**TABLICA KOMENTARA I PRIMJEDBI ZAPRIMLJENIH ELEKTRONSKIM PUTEM I PUTEM POŠTE NA**

**NACRT NACIONALNOG PROGRAMA RAZVOJA PALIJATIVNE SKRBI U REPUBLICI HRVATSKOJ 2017. – 2020.**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Naziv tijela/osobe koja je dostavilo primjedbu/ prijedlog** | **Primjedba/ prijedlog** | **Obrazloženje primjedbi/ prijedloga koji nisu prihvaćeni** |
| PALIJATIVNI TIM LIPA/PT LIPA  DOM ZDRAVLJA PSŽ -PAKRAC | Članovi Palijativnog tima LiPa aktivno su uključeni u Strategiju palijativne skrbi od 2012.g.  Obzirom da smo dobili informaciju da se možemo izjasniti na nacionalni program to i činimo. Pokušali smo preko e - savjetovanja ali nismo uspjeli.  Nadamo se da ćete ih razmotriti i u skladu sa drugim prijedlozima neke od njih uvrstiti u nacionalni program do 20120.g.   * U PSŽ je ponovo izostavljen drugi koordinator što je neophodno ponovo uvrstiti obzirom na dva dislocirana područja (Požeština - Pakrac/Lipik) * Potrebno je definirati dodatnu edukaciju u palijativnoj skrbi (**stranica 11**). Predlažemo da se u strategiju **uvrsti pojam dodatna edukacija** koja sadržava najmanje: osnove palijativne skrbi, psihološke aspekte palijativne skrbi, komunikacijske vještine sa oboljelima od neizlječivih bolesti i edukaciju o demencijama (CEPAMET ili bilo gdje drugdje što se može dokazati nekim dokumentom) * Omogućiti udrugama koje u svom statutu imaju pružanje palijativne skrbi i koje imaju educirane profesionalce sa dodatnom edukacijom u palijativnoj skrbi naplaćivanje usluga ako je netko u mogućnosti i želi (**stranica 13. načelo 12**) * U okviru razvoja službi i usluga palijativne skrbi potrebno je dodati i (**stranica 14.**) * Utvrditi pravne aspekte“ biološkog testamenta" i prava bolesnika , obitelji ili skrbnika   vezano za isto.   * Koordinator mora biti sa visokom stručnom spremom (Magistra ili diplomirana medicinska sestra), ukoliko je već zaposlena prvostupnica sestrinstva sa dodatnom edukacija omogućiti joj upis i dodatnu naobrazbu do visoke stručne spreme u najkraćem mogućem razdoblju. (**stranica 14.).** * **Zamjeniti** 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 **sa tekstom** je samostalan u svom radu, rukovodi organizacijom palijativne skrbi na određenom području zajedno sa mobilnim palijativnim timom u dogovoru sa obiteljskim liječnikom i drugim dionicima u pružanju palijativne skrbi (**stranica 15).** * **(Dodati u opis koordinatora stranica 15/16)** Organizira palijativnu skrb individualno za svakog bolesnika, sudjeluje u preuzimanju palijativnog bolesnika u suradnji sa obiteljskim liječnikom, mobilnim palijativnim timom i ostalim dostupnim dionicima u palijativnoj skrbi na određenom području. * **(Mobilni palijativni tim stranica 15)** Mobilni palijativni tim pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu te podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika i Mobilni palijativni tim ima savjetodavnu ulogu za druge profesionalce u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (liječnik obiteljske medicine i sestra iz patronažne službe i zdravstvene njege u kući) **žuto izbrisati**  i zajednički sa drugim profesionalcima sudjeluje u rješavanja kompleksnih potreba u terapiji simptoma i psihosocijalnoj skrbi. * **(Stranica 16.)** osigurati najmanje dvije prvostupnice sestrinstva sa dodatnom edukacijom u mobilnom palijativnom timu u/s pokrivanja prve i druge smjene, vikenda i praznika. * **(Stranica 17.) Stacionarna bolnička skrb** Palijativne postelje unutar odjela pokazuju se lošim/privremenim rješenjem koje u vrlo malom ili u niti jednom dijelu ne podrazumijeva ništa iz palijativne skrbi vezano za preporuke u palijativnoj skrbi (materijalni i ljudski resursi). Potrebni su palijativniodjeli. Postelje bi trebalo omogućiti u stacionarima ili dnevnim bolnicama. * **(stranica 18) Volonteri i udruge civilnog društva u palijativnoj skrbi- dodati**   Profesionalci za dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi, članovi udruga civilnog društva  koji u svom statutu imaju provođenje palijativne skrbi mogu zamijeniti profesionalca u  dogovoru sa obiteljskim liječnikom i Koordinatorom palijativne skrbi određenog područja.   * **(Stranica 18) Patronažne sestre** Prepoznaju potrebe za palijativnom skrbi i šalju informacije koordinatoru i obiteljskom liječniku bolesnika, uključuju zdravstvenu njegu u palijativnu skrb u dogovoru sa drugim dionicima u palijativnoj skrbi. * **(Stranica 19)** Zdravstvena njega u kući provodi higijenu bolesnika te provodi medicinske postupke koji su pri kraju života predstavljaju bazu zdravstvene skrbi i **dodati** i kontinuirano stječu znanja o palijativnoj skrbi/dodatna edukacija o palijativnoj skrbi * **(Stranica 19)** **Palijativna skrb u bolničkoj zdravstvenoj zaštiti** Svaka zdravstvena ustanova mora imati palijativni tim koji se sastoji od dva liječnika i jedne medicinske sestre sa visokom stručnom spremom koji dogovaraju skrb sa koordinatorom za palijativnu skrb određenog područja, liječnikom obiteljske medicine i drugim dionicima u palijativnoj skrbi. * **(Stranica 26) prijedlog** Koordinator za hrvatske branitelje mora biti medicinska sestra sa visokom stručnom spremom koja mora imati specifična znanja iz Osnova palijativne skrbi, zakonske regulative o pravima branitelja o zdravstvenoj skrbi i više, i komunikacijske vještine u radu sa oboljelim hrvatskim braniteljima vezano za PTSP i drugo. | **PRIHVAĆA SE**  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA ZA IDUĆE RAZDOBLJE**  Edukacija za specijalističku palijativnu skrb temelji se na 10 domena Bijele knjige EAPC. Edukaciju su u nadležnosti sveučilišta i veleučilišta.  Dodatna edukacija regulirat će se posebnim dokumentom na razini sveučilišta i veleučilišta.  **NE PRIHVAĆA SE**  Prema Zakonu o udrugama, udruge su svaki oblik slobodnog i dobrovoljnog udruživanja više fizičkih, odnosno pravnih osoba koje se, radi zaštite njihovih probitaka ili zauzimanja za zaštitu ljudskih prava I sloboda, zaštitu okoliša I prirode I održivi razvoj, te za humanitarna, socijalna, kulturna, odgojno-obrazovna, znanstvena, sportska, zdravstvena, tehnička, informacijska,i strukovna ili druga uvjernja I ciljeve koji nisu u suprotnosti s Ustavom I zakonom, a bez namjere stjecanja dobiti ili drugih gospodarski procijenjenih koristi, podvrgavaju pravilima koja uređuju ustroj I djelovanje tog oblika udruživanja. Strogo se protivimo naplaćivanju usluge, jer palijativni timovi kao niti volonteri ne smiju ni na koji način biti ekonomski ovisni od palijativnih pacijenata. Postavlja se pitanje etičnosti ovakve formulacije, a volonterski timovi trebaju pronaći drugi način financiranja, neovisan o pacijentima.  **NE PRIHVAĆA SE**  Obuhvaćeno je Obiteljskim zakonom i u nadležnosti je MDOMSP.  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Koordinator sustava palijativne skrbi treba biti diplomirana medicinska sestra/ magistra sestrinstva, a najmanje prvostupnica sestrinstva, dok se ne steknu uvjeti za visoku stručnu spremu  **NE PRIHVAĆA SE**  Koordinator koordinira sve dionike u pružanju palijativne skrbi, a ne rukovodi njima.  **NE PRIHVAĆA SE**  Djelokrug rada koordinatora za palijativnu skrb sadržan je u Odluci o izmjenama i dopunama Odluke o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja („Narodne novine”, broj 139/15).  **NE PRIHVAĆA SE**  Isto je obuhvaćeno u predloženom tekstu Nacionalnog programa  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Predloženo je dodati prvostupnicu sestrinstva u drugu smjenu, uz uvjet prethodnog rada s teškim bolesnicima ili osiguranu stručnu podrškuod strane medicinske sestre za medicinske sestre bez radnog iskustva u trajanju od šest mjeseci.  **NE PRIHVAĆA SE**  Zavisno od procjene potreba, sukladno Pravilniku o minimalnim uvjetima, bolnička palijativna skrb pruža se na zasebnom palijativnom odjelu ili na palijativnoj postelji unutar neke druge djelatnosti.  **NE PRIHVAĆA SE**  Prema Zakonu o udrugama, udruge su svaki oblik slobodnog i dobrovoljnog udruživanja više fizičkih, odnosno pravnih osoba koje se, radi zaštite njihovih probitaka ili zauzimanja za zaštitu ljudskih prava i sloboda, zaštitu okoliša i prirode i održivi razvoj, te za humanitarna, socijalna, kulturna, odgojno-obrazovna, znanstvena, sportska, zdravstvena, tehnička, informacijska,i strukovna ili druga uvjernja i ciljeve koji nisu u suprotnosti s Ustavom i zakonom, a bez namjere stjecanja dobiti ili drugih gospodarski procijenjenih koristi, podvrgavaju pravilima koja uređuju ustroj i djelovanje tog oblika udruživanja. Strogo se protivimo naplaćivanju usluge, jer palijativni timovi kao niti volonteri ne smiju ni na koji način biti ekonomski ovisni od palijativnih pacijenata. Postavlja se pitanje etičnosti ovakve formulacije, a volonterski timovi trebaju pronaći drugi način financiranja, neovisan o pacijentima.  **NE PRIHVAĆA SE**  Opis rada obuhvaćen je u dokumentu u poglavlju palijativna skrb u primarnoj zdravstvenoj zaštiti  **NE PRIHVAĆA SE**  U dokumentu je na drugom mjestu naglašena potreba edukacje svih članova palijativnog tima  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Bolnice su upućene u potrebu imenovanja bolničkog palijativnog tima. Sastav bolničkog palijativnog tima definira svaka ustanova i predstavlja funkcijski,a ne organizacijski tim  **NE PRIHVAĆA SE**  Opis poslova koordintora branitelja propisan je drugim dokumentom u nadležnosti Ministarstva hrvatskih branitelja |
| HRVATSKA UDRUGA MEDICINSKIH SESTARA | 1. **Koordinator za palijativnu skrb u županiji/Centar za koordinaciju palijativne skrbi**   U svakom Domu zdravlja postoji barem jedna medicinska sestra s visokom stručnom spremom. Tijekom zadnjih godina na CEPAMET-u završile su i edukaciju iz palijativne skrbi. (Osnove palijativne medicine, Psihološki pristup palijativnom pacijentu, Praktičan pristup bol. s Alzheimerom, Komunikacijske vještine u palijativi – Koordinator mora imati završenu kompletnu edukaciju sa CEPAMET-a.  Prema navedenim DTP postupcima za koordinatora, navedene zadaće su kompetencije diplomiranih medicinskih sestara ili magistara sestrinstva što je ujedno i navedeno u Zakonu o sestrinstva.  Medicinska sestra diplomirana ili magistra sestrinstva osim kompetencija iz stavka 3. i 4.(u kojem su navedene kompetencije med. sestre s temeljnom naobrazbom stavak 3. i med. sestre prvostupnice stavak 4.) ovoga članka ima slijedeće kompetencije:  – organizira i upravlja osobljem, materijalnim sredstvima te sustavima podrške u okviru svog autonomnog područja djelovanja zdravstvene/sestrinske njege, na svim razinama zdravstvene zaštite i socijalne skrbi te na poslovima koji uključuju sestrinsku djelatnost,  – upravlja sustavom kvalitete zdravstvene/sestrinske njege i procjene razvoja zdravstvene njege.  KOORDINATORI PALIJATIVNE SKRBI PRI DOMOVIMA ZDRAVLJA **TREBAJU BITI MEDICINSKE SESTRE S VISOKOM STRUČNOM SPREMOM. Ako se na radnom mjestu koordinatora nalazi prvostupnica s dodatnom edukacijom potrebno joj je omogućiti završetak studija u roku od 5 godina.**  **DODATI U OPIS KOORDINATORA -** Organizira  palijativnu skrb individualno za svakog bolesnika, sudjeluje u preuzimanju palijativnog bolesnika u suradnji sa obiteljskim liječnikom, mobilnim palijativnim timom i ostalim dostupnim dionicima u palijativnoj skrbi na određenom području.   1. **Palijativni mobilni tim**   Cilj je strateškog plana da palijativna skrb postane dostupna 24 sata svih sedam dana u tjednu (vikendima i blagdanima). Mobilni tim kojeg čine jedna medicinska sestra prvostupnica i liječnik specijalista, a koji je previđen ovim prijedlogom nacrta ugovaranja, neće biti u mogućnosti to ostvariti.  **U rad palijativnog tima obavezno uključiti dvije medicinske sestre prvostupnice (1. i 2. smjena (pripravnosti vikendima i blagdanima).**  Mobilni palijativni tim **pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu te podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika i zajednički sa drugim profesionalcima sudjeluje u rješavanja kompleksnih potreba u terapiji simptoma i psihosocijalnoj skrbi.** | **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Koordinator sustava palijativne skrbi treba biti diplomirana medicinska sestra/ magistra sestrinstva, a najmanje prvostupnica sestrinstva, dok se ne steknu uvjeti za visoku stručnu spremu  **NE PRIHVAĆA SE**  Djelokrug rada koordinatora za palijativnu skrb sadržan je u Odluci o izmjenama i dopunama Odluke o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravtsvenog osiguranja („Narodne novine”, broj 139/15).  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Predloženo je dodati prvostupnicu sestrinstva u drugu smjenu., uz uvjet prethodnog rada s teškim bolesnicima ili osiguranu stručnu podršku od strane medicinske sestre za medicinske sestre bez radnog iskustva u trajanju od šest mjeseci.  **NE PRIHVAĆA SE**  Isto je obuhvaćeno u predloženom tekstu Nacionalnog programa |
| DOM ZDRAVLJA PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE | Sugeriramo da jedan mobilni palijativni tim na 100.000 stanovnika nije dostatan. Dolazimo iz županije koja ima Gorski Kotar i otoke te sa tri tima nije moguće opskrbiti sve potrebite pacijente. Usto moramo naglasiti da je na otocima i u Gorskom Kotaru mnogo stanovnika starijih od 65 godine i time imaju veću potrebu za mobilnim palijativnim timovima.  Što se tiče specijaliste u mobilnom palijativnom timu naša ustanova je opetovana po treći puta raspisala natječaj za specijalistu u mobilnom palijativnom timu no nažalost nitko se ne javlja pa smatramo da bi u mobilnom palijativnom timu bio dostatan liječnik bez specijalizacije s edukacijom iz palijative koja bi bila propisana nekim pravilnikom.  Što se tiče 7/24 iz naših iskustava dostatno bi bilo 16/24 jer iz iskustva vidimo da noću ljudi vrlo rijetko zovu odnosno ukoliko je postupak tokom poslijepodneva bio adekvatan tokom noći nema potreba za intervencijama a svakako bi pojeftinio sistem.  Rad volontera s palijativnim pacijentima trebalo bi posebno propisati. Volonteri često rade više od onoga što smiju.      Ukoliko je potrebno spremni smo prenjeti naša iskustva s terena obzirom da u ovom trenutku u PGŽ djeluju 4 mobilna palijativna tima, dva koordinatora a peti mobilni palijativni tim je u formiranju. Imamo hospicij i dobru suradnju sa Zavodom za palijativu KBC-a Rijeka. | **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Kriterij je definiran u preporukama Europskog udruženja palijativne skrbi, ali je uzeta u obzir specifičnost pojedinih područja.  Za Primorsko-goransku županiju povećan je broj na ukupno 4 koordinatora za palijativnu skrb i 4 mobilna palijativna tima od kojih je jedan zbog posebnih dodatnih potreba koje uvjetuju ruralna područja, otoci.  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Predložen sastav mobilnog palijativnog tima:  Mobilni palijativni tim čine doktor medicine specijalist s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi ili doktor medicine s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi ili s odgovarajućim radnim iskustvom u palijativnoj skrbi odnosno, za doktore medicine koji nemaju radnog iskustva u palijativnoj skrbi, uz osiguranu stručnu podršku doktora medicine specijalista iz zdravstvene ustanove koja obavlja djelatnost palijativne skrbi i dvije prvostupnice sestrinstva s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi, za rad u 1. i 2. smjeni ( uz uvjet prethodnog rada s teškim bolesnicima ili osiguranu stručnu podrškuod strane medicinske sestre za medicinske sestre bez radnog iskustva u trajanju od šest mjeseci).  **NE PRIHVAĆA SE**  Definirano je Zakonom o volonterstvu.  **PRIHVAĆA SE** |
| DR. BRUMINI,  PALIJATIVA,  ISTRA | U definiciji palijativne skrbi nedostaje riječ "psihičke" u nabrajanju potreba.  U kompetencijama se navodi da tim mora imati liječnika specijalistu (bez pobliže specifikacije koje specijalnosti). Sa terena mogu svjedočiti da ima nespecijalista koji su itekako kvalitetni u svom palijativnom pristupu i radu. Mislim da bi prihvaćanje zatečenog stanja, kao i prijelazni period pomogli u situaciji kada je nemoguće naći bilo koga da se bavi palijativnom, a kamoli specijalistu. | **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Vezano uz navod da nedostaje riječ „psihičke“ u definiciji palijativne skrbi, ista je obuhvaćena pojmom psihosocijalna potreba.  Vezano uz mišljenje da bi u palijativnom timu mogli biti i doktori bez specijalizacije (s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi), predložen sastav mobilnog palijativnog tima je:  Mobilni palijativni tim čine doktor medicine specijalist s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi ili doktor medicine s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi ili s odgovarajućim radnim iskustvom u palijativnoj skrbi odnosno, za doktore medicine koji nemaju radnog iskustva u palijativnoj skrbi, uz osiguranu stručnu podršku doktora medicine specijalista iz zdravstvene ustanove koja obavlja djelatnost palijativne skrbi i dvije prvostupnice sestrinstva s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi, za rad u 1. i 2. smjeni ( uz uvjet prethodnog rada s teškim bolesnicima ili osiguranu stručnu podrškuod strane medicinske sestre za medicinske sestre bez radnog iskustva u trajanju od šest mjeseci). |
| HRVATSKO DRUŠTVO ZA PALIJATIVNU MEDICINU HRVATSKOG LIJEČNIČKOG ZBORA | OPĆI KOMENTAR  Mišljenja smo da svaka lokalna zajednica mora imati hospicij koji je specifična ustanova na razini primarne zdravstvene zaštite namijenjena bolesnicima u posljednjoj fazi života, kada liječenje u bolnici nije potrebno, a skrb kod kuće ili u domu za starije nije moguća. Hospicij je autonomna jedinica s vlastitim timom i najmanje osam kreveta koji pružaju domaći ugođaj sa holističkim pristupom bolesniku i obitelji.  PRIKAZ POSTOJEĆIH RESURSA U PALIJATIVNOJ SKRBI  Liječnik obiteljske medicine u svojoj specijalizaciji nema dovoljno široku edukaciju iz palijativne medicine i skrbi koja je određena pravilima EAPC.  "Bijela knjiga" Europskog udruženja za palijativnu skrb o obrazovanju na području palijativne skrbi izdan 2013. godine  Obiteljski liječnik unutar svoje specijalizacije stječe tzv. palijativni pristup, a za rad u palijativnu timu potrebno je završiti minimalno bazičnu edukaciju plus specijalističke edukacije.  U Europi postoji dvogodišnji poslijediplomski studij i specijalizacija.  Svaki liječnik i svaki član palijativnog tima mora imati dodatnu edukaciju. | **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Zakonom o zdravstvenoj zaštiti definirana je ustanova za palijativnu skrb na primarnoj razini zdravstvene zaštite, a minimalni uvjeti propisani su u Pravilniku o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti.  **PRIHVAĆA SE**  Svi članovi palijativnog tima moraju imati dodatnu edukaciju iz palijativne skrbi. Ne može se izuzimati pojedina specijalizacija, veliki je broj specijalizacija koje imaju edukaciju iz palijativne skrbi, a nisu izdvojene ( npr. onkolozi, neurolozi, anesteziolozi I dr.). Ujedno, u specijalisitičkom usavršavanju obiteljskih doktora nije obuhvaćena dodatna edukacija iz palijativne skrbi za djecu |
| PUČKA PRAVOBRANITELJICA | *Načela u organiziranju sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj*  Iz točaka 2. i 3. tabele naziva „Načela u organiziranju sustava palijativne skrbi“ proizlazi da će njegovi nosioci biti postojeći elementi sustava zdravstvene zaštite na primarnoj i bolničkoj razini te ustanove socijalne skrbi, bez uspostavljanja novog/dodatnog sustava, već isključivo prenamjenom postojećih prostornih i ljudskih resursa. Nadalje, navodi se da tek ukoliko prenamjena i unapređenjima postojećih resursa nije moguće osigurati kvalitetnu palijativnu skrb, mogu se razviti dopunski ili novi sustavi ili modeli. Postavlja se pitanje je li prenamjena postojećih kapaciteta kvalitetno rješenje za rješavanje pitanja palijativne skrbi, a s obzirom da se zapravo (pre)mali broj djelatnika i prostorija može prenamijeniti, a da navedena prenamjena ne poluči negativne učinke na daljinu lista čekanja pojedinih pregleda i zahvata te na učinkovitost zdravstvenog sustava. Smatramo da je, da bi se kvalitetno riješilo pitanje palijativne skrbi, potrebno opremiti nove prostorije i zaposliti novo osoblje.  U točki 7. tabele navedeno je da 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. Međutim, nigdje u tekstu Nacionalnog programa nije pojašnjeno u kojem smislu su ta načela drugačija u odnosu na ostale pacijente. S druge strane, Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 150/08, 71/10, 139/10, 22/11, 84/11, 154/11, 12/12, 35/12, 70/12, 144/12, 82/13, 159/13, 22/14, 154/14, 70/16), kao načela/standardne zdravstvene zaštite određuje sveobuhvatnost, kontinuiranost, dostupnost i cjeloviti pristup u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, a specijalizirani pristup u specijalističko-konzilijarnoj i bolničkoj zdravstvenoj zaštiti. Ta načela se, sukladno članku 3. koji obvezuje da svaka osoba ima pravo na zdravstvenu zaštitu i na mogućnost ostvarenja najviše moguće razine zdravlja, u skladu s odredbama tog Zakona i Zakona o obveznom zdravstvenom osiguranju, primjenjuje na sve korisnike pod jednakim uvjetima. Obzirom na navedeno, te odredbe Zakona o suzbijanju diskriminacije koji jamči i zaštitu od diskriminacije temeljem zdravstvenog stanja, ista načela i standardi trebaju se primjenjivati i u organizaciji sustava palijativne skrbi, a propisani normativi moraju biti prilagođeni stvarnim zahtjevima skrbi i potrebama palijativnih pacijenata i njihovih obitelji. Mišljenja samo kako u načelima palijativne skrbi trebaju biti jasno i precizno navedeno kako se normative i organizaciju rada u sustavu palijativne skrbi treba prilagoditi zahtjevnim potrebama ove skupine korisnika čije je zdravlje do temelja narušeno i često su starije životne dobi. Nije sasvim jasna niti točka 9. navedenih načela koja ističe otvorenu i šaroliku listu posebno vulnerabilnih skupina palijativnih pacijenata, dok su u daljnjem tekstu detaljno obrađeni branitelji i djeca, dok npr. psihijatrijski bolesnici (osim onih sa uznapredovalim demencijama) nisu.  *Organizacijski oblici palijativne skrbi*  Nacionalnim programom, kao koordinator za palijativnu skrb u županiji, predviđena je medicinska sestra, prvostupnica sestrinstva sa dodatnom edukacijom o palijativnoj skrbi. Ipak, u zadatke koordinatora spadaju ne samo koordiniranje, povezivanje i osnaživanje djelovanja svih razina u sustavu zdravstvene zaštite i socijalne skrbi te specijalističke skrbi, već i administrativni zadaci poput vođenja registra, koordiniranje rada volontera, rada posudionica pomagala, programa edukacija pa sve do suradnje s predstavnicima lokalne samouprave, medijima, informiranja građana i praćenja primjene. Navedeni zadaci sveobuhvatni su i kompleksni, obično pokriveni od strane više različitih struka, pa se postavlja pitanje je li realno moguće očekivati da će primjerice, kako je to predviđeno u Nacionalnom planu, jedna osoba u Požeško-slavonskoj županiji vremenski biti u mogućnosti kvalitetno obavljati sve navedene zadatke za navedenu županiju te bi li radi koordinatora bio učinkovitiji kada bi se zadaci podijelili na medicinski i nemedicinski dio, a naročito s obzirom da Nacionalni program predviđa pružanje skrbi 24 sata dnevno 7 dana tjedno. Kako je rečeno da će koordinatori sustava palijativne skrbi u županijama, osnažiti postojeći sustav zdravstvene, socijalne i duhovne skrbi ili specijalističke službe palijativne skrbi, trebalo bi precizirati što se podrazumijeva pod „osnaživanjem“ te koja bi znanja koordinator sustava palijativne skrbi trebali posjedovati.  Kako je to vidljivo iz Nacionalnog programa, uz jednog koordinatora dolazi i jedan mobilni palijativni tim koji pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu te podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika. Konkretni zadaci mobilnog palijativnog tima, poput „preuzimanja“ bolesnika iz bolnice na kućnu skrb te pružanje skrbi 24/7 u suradnji sa drugim dostupnim službama realno zahtijevaju značajnu količinu vremena po svakom pacijentu uz putovanje do idućeg pacijenta, pa je, ako je u pojedinoj županiji uspostavljen samo jedan takav tim kao što je u Požeško-slavonskoj županiji, upitno kojem broju pacijenata u jednom danu mobilni palijativni tim može pružiti odgovarajuću skrb.  Smatramo da uz postojeće opterećenje nije realno očekivati veću involviranost liječnika primarne zdravstvene medicine, a što se tiče uključivanja ustanova za zdravstvenu njegu u kući, iz većeg broja pritužbi koje je pučka pravobraniteljica zaprimila vidljivo je da se na zdravstvenu njegu u kući čeka dugo i da u pojedinim područjima nije dostupna.  Nadalje, ostaje nejasno na koji način konkretno bi volonteri, osim pružanja psihološke podrške, mogli doprinositi kvaliteti palijativne skrbi.  *Provedba Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi – Akcijski plan*  Vezano za ciljeve i aktivnosti navedene u tabelarnom prikazu na kraju dokumenta, prvenstveno smatramo da je radi preglednosti potrebno je ciljeve i aktivnosti označiti rednim brojem. Za ostvarivanje cilja 1. „Procjena općih i specifičnih potreba za palijativnom skrbi“ kao jedna od aktivnosti navedeno je i utvrđivanje umrlih po dobi, dijagnozi i mjestu smrti, međutim nije sasvim jasna poveznica između navedene aktivnosti i zdanog cilja. Mišljenja smo kako bi utvrđivanje broja novooboljelih po dijagnozi, trajanju liječenja i analizi uspješnosti njihova liječenja mogli bi bolje doprinijeti procjeni potreba za palijativnu skrb.  U cilju nastavljenom kao „Reguliranje sustava koji pruža palijativnu skrb“ nejasno je što se podrazumijeva pod aktivnosti „Priprema za izradu nacionalnog registra palijativne skrbi“. Ujedno predlažemo da se u cilju pod nazivom „Zakonodavni okvir“ konkretnije navedenu planirane zakonske izmjene. | **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Predviđeno je i novo zapošljavanje u djelatnosti palijativne skrbi prema utvrđenim potrebama . A prenamjena je kroz osnaživanje dionika palijativne skrbi dodatnom edukacijom, uz uvjet da nema negativnog utjecaja na pravednost u korisštenju zdravstvene zaštite.  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Opremanje novih prostora i zapošljavanje novog osoblja , prema utvrđenim potrebama  **PRIHVAĆA SE**  Ista načela i standardi trebaju se primjenjivati i u organizaciji sustava palijativne skrbi, a propisani normativi moraju biti prilagođeni stvarnim zahtjevima skrbi i potrebama palijativnih pacijenata i njihovih obitelji. Navedene specifičnosti su definirane Bijelom knjigom EAPC.  **PRIHVAĆA SE**  Ista načela i standardi trebaju se primjenjivati i u organizaciji sustava palijativne skrbi, a propisani normativi moraju biti prilagođeni stvarnim zahtjevima skrbi i potrebama palijativnih pacijenata i njihovih obitelji.  **PRIHVAĆA SE**  Psihijatrijski bolesnici i druge vulnerabilne skupine bit će obuhvaćeni novim dokumentom u narednom razdoblju.  **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Ne mogu se podijeliti zadaci na medicinski i nemedicinski dio, jer je koordinator kroz specifičnu edukaciju stekao potrebita znanja, a uloga koordinatora točno je definirana odrednicama EAPC.  **NE PRIHVAĆA SE**  Djelokrug rada koordinatora za palijativnu skrb sadržan je u Odluci o izmjenama i dopunama Odluke o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravtsvenog osiguranja („Narodne novine”, broj 139/15).  Jedan mobilni palijativni tim može u tijeku radnog vremena napraviti određen manji broj kućnih posjeta i to je još jedan razlog koji objašnjava potrebu za drugom palijativnom sestrom prvostupnicom u drugoj (popodnevnoj) smjeni.  Postoji mogućnost u županijama sa specifičnim geografskim položajem i specifičnim epidemiološkim stanjem (otoci, zaleđe, ruralne sredine) da županije zatraže izmjenu mreže, odnosno povećanje za još jednog koordinatora i još jedan palijativni tim I povećanje pružatelja zdravstvene njege u kući.  Služba specijalističke palijativne skrbi mora imati uključene volontere i razviti s njima suradnju. I Vijeće Europe ističe važnost volonterskog rada za pružanje kvalitetne palijativne skrbi u zajednici. U interdisciplinarnom timu volonteri nisu zamjena za bilo kojeg člana tima već dodatak radu tima. Rad volontera kontrolira koordinator.  **PRIHVAĆA SE**  **NE PRIHVAĆA SE**  Isto je obuhvaćeno kroz navedene aktivnosti.  **PRIHVAĆA SE**  Pojam aktivnosti „Priprema za izradu nacionalnog registra palijativne skrbi“ podrazumijeva izradu arhitekture baze podataka  **NE PRIHVAĆA SE**  U Akcijskom planu navedene su planirane zakonske izmjene. |
| HRVATSKA UDRUGA POSLODAVACA | 1. Koordinator sustava palijativne skrbi u županiji je medicinska sestra, prvostupnica sestrinstva sa dodatnom edukacijom o palijativnoj skrbi – prijedlog da koordinator bude diplomirana ili magistra sestrinstva.  2. Str. 2. Tablica 1. Prikaz službi palijativne skrbi prilagođen organizaciji zdravstvenih sustava RH prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb – predlažemo dodati uz stacionar domovi zdravlja i stacionari zdravstvene njege.  3. Organizacijski oblici palijativne skrbi – „Orgaizacijski oblici palijativne skrbi – sustav palijativn eskrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/paralelni sustav već se ustrojava temeljem prenamjene postojećih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca, postavljanjem novih procedurai standarda rada te formiranjem potrebnih specijalističkih službi palijativne skrbi.“. Stoga je potrebno maksimalno u rad uključiti postojeće resurse, odnosno subjekte koji su i do sada provodili palijativnu skrb – ustanove za zdravstvenu njegu i ustanove za zdravstvenu skrb.  4. „Zdravstvena njega u kući provodi higijenu bolesnika te provodi medicinske postupke koji su pri kraju života predstavljaju bazu zdravstvene skrbi“ predlažemo da se mijenja i glasi: „Zdravstvena njega u kući provodi sve postupke opće zdravstvene njege i dijagnostičko terapijske postupke sukladno stečenim kompetencijama.“.  5. Stacionarna zdravstvena skrb za korisnike palijativne skrbi provodi se u bolnicama, a planirana je i u stacionarima domova zdravlja – dopuniti tekst te da glasi: „Stacionarna zdravstvena skrb za korisnike palijativne skrbi provodi se u bolnicama, a planirana je i u stacionarima domova zdravlja i stacionarima zdravstvene njege u kući.  6. Organizacijski oblici pedijatrijske palijativne skrbi predviđaju: mijenjati da glasi: - palijativnu skrb kod kuće (u domu djeteta) u kojoj uz izabranog liječnika primarne zdravstvene zaštite, patronažnu službu i zdravstvenu njegu u kući sudjeluju koordinator za palijativnu skrb i mobilni palijativni tim sa završenom edukacijom iz pedijatrijske palijativne skrbi. U slučaju potrebe potrebno je uključiti mentora pedijatra sa završenom edukacijom radi konzultacije u određenoj situaciji. | 1. **DJELOMIČNO SE PRIHVAĆA**  Koordinator sustava palijativne skrbi treba biti diplomirana medicinska sestra/ magistra sestrinstva, a najmanje prvostupnica sestrinstva, dok se ne steknu uvjeti za visoku stručnu spremu.  2. **PRIHVAĆA SE**  Uvršteni su stacionari ustanove za zdravstvenu njegu.  3. **PRIHVAĆA SE**  Dodan je prijedlog ustanova za zdravstvenu njegu u organizacijske oblike palijativne skrbi.  4. **PRIHVAĆA SE** prijedlog opisa zdravstvene njege u kući.  5. **PRIHVAĆA SE** prijedlog dodavanja stacionara ustanova za zdravstvenu njegu u kući u stacionarnu zdravstvenu skrb.  6. **PRIHVAĆA SE** prijedlog izmjene teksta u organizacijskim oblicima pedijatrijske palijativne skrbi. |
| PRAVOBRANITELJICA ZA DJECU | Izražavamo zadovoljstvo otvaranjem savjetovanja o Nacrtu Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020. u kom je posebna pažnja posvećena djeci kao vulnerabilnoj skupini i pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Pozdravljamo u Nacrtu iskazanu namjeru detaljne razrade palijativne skrbi za djecu i njihove obitelji kroz Akcijski plan aktivnosti u kom bi se standardi i smjernice djelovanja trebali temeljiti na IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi.  S obzirom na aktualnu situaciju u pogledu palijativne skrbi djece koja nije razvijena na način koji osigurava odgovarajuću pomoć i podršku djetetu i njegovoj obitelji, na što godinama upozoravamo, očekujemo prioritetno donošenje Akcijskog plana aktivnosti pedijatrijske palijativne skrbi u skladu s navedenim standardima. | **PRIHVAĆA SE**  U dokumentu obuhvaćena je aktivnost izrade Akcijskog plana aktivnosti pedijatrijske palijativne skrbi u skladu s IMPaCCT standardima. |
| FRANJO KRONEISL | OPĆI KOMENTAR  Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu Hrvatskog liječničkog zbora  Mišljenja smo da svaka lokalna zajednica mora imati hospicij koji je specifična ustanova na razini primarne zdravstvene zaštite namijenjena bolesnicima u posljednjoj fazi života, kada liječenje u bolnici nije potrebno, a skrb kod kuće ili u domu za starije nije moguća. Hospicij je autonomna jedinica s vlastitim timom i najmanje osam kreveta koji pružaju domaći ugođaj sa holističkim pristupom bolesniku i obitelji.  PRIKAZ POSTOJEĆIH RESURSA U PALIJATIVNOJ SKRBI  Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu Hrvatskog liječničkog zbora  Liječnik obiteljske medicine u svojoj specijalizaciji nema dovoljno široku edukaciju iz palijativne medicine i skrbi koja je određena pravilima EAPC.  "Bijela knjiga" Europskog udruženja za palijativnu skrb o obrazovanju na području palijativne skrbi izdan 2013. godine.  Obiteljski liječnik unutar svoje specijalizacije stječe tzv. palijativni pristup, a za rad u palijativnu timu potrebno je završiti minimalno bazičnu edukaciju plus specijalističke edukacije.  U Europi postoji dvogodišnji poslijediplomski studij i specijalizacija.  Svaki liječnik i svaki član palijativnog tima mora imati dodatnu edukaciju. | **NE PRIHVAĆA SE**  U Zakonu o zdravstvenoj zaštiti navedene su zdravstvene ustanove na primarnoj razini zdravstvene djelatnosti koje uključuju i Ustanovu za palijativnu skrb. Osnivač Ustanove je jedinica područne (regionalne) samouprave i druga pravna i fizička osoba. Ujedno, na primarnoj razini ugovaraju se i koordinatori za palijativnu skrb i mobilni palijativni timovi.  **NE PRIHVAĆA SE**    Svi članovi palijativnog tima moraju imati dodatnu edukaciju iz palijativne skrbi. Ne može se izuzimati pojedina specijalizacija, veliki je broj specijalizacija koje imaju edukaciju iz palijativne skrbi, a nisu izdvojene ( npr. onkolozi, neurolozi, anesteziolozi I dr.). Ujedno, u specijalističkom usavršavanju obiteljskih doktora nije obuhvaćena dodatna edukacija iz palijativne skrbi za djecu. |