ne odnosi samo na skrb u ustanovi. To je čitava filozofija skrbi koja se može primjenjivati u svim oblicima i na svim razinama zdravstvene djelatnosti.“

2.4. Preporuke europskog udruženja za palijativnu skrb

„Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. predstavlja nastavak provedbe uspostave sustava palijativne skrbi i nadovezuje se na Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014. - 2016., koji je donijela Vlada Republike Hrvatske s ciljem poboljšanja kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanih sa neizlječivom, uznapredovalom bolesti.“ „Strateški plan razvoja palijativne skrbi izrađen je prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi „White paper“ (Bijela knjiga) - Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb te preporukama Rec (2003).“ „Preporuke europskog udruženja za palijativnu skrb su da između 50% i 89% svih umirućih pacijenata ima potrebu za nekim oblikom palijativne skrbi. To je u Republici Hrvatskoj oko 26000 do 46000 pacijenata godišnje. Najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumorai 5% neonkoloških bolesnika zahtjeva palijativnu skrb posljednju godinu dana njihovog života. Procjenjivalo se da u Republici Hrvatskoj treba 349 do 429 palijativnih kreveta do 2016. godine.“

„Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje od 2014. - 2016. godine osigurao je uravnotežen razvoj palijativne skrbi u cijeloj Republici Hrvatskoj te dao smjernice za razvoj pojedinih područja važnih u konceptu palijativne skrbi.“ Strateški plan uključuje sve djelatnika koji su važni u organizaciji i pružanju psihosocijalne skrbi, fizičke i duhovne skrbi za bolesnika i njegovu obitelj, ali i u edukaciji, podizanju svijesti ljudi te važnosti lokalne zajednice i lokalne samouprave.

Tablica 2 Službe palijativne skrbi prilagođene organizaciji zdravstvenog sustava Republike Hrvatske prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb

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

Izvor: Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020

„Nacionalni program razvoja palijativne skrbi dokument je koji pruža smjernice za daljnju nadogradnju palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj koja se temelji na prijašnjim postignutim ciljevima te mogućnosti unaprjeđenja i usavršavanja .“

**Tablica 3 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

„Od donošenja Strateškog plana razvoja palijativne skrbi do kraja ožujka 2017. godine djeluje 10 mobilnih timova za palijativnu skrb u kući bolesnika, 22 bolnička tima za palijativnu skrb, 31 ambulanta za bol, 47 besplatne posudionice pomagala, 16 organizacija volontera u palijativnoj skrbi, devet županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi, pet županijskih koordinatora za palijativnu skrb. Ugovorene su palijativne postelje u bolničkim zdravstvenim ustanovama i Ustanovi za palijativnu skrb hospicij „Marija Krucifiksa Kozulić“ u Rijeci., šest bolnica ima uspostavljenu brzu liniju za palijativne bolesnike, 15 bolnica izdaje uz liječničko i sestrinsko otpusno pismo - plan zdravstvene njege, 15 bolnica ima organiziran planiran otpust. U Novome Marofu je u rujnu 2018. godine otvoren najmoderniji centar za palijativnu skrb u Hrvatskoj. To je sada daleko najveći i najkvalitetniji centar za palijativnu skrb u Hrvatskoj s ukupno 89 kreveta, s 50-ak posebno educiranih sestara i sa specijaliziranim liječnicima.“ „Danas u RH postoje ustanove koje provode dobru palijativu kao bolnica sv. Rafael – Strmac, psihijatrijska bolnica Ugljan, koja ima prvi odjel za palijativnu skrb dementnih i duševnih bolesnika, PB Popovača, PB Jankomir, SB Duga Resa i Novi Marof, kao i opće bolnice Našice, Čakovec, Pula, Karlovac, Dubrovnik i Specijalna bolnica za plućne bolesti Rockefellerova Zagreb.“

3. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi

Medicinske sestre od samog su početka imale ključnu ulogu u pružanju palijativne skrbi. U svim uvjetima skrbi; kućne, bolničke ili hospicijske/specijalističke jedinice za palijativnu skrb, medicinske sestre vode ili sudjeluju u skrbi za pacijente s daleko uznapredovalom bolešću. Medicinske sestre s pacijentima provode mnogo vremena čime je njihovo razumjevanje pacijenata bolje.

„Tri uloge medicinskih sestara proizašle su iz sinteze literature: posrednik informacija, podrška i zagovornik, svaka sa skupom strategija koje medicinske sestre koriste za izvršavanje uloga.“ (Adams, Bailey i sur, 2011)

Kada je Cicely Saunders pokrenula prvi moderni hospicij 1967., njezin je cilj bio pacijentima koji su pri kraju života pružiti suosjećajnu skrb koja je bila usmjerena na njihove strahove i brige, kao i medicinski tretman za njihove simptome.

3.1. Razlika između pojma boli i pojma patnje

Bilo bi korisno razmisliti na trenutak o tome što mislimo pod riječju "patnja". Patnja nije samo doživljavanje boli ili nesreće. Na primjer bol u mišićima koju se može osjetiti dan nakon naporne vježbe; nije neuobičajeno čuti kako ljudi ovo opisuju kao "dobru bol". Tumačena kao znak postignuća ili razvoja mišića, bol se smatra dobrom stvari: da, postoji bol, ali nema patnje. Zatim se to uspoređi s boli koju se doživljava kao posljedicu bolesti. Možda ne postoji razlika, fiziološki, između ova dva slučaja boli. Oba su rezultat složene neurohormonalne kaskade podražaja i odgovora. Ali budući da se bol od bolesti vrlo vjerojatno tumači kao znak propadanja, pa čak i smrti, obično dovodi do onoga što bi opisali kao patnju. Dakle, bol je jednostavno fiziološki fenomen, dok je patnja ono što nam ta bol znači. Liječiti patnju, dakle, znači prvo razumjeti kako ta osoba pati; razumijevanje važnosti onoga kroz što prolaze i organiziranje tretmana prema njihovom iskustvu.

Medicinsko upravljanje simptomima značajan je dio palijativnog liječenja. Bol je često najuznemirujući simptom za pacijente, ali dispneja, mučnina i povraćanje, zatvor, depresija i tjeskoba također mogu značajno umanjiti nečiju kvalitetu života. Koristi se poznate lijekove kao što su opiodi i NSAID, laksativi, antikonvulzivi, SSRI i benzodiazepini. Liječenjem simptoma često se uspijeva liječiti i patnju (npr. pacijent može patiti od straha da će ga uvijek boljeti, a ublažavanjem njegove boli oslobađa se i tog straha). Ali ponekad samo liječenje simptoma nije dovoljno za ublažavanje patnje, i to je razlog zašto se veliki dio palijativne skrbi odvija u obliku razgovora s pacijentom i njegovom obitelji, u kojima se pokušava istražiti s pacijentom i/ili obitelji načine na koje ublažiti patnju zbog teške situacije.

3.2. Etička načela u palijativnoj skrbi

Stručnjaci za palijativnu skrb i članovi tima trebaju svoje obveze izvršavati pošteno i dostojanstveno. Dužnost medicinskih sestara je poštovanje i priznavanje prava pacijenata na istinite informacije kako bi mogli donositi slobodne i svjesne odluke o svojem budućem liječenju i njezi. Članovi obitelji koji osjećaju tugu, strah, tjeskobu, i pod stresom jer je voljena osoba neizlječivo bolesna teško će donositi odluke. Ako ne znaju preferencije svojih voljenih u pogledu skrbi na kraju života, ne mogu biti sigurni mogu li donijeti najprikladnije odluke za pacijenta. To može povećati tjeskobu i stres članova obitelji. Ponekad članovi obitelji mogu imati različite preferencije u pogledu skrbi. Dok neki članovi obitelji jasno i nedvosmisleno žele da se učini "sve" kako bi njihova voljena osoba ostala na životu, drugi se ne mogu odlučiti o ograničavanju liječenja i možda žele da medicinsko osoblje donosi te odluke umjesto njih. U takvoj situaciji zdravstveni radnici će biti u teškoj situaciji. Ciljevi skrbi za neizlječivo bolesne pacijente su ublažavanje patnje, optimizacija kvalitete života do smrti i pružanje utjehe u smrti. Međutim, postizanje tih ciljeva nije uvijek lako. Budući da liječnici, pacijenti i članovi obitelji pacijenata moraju donositi odluke u vezi s opcijama liječenja, primjerice hoće li produžiti život osobe uz podršku medicinskih tehnologija ili dopustiti da se

proces prirodne smrti nastavi, suočavaju se s raznim etičkim dilemama vezanim uz kraj. Razumijevanje načela na kojima se temelji biomedicinska etika važno je za njegovatelje i njihove pacijente kako bi riješili probleme s kojima se suočavaju u skrbi na kraju života. Palijativna skrb je obavezna u uznapređovalom stadiju neizlječivog raka i drugih terminalnih kroničnih bolesti. Tim bi trebao biti sposoban pružiti proaktivnu skrb, razumjeti pacijentove sklonosti i oprostiti sukobe. Proces govorenja istine kod uznapređovalog raka ili bilo koje druge terminalne bolesti može biti težak zadatak. Različitim aspektima palijativne skrbi, kao što su kontrola boli i simptoma, psihosocijalna skrb i problemi na kraju života, treba upravljati na etički način. Sva etička načela također treba uzeti u obzir u pružanju palijativne skrbi. Glavna etička načela koja treba slijediti su autonomija, bezazlenost, pravednost, dobročinstvo i neškodljivost. Dobročinstvo stavlja naglasak na ublažavanje simptoma koji narušavaju kvalitetu života umiruće osobe. Neškodljivost naglašava ublažavanje simptoma koji zapravo mogu naškoditi pacijentu.

Stručnjaci za palijativnu skrb i članovi tima trebaju svoje obveze izvršavati pošteno i dostojanstveno. Patnja zbog neublažene boli i nedostupnost morfija prepoznaju se kao zanemarivanje ljudskih prava. Postoje praktični etički izazovi koje treba riješiti. Govorenje istine, iskrena skrb, kontinuitet učinkovite palijativne skrbi do posljednjih dana života, povjerljivost, upotreba antibiotika i transfuzije krvi, prehrana i prethodne upute mogu biti ključne točke s kojima se suočava tim palijativne skrbi. Napredak u palijativnoj skrbi će i dalje biti prioritet i provodit će se brojna istraživanja i medicinski stručnjaci trebali bi provoditi ispitivanja i studije na zakonit i etičan način. Pružanje palijativne skrbi i medicinska etika su komplementarni, a njihovo zajedničko korištenje maksimizira zaštitu i zadovoljstvo dostupno ranjivom pacijentu i članovima obitelji.

„Etički kodeks za medicinske sestre (2015.) Odredba 1 Pravo na samoodređenje, potvrđuje ulogu i odgovornost medicinske sestre u pružanju skrbi i podrške na kraju života:

- Važnost pažljivo promišljenih odluka u vezi sa statusom reanimacije, uskraćivanja i ukidanja terapija koje održavaju život, odricanja od prehrane i hidratacije,
- Medicinske sestre po potrebi pomažu pacijentima s odlukama.
- Medicinske sestre trebaju promicati razgovore o planiranju skrbi unaprijed
- medicinska sestra treba pružiti intervencije za ublažavanje boli i drugih simptoma u procesu umiranja
- u skladu sa standardima palijativne skrbi ne smiju djelovati s isključivom namjerom okončanja života pacijenta.“

„Mnogi pacijenti pri kraju života se nepotrebno ograničavaju, čak i od strane članova obitelji, kada su još sposobni za aktivnosti i neovisni, što im daje smisao dostojanstva i samopoštovanja. Cilj palijativne skrbi je pobrinuti se za sustav potpore koji bi pomogao pacijentima da do smrti žive što je moguće aktivnije i kreativnije, koncept da se da karcinomom može živjeti dok se ne dogodi smrt još zvuči čudno za mnoge pacijente i njihove obitelji, ali i za mnoge liječnike i medicinske sestre. Naglasak na „učiniti“ umjesto na „biti uslužen“ pomaže osobama da žive i umru sa dostojanstvom i samopoštovanjem. Ti programi potiču kreativnost pisanim putem i umijećem uopće. Palijativna medicina potvrđuje život i proces umiranja prepoznaje kao dio života. Ne traži ni ubrzavanje ni odgađanje smrti.“ (Pessini, 2004.)

Tek je započeta edukacija u Hrvatskoj za rad osoblja u palijativnoj skrbi. Projekti su E-programi stručnog usavršavanja - palijativna skrb posvećuje se pozornost edukaciji iz palijativne skrbi. Na učilištu postoje programi usavršavanja za rad u području palijative. Budući da je u Hrvatskoj još uvijek nedovoljno obrazovanje medicinskih sestara iz područja palijativne skrbi, ovaj program educira osnove palijativne skrbi.

4. Organizacija palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj

Pojam palijativne skrbi ušao je u Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske još 2003. godine.

„Nismo imali Zakonom definiranu palijativnu skrb do ulaska u Europsku uniju, kada se započelo realizacijom Strateškog programa razvoja palijativne skrbi 2012.-2016. i nastavilo Nacionalnim planom razvoja palijativne skrbi 2017.-2022. koji definira integrirani model skrbi za palijativnog bolesnika, koji još nije jednako zaživio u cijeloj Republici Hrvatskoj. U Hrvatskoj postoji samo jedan Hospicij u Rijeci, i to od 2013. godine. U završnoj je fazi izgradnja hospicija u Puli.“

4.1. Hrvatski Zakon o zdravstvenoj zaštiti

„Hrvatski Zakon o zdravstvenoj zaštiti dopušta bolesniku da odbije određeno liječenje koje ne želi i koje smatra da mu šteti. I u Kodeksu medicinske etike i deontologije govori se kako treba uvažavati želju dobro informiranoga pacijenta, koji boluje od neizlječive bolesti, jasno izraženu pri punoj svijesti, u pogledu umjetnoga produživanja njegova života, treba poštovati primjenjujući pozitivne zakonske propise.“

4.2. Načela organizacije sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj

„Načela organizacije sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj preuzeta su iz Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017-2020:

- Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj predstavlja integrirani model skrbi čiji su temeljni nositelji postojeći elementi sustava zdravstvene zaštite na primarnoj i bolničkoj razini te socijalne skrbi (ustanove, centri, socijalni radnici, itd.).
- Sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/dodatni sustav, već se ustrojava prenamjenom postojećih prostornih resursa, osnaživanjem i

osposobljavanjem profesionalaca te uspostavljanjem novih procedura i standarda rada.

- Ukoliko prenamjenama i unaprjeđenjima postojećih resursa nije moguće osigurati kvalitetnu palijativnu skrb, mogu se razviti dopunski ili novi sustavi i modeli.
- Palijativna skrb kontinuirano i partnerski uključuje djelovanje drugih sektora koji mogu doprinijeti boljoj skrbi za korisnike usluga palijativne skrbi (volonteri, civilno društvo, obrazovni sustav, religijske zajednice, privatni sektor, itd.).
- Organizacija palijativne skrbi uključuje, potiče i podržava sve oblike vertikalne i horizontalne suradnje te snažno intersektorsko povezivanje.
- Kriteriji za određivanje potrebe za palijativnom skrbi moraju biti jedinstveni u cijeloj Republici Hrvatskoj.
- Standardi i normativi za rad s palijativnim pacijentima trebaju biti drugačiji u odnosu na skrb za ostale pacijente, ali bez negativnog utjecaja na pravednost u korištenju zdravstvene zaštite.
- Odluka o obliku palijativne skrbi koji će se osigurati donosi se na temelju više kriterija: potrebe bolesnika, mogućnosti liječenja u kući/dnevnoj bolnici/ustanovi, postojeće usluge, potrebe obitelji, itd.
- Posebna pažnja i oblici palijativne skrbi posvećuju se vulnerabilnim skupinama poput djece, branitelja, gerijatrijskih bolesnika, psihijatrijskih bolesnika, osobe na respiratoru, osobe s invaliditetom, zatvorenika i drugih.
- Stacionarna skrb za korisnike palijativne skrbi može se provoditi u zdravstvenim ustanovama koje imaju odgovarajuće posteljne i druge kapacitete te ustanovama socijalne skrbi.
- Palijativna skrb mora biti dostupna 24 sata dnevno i svih sedam dana u tjednu (tzv. model 24/7).
- Palijativna skrb u trenutku potrebe za njom mora biti besplatna za korisnike palijativne skrbi.
- Volonterski timovi sudjeluju na svim razinama palijativne skrbi.

- Palijativnog bolesnika kojem je potrebna stacionarna skrb treba smještati u palijativne stacionarne kapacitete što bliže pacijentovom mjestu stanovanja kako bi se što bolje očuvali socijalni kontakti i mogućnost posjeta.“

4.3. Dokumentacija za rad u palijativnoj skrbi

“**Bijela knjiga** govori o standardu i normativima hospicijske i palijativne skrbi u Europi Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb.”

Strategija razvoja palijativne skrbi

Edukacija na CEPAMET-u “Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, osnovan je Odlukom Fakultetskog vijeća 2010. godine kao znanstveno-nastavna i stručna organizacijska jedinica Fakulteta u kojoj se obavljaju djelatnosti iz područja palijativne medicine, medicinske etike, komunikacijskih vještina te daju stručno-konzilijarna mišljenja i vještačenja iz tog područja rada. Centar ima razgranatu međunarodnu suradnju u područjima palijativne skrbi i poučavanja komunikacijskih vještina. U proaktivnom pristupu razvoja sustava organizirane palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, Centar okuplja stručnjake raznih profila. Centar kontinuirano provodi edukaciju profesionalaca koji rade s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima ili rade na projektima osnivanja različitih jedinica palijativne skrbi u Hrvatskoj. U javnosti je prepoznat nizom akcija iz područja svog djelovanja (npr. Komunikacijom protiv boli, Ostani uz mene) koje provodi u suradnji s Hrvatskim društvom za palijativnu medicinu, Hrvatskim centrom za palijativnu skrb, nevladinim udrugama, Akademijom dramskih umjetnosti, Akademijom likovnih umjetnosti, Muzičkom akademijom i drugima”.



Slika 5 Soba odjela za palijativnu skrb u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti

Izvor: <https://www.zagreb.hr/otvorenje-odjela-za-palijativnu-skrb-u-specijalnoj/81312>

4.4. Službe palijativne skrbi u RH

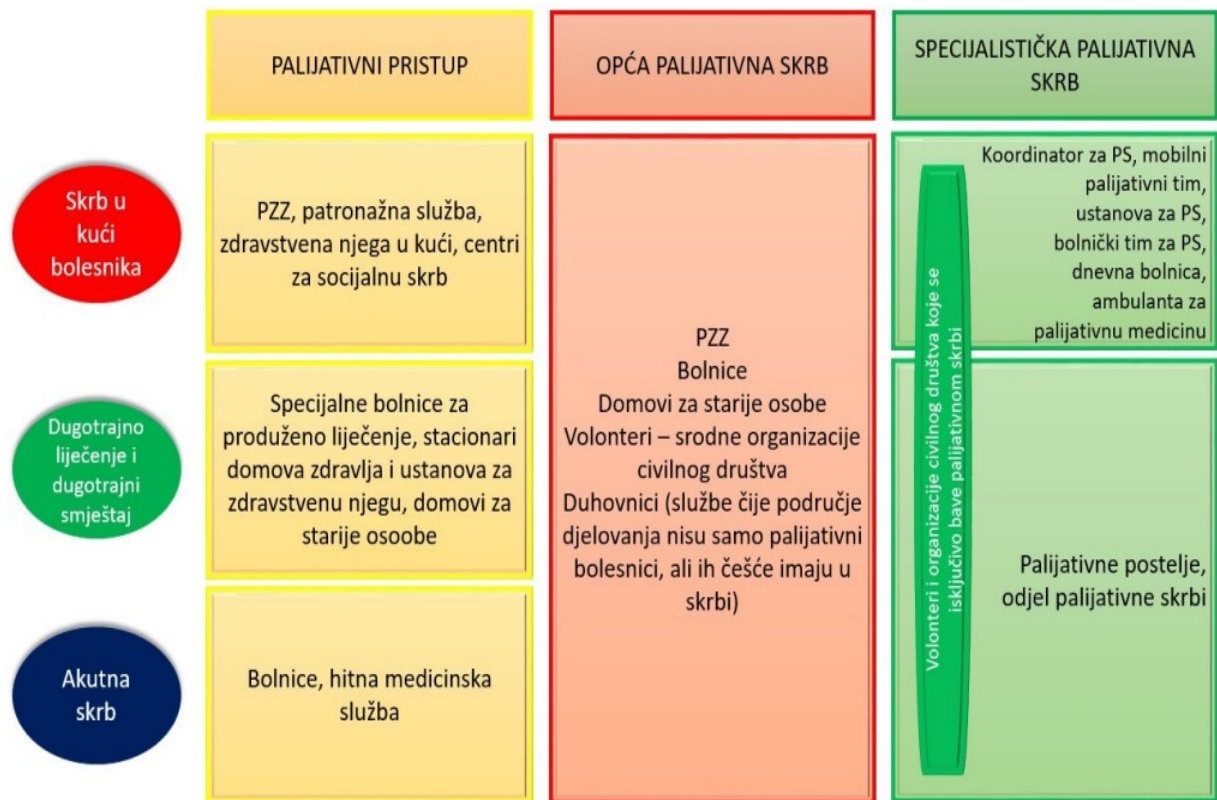
„Razine palijativne skrbi su:

- **Palijativni pristup:** svi profesionalci trebali bi biti informirani o postojanju palijativne skrbi, o tome što ona nudi, koje su njezine dobrobiti i gdje se provodi.
- **Opća palijativna skrb:** zdravstveni profesionalci, psiholozi, socijalni radnici i duhovnici te volonteri i udruge kojima palijativna skrb nije primarni posao nego u svojem radu češće sudjeluju u skrbi za palijativne bolesnike. Pružatelji opće palijativne skrbi, trebaju imati osnovna znanja iz palijativne skrbi te znati prepoznati i ukloniti nekomplcirane simptome.
- **Specijalistička palijativna skrb:** zdravstveni profesionalci, psiholozi i socijalni radnici koji se isključivo bave palijativnom skrbi te volonteri i organizacije civilnog društva za palijativnu skrb trebaju biti dobro educirani na području palijativne skrbi. Profesionalci iz specijalističkog palijativnog tima rješavaju kompleksne situacije i simptome (bez obzira na to o kojoj je službi palijativne

skrbi riječ), a volonteri pridonose kvaliteti palijativne skrbi, u (ali ne provode zdravstvenu skrb.“¹

U svakoj regiji važno je uspostaviti minimalne standarde za razvoj skrbi za osobe s palijativnim potrebama:

- koordinator za palijativnu skrb / Centar za koordinaciju palijativne skrbi
- mobilni palijativni tim (standard za broj postelja za palijativnu medicinu je 80 postelja/1 000 000 stanovnika),
- stacionarni smještaj s palijativnom skrbi po županijama,
- posudionica pomagala.



Slika 6 Službe palijativne skrbi u Hrvatskoj

¹ Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi

Koordinator palijativne skrbi

“Povezuje sve dionike važne za razvoj i pružanje palijativne skrbi u županiji. Koordinator za palijativnu skrb je diplomirana medicinska sestra/magistra sestrinstva, a u slučaju nedostatka tog kadra, dok se ne steknu uvjeti, najmanje prvostupnica sestrinstva s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi koja se prema Mreži javne zdravstvene službe ugovara s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje. Koordinator za palijativnu skrb nije dio mobilnog palijativnog tima, već je samostalan u svom radu i predstavlja samostalnu organizacijsku jedinicu. Djeluje zajedno u pružanju i razvoju palijativne skrbi s mobilnim palijativnim timom i drugim dionicima palijativne skrbi u županiji.”

Koordinator palijativne skrbi u županiji:

- “koordinira i osnažuje postojeći sustav zdravstvene, socijalne i duhovne skrbi,
- koordinira i povezuje djelovanje svih razina u sustavu zdravstvene zaštite i socijalne skrbi,
- koordinira i osnažuje specijalističke službe palijativne skrbi,
- koordinira i vodi registar korisnika palijativne skrbi u županiji,
- koordinira rad i uključivanje volontera i organizacija civilnog društva u sustav palijativne skrbi,
- koordinira ili organizira posudionice pomagala,
- koordinira programe edukacije iz područja palijativne skrbi,
- surađuje s predstavnicima lokalne samouprave,
- surađuje s drugim važnim učesnicima palijativne skrbi (srodne organizacije civilnog društva, mediji, donatori, stručna društva i komore, institucije i organizacije na nacionalnoj razini i dr.),
- informira građane i promiče palijativnu skrb te
- prati provedbu palijativne skrbi u županiji.”

Mobilni palijativni tim

Nakon upisa pacijenta u registar palijativne skrbi, koordinator za palijativnu skrb kontaktira obitelj oboljeloga da li prihvaćaju pružanje usluga palijativne skrbi. Koordinator kontaktira mobilni palijativni tim koji odlazi u kućnu posjetu. „Mobilni palijativni tim pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu te podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika.“ „Također, mobilni palijativni tim ima savjetodavnu ulogu za druge profesionalce u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (liječnik obiteljske medicine i medicinska sestra iz patronažne službe i zdravstvene njege u kući) i zajednički s drugim profesionalcima sudjeluje u rješavanja složenih potreba u terapiji simptoma i psihosocijalnoj skrbi.“ „Mobilni palijativni tim čine doktor medicine specijalist s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi i prvostupnica sestrištva, također s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi.“

Uloga mobilnog palijativnog tima je da:

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

Nakon povratka iz kućne posjete mobilni palijativni tim zajedno sa koordinatorom smišlja i izrađuje plan skrbi za pacijenta. Uključuju se ovisno o potrebi i stanju pacijenta i druge službe (patronažna služba, zdravstvena njega u kući i sl.). Postavljaju se kratkoročni ciljevi, te se kontinuirano nadgleda i provodi palijativna skrb za oboljelog. Uz sve postupke koje obavlja mobilni palijativni tim u kućnoj posjeti (ublažavanje simptoma koji muče palijativne pacijente, promjena sonde i katetera, korekcija terapije i sl.) jako veliku ulogu ima i pružanje psihološke podrške kako oboljelima, tako i članovima obitelji. I to zahtjeva mnogo vremena prilikom kućne posjete. Vrlo je važno steći povjerenje obitelji. Planiraju se daljnje posjete mobilnog palijativnog tima ovisno o stanju pacijenta. U provedbi palijativne skrbi ne bi trebali biti ograničeni dijagnostičko terapijski postupci kao i broj posjeta u danu. Palijativni pacijenti su specifični, te se iz tog razloga dogovaraju dan za danom kućne posjete i postavljaju kratkoročni ciljevi.

Stacionarna palijativna skrb

„Specijalistička palijativna skrb prvenstveno ima ulogu smještaja bolesnika u ustanovu s ciljem ublažavanja simptoma koji ne mogu biti zbrinuti u kući bolesnika, stabilizacije stanja koje je u pogoršanju te pružanja kratkotrajnog odmora za obitelj koja brine za bolesnika u njegovom domu.“

„Uloga stacionarne (specijalističke) skrbi:

- stabilizacija stanja koje je u pogoršanju,
- pruža kratkotrajni odmor za obitelj koja brine za bolesnika u njegovom domu,
- osigurava psihosocijalnu skrb i bolesniku, ali i članovima obitelji. Stacionarna skrb može biti organizirana kroz nekoliko službi, ovisno o specifičnostima, potrebama i resursima pojedine županije u Republici Hrvatskoj:
- Ustanova za palijativnu skrb (posebna ustanova specijalizirana za pružanje palijativne skrbi),
- Odjel palijativne skrbi (poseban odjel u akutnoj bolnici ili bolnici za produženo liječenje),

- Palijativne postelje (postelje u akutnim bolnicama koje omogućuju smještaj palijativnog bolesnika kojemu je potrebna stacionarna skrb, postelje u stacionarima domova zdravlja, postelje u ustanovama za zdravstvenu njegu).“

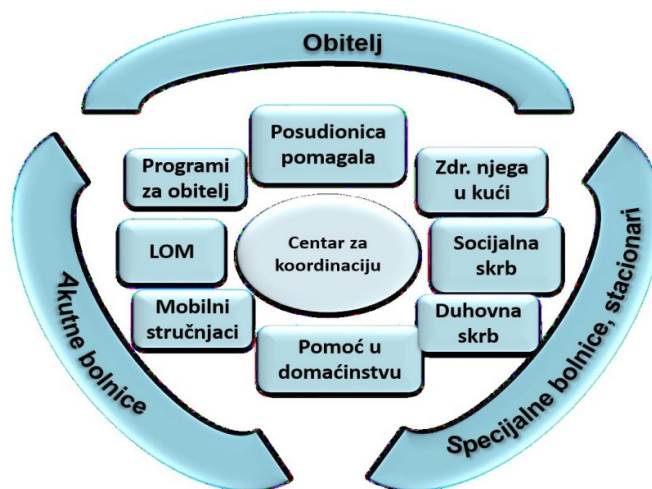
Bolnički tim za palijativnu skrb

„Bolnički tim za palijativnu skrb sudjeluje u podršci bolesnicima i obiteljima u pružanju palijativne skrbi na odjelima u akutnim bolnicama kada ne postoji mogućnost za palijativni odjel.“ Također, podrška je mobilnom palijativnom timu, sudjelovanje u utvrđivanju zadovoljavanja kriterija šifre Z51.5, uz pacijentove odjelne liječnike.

Dnevna bolnica

„Dnevna bolnica pruža podršku i pomoć bolesnicima koji povremeno trebaju intervenciju u bolnici vezanu za terapiju ili neki medicinski postupak.“

Volonteri i udruge civilnog društva u palijativnoj skrbi doprinose kvaliteti skrbi u okviru svojih ovlasti te moraju biti vođeni od strane koordinatora volontera, ne zamjenjuju rad profesionalaca.



Slika 7 Organizacija palijativne skrbi u RH

4.5. Odjel palijativnog liječenja u Šibensko-kninskoj županiji

Ukoliko postoji potreba za smještajem palijativnog bolesnika u ustanovu, u šibensko-kninskoj županiji je osnovan odjel palijativne skrbi pri Općoj i veteranskoj bolnici Knin. „Na četvrtom katu bolnice uređeno je 19 soba s ukupno 36 kreveta.“ Uređenje odjela je financirano od Ministarstva zdravstva u iznosu od 2.3 miliona kuna i to za građevinske radove i nabavu opreme, a manjim dijelom bolnica je sudjelovala i vlastitim sredstvima. „Mrežom javne zdravstvene djelatnosti u Općoj bolnici Hrvatski ponos Knin odobreno je 35 kreveta palijativne skrbi, odjel je tehnički opremljen i namješten. Uz postojeći odjel produženog liječenja, sve skupa predstavlja dobru osnovu za razvitak ustanove za palijativnu skrb, odnosno stacionarnog oblika skrbi.“

Na odjelu se vrši palijativna skrb teško bolesnih pacijenata, pacijenata u terminalnoj fazi zloćudnih bolesti, kroničnih internističkih bolesti te neurodegenerativnih neuroloških bolesti. Pacijenti trebaju prethodno pribilježiti. Nakon što se uvidi potreba za smještajem, koordinator komunicira sa izabranim liječnikom obiteljske medicine, te sa mobilnim palijativnim timom. Koordinator za palijativnu skrb prikupi svu potrebnu dokumentaciju (uputnicu za smještaj, potrebnu medicinsku dokumentaciju, mišljenje mobilnog palijativnog tima), pošalje i kontaktira odjel palijativnog liječenja. Nakon pregleda dokumentacije, sa palijativnog odijela javljaju termin smještaja pacijenta. Odjel koristi timski pristup kako bi se ispunile potrebe pacijenta i njegove obitelji, u obliku sustava potpore. Liječnici specijalisti interne medicine čine tim, spec anesteziologa, neurologa, psihijatar, duhovnika, medicinskih sestara, psihologa, fizioterapeuta, predviđeni i radni terapeuti. Nastoji se osigurati “brza linija” da bi se zbrinuli palijativni pacijenti. „Ministarstvo zdravstva RH predviđa liječenje tijekom 28 dana na Odjelu za Palijativnu skrb a potom se pacijent ukoliko postoji potreba za dugotrajnim liječenjem može premjestiti na Odjel za dugotrajno liječenje ili druge ustanove.“

U Šibeniku od 2014. godine postoji i savjetovanište za palijativnu skrb. Savjetovanište je otvoreno u prostoru Ustanove za zdravstvenu skrb „Kristofor“ u gradskoj četvrti Vidici.

Zaključak

Razvoj palijativne skrbi kroz učinkovite, jeftine pristupe obično je jedina izvediva alternativa za odgovor na hitne potrebe oboljelih i poboljšanje njihove kvalitete života. Svakako se mora negdje početi i mora zauzeti stav o nekom pitanju. Nalazimo se u vremenu promjena i preobrazba. Moramo ne samo unaprijediti znanost i praksa palijativne skrbi i srodne discipline liječenja boli i psihoonkologije, moramo naučiti biti zagovornici naših pacijenata, naših misija, za ono do čega nam je istinski stalo na ovom svijetu. Neugodna stvarnost pacijentove smrti obično je vrlo teška za pacijente i obitelji. U zdravstvenoj njezi na kraju života osobe često se javljaju pitanja jesu li specifični tretmani u konačnici od koristi pacijentu.

Svi tretmani bi trebali dovesti do poboljšanja kvalitete života. Medicinske sestre su često u poziciji pružanja smjernica pacijentima i obiteljima koji se suočavaju s teškim odlukama i prilagođavaju se bolnoj stvarnosti. Kada se suoči s ozbiljnom bolešću koja ograničava život, svaki čovjek želi se osjećati i spremnim kako bi mogao razumjeti svoje izbore i donositi odluke. Palijativnu skrb je potrebno promicati kao cjelovito stručno, javno i humanitarno djelovanje te se treba napraviti sve da bi se očuvala najbolja moguća kvaliteta života na kraju.

Palijativna skrb je u biti interdisciplinarni pothvat koji zahtijeva posebne vještine i znanje liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika i bezbrojnih drugih kako bi se učinkovito brinuli za pacijente s teškim bolestima. Skrb je to za pacijente koji se približavaju završetku svog životnog puta pa je samim time specifična i izaziva emocionalne reakcije kod pacijenata i njihovih obitelji. Stoga je važno kvalitetno komunicirati, pružiti podršku i osigurati dostojanstven život do kraja. Uspješna palijativna skrb se temelji na kvalitetnoj komunikaciji, to je jedan od najznačajnijih resursa koji ne zahtijevaju financijske izdatke, ali bez komunikacije i emocionalne dimenzije nema uspjeha u pružanju palijativne skrbi.

Dalo bi se zaključiti kako se uloga medicinske sestre kod pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi posebno temelji na komunikaciji, humanosti i pomaganju pojedincu u zadovoljavanju ljudskih potreba, te postizanju ciljeva u zdravstvenoj njezi i dostojanstvenoj smrti.

Palijativna medicina je medicina budućnosti koja će biti sve potrebija u svijetu, populacija je sve starija, produljen je životini vijek, više je kroničnih i onkoloških bolesti, kod kojih je palijativna skrb neizbježna. U RH je palijativna skrb relativno novi oblik skrbi, trenutno još nemamo dovoljno resursa, obrazovanih stručnjaka, te smještaja za pacijente, ali se radi na proširenju palijativne skrbi. Trenutno se može reći da je palijativna skrb u Republici Hrvatskoj javnozdravstveni problem obzirom da nije razvijena grana te medicine i da s eljudi još uvijek muče i snalaze kada u kući imaju pacijenta kojemu je potrebna palijativna skrb. U nedostatku smo s posudionicama pomagala, smještajnih jedinica za palijativnu skrb, u deficit s osobljem koje je educirano za tu vrstu skrbi, također nam nedostaju i Dnevni boravci za takve osobe te ustanove koje bi olakšale životi i pacijentima ali i njihovim obiteljima.

Ja kao medicinska sestra u kućnoj njezi htjela bih zaključiti sa stajališta svog radnog mjesta koje je također usko povezano sa skrbi o pacijentima u terminalnim fazama, da je razvoj palijativne skrbi neophodan i prijeko potreban, kako za brigu i skrb o pacijentima tako i za zdravlje njihovih obitelji i svih koji sudjeluju u skrbi za takve bolesnike.

Popis literature

1. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi, https://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf
2. <https://www.eapcnet.eu/our-history/>
3. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 1998., Dostupno na: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>, Pristupljeno 14.08.2022.
4. Help the Hospices. Definition of hospice care. www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/ (pristupljeno 10.09.2022)
5. Health Organization. (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. World Health Organization. Dostupno na: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf;jsessionid=370378390C952BC9E3D40029CE77461D?sequence=1>, Pristupljeno 20.8.2022.
6. Blackburn, A.M.: Problems of terminal care in elderly patients. *Palliative Medicine* 3, 1989: 203-206., Dostupno na: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026921638900300306>, pristupljeno 10.09.2022.
7. Costello, J.: Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J Adv Nurs.* 2001. Jul;35(1):59-68., Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11442683/>, pristupljeno 15.09.2022.
8. Vuletić, S.: 'Biomedicinski i moralno-etički aspekti distanzacije. U agoniji umiranja pred medicinskom beskorisnošću', *Diacovensia*, 22(2), 2014. str. 163-200. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/122536> (Datum pristupa: 12.08.2022.)
9. Ahmedzai, S H et al. "A new international framework for palliative care." *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990) vol. 40,15 (2004): 2192-200. doi:10.1016/j.ejca.2004.06.009, Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15454244/>, pristupljeno 17.08.2022.
10. Sorta-Bilajac, I., i Brkljačić Žagrović, M. (2012). 'Palijativna skrb u Hrvatskoj na pragu ulaska u Europsku uniju: medicinsko-pravni i medicinsko-etički

- osvrt', *Medicina Fluminensis*, 48(2), str. 131-141. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/84187> (Datum pristupa: 21.09.2022.)
11. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016.
 12. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017-2020, Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>
 13. <https://zdravlje.gov.hr/vijesti/u-novome-marofu-dovrsen-najmoderniji-centar-za-palijativnu-skrb-u-hrvatskoj/3249>, pristupljeno 30.09.2022.
 14. <https://trecadobhrvatska.com/palijativna-skrb-odnos-prema-starijima-mjera-humanosti-drustva/>, pristupljeno 30.09.2022.
 15. Adams, J. A., Bailey, D. E., Jr, Anderson, R. A., & Docherty, S. L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nursing research and practice*, 2011, 527834. <https://doi.org/10.1155/2011/527834>
 16. Etički kodeks za medicinske sestre
 17. Pessini, L.: Distanzija. Do kada produžavati život?, Medicinski fakultet u Rijeci, Hrvatsko bioetičko društvo, Teologija u Rijeci, Rijeka, 2004.
 18. <https://trecadobhrvatska.com/palijativna-skrb-odnos-prema-starijima-mjera-humanosti-drustva/>, pristupljeno 01.10.2022.
 19. Zakon o zdravstvenoj zaštiti, u: *Narodne novine*, 82/2013.
 20. Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, dostupno na: <https://mef.unizg.hr/o-nama/ustroj/centri/centar-za-palijativnu-medicinu-medicinsku-etiku-i-komunikacijske-vjestine/>, pristupljeno 10.10.2022.
 21. <https://www.sibensko-kninska-zupanija.hr/arhiva-novosti/upan-dao-podrku-novootvorenom-savjetovalitu-za-palijativnu-skrb-u-ibeniku/1322.html>

Popis slika

Slika 1 Simbol palijativne skrbi.....	2
Slika 2 Stupnjeviti sustav službi palijativne skrbi	7
Slika 3 Glavno područje pružanja palijativne skrbi, suportivne skrbi i terminalne skrbi (koristeći usku definiciju terminalne skrbi)	10
Slika 4 Glavno područje pružanja palijativne skrbi, suportivne skrbi i terminalne skrbi (koristeći proširenu definiciju terminalne skrbi)	11
Slika 5 Soba odjela za palijativnu skrb u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti	30
Slika 6 Službe palijativne skrbi u Hrvatskoj.....	31
Slika 7 Organizacija palijativne skrbi u RH	35

Popis tablica

Tablica 1 Mortalitet djece u dobi od 0-19 godina 2015 godine.....	12
Tablica 2 Službe palijativne skrbi prilagođene organizaciji zdravstvenog sustava.....	21
Tablica 3 Procjena potreba za palijativnom skrbi na razini države prema preporukama	22