**REPUBLIKA HRVATSKA**

**MINISTARSTVO ZDRAVSTVA**



NACIONALNI PROGRAM RAZVOJA PALIJATIVNE SKRBI

U REPUBLICI HRVATSKOJ 2017. - 2020.

Svibanj, 2017.

**SADRŽAJ:**

# 

1. Uvod …………………………………………………………………………………….3
2. Definicija palijativne skrbi ……………………………………………………………...4
3. Proces izrade Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. …..………………………………………………………………………...6
4. Zakonodavni okvir ……………………………………….……………………………...7
5. Procjena potreba za palijativnom skrbi u Republici Hrvatskoj …..……………………..8
6. Prikaz postojećih resursa u palijativnoj skrbi ……...…………………………………..10
7. Načela u organiziranju sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj ………………12
8. Organizacijski modeli palijativne skrbi ………….. .…………………………………..13
9. Vulnerabilne skupine …………………………………………………………. ………20
10. Provedba Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi – Akcijski plan …………27
11. Evaluacija i vrednovanje ………………...…………………………………………….33
12. Literatura ……………...………………………………………………………………33
13. **Uvod**

Uspostava sustava palijativne skrbi predstavlja jedan od prioriteta Republike Hrvatske i sastavni je dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012-2020 (1), koja sadrži opis organizacijskog i zakonskog okvira palijativne skrbi te prioritetne mjere vezane uz strateški razvoj palijativne skrbi – ponajprije jačanje interdisciplinarne suradnje, povećanje bolničkih kapaciteta za palijativnu skrbi i specijalističkih službi palijativne skrbi, te uključivanje civilnog društva, osobito volontera, u pružanje palijativne skrbi, uz odgovarajuću zakonsku regulaciju, a strateški plan razvoja palijativne skrbi navodi se kao jedan od operativnih dokumenata kojim će se razraditi razvojne mjere i konkretne aktivnosti.

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 za razdoblje 2014-2016., koji je usvojila Vlada Republike Hrvatske s ciljem poboljšanja kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima uslijed neizlječive, uznapredovale bolesti. Strateški plan izrađen je prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi - Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, te preporukama Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organiziranju palijativne skrbi (2,3,4).

**Cilj**

Daljnji razvoj sustava palijativne skrbi prema utvrđenim potrebama za palijativnom skrbi, sukladno Bijeloj knjizi o standardima i normativima za palijativnu skrb u Europi, daljnja uspostava organizacijskih oblika i međusobno povezivanje dionika palijativne skrbi, nastavak edukacije iz palijativne skrbi, izrada nacionalnih smjernica i preporuka za pružanje i razvoj palijativne skrbi, prijedlog unaprjeđenja zbrinjavanja palijativnih bolesnika i njihovih obitelji.

1. **Definicija palijativne skrbi**

Definicije i terminologija u ovom dokumentu usklađene su s onima iz Bijele knjige o standardima i normativima za palijativnu skrb u Europi. Prema definiciji Europskog društva za palijativnu skrb (*engl*. EuropeanAssociation for Palliative Care), te Svjetske zdravstvene organizacije palijativna skrb koristi se i podrazumijeva:

* Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima neizlječivih, uznapredovalih bolesti, putem sprečavanja i ublažavanja patnje pomoću rane identifikacije i besprijekorne prosudbe, te liječenja boli i drugih problema - fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu, te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. Palijativna skrb obuhvaća zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se za njega skrbi, bilo kod kuće ili u ustanovi.
* Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra sastavnim dijelom života, koji dolazi na kraju; ona smrt ne ubrzava niti je odgađa. Ona nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti.

Razine palijativne skrbi

1.Palijativni pristup: svi profesionalci trebali bi biti informirani o postojanju palijativne skrbi, što nudi, koje su dobrobiti,gdje se nalazi.

2.Opća palijativna skrb: osnovna znanja iz palijativne skrbi, provode je zdravstveni profesionalci kojima palijativna skrb nije primarni posao nego se u svom radu susreću sa pacijentima kojima treba palijativna skrb,znaju ga prepoznati i riješiti nekomplicirane simptome(PZZ, hitni prijemi bolnica)

3.Specijalistička palijativna skrb: provode je dobro educirani profesionalci kojima je palijativna skrb isključivi posao, znaju riješiti kompleksne situacije i simptome(bez obzira o kojem servisu palijativne skrbi se radi)

**Tablica 1.** Prikaz službi palijativne skrbi prilagođen organizaciji zdravstvenog sustava Republike Hrvatske prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb (2)

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

1. **Proces izrade Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020.**

Povijesni razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj počiva na dugogodišnjim individualnim inicijativama pojedinaca entuzijasta počevši sa prof. dr. sc. Anicom Jušić, dr.med. (5,6).

Usvajanjem Strateškog plana razvoja palijativne skrbi Republike Hrvatske 2014-2016. od strane Vlade Republike Hrvatske 27. prosinca 2013. godine, započela je uspostava sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Danas u svakoj županiji imamo bar neki od oblika palijativne skrbi s ciljem uspostave sustava palijativne skrbi na cijelom području Republike Hrvatske.

Strateški plan za razdoblje 2014-2016. omogućio je ujednačen pristup razvoju palijativne skrbi u cijeloj Hrvatskoj te dao smjernice za razvoj pojedinih područja važnih u filozofiji palijativne skrbi. Strateški plan stavlja naglasak na uključivanje svih dionika važnih u organizaciji i pružanju fizičke, psihosocijalne skrbi i duhovne skrbi za bolesnika i njegovu obitelj, ali i u edukaciji, podizanju svijesti naroda te važnosti lokalne zajednice i lokalne samouprave. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017-2020. dokument je koji će pružiti smjernice za daljnji nastavak palijativne skrbi u Hrvatskoj baziran na dosadašnjim postignućima, ali s mogućnošću unapređenja i postavljanja dugoročnih ciljeva. Dokument je izrađen na temelju novih statističkih podataka o potrebama za palijativnom skrbi na razini Hrvatske, analizom dosadašnjih rezultata i dostupnih resursa po pojedinim županijama te planu aktivnosti potrebnih za daljnji razvoj palijativne skrbi na svim potrebnim razinama. Kontinuitet razvoja koji pružaju smjernice za razdoblje 2014-2016. i 2017-2020. omogućit će županijama da prema svojim specifičnostima, potrebama i resursima analiziraju dosadašnja postignuća, ponovno sagledaju potrebe za palijativnom skrbi te nastave započete aktivnosti i razviju nove elemente potrebne u razvoju cjelovite palijativne skrbi u svojoj lokalnoj zajednici .

U izradi strateških planova za razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj korišteni su sljedeće preporuke asocijacija i zemalja sa dobro razvijenom palijativnoj skrbi:

* Svjetska zdravstvena organizacija(SZO) i Vijeće ministara Europske unije naglasak stavljaju na razvoj, implementaciju i integraciju palijativne skrbi u postojeći zdravstveni sustav svih zemalja
* Svjetska Zdravstvena Organizacija (SZO) je promovirala Strategiju javnog zdravstva(Public Health Strategy) koja uključuje esencijalne komponente potrebne za dobru integraciju palijativne skrbi u zdravstveni sustav bilo koje zemlje. To su : 1)prikladna politika i zakon, 2) dostupnost lijekova 3) edukacija zdravstvenih djelatnika i javnosti, 4) implementacija servisa palijativne skrbi na svim razinama
* Europsko društvo za palijativnu skrb izradilo je 2009. godine „White paper“, Bijelu knjigu o standardima i normama za palijativnu skrb u Europi
* Hrvatska Bijela knjiga izrađena je kako bi pružila smjernice i preporuke za davatelje usluga, dionike i donosioce odluka na hrvatskom jeziku
* Aktivnosti Strateškog plana razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014-2016. godine bile su usmjerene na stvaranje organizacijske mreže palijativne skrbi, na svim razinama zdravstvene zaštite, uključujući uspostavu koordinatora za palijativnu skrb i mobilnih palijativnih timova, imenovanje bolničkog tima za potporu palijativnoj skrbi, osnivanje posudionica pomagala, provedbu edukacije za pružatelje palijativne skrbi, priprema za ugovaranje pružanja palijativne skrbi; utvrđivanje zapreka koje mogu utjecati na dostupnost službi palijativne skrbi; procjenu općih i specifičnih potreba za palijativnom skrbi u Republici Hrvatskoj; izradu standardizirane dokumentacije koja prati palijativnog pacijenta i njegovu obitelj.

1. **Zakonodavni okvir**

Strateški plan razvoja palijativne skrbi izrađen je na temelju odredbi sljedećih zakona i podzakonskih akata:

* Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Narodne novine“, broj 150/208, 71/10, 139/10, 22/11, 84/11, 12/12, 35/12 – Odluka Ustavnog suda Republike Hrvatske, 70/12, 82/13, 159/13, 22/14 i 70/16)
* Zakon o zaštiti prava pacijenata („Narodne novine“, broj 169/04 i 37/08)
* Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi („Narodne novine“, broj 124/11)
* Pravilnik o standardima kvalitete zdravstvene zaštite i načinu njihove primjene („Narodne novine“, broj 79/11)
* Mreža javne zdravstvene službe („Narodne novine“, broj 101/12, 31/13 i 113/15)
* Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja na zdravstvenu njegu u kući osigurane osobe („Narodne novine“, broj 88/10, 1/11, 87/11, 38/13, 49/13, 93/13, 62/15 i 77/15)
* Plan i program mjera zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja („Narodne novine“, broj 126/06 i 156/08)
* Pravilnik o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti („Narodne novine“, broj 61/11, 128/12, 124/15 i 8/16)
* Pravilnik o uvjetima za unutarnji ustroj općih i specijalnih bolnica („Narodne novine“, broj 145/13, 31/15 i 49/16)
* Pravilnik o uvjetima za unutarnji ustroj kliničkih zdravstvenih ustanova („Narodne novine“, broj 145/13, 31/15, 79/15 i 49/16)
* Pravilnik o načinu pregleda umrlih te utvrđivanju vremena i uzroka smrti („Narodne novine“, broj 46/11, 6/13 i 63/14)
* Pravilnik o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka („Narodne novine“, broj 10/08)
* Odluka o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja („Narodne novine“, broj 156/13, 11/14, 12/14 – ispravak, 34/14, 54/14, 66/14, 74/14, 106/14, 133/14, 157/14, 25/15, 36/15, 69/15, 79/15, 82/15 – ispravak, 91/15, 91/15 – ispravak, 116/15 i 124/15 – ispravak, 139/15 i 141/15 – ispravak, 28/16, 65/16 i 90/16).

1. **Procjena potreba za palijativnom skrbi** **u Republici Hrvatskoj**

Prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb, procjena potreba za nekim oblikom palijativne skrbi čini između 50% i 89% svih umirućih pacijenata, što bi u Republici Hrvatskoj bilo 26.000 do 46.000 pacijenata godišnje. Najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumora i 5% neonkoloških pacijenata zahtijevaju specijalističku palijativnu skrb u posljednjih godinu dana njihova života (Tablica 2). Procijenjeni broj potrebnih palijativnih postelja u Republici Hrvatskoj u rasponu je između 349 i 429 (Tablice 3).

Tablica 2. 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 | 13698 | 6849-12191 | 2740 |
| Neonkološke bolesti | 38398 | 19199-34174 | 1920 |
| Ukupno | 52096 | 26048-46365 | 4660 |

Tablica 3.

Procjena potreba za palijativnim kapacitetima po županijama prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Regija** | **Ukupan broj stanovnika (2011.)** | **Broj umrlih (2010./2015.)** | **Procijenjena potreba broja palijativnih postelja (80-100 na 1 mil. stanovnika)** | Broj koordinatora za palijativnu skrb i mobilnih palijativnih timova |
| **Republika Hrvatska** | **4.290.612** | **52.096** | **343-429** | **44+5\*** |
| Grad Zagreb | 792.875 | 8.465/8821 | 63-79 | 6 |
| Zagrebačka županija | 317.642 | 3.478/3692 | 25-32 | 3 |
| Krapinsko-zagorska županija | 133.064 | 1.916/1844 | 11-13 | 1 |
| Varaždinska županija | 176.046 | 2.294/2366 | 14-18 | 2 |
| Koprivničko-križevačka županija | 115.582 | 1.673/1626 | 9-12 | 1 |
| Međimurska županija | 114.414 | 1.235/1274 | 9-11 | 1 |
| Bjelovarsko-bilogorska županija | 119.743 | 1.814/1817 | 10-12 | 1 |
| Virovitičko-podravska županija | 84.586 | 1.245/1133 | 7-8 | 1 |
| Požeško-slavonska županija | 78.031 | 1.087/1076 | 6-8 | 1 |
| Brodsko-posavska županija | 158.559 | 2.039/2125 | 13-16 | 2 |
| Osječko-baranjska županija | 304.899 | 4.063/4108 | 24-30 | 5 |
| Vukovarsko-srijemska županija | 180.117 | 2.334/2400 | 14-18 | 3 |
| Karlovačka županija | 128.749 | 1.992/2027 | 10-13 | 1+1\* |
| Sisačko-moslavačka županija | 172.977 | 2.601/2619 | 14-17 | 2 |
| Primorsko-goranska županija | 296.123 | 3.537/3784 | 24-30 | 2+1\* |
| Ličko-senjska županija | 51.022 | 823/919 | 4-5 | 1+1\* |
| Zadarska županija | 170.398 | 1.751/2072 | 14-17 | 2+1\* |
| Šibensko-kninska županija | 109.320 | 1.534/1594 | 9-11 | 1 |
| Splitsko-dalmatinska županija | 455.242 | 4.589/5152 | 36-46 | 4 |
| Istarska županija | 208.440 | 2.332/2414 | 17-21 | 2 |
| Dubrovačko-neretvanska županija | 122.783 | 1.294/1342 | 10-12 | 1+1\* |

\*Zbog posebnih dodatnih potreba koje uvjetuju ruralna područja, otoci, područja posebne državne skrbi i sl. može se dodatno osigurati još jedan koordinator

U 5. koloni tablice iskazani broj odnosi se na broj koordinatora za palijativnu skrb, uz koji je predviđen isti broj mobilnih palijativnih timova.

1. **Prikaz postojećih resursa u palijativnoj skrbi**

Od usvajanja Strateškog plana razvoja palijativne skrbi 2014.-2016. u Republici Hrvatskoj 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, 9 županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi, 5 županijskih koordinatora za palijativnu skrb. Ugovorene su palijativne postelje u bolničkim zdravstvenim ustanovama i Ustanovi za palijativnu skrb hospicij „Marija Krucifiksa Kozulić“. 13 bolnica je iskazalo da bilježi šifru Z 51.5, 6 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 tijeku je izrada županijskih strategija razvoja palijativne skrbi, sukladno utvrđenim potrebama za palijativnom skrbi i utvrđenim resursima za područje županije te uvažavajući specifičnosti pojedinog područja i potrebe lokalnog stanovništva. Županijske strategije imaju temelj u nacionalnom strateškom dokumentu palijativne skrbi i na taj način se teži usklađenom razvoju palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj baziranom na zajedničkoj smjernici, ali prilagođenom lokalnoj zajednici. Velik broj županija izradilo je svoje planove razvoja palijativne skrbi te se očekuje da će do kraja 2018. godine sve županije izraditi i početi provoditi svoje planove razvoja u skladu sa Nacionalnim programom razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017-2020.

Edukacija o palijativnoj skrbi počela se razvijati na nekoliko razina. Na razini fakulteta postoji edukacija o palijativnoj skrbi u obliku obaveznog ili izbornog predmeta i to na studiju medicine, sestrinstva, socijalnog rada i dr. Neki fakulteti kao Medicinski fakultet u Zagrebu (CEPAMET), Splitu i Osijeku te Fakultet zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci i Hrvatsko katoličko sveučilište u Zagrebu imaju dodatne predmete o palijativnoj skrbi ili tečajeve trajnog usavršavanja za sve profesionalce i volontere koji sudjeluju u palijativnoj skrbi. Nadalje, edukacije o palijativnoj skrbi često se u obliku radionica, predavanja ili tečajeva održavaju u bolnicama, domovima zdravlja, domovima za starije te drugim ustanovama u organizaciji samih ustanova za svoje djelatnike.

Udruge za palijativnu skrb također sudjeluju u organizaciji i provedbi edukacija za volontere, ali i profesionalce i građane. U lokalnim zajednicama diljem Hrvatske organizirana su brojna predavanja i tribine, nastupi u medijima te druge aktivnosti za informiranje javnosti čime se podigla svijest stanovnika naše zemlje o važnosti i dostupnosti palijativne skrbi. U svrhu standardiziranja edukacije o palijativnoj skrbi u Hrvatskoj pokrenuta je inicijativa za izradu programa za edukaciju i kataloga kompetencija u palijativnoj skrbi od strane strukovnih komora (Hrvatska liječnička komora, Hrvatska komora medicinskih sestara, Hrvatska komora fizioterapeuta, Hrvatska psihološka komora, Hrvatska komora socijalnih radnika i Hrvatska komora zdravstvenih radnika). U tijeku je izrada, odnosno usvajanje prijedloga programa edukacije i kataloga kompetencija za navedena područja.

Kako su za razvoj i pružanje palijativne skrbi neophodne stručne smjernice, u 2014. godini Ministarstvo zdravstva pokrenulo je inicijativu za izradu stručnih smjernica za sve djelatnosti koje sudjeluju u pružanju palijativne skrbi te uputilo poziv stručnim društvima i komorama da dostave svoje prijedloge. Do definiranja i usvajanja hrvatskih nacionalnih smjernica Ministarstvo zdravstva je uputilo preporuke za korištenje postojećih priznatih svjetskih i europskih smjernica o prepoznavanju palijativnog bolesnika (SPICT, GSF-PIG (Gold Standards Framework - Prognostic Indicator Guidance, CriSTAL). Koriste se i drugi alati i smjernice za priopćavanje loših vijesti, sagledavanju simptoma, pružanju pojedinih oblika skrbi i dr.

Hrvatski zavod za hitnu medicinu objavio je Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s bolesnicima kojima je potrebna palijativna skrb, koje su namijenjene zdravstvenim radnicima u hitnoj medicinskoj službi.

1. **Načela u organiziranju sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj**

Načela u organiziranju sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj ( Tablica 4.)

|  |
| --- |
| Načela u organiziranju sustava palijativne skrbi |
| 1.Palijativna skrb u 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…).  2.Sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/dodatni sustav, već se ustrojava prenamjenom postojećih prostornih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca, te uspostavljenjem novih procedura i standarda rada.  3.Ukoliko prenamjenama i unapređenjima postojećih resursa nije moguće osigurati kvalitetnu palijativnu skrb, mogu se razviti dopunski ili novi sustavi i modeli.  4.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, profitni sektor itd.).  5.Organizacija palijativne skrbi uključuje, potiče i podržava sve oblike vertikalne i horizontalne suradnje, te snažno intersektorsko povezivanje.  6.Kriteriji za određivanje potrebe za palijativnom skrbi moraju biti jedinstveni u cijeloj Hrvatskoj.  7.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.  8.Odluka o obliku palijativne skrbi koji će se osigurati donosi se na osnovu više kriterija: potrebe bolesnika, mogućnosti liječenja u kući/dnevnoj bolnici/ustanovi, postojećim uslugama, potrebama obitelji itd.  9.Posebna pažnja i oblici palijativne skrbi posvećuju se vulnerabilnim skupinama poput djece, branitelja, psihijatrijskih bolesnika, stanovništva u demografski ugroženim područjima, zatvorenika, itd.  10.Stacionarna skrb za korisnike palijativne skrbi može se provoditi u zdravstvenim ustanovama koje imaju odgovarajuće posteljne i druge kapacitete, te ustanovama socijalne skrbi.  11.Palijativna skrb mora biti dostupna 24 sata dnevno i svih sedam dana u tjednu (tzv. model 24/7).  12.Palijativna skrb u trenutku potrebe za njom mora biti besplatna za korisnike palijativne skrbi.  13.Volonterski timovi sudjeluju na svim razinama palijativne skrbi.  14.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. |

1. **Organizacijski oblici palijativne skrbi**

Sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/paralelni sustav već se ustrojava temeljem prenamjene postojećih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca, postavljenjem novih procedura i standarda rada te formiranjem potrebnih specijalističkih službi palijativne skrbi.

Oblici specijalističke palijativne skrbi

• koordinator za palijativnu skrb/Centar za koordinaciju palijativne skrbi

• mobilni palijativni tim

• ustanova za palijativnu skrb/hospicij

• odjel palijativne skrbi/palijativne postelje

• dnevna bolnica za palijativnu skrb

• ambulanta za palijativnu medicinu

• bolnički tim za palijativnu skrb

• posudionica pomagala

• volonteri i organizacije civilnog društva

U okviru razvoja službi i usluga palijativne skrbi potrebno je:

• dopuniti pravne akte ustanova koje sudjeluju u pružanju palijativne skrbi

• prilagoditi prostor i opremu za pružanje palijativne skrbi

• nabaviti opremu i pomagala

• izraditi posebne programe za palijativnu skrb o skupinama sa specifičnim potrebama

• izraditi edukacijsko-promotivne materijale

• uspostaviti nacionalni registar palijativnih bolesnika

• informatički povezati sve dionike u sustavu palijativne skrbi, uključivo i volontere uz

definiranje domene informatičke dostupnosti

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

Koordinator palijativne skrbi/Centar za koordinaciju palijativne skrbi povezuje sve dionike važne za razvoj i pružanje palijativne skrbi u županiji.

Koordinator sustava palijativne skrbi u županiji je medicinska sestra, prvostupnica sestrintva sa dodatnom edukacijom o palijativnoj skrbi koja se prema Mreži javne zdravstvene službe ugovara s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje. Prema važećoj Mreži javne zdravstvene službe predviđeno je 47 koordinatora za palijativnu skrb, uz mogućnost da se zbog posebnih dodatnih potreba koje uvjetuju ruralna područja, otoci i sl. može dodatno osigurati još jedan koordinator.

Koordinacija palijativne skrbi i ugovaranje koordinatora sa Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje minimalni su standard razvoja palijativne skrbi u županiji. 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 sustava 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 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 sa predstavnicima lokalne samouprave

• surađuje sa drugim važnim dionicima 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

• prati provedbu palijativne skrbi u županiji

**Mobilni palijativni tim**

Mobilni palijativni tim pruža specijalističku palijativnu skrb bolesnicima u njihovom domu te podršku članovima obitelji koji skrbe za bolesnika. 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) i zajednički sa drugim profesionalcima sudjeluje u rješavanja kompleksnih potreba u terapiji simptoma i psihosocijalnoj skrbi.

Uz koordinatora za palijativnu skrb predviđen je i mobilni palijativni tim na primarnoj razini zdravstvene zaštite, koji pruža specijalističku palijativnu skrb i djeluje koordinirano s izabranim doktorom obiteljske medicine. Prema minimalnim uvjetima sa Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje ugovaraju se liječnik specijalista s posebnom edukacijom iz palijativne skrbi te medicinska sestra, prvostupnica sestrinstva, također educirana za rad u specijalističkoj palijativnoj skrbi.

U pružanje cjelovite, interdisciplinarne i multidisciplinarne palijativne skrbi potrebno je u rad tima uključiti druge članove tima (socijalnog radnika, psihologa, duhovnika) iz već postojećih službi koje su dostupne za rad u palijativnoj skrbi ili zapošljavanjem novih stručnjaka.

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 sa liječnikom obiteljske medicine, sestrama iz patronažne službe i zdravstvene njege i dr.

• pružanje skrbi za palijativne bolesnike 24/7 u suradnji sa drugim dostupnim službama

• djeluje multidisciplinarno i interdisciplinarno sa drugim službama u osiguravanju kontinuirane i kompletne palijativne skrbi

• sudjeluje u „preuzimanju“ bolesnika iz bolnice na kućnu skrb

**Stacionarna palijativna skrb**

Stacionarna palijativna skrb prvenstveno ima ulogu smještaja bolesnika u ustanovu sa 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. U stacionarnim službama palijativne skrbi multidisciplinarnim radom se osim zdravstvene skrbi osigurava psihosocijalna skrb i bolesniku, ali i članovima obitelji.

Stacionarna skrb može biti organizirana kroz nekoliko službi, ovisno o specifičnostima, potrebama i resursima pojedine županije u Hrvatskoj.

* Ustanova za palijativnu skrb/hospicij (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 bolesnika kojemu je potrebna stacionarna skrb i postelje u stacionarima domova zdravlja)

Profesionalci koji rade u stacionarnim kapacitetima za palijativnu skrb trebaju biti educirani u domeni specijalističke palijativne skrbi koja uključuje fizičku, psihosocijalnu i duhovnu skrb. Da bi se mogla pružiti takva cjelovita palijativna skrb potrebno je zadovoljiti minimalne uvjete vezane za osoblje definirano u palijativnoj skrbi; ne samo liječnike i sestre već socijalne radnike, psihologe, duhovnike i dr.

Ostale službe palijativne skrbi

* Bolnički tim za palijativnu skrb (podrška profesionalcima, bolesnicima i obiteljima u pružanju palijativne skrbi na odjelima u akutnim bolnicama u slučaju da ne postoji mogućnost za palijativni odjel)
* Dnevna bolnica (pružanje podrške i pomoći bolesnicima koji povremeno trebaju intervenciju u bolnici vezanu za terapiju ili neki medicinski postupak).
* Ambulanta za palijativnu medicinu

**Volonteri i udruge civilnog društva u palijativnoj skrbi**

Volonteri imaju dragocjenu i humanu ulogu u razvoju i pružanju palijativne skrbi (2). Volonteri i udruge za palijativnu skrb doprinose kvaliteti palijativne skrbi i njihov rad ima potpunu vrijednost i smisao samo ako djeluju kao dio sustava palijativne skrbi. Volonteri mogu doprinijeti u razvoju i djelovanju svih razina i službi palijativne skrbi, bilo da borave s bolesnikom u ustanovi ili u kući bolesnika ili da pomažu obitelji. Volonteri također doprinose razvoju palijativne skrbi u lokalnoj zajednici i sudjeluju u podizanju svijesti građana o palijativnoj skrbi. Volonteri u palijativnoj skrbi:

* Ne zamjenjuju rad profesionalaca već doprinose kvaliteti skrbi u okviru svojih ovlasti
* Moraju biti vođeni od strane koordinatora volontera i imati kontinuiranu superviziju i podršku
* Trebaju biti educirani u području palijativne skrbi i upoznati sa svojim ovlastima
* Preko koordinatora volontera trebaju biti u suradnji i usklađeni sa djelovanjem drugih dionika palijativne skrb

Palijativni pristup i opća palijativna skrb

Uz specijalističke službe palijativne skrbi važnu ulogu imaju postojeće službe zdravstvene, socijalne i duhovne skrbi kao i volonteri i organizacije civilnog društva.

**Palijativna skrb u primarnoj zdravstvenoj zaštiti**

Za sve službe primarne zdravstvene zaštite i socijalne skrbi briga za ljude na kraju života važan je i česti dio posla. Većina ljudi, bez obzira gdje umru, zadnju godinu života provedu u svojoj kući.

**Obiteljska medicina** je temeljna djelatnost u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, koja provodi kurativnu i preventivnu zdravstvenu zaštitu, ali i palijativni pristup i opću palijativnu skrb, u populaciji za koju skrbi (7)

U palijativnoj skrbi liječnik obiteljske medicine ne gubi svoju ulogu u skrbi za bolesnika već svoje djelovanje pretvara u timski rad sa službama specijalističke palijativne skrbi kako bi bile pokrivene sve potrebe bolesnika i obitelji koje nisu samo zdravstvene već i socijalne, psihološke i duhovne. (8)

**Patronažne sestre** važna su karika u općoj palijativnoj skrb zbog dobrog poznavanja obitelji sa svim svojim članovima. Njezina je uloga u prepoznavanju palijativnih bolesnika, uključivanju službi palijativne skrbi kao u prepoznavanju potreba te stvaranju cjelovite slike o dinamici cijele obitelji kad nastupi neizlječiva, uznapredovala bolest nekog člana.

**Zdravstvena njega u kući** provodi higijenu bolesnika te provodi medicinske postupke koji su pri kraju života predstavljaju bazu zdravstvene skrbi

**Palijativna skrb u bolničkoj zdravstvenoj zaštiti**

Iako većina ljudi navodi svoj dom kao preferirano mjesto skrbi, a i smrti, velik broj ljudi provede svoje posljednje dane ili umire u bolnicama. Najčešći razlozi za to su: nezbrinuti simptomi, nemogućnost pružanja kontinuirane 24 satne skrbi od strane obitelji, nedostatak profesionalne pomoći za članove obitelji koji skrbe za bolesnika ( 9). Stoga akutne bolnice najčešće sudjeluju u palijativnom pristupu i općoj palijativnoj skrbi. Kako bi se skrb ljudi na kraju života poboljšala, ali i njihov odlazak u svoj dom ili neku drugu ustanovu, potrebno je unutar bolnica osmisliti plan palijativne skrbi i povezivanja sa izvanbolničkim službama palijativne skrbi.

Stacionarna zdravstvena skrb za korisnike palijativne skrbi provodi se u bolnicama, a planirana je i u stacionarima domova zdravlja.

Bolnički tim daje podršku u palijativnom zbrinjavanju bolesnika unutar bolnice, sudjeluje u utvrđivanju kriterija za šifru Z 51.5 i svojim znanjem i vještinama doprinosi zbrinjavanju palijativnog bolesnika.

Prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb, kriterij za procjenu potreba broja palijativnih postelja je 80-100 na 1 mil. stanovnika, kako je iskazano u tablici 3.

Radi pravilne raspodjele kapaciteta, u svakoj općoj bolnici se za palijativnu medicinu prenamjenjuje najmanje 1% postelja (2 postelje kao minimum). Postelje za palijativnu medicinu osiguravaju se i u kliničkim ustanovama (najmanje 1% postelja i minimum od 2 postelje).

Posteljni kapaciteti u Republici Hrvatskoj predviđeni su u:

• Općim i kliničkim bolnicama

• Specijalnim bolnicama (regionalni centri)

• Specifičnim stacionarnim kapacitetima (dječji odjeli, psihijatrijski odjeli, stacionari domova zdravlja i dr.)

• Ostalim stacionarnim kapacitetima – prema potrebi

Zbog posebnih potreba vulnerabilnih skupina potrebno je dodatno osigurati 45-80 postelja, što predstavlja dodatni standard od 20 postelja na milijun stanovnika.

**Minimalni standardi**

U svakoj županiji potrebno je kao minimalni standard uspostaviti:

* Koordinator za palijativnu skrb/Centar za koordinaciju palijativne skrbi
* Mobilni palijativni tim
* Stacionarni smještaj s palijativnom skrbi po županijama (standard za broj postelja za palijativnu medicinu je 80 postelja na 1.000.000 stanovnika)
* Posudionica pomagala

1. **Vulnerabilne skupine**

Posebna pažnja i oblici palijativne skrbi posvećuju se vulnerabilnim skupinama poput djece, branitelja, psihijatrijskih bolesnika i drugih.

**Pedijatrijska palijativna skrb**

Palijativna skrb djece specifična je u svom pristupu i razvoju ne samo zbog broja oboljele djece u Hrvatskoj te specifičnosti simptoma i tijeka bolesti već i zbog poteškoća i potrebne podrške vezane za gubitak i žalovanje od strane obitelji, prvenstveno roditelja i braće i sestara oboljele djece.

Strategija razvoja palijativne skrbi djece u RH temelji se na IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi (European Association of Palliative Care -EAPC task force, 2007. objavljenima u European Journal of Palliative Care 2007;14(3).109-114.) (10)

IMPaCCT minimum standarda palijativne skrbi za djecu obuhvaća: poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji, mogućnost suradnje obitelji s pedijatrijskim palijativnim programom, laka dostupnost i kontinuitet, početak palijativne skrbi kod postavljanja dijagnoze, provođenje komponenti palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem, mjesto pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele - kod kuće, u dnevnoj bolnici/ bolnici, mogućnost kruženja između raznih oblika skrbi bez prekida palijativne skrbi djeteta, zadovoljenje fizičkih, psiholoških, socijalnih, emocionalnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji, formiranje minimalnog tima koji treba obuhvatiti liječnika, med. sestru, psihologa, socijalnog radnika i duhovnika, dostupnost stručne pedijatrijske palijativne skrbi 24 sata dnevno, 365 dana godišnje. IMPaCCT smjernice stavljaju naglasak na tvrdnju da se principi dječje palijativne skrbi trebaju provoditi svugdje gdje se pruža skrb za teško bolesnu djecu: u tercijarnim ustanovama, u županijskim i općim bolnicama, u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i u domu bolesnog djeteta.

Zbog svega navedenog razvoj palijativne skrbi za djecu i njihove obitelji bit će detaljno razrađen kroz aktivnost Akcijskog plana u definiranju standarda i smjernica u palijativnoj pedijatrijskoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi i utvrđivanju potreba i osiguranju kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju djece.

Pedijatrijska palijativna medicina provodi se paralelno s kurativnom medicinom, od samog postavljanja dijagnoze. Pristup je multidisciplinaran, osim liječnika i medicinskih sestara uključuje psihologe, socijalne radnike, fizioterapeute,radne i art- terapeute, duhovnike i volontere.

Mortalitet djece 2015, HZJZ-dob djece 0-19 godina (11)

|  |  |
| --- | --- |
| Dijagnoze | Broj umrle djece u RH |
| Maligne bolesti (C-00- D48) | 31 |
| Mišićna distrofija G71 | 7 |
| Cerebralna paraliza G80 | 7 |
| Metaboličke bolesti E70-E90 | 6 |
| Prirođene malformacije, deformacije i kromosomopatije | 70 |
| UKUPNO | 121 |

Organizacijski oblici pedijatrijske palijativne skrbi predviđaju:

* palijativnu skrb kod kuće (u domu djeteta) u kojoj uz izabranog doktora primarne zdravstvene zaštite, patronažnu službu i njegu u kući bolesnika, 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.
* dnevne bolnice za palijativnu skrb: osim medicinske skrbi i kontrole simptoma omogućuje se fizikalna i radna te drugi oblici komplementarne terapije kao i uključivanje psihologa i socijalnog radnika
* pedijatrijske palijativne postelje  u općim i županijskim bolnicama te  u tercijarnim ustanovama u kojima se dijete liječilo (u slučaju razvoja simptoma i pogoršanja bolesti)

Uvjet je da svi koji skrbe za djecu koji su palijativni bolesnici, uključujući i nezdravstvene radnike i volontere,  imaju dodatnu specifičnu edukaciju iz pedijatrijske palijativne skrbi, koja obuhvaća sve aspekte skrbi.

Hospitalizacije djece po dijagnozama u dobi 0-19 godina (11)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **ICD 10** | **Dijagnoza** | **Dob 0-6god** | **7-19godina** | **Ukupno** |
| C00-D48 | Neoplazme | 1231 | 2099 | 3330 |
| B20-B24 | Nemaligne |  | 2 | 2 |
| E70-E72 | Metaboličke  bolesti | 47 | 7 | 54 |
| E74-E80 | Metaboličke | 63 | 158 | 221 |
| E83-E88 | Metaboličke | 55 | 80 | 135 |
| F71-F72 | Poremećaji ponašanja |  | 64 | 64 |
| G11-G12 | Neurološke  bolesti | 22 | 33 | 55 |
| G31 | Degenerativne bolesti SŽS | 2 | 6 | 8 |
| G35 | Multipla skleroza |  | 31 | 31 |
| G71 | Mišićna distrofija | 9 | 18 | 27 |
| G80 | Cerebralna paraliza | 63 | 233 | 296 |
| G81-G83 | Tetraplegija | 7 | 14 | 21 |
| I50 | Kardiomiopatije | 3 | 6 | 9 |
| J44 | Plućne bolesti | 11 | 8 | 19 |
| K72 | Zatajenje jetre | 12 | 6 | 18 |
| N18 | Zatajenje bubrega | 60 | 128 | 188 |
| P07 | Bolesti novorođenčadi | 1604 |  | 1604 |
| P20-P29 | Asfiksija, plućne bolesti | 965 |  | 965 |
| P35-P37 | Kongenitalne infekcije | 347 |  | 347 |
| P52-P54 | Intrakranijalno krvarenje | 114 |  | 114 |
| P90-P91 | Encefalopatije | 102 |  | 102 |
| Q00-Q99 | Kongenitalne malformacije | 3636 | 1728 | 5364 |
| R40 | Nespecificirane  anomalije | 4 | 18 | 22 |

**Palijativna skrb branitelja**

Cilj naglašavanja skrbi za branitelje nije uspostava paralelnog sustava niti bilo kakav oblik izdvajanja ove populacije, već omogućavanje kvalitetne palijativne skrbi za sve one kojima je ista potrebna. Uzimajući u obzir specifičnosti u zbrinjavanju pokazuje se potreba za dodatnim znanjima i vještinama, ali i dodatnim resursima u pružanju palijativne skrbi.

Uzimajući u obzir alarmantne podatke o pobolu i smrtnosti populacije hrvatskih branitelja, utvrđena je potreba i za palijativnu skrb hrvatskih branitelja (12)**.**  Dosadašnji podaci između ostalog ukazuju da je prosječna dob života hrvatskog branitelja ispod 51 godinu te da zadnjih godina prosječno dnevno u Hrvatskoj umre oko 9 branitelja.

Tablica 6. prikazuje uzroke smrti u braniteljskoj i općoj populaciji. Uzroci su iskazani prema učestalosti . Uočljiv je veće umiranje u skupini branitelja u skupinama uzroka 7, 9, 10 i 12, dok se u općoj populaciji uočava veći udio umrlih u skupinama 8 i 11. Navedene razlike moguće je pripisati razlici u dobnoj strukturi između promatranih populacija.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| **Tablica 6.** – Smrtnost prema vodećim uzrocima smrti | | |
| MKB skupina bolesti | % branitelji | % muška populacija RH |
| Bolesti mišićno-koštanog sustava i vezivnoga tkiva (1) | 0,14 | 0,07 |
| Bolesti genitourinarnog sustava (2) | 0,51 | 1,14 |
| Zarazne i parazitarne bolesti (3) | 0,71 | 0,62 |
| Bolesti živčanog sustava (4) | 1,40 | 1,70 |
| Endokrine bolesti, bolesti prehrane i bolesti metabolizma (5) | 1,59 | 2,27 |
| Duševni poremećaji i poremećaji ponašanja (6) | 1,98 | 2,04 |
| Simptomi, znakovi i abnormalni klinički i laboratorijski nalazi nesvrstani drugamo (7) | 2,13 | 0,80 |
| Bolesti dišnog sustava (8) | 2,58 | 5,01 |
| Bolesti probavnog sustava (9) | 8,52 | 5,30 |
| Ozljede, trovanja i neke druge posljedice vanjskih uzroka (10) | 10,72 | 6,66 |
| Bolesti cirkulacijskog sustava (11) | 29,92 | 41,80 |
| Novotvorine (12) | 39,81 | 32,06 |

Tablica 7. prikazuje broj i udio hospitalizacija po županijama. Za usporedbu, prikazan je i ukupan broj stanovnika po županijama u 2011. godini, kao i udio svake županije u ukupnoj populaciji Republike Hrvatske. U stupcu s udjelom broja hospitalizacija po županijama u ukupnom broju hospitalizacija označeno je odstupanje udjela hospitalizacija od udjela stanovništva svake županije. Crveno su označene županije u kojima je udio hospitalizacija veći od udjela ukupnog stanovništva, dok su zeleno označene županije u kojima je taj odnos suprotan.

Navedene podaci su isključivo deskriptivni i potrebno ih je tumačiti s oprezom jer nije provedena odgovarajuća standardizacija populacije hospitaliziranih osoba s općom populacijom.

**Tablica 7.** – Broj i udio hospitalizacija po županijama

Županija Populacija (2011.) % Broj hospitalizacija %

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Bjelovarsko‐bilogorska** | 119.764 | 2,80 | 20.733 | 3,45 |
| **Brodsko‐posavska** | 158.575 | 3,70 | 30.123 | 5,01 |
| **Dubrovačko‐neretvanska** | 122.568 | 2,86 | 23.775 | 3,96 |
| **Grad Zagreb** | 790.017 | 18,44 | 80.142 | 13,33  3,93 |
| **Istarska** | 208.055 | 4,86 | 23.617 |
| **Karlovačka** | 128.899 | 3,01 | 39.279 | 6,53 |
| **Koprivničko‐križevačka** | 115.584 | 2,70 | 9.754 | 1,62  2,37 |
| **Krapinsko‐zagorska** | 132.892 | 3,10 | 14.266 |
| **Ličko‐senjska** | 50.927 | 1,19 | 10.046 | 1,67 |
| **Međimurska** | 113.804 | 2,66 | 11.824 | 1,97 |
| **Osječko‐baranjska** | 305.032 | 7,12 | 53.203 | 8,85  2,42 |
| **Požeško‐slavonska** | 78.034 | 1,82 | 14.575 |
| **Primorsko‐goranska** | 296.195 | 6,91 | 39.902 | 6,64 |
| **Sisačko‐moslavačka** | 172.439 | 4,02 | 38.175 | 6,35 |
| **Splitsko‐dalmatinska** | 454.798 | 10,61 | 44.547 | 7,41 |
| **Šibensko‐kninska** | 109.375 | 2,55 | 16.878 | 2,81 |
| **Varaždinska** | 175.951 | 4,11 | 20.695 | 3,44 |
| **Virovitičko‐podravska** | 84.836 | 1,98 | 19.441 | 3,23 |
| **Vukovarsko‐srijemska** | 179.521 | 4,19 | 34.618 | 5,76 |
| **Zadarska** | 170.017 | 3,97 | 25.825 | 4,30 |
| **Zagrebačka** | 317.606 | 7,41 | 29.711 | 4,94 |
| **Ukupno** | **4.284.889** | **100,00** | **601.129** | **100,00** |
| **Stranci** | ‐ | ‐ | 210 | ‐ |
| **Nepoznata** | ‐ | ‐ | 51.910 | ‐ |

Zbog svega navedenog područje palijativne skrbi za branitelje i njihove obitelji bit će detaljno razrađeno kroz aktivnost Akcijskog plana razvoja povezanosti koordinatora za palijativnu skrb i koordinatora branitelja na županijskoj razini u palijativnom zbrinjavanju branitelja i njihovih obitelji te utvrđivanje potreba i dodatno jačanje kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju branitelja i njihovih obitelji.

Ujedno, Ministarstvo branitelja priprema dokument Akcijski plan palijativne skrbi za branitelje i njihove obitelji, koje će prikazivati pokazatelje o smrtnosti i pobolu hrvatskih branitelja unazad npr. desetak godina, uključujući razlog smrti, mjesto umiranja (bolnica, kuća i sl.), mjesto stanovanja i sl. Sukladno pokazateljima o pobolu i smrtnosti, dobit će se slika o tome gdje je u Hrvatskoj potrebno „pojačati“ palijativnu skrb dodatnim timovima, koordinatorima ili odjelima te bi se mogle povezati.

**Palijativna skrb osoba oboljelih od demencija, prvenstveno Alzheimerove bolesti**

Bolesnik koji boluje od demencije u uznapredovalom stadiju bolesnik i njegova obitelj često trebaju neki oblik palijativnom skrbi. Zbog specifičnosti i poteškoća koje demencije predstavljaju za bolesnike i njihove obitelji te zbog dugotrajnog tijeka same bolesti, izrađene su preporuke za organizaciju palijativne skrbi za osobe s Alzheimerovom bolesti i drugim demencijama. Prijedlog preporuka u skladu je s prijedlogom nacrta Hrvatske strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija te je integralni dio zbrinjavanja osoba s Alzheimerovom bolesti i drugim demencijama. Dok u ranijim stadijima bolesti skrb za bolesnika pružaju postojeće službe zdravstvene i socijalne skrbi na primarnoj i sekundarnoj razini zdravstvene zaštite, specijalističke službe palijativne skrbi potrebne su kod uznapredovalih faza i pogoršanja simptoma pri kraju života.

Dugotrajna ovisnost o tuđoj pomoći te povećanje broja oboljelih naglašavaju potrebu za budućim planiranjem smještajnih kapacitete za bolesnike sa uznapredovalim demencijama kako u institucijama zdravstvene tako i socijalne zaštite u Republici Hrvatskoj (13).

Nastavno na navedeno, područje palijativne skrbi za osobe oboljele od demencije bit će detaljno razrađeno kroz aktivnost Akcijskog plana utvrđivanja potreba i osiguranje smještajnih kapaciteta za bolesnike sa uznapredovalim demencijama.

1. **Provedba Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi - Akcijski plan**

Ključni elementi provedbe Strateškog plana razvoja palijativne skrbi u razdoblju 2014.-2016. prikazani su u tablici 6.

Tablica 6. Ciljevi, aktivnosti, dionici, indikatori i rokovi u provedbi nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi 2017-2020. ( PS – palijativna skrb, MiZ – Ministarstvo zdravstva, MZOS – Ministarstvo znanosti i obrazovanja, MDOMSP - Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, MB- Ministarstvo branitelja, HZJZ – Hrvatski zavod za javno zdravstvo, ZJZ- zavodi za javno zdravstvo, HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, AKAZSS – Agencija za kvalitetu i akreditaciju u zdravstvu i socijalnoj skrbi, CEPAMET – Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, NN – Narodne novine.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Ciljevi | Aktivnosti | Dionici | Pokazatelji | Rok |
| ***Procjena općih i specifičnih potreba za palijativnom skrbi u RH*** | Utvrđivanje umrlih po dobi, dijagnozi, mjestu smrti  Utvrđivanje potreba vulnerabilnih skupina | **Izvršitelj:** HZJZ | Izrađen završni dokument s procjenom potreba za palijativnom skrbi | Jednom godišnje |
| **Suradnici:** HZZO, MiZ, MDOMSP, Ministarstvo branitelja, županije, bolnice, domovi zdravlja, ZJZ |
| ***Procjena resursa palijativne skrbi u RH*** | Vrednovanje dionika i resursa prema domeni:   * + Zdravstveni sustav   + Sustav socijalne skrbi   + Obrazovni/visokoškolski sustav   + Civilno društvo   + Vjerske zajednice | **Izvršitelj:** MIZ, županije | Izrađen završni dokument s vrednovanjem dionika i resursa | 31.12.2017., dalje jednom godišnje |
| **Suradnici:** HZJZ i ZJZ, HZZO, MDOMSP, MZO |
| Zakonodavni okvir  Reguliranje sustava koji pruža palijativnu skrb | Izmjene Zakona o zdravstvenoj zaštiti  Izmjena Pravilnika o minimalnim uvjetima  Izmjena Mreže javne zdravstvene službe  Izrada standardizirane dokumentacije/obrazaca koji prate palijativnog bolesnika i njegovu obitelj od utvrđivanja potrebe za PS pa do završetka žalovanja  Izrada nacionalnih normi, standarda, kriterija, protokola i smjernica u palijativnoj skrbi  Priprema informatičkog programa za praćenje skrbi za palijativne bolesnike  Priprema za izradu nacionalnog registra palijativnih bolesnika  Izrada županijskih strategija razvoja palijativne skrbi  Donošenje etičke regulative vezano uz palijativnu skrb Ozakonjenje životnog testamenta i odluke o prirodnoj smrti | **Izvršitelj:** MIZ | Izmjene Zakona o zdravstvenoj zaštiti  Izmjena Pravilnika o minimalnim uvjetima  Izmjena Mreže javne zdravstvene službe    Izrada standardizirane dokumentacije koja prati proces skrbi za palijativnog bolesnika i njegovu obitelj  Izrada nacionalnih normi, standarda, kriterija, protokola i smjernica u palijativnoj skrbi  Izrađen prijedlog informatičkog programa i primjena u pilot projektu  Izrada prijedloga nacionalnog registra palijativnih bolesnika  Izrađene i usvojene županijske strategije razvoja palijativne skrbi  Ozakonjena izjava o zaživotnoj volji i odluka o prirodnoj smrti | 30.06.2018.  31.12.2018. |
| **Suradnici:** HZJZ i ZJZ, HZZO, stručna društva, Povjerenstvo MIZ za PS  MIZ, strukovne komore, HLZ- stručna društva, stručna društva svih dionika palijativne skrbi,  Povjerenstvo za zaštitu prava pacijenata, županije, HZZO, HZJZ |
| Organizacija mreže PS | Uspostava elemenata organizacije sustava palijativne skrbi:   * Koordinator za palijativnu skrb/Centar za koordinaciju palijativne skrbi * Mobilni palijativni tim * Bolnički tim za palijativnu skrb (funkcionalni) * Stacionarni kapaciteti za palijativnu skrb * Ambulante za palijativnu medicinu * Dnevne bolnice * Posudionice pomagala * Ugovaranje djelatnosti i službi u palijativnoj skrbi | **Izvršitelj:** zdravstvene ustanove | Broj koordinatora za palijativnu skrb/Centara za koordinaciju palijativne skrbi  Broj mobilnih palijativnih timova  Broj bolničkih timova za palijativnu skrb  Broj odjela palijativne skrbi  Broj palijativnih postelja u zdravstvenim i socijalnim ustanovama  Broj ambulanti za palijativnu medicinu  Broj dnevnih bolnica  Broj posudionica pomagala  Broj ugovorenih djelatnosti i službi u palijativnoj skrbi | 31.12.2020. |
| **Suradnici:**MIZ, MDOMSP, HZZO, županije |
| Izgradnja i unapređenje kapaciteta za PS | Daljnja edukacija zdravstvenih radnika, suradnika, socijalnih radnika, volontera, građana  Uvođenje palijativne skrbi u programe zdravstvenih škola i visokoškolskih ustanova.  Standardizacija programa edukacije svih zdravstvenih i nezdravstvenih učesnika u palijativnoj skrbi s popisom znanja, vještina i stavova potrebnih u palijativnoj skrbi  Kontinuirana edukacija svih dionika palijativne skrbi  Priprema za uspostavu nastavnih baza  Organizacija supervizije za pružatelje palijativne skrbi  Izrada edukacijsko promotivnih materijala  Edukacija šire javnosti | **Izvršitelj:** sveučilišta i veleučilišta | Broj educiranih radnika po strukama (liječnika, sestara, fizioterapeuta i radnih terapeuta, psihologa, socijalnih radnika, njegovatelja, duhovnika, građana, volontera)  Broj volontera  Broj edukativnih programa i tečajeva  Broj sati nastave o palijativnoj skrbi u školama, te na fakultetima u dodiplomskoj i poslijediplomskoj nastavi  Broj održanih edukacija i tečajeva  Broj supervizija, broj sati i broj osoba uključenih u superviziju  Broj tiskanih edukativno- promotivnih materijala  Broj održanih okruglih stolova, tribina, javnih nastupa u medijima | 31.12.2020. |
| **Suradnici:**  Strukovne komore,MIZ,  MZO, MDOMSP  HZZO,  županije |
| Jačanje palijativne skrbi vulnerabilnih skupina | Izrada standarda i smjernica u palijativnoj pedijatrijskoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi  Utvrđivanje potreba i osiguranje kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju djece  Razvoj povezanosti koordinatora za palijativnu skrb i koordinatora branitelja na županijskoj razini u palijativnom zbrinjavanju branitelja i njihovih obitelji  Utvrđivanje potreba i dodatno jačanje kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju branitelja i njihovih obitelji  Utvrđivanje potreba i osiguranje smještajnih kapaciteta za bolesnike sa uznapredovalim demencijama | Izvršitelji:  Stručna društva  Strukovne komore  MIZ  MB  MDOMSP  županije | Izrađeni standardi i smjernice u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi  Utvrđene potrebe i osigurani kapaciteti u palijativnom zbrinjavanju djece  Utvrđene potrebe i osigurani kapaciteti u palijativnom zbrinjavanju branitelja i njihovih obitelji  Utvrđene potrebe i osigurani kapaciteti u palijativnom zbrinjavanju bolesnika sa uznapredovalim demencijama | 31.12.2020. |
| Praćenje, vrednovanje i znanstveno istraživanje | Povezivanje i suradnja sa SZO, Vijećem Europe, Europskim udruženjem za palijativnu skrb  Uspostavljanje indikatora i procedura za evaluaciju i nadzor  Razvoj procedura za praćenje i kontrolu kvalitete na svim razinama palijativne skrbi | **Izvršitelj:** HZJZ, AKAZSS, MIZ, | Oblici suradnje sa SZO, Vijećem Europe, Europskim udruženjem za palijativnu skrb  Izrađena lista definiranih pokazatelja dobre palijativne skrbi (za evaluaciju, nadzor, kontrolu kvalitete itd.)  Uspostavljeno periodično izvještavanje o pokazateljima palijativne skrbi  Broj istraživanja i znanstvenih projekata o PS | 31.12.2020. |
| **Suradnici:** nevladine organizacije |
| **Suradnici:**  MIZ, Agencija za kvalitetu i akreditaciju u zdravstvu i socijalnoj skrbi |

**11. Evaluacija i vrednovanje**

Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva, zadužuje se za identificiranje ključnih problema ili prepreka koje se pojavljuju tijekom uspostave sustava palijativne skrbi i kroz provedbu aktivnosti Nacionalnog programa, za praćenje provedbe aktivnosti i ostvarivanja glavnih očekivanih rezultata utvrđenih ovim Nacionalnim programom. U suradnji s Agencijom za kvalitetu i akreditaciju u zdravstvu i socijalnoj skrbi izradit će se kriteriji za evaluaciju Nacionalnog programa.

**12. Literatura**

1. Ministarstvo zdravstva, Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020., dostupno na: [www.zdravstvo.hr](http://www.zdravstvo.hr/)
2. Radbruch L, Payne S. White Paper on standardsandnorms for hospiceandpalliative care in Europe: part 1. RecommendationsfromtheEuropeanAssociation for Palliative Care. EuropeanJournalofPalliative Care. 16(6):278-289; 2009.
3. Radbruch L, Payne S. White Paper on standardsandnorms for hospiceandpalliative care in Europe: part 2. RecommendationsfromtheEuropeanAssociation for Palliative Care. EuropeanJournalofPalliative Care. 17(1):22-33; 2010.
4. RecommendationRec (2003) 24 oftheCommitteeofMinisters to memberstates on theorganisationofpalliative care. AdoptedbytheCommitteeofMinisters on 12 November 2003 at the 860th meetingoftheMinisters’ Deputies. Dostupno na: <http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec%282003%2924_en.pdf>
5. Medix, autorski pregledi, Palijativna medicina, travanj 2008, br 75/76, 146-152
6. Jušić A., Oliver D., Anica Jušić, Establishing palliative care in Croatia: memories of a pioneer, European Journal of palliative care, 2016, 23/4)
7. R. P. J. C. Ramanayake,1 G. V. A. Dilanka,1 and L. W. S. S. Premasiri1 Palliative care; role of family physicians J Family Med Prim Care. 2016 Apr-Jun; 5(2): 234–237.
8. Promoting palliative care in the community: producing a toolkit to improve and develop primary palliative care in different countries internationally, EAPC 2015
9. Keri Thomas, Community palliative Care, ABC of Palliative Care
10. Steering Commitee of EAPC task force on palliative care for children and adolescents. IMPaCCT standards for palliative care in Europe.European J Pall Care.2007;14(3):109-14
11. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2015. godinu, dostupno na www.hzjz.hr
12. Hrvatski institut za istraživanje mozga Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Hospitalizacije u populaciji branitelja, Pregled rezultata istraživanja za razdoblje 1998‐2011, 12. prosinca 2013.
13. Mimica N, Kušan Jukić M, Presečki P, Ivičić M, Braš M, Vrbić Lj, Boban M, Pivac N, Brinar P, Vuksan Ćusa B, Borovečki F, Tomasović Mrčela N, Vitezić D, Fingler M, Šimić G, Vučevac V, Đorđević V, Bilić P, Klepac N, Jukić V, Galić S, Budigam B, Filipčić I, Vidović D, Glamuzina Krasanka. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija - prijedlog nacrta uz nadopune. // Medix : specijalizirani medicinski dvomjesečnik. XXI (2015), 117; 111-118.