

Bioetički, zakonodavni i organizacijski preduvjeti primjene suvremenih trendova u hospicijskom pokretu u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske

Brkljačić, Morana

Doctoral thesis / Disertacija

2009

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Medicine / Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:188:434245>

Rights / Prava: [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International/Imenovanje-Nekomercijalno-Bez prerada 4.0 međunarodna](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-04-01**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka Library - SVKRI Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U RIJECI
MEDICINSKI FAKULTET**

Morana Brkljačić

**BIOETIČKI, ZAKONODAVNI I ORGANIZACIJSKI
PREDUVJETI PRIMJENE SUVREMENIH TRENDOVA U
HOSPICIJSKOM POKRETU U ZDRAVSTVENOM SUSTAVU
REPUBLIKE HRVATSKE**

Doktorska disertacija

Rijeka, 2009.

Mentori na radu: Prof. dr. sc. Ivan Šegota i Prof. dr. sc. Alan Šustić

Doktorska disertacija obranjena je dana 24. ožujka 2009. na Medicinskom fakultetu
Sveučilišta u Rijeci, pred Povjerenstvom u sastavu:

1. prof.dr. sc. Amir Muzur, dr.med.
2. prof.dr.sc. Vesna Jureša, dr.med.
3. prof.dr.sc. Vesna Golubović, dr.med
4. prof.dr.sc. Ivan Šegota, mentor
5. prof.dr.sc. Alan Šustić, dr.med., mentor

Disertacija ima ___326___ listova

UDK:

PREDGOVOR

Istraživanje je provedeno u Kliničkim bolničkim centrima, Općim bolnicama, Domovima zdravlja i ambulantama primarne zdravstvene zaštite u sedam gradova Republike Hrvatske: Dubrovniku, Gospiću, Osijeku, Rijeci, Splitu, Šibeniku i Zagrebu, na ukupno 2 353 ispitanika nezdravstvenog i zdravstvenog profila.

Disertacija je u potpunosti izrađena na Katedri za društvene znanosti Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci.

Moto disertacije: *"Jedan čovjek ne može promijeniti svijet,*

ali jedan čovjek može prenijeti poruku koja će promijeniti svijet"

Zahvaljujem svojim mentorima prof.dr.sc.Ivanu Šegoti i prof.dr. sc. Alanu Šustiću, dr.med. na savjetima i podršci pri izradi disertacije.

Želim zahvaliti profesorima koji su me životno i znanstveno usmjeravali, poticali i pomagali, te svojim razgovorima i savjetima postali "prijatelji po znanosti":

prof.dr.sc Asimu Kurjaku, prof.dr.sc. Miljenku Kapoviću, prof.dr.sc. Anti Simoniću, prof.dr.sc. Vesni Golubović, prof.dr.sc. Anđelki Radojčić - Badovinac, prof.dr.sc.

Michael Cheng-tek Tai –u (Taiwan), prof.dr.sc. Anici Jušić i doc.dr.sc. Saši Ostojiću.

Također zahvaljujem svojim studentima Ivanu Bunjevcu, Tomislavu Čengiću i Stipi Ćorluka, te kolegici Martini Mavrinac na pomoći pri anketiranju i statističkoj obradi podataka, kao i djelatnicima Katedre za društvene znanosti pod pročelništvom kolege i prijatelja prof.dr.sc. Amira Muzura na pomoći, razumijevanju i svim lijepim trenucima.

Iskreno hvala svim profesorima Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci što su svojim znanjem utkali u mene ljubav za najvećom avanturom ljudskog života-znanošću.

Kako bih tek skromno zahvalila na bezuvjetnoj ljubavi, životnoj mudrosti te osjećaju sigurnosti i podrške u svim svojim koracima na skalinadi života, doktorsku disertaciju posvećujem onima koji su smisao i razlog mog postojanja: roditeljima Zvonimiru i Nedjeljki, sestri Sanji, šogoru Serdju i mom Alanu

SAŽETAK

Cilj istraživanja: Ustanoviti stupanj zadovoljstva građana RH u pogledu sadašnje organiziranosti zdravstvenog sustava u svojem gradu u pružanju adekvatne skrbi za terminalno oboljele pacijente. Utvrditi potrebu građana RH za pružanjem palijativne skrbi, kao i za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. Utvrditi postotak i profil osoblja koji bi uz zdravstveno osoblje djelovali u interdisciplinarnom timu za pružanje palijativne skrbi, s posebnim osvrtom na bioetičara. Ustanoviti na temelju procjene iz radnog iskustva zdravstvenih djelatnika, koji postotak pacijenata treba usluge palijativne skrbi, odnosno mora biti zbrinuto u hospicijima. Na temelju stavova građana RH zdravstvenog i ne-zdravstvenog profila utvrditi procjenu odgovornosti države, županije, lokale uprave (grada) za organiziranjem palijativne skrbi odnosno izgradnjom hospicija. Utvrditi potrebu za stručno organiziranom edukacijom javnosti (dobrovoljaca) o palijativnoj skrbi. Utvrditi potrebu za trajnom stručnom edukacijom zdravstvenih djelatnika o palijativnoj/hospicijskoj skrbi, te propisivanjem (sub)specijalizacije iz palijativne medicine

Ispitanici i metode: Ispitivanje se provelo putem dvije anonimne ankete. Jedna anketa bila je namijenjena anketiranju građana 7 ispitanih gradova Republike Hrvatske ne zdravstvenog profila, ukupno njih 1564, dok je druga anketa imala za cilj ispitati stavove zdravstvenih djelatnika 7 ispitanih gradova Republike Hrvatske, njih 789. Uvodni dio ankete sadrži informaciju o anonimnosti ankete te o razlogu njezine provedbe (u svrhu izrade doktorske disertacije). Slijedi dio ankete koji sadrži sociodemografske podatke o spolu, starosnoj dobi, stupnju obrazovanja, zaposlenosti, broju generacija koje žive u istom domaćinstvu ispitanika u anketi za građane ne zdravstvenog profila te godine staža u zdravstvenoj djelatnosti u anketi za zdravstvene djelatnike. O svakoj od izjava ispitanici iskazuju svoj stav pomoću Likertove skale procjene stavova sastavljene od pet stupnjeva: 1. u potpunosti se ne slažem, 2. uglavnom se ne slažem, 3. ne znam, nemam stav, 4. uglavnom se slažem, 5. u potpunosti se slažem. Dobiveni podatci analizirani su adekvatnim statističkim metodama ovisno o vrsti podataka.

Podatci dobiveni ovim istraživanjem prikazani su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Za varijablu dob korišten je medijan kao mjera centralne tendencije. Normalnost raspodjele rezultata za svaku varijablu provjerene su Kolmogorov-Smirnov testom. Za utvrđivanje razlika između varijabli korišten je Kruskal-Wallis

test, dok je kao post-hoc test korišten Mann-Whitney test. Za utvrđivanje razlika između stavova korišten je hi-kvadrat test. Razina značajnosti određena je na $P < 0,05$. Sve statističke analize izvedene su pomoću statističkog paketa Statistika 7.1.

Rezultati: Nakon učinjene statističke obrade podataka i analize odgovora anketiranih građana ne-zdravstvenog i zdravstvenog profila provedenih u 7 gradova Republike Hrvatske dobiveni su znakoviti rezultati koji potvrđuju potrebu građana i zdravstvenih djelatnika Republike Hrvatske za organiziranim sustavom palijativne skrbi odnosno izgradnjom hospicija. Potrebu za provođenjem sustava palijativne skrbi u potpunosti podržava 53.5% ispitanih građana i zdravstvenih djelatnika ispitanih gradova odnosno 37.1% njih su uglavnom suglasni sa stavom da je potrebno provoditi sustav palijativne skrbi u njihovom gradu/županiji. U zbroju postotaka podrška sustavu provedbe palijativne skrbi u gradovima/županijama RH iznosi visokih 90.6 %. Građani ne-zdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici u potpunosti iskazuju potrebu za izgradnjom hospicija u svojim gradovima s visokih 54.1%, odnosno uglavnom je suglasno njih 33.9%. U zbroju 88% građana ne-zdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika smatra potrebnim izgradnju hospicija u svom gradu/županiji. U prilog prepoznatoj potrebi organiziranog sustav palijativne skrbi ide i stupanj zadovoljstva građana ispitanih gradova gdje 43.3% građana smatra da se vrlo malo pažnje posvećuje terminalnim bolesnicima dok njih 13.4% drži da se takvim bolesnicima uopće ne posvećuje pažnja. Također, 1.8% ispitanika smatra da se u njihovom gradu jako puno pažnje posvećuje terminalno oboljelima. Na prethodno se nadovezuje postotak od 35.6% građana koji su stava da se hrvatske državne bolnice vrlo malo brinu o pacijentima u terminalnoj fazi bolesti. 16.3% mišljenja je da se navedene bolnice uopće ne brinu, dok se 3% građana izjasnilo da hrvatske državne bolnice brinu maksimalno moguće o terminalnim pacijentima .

Zaključci: U analizi dobivenih odgovora građana ne-zdravstvenog profila te zdravstvenih djelatnika Republike Hrvatske u pogledu potrebe za organiziranjem i uspostavom sustava palijativne skrbi, te potrebu za izgradnjom hospicija u gradovima Republike Hrvatske zaključuje se da je organizacija palijativne skrbi, te trajna edukacija iz palijativne medicine s uključivanjem kliničkog bioetičara u sastav interdisciplinarnog tima palijativne skrbi, neizostavna i neodgodiva zdravstvena potreba i želja njezinih građana upravo kao i izgradnja hospicija.

Ključne riječi: hospicij; bioetika, klinička; palijativna medicina; palijativna skrb Hrvatska.

SUMMARY

Aim: To establish the level of informativeness of citizens about palliative care generally, and a need of the citizens of 7 Croatian cities for palliative care and the establishment of a hospice in the Republic of Croatia. To estimate the citizens' satisfaction with current organization of health care in their towns in providing adequate care for terminally ill patients. To establish the percentage and profile of the staff who would work, along with health professionals, in an interdisciplinary team for palliative care, with special consideration for the role of a bioethicist in the team. To establish, by evaluating health professionals' experience, the percentage of patients who need palliative or hospice care.

Participants and Methods: The survey was conducted by two anonymous questionnaires. One questionnaire was intended for the survey of non-health professionals, total of 1564 persons, while the second questionnaire aimed to evaluate the attitudes of health professionals in 7 Croatian cities, 789 subjects. The introductory part of the questionnaire included information about the anonymity of the survey and its purpose (a dissertation's thesis). The following part of the questionnaire involved socio-demographic data about sex, age, education, employment, the number of generations who lived in the household of surveyed persons, for non-health professionals, and length of work in health profession in the questionnaire for health professionals. In each statement, the attitudes were measured by a Likert scale comprised of five levels: 1. strongly disagree, 2. disagree, 3. undecided, 4. agree, 5. strongly agree. The obtained data were analyzed by adequate statistical methods depending on the data.

Results: The significant results obtained by processing statistical data and analyzing responses given by the non-health and health professionals questioned in 7 Croatian towns confirm the need amongst Croatian citizens and health workers for the organization of a palliative care system and the establishment of hospices. The need to establish a system of palliative care is completely supported by 53.5% of the citizens and health workers questioned; 37.1% of them mostly agreed with the statement that it is necessary to implement a system of palliative care in their town or county. The total percentage in agreement with implementation of a palliative care system in Croatian towns and counties amounts to 90.6%. Furthermore, 54.1% of non-health and health workers completely agree that hospices need to be set up in their town,

while 33.9% of them mostly agree with that. A total of 88% of the citizens and health workers consider the establishing of hospices in their town or county to be necessary. The need for organizing a system of palliative care is also supported by the level of citizens' satisfaction in the surveyed towns where 43.3% of citizens think that little attention is given to terminal patients, while 13.4% of them consider that such patients are not given any attention at all. On the other hand, 1.8% of the respondents think that plenty of attention is given to terminal patients in their towns. In addition, 35.6% of citizens are of the opinion that Croatian state hospitals take very little care of terminally ill patients. 16.3% of the respondents think that these hospitals take no care at all of terminally ill patients, while 3% of the citizens answered that Croatian state hospitals take the utmost possible care.

Conclusions: By analyzing the answers of non-health professionals and health professionals in Croatia regarding the organization and establishment of palliative care system, and the need for a hospice Croatia, the conclusion is that the organization of palliative care and continuous education in palliative medicine with a clinical bioethicist as a member of an interdisciplinary team of palliative care are an indispensable and urgent need and wish of the citizens, as well as the establishment of a hospice.

Key words: Bioethics, Clinical; Palliative Medicine; Palliative care; Hospice; Croatia.

SADRŽAJ

1. UVOD I PREGLED PODRUČJA ISTRAŽIVANJA.....	1
1.1. Definicije palijativne/hospicijske skrbi	4
1.2. Bioetika i bioetički aspekti palijativne skrbi	7
1.2.1. Bioetika	7
1.2.1.1. Podjele bioetike	9
1.2.2. Bioetički aspekti palijativne medicine	13
1.2.2.1. Načelo istinitosti	15
1.2.2.2. Načelo terapijske razmjernosti	15
1.2.2.3. Načelo dvostrukog učinka	16
1.2.2.4. Načelo prevencije	16
1.2.2.5. Načelo nenapuštanja i tretman boli	16
1.3. Povijest suvremenog hospicijskog pokreta	18
1.3.1. Hospicij «St. Christopher» temelj modernog hospicijskog pokreta.....	19
1.3.2. Povijest i razvoj hospicijskog pokreta u Sjedinjenim Američkim Državama ..	20
1.4. Temeljni principi i organizacijski oblici palijativne/hospicijske skrbi	25
1.4.1. Organizacijski oblici palijativne/hospicijske skrbi	26
1.4.2. Organizacijski modeli palijativne/hospicijske skrbi	27
1.4.3. Populacija bolesnika kojima je namijenjena palijativna/hospicijska skrb	28
1.4.4. Osnovne razlike akutne (kurativne) skrbi i palijativne/hospicijske skrbi	30
1.4.5. Interdisciplinarni tim	33
1.4.6. Hospicijski tim	35
1.4.6.1. Generalni direktor hospicija	36
1.4.6.2. Medicinski direktor hospicija	37
1.4.6.3. Direktor administrativnih službi	38
1.4.6.4. Kliničar – klinički zdravstveni djelatnik	39
1.4.6.5. Direktor razvoja poslovanja	40
1.4.6.6. Voditelj/nadglednik informacijskih sustava	41
1.4.6.7. Financijski direktor	42
1.4.6.8. Rukovoditelj prijema	43
1.4.6.9. Rukovoditelj edukacije	44
1.4.6.10. Koordinator volontera	44
1.4.6.11. Rukovoditelj službe održavanja objekta	45
1.4.6.12. Rukovoditelj kadrovske službe	46
1.4.6.13. Tehničko-administrativna služba	47
1.4.6.14. Koordinator skrbi pacijenata	48
1.4.6.15. Socijalni radnik	49
1.4.6.16. Kapelan – duhovnik	49
1.4.6.17. Savjetnik za tugujuće (služba žalovanja)	50
1.4.6.18. Medicinska sestra/tehničar	51
1.4.6.19. Fizioterapeut.....	52
1.4.6.20. Ostale savjetodavne struke.....	52
1.4.7. Ustrojstvo hospicija	54
1.4.7.1. Upravni odbor	54
1.4.7.2. Ustroj odbora	56
1.4.7.3. Struktura odbora i povjerenstava	57
1.4.8. Hospicijski standardi i dokumentacija	60
1.4.8.1. Hospicijski standardi	60
1.4.8.2. Medicinska dokumentacija hospicijskih pacijenata	62

1.4.9. Palijativna skrb prema lokaciji pretežitog djelovanja	63
1.4.9.1. Principi palijativne skrbi	64
1.4.9.2. Jedinice i službe palijativne skrbi	66
1.4.9.2.1. Nespecijalizirane jedinice palijativne skrbi	67
1.4.9.2.2. Specijalizirane jedinice palijativne skrbi	68
1.4.9.2.3. Bolničke jedinice palijativne skrbi	70
1.4.9.2.4. Bolnički timovi palijativne skrbi	70
1.4.9.2.5. Timovi palijativne skrbi u zajednici	71
1.4.9.2.6. Dnevni boravak za palijativne bolesnike.....	71
1.4.10. Proces palijativne njege i dokumentacije	72
1.4.10.1. Proces palijativne njege	72
1.4.10.2. Dokumentacija pacijenata u sustavu kućne palijativne skrbi	73
1.4.11. Psihosocijalna podrška bolesnicima u terminalnoj fazi bolesti	75
1.4.11.1. Dostupnost	75
1.4.11.2. Stalnost	76
1.4.11.3. Nenapuštanje pacijenata	76
1.4.11.4. Psihološka utjeha	78
1.4.12. Bol – vodeći simptom u palijativnoj/hospicijskoj skrbi	80
1.4.12.1. Osnovna načela i statistika	80
1.5. Organizacija palijativne/hospicijske skrbi u Europi i svijetu	86
1.5.1. Ujedinjeno Kraljevstvo	89
1.5.2. Nizozemska	91
1.5.3. Njemačka	92
1.5.4. Švicarska	93
1.5.5. Italija	94
1.5.6. Bosna i Hercegovina	94
1.5.7. Srbija	96
1.5.8. Republika Makedonija	97
1.5.9. Rumunjska	98
1.5.10. Poljska	99
1.5.11. Sjedinjene Američke Države	103
1.5.12. Afrika	107
1.6. Usporedba sličnih istraživanja s istim ciljem provedenih u Sjedinjenim Američkim Državama i Ujedinjenom Kraljevstvu	110
2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA	118
3. ISPITANICI I METODE	119
3.1. Ispitanici	119
3.2. Metode rada	120
3.3. Etički aspekti istraživanja	122
4. REZULTATI	123
4.1. Test grupa 1 – građani nezdravstvenog profila	123
4.2. Test grupa 2 – građani zdravstvenog profila	129
4.3. Komparativna analiza stavova sukladno ciljevima istraživanja	134
5. RASPRAVA	195
6. ZAKLJUČCI	225
7. POPIS LITERATURE	228
8. ŽIVOTOPIS	
9. PRILOZI	

1. UVOD I PREGLED PODRUČJA ISTRAŽIVANJA

1. UVOD

Od pamtivijeka se smatra da je medicinska profesija vještina koja mora počivati na dva kamena temeljca: jedan je visoka stručnost i vladanje medicinskom znanošću, a drugi se ogleda u načelu humanosti i visoke etičnosti koja krasi zdravstvenu struku.

Medicinska znanost udružena s napretkom tehnologije u mnogome je doprinjela usavršavanju održavanja ljudskog zdravlja, a time neizbježno i produljenje dužine ljudskog života, no istovremeno tim je činom razvila neke nove probleme vezane uz problematiku smrti i umiranja. Ne samo da izbjegavamo smrt, već ne dopuštamo ostalima da izaberu smrt na dostojanstven način. Uz tako rastuću primjenu raznih medicinsko – tehnoloških pomagala s ciljem produženja dužine života, medicina je nužno morala razviti i razvila je skup novih načela nužnih u rješavanju složenih etičkih problema.

Sukladno *Kodeksu medicinske etike i deontologije* Hrvatske liječničke komore (1) jedno od najvažnijih obilježja medicinskog poziva pomoć je i briga (skrb) za pacijenta, poglavito onog teško bolesnog i umirućeg. Doprinos i olakšavajuće okolnosti takvog oblika pomoći dakako je napredak kako medicinskih tako i farmaceutskih znanstvenih dostignuća. Do sredine prošlog stoljeća navedene su znanosti bile relativno ograničene u suzbijanju boli i kontroli simptoma. Napredak u ljekovitoj terapiji pedesetih godina 20.stoljeća, u kombinaciji s većim razumijevanjem psihosocijalnih i duhovnih potreba umirućih bolesnika, utrli su put razvitku palijativne / hospicijske skrbi.

Utemeljen i dokazan model palijativne skrbi na kraju života jest hospicijska skrb (2). Započinje kada su iscrpljene klasične (kurativne) metode liječenja ili kad su znaci širenja maligne bolesti dostigli takav stupanj da ih bolesnik teško podnosi.

I dok je primarni cilj kurativne medicine izlječenje, a smrt zadnji neuspjeh, u palijativnoj medicini je to olakšanje patnje, a smrt koja se desi nakon što je bolesniku olakšana patnja - uspjeh. Palijativna medicina mnogo je šira i dublja od puste simtomatologije. Termin implicira holistički pristup bolesniku, što podrazumijeva ne samo fizičku dimenziju, nego i psihološku, društvenu i duhovnu zaokupljenost.

Svjetska zdravstvena organizacija dala je 2002. godine definiciju palijativne skrbi: *palijativna skrb je pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću, i njihovim obiteljima unapređuje kvaliteta života. Čini to sprječavanjem i olakšavanjem simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema* (3). Mjesto gdje se pruža takva vrsta skrbi moderna je zdravstvena ustanova naziva hospicij.

Dostupnost palijativne skrbi mora se osnivati na potrebama i ne treba je ograničavati na tip bolesti, geografsku lokaciju ili socio-ekonomski status onoga koji takvu skrb treba.

Koliko je neupitna i neizbježna potreba za palijativnom skrbi danas najbolje možemo pratiti kroz neke od preporuka formuliranih u aktu donesenom u studenom 2003. kao «Preporuke Povjerenstva ministara država članica Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi»: *Palijativna skrb je integralni dio zdravstvenog sistema i neotuđivi element građanskog prava na zdravstvenu skrb i zato je odgovornost vlade garantirati i učiniti palijativnu skrb pristupačnom svakome tko je treba* (4).

Neosporna je činjenica da se radi o zanemarenom problemu javnog zdravstva. Treba organizirati educirane interdisciplinarne timove koji se sastoje od liječnika, medicinske sestre, socijalnog radnika, psihologa, bioetičara, pripadnika crkve i volontera; osigurati raspolaganje lijekovima; izgraditi hospicije te donjeti zakone koji štite kako liječnika tako i pacijenta i njegovu obitelj, odnosno onoga tko za pacijenta skrbi (engl. *caregivers*).

Akademsko priznanje palijativne medicine je neminovno.

Iako u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti RH (Narodne novine čl.121 /03.) (5) stoji: svaki Dom zdravlja treba imati /osigurati i Ustanovu za palijativnu skrb koja obuhvaća:

1. kućne hospicijske posjete interdisciplinarnog palijativnog tima
2. ambulantu za bol i palijativnu skrb
3. dnevni boravak,

do danas niti jedan Dom zdravlja na teritoriju Republike Hrvatske nije organizirao Ustanovu za palijativnu skrb.

Da bi postigli navedene stavke Zakona, potrebno je donijeti norme i smjernice za pacijente različitih vrsta bolesti i razina ozbiljnosti, brinući se pri tome za stručnu analizu rezultata intervencija od strane interdisciplinarnog tima, kako bi se tim putem razvio model kvalitetne palijativne skrbi.

Svojom doktorskom disertacijom želim potkrijepiti tezu o nužnosti uspostave sustava palijativne skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske kao i definirati legislativne i organizacijske korake nužne za njezinu implementaciju.

1.1. DEFINICIJE PALIJATIVNE/HOSPICIJSKE SKRBI

Pristupajući problematici palijativne medicine koja u posljednjih nekoliko godina u Hrvatskoj počinje dobivati na pozornosti koju je tijekom prošlih stoljeća nepravedno izgubila, smatram logičnim uputiti na neke od niza *definicija* palijativne medicine, palijativne skrbi i hospicija nastale u proteklih petnaest godina.

Godine 1990. pojavom sve veće javne i profesionalne zabrinutosti zbog kontinuiranog manjka kvalitetne kontrole boli, posebno za terminalne pacijente koji boluju od karcinoma, u problematiku palijativne medicine uključila se i Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) (6). Iste godine SZO objavljuje izvješće naziva «Cancer Pain Relief and Palliative Care» (Olakšanje boli uzrokovane rakom i palijativna skrb) (SZO, 1990) kojim se predlaže slijedeća definicija palijativne skrbi:

Palijativna skrb je pristup kojim se bolesnicima, suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima poboljšava kvaliteta života. Ona započinje kada su iscrpljene klasične metode liječenja ili kada su znaci širenja maligne bolesti dostigli takav stupanj da ih bolesnik teško podnosi. Obuhvaća tri područja: smirivanje simptoma, psihosocijalna podrška štićenicima i njihovim njegovateljima te etičke probleme vezane za kraj života (7).

Tijekom dvanaestogodišnjeg iskustva 2002.godine nadopunjuje definiciju upućujući na interdisciplinarnost palijativne skrbi u svom djelovanju, pa definicija glasi:

Palijativna skrb je pristup, kojim se bolesnicima, suočenim sa smrtonosnom bolešću, i njihovim obiteljima nastoji postići najveća moguća kvaliteta života. Čini to sprječavanjem i olakšavanjem simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema (8).

Česta je upotreba i izraza *palijativna medicina*, iako je to širi pojam od palijativne skrbi iz razloga što je riječ o medicinskom liječenju simptoma,

psihosocijalnoj podršci bolesnicima i njihovim njegovateljima te rješavanje etičkih problema vezanih uz kraj života.

Povijesna definicija hospicija odnosila bi se na konačište uz hodočasničke putove, namijenjeno putnicima, gdje su bolesni, siromašni i umorni od putovanja pronalazili smještaj i primali skrb kao i sinonim za "gostoljubivost".

Danas definicija glasi: **Hospicij** je (7) moderna zdravstvena ustanova s nizom sistema pružanja pomoći ljudima na kraju života, a njihovim obiteljima – njegovateljima, čak i nakon smrti, u žalovanju.

Udruga za posljednje odluke u palijativnoj skrbi (*Last Acts Task Force on Palliative Care 1997*), utemeljena preko zaklade *Robert Wood Johnson Foundation*, definira palijativnu skrb kao - potpuno upravljanje tjelesnim, psihološkim, društvenim, duhovnim i egzistencijalnim potrebama pacijenata. Posebno je prilagođena skrbi onih osoba koje boluju od neizlječivih i uznapredovalih bolesti. Palijativna skrb potvrđuje život i gleda na smrt kao na prirodni proces dubokog osobnog iskustva pojedinca i njegove obitelji.

Međunarodno udruženje za hospicij i palijativnu skrb (*International Association for Hospice and Palliative Care –IAHPC*) dalo je 2004. godine sljedeću definiciju: *Hospicij i palijativna skrb predstavljaju aktivnu skrb o pacijentu s progresivnom i neizlječivom bolesti. Ovisno o državi iz koje pacijent dolazi uloga hospicija i skrbi varira u načinu skrbi i djelovanju za terminalno oboljele.*

Američka akademija za hospicij i palijativnu medicinu (*American Academy of Hospice and Palliative Medicine – AAHMP*) definirala je *hospicij i palijativnu skrb kao dio medicine u kojem je fokus bolestan pacijent kojem treba pomoći u savladavanju psihičkih i emocionalnih problema uzrokovanih patnjom. Palijativna medicina tretira bol kao vodeći simptom u palijativnoj medicini, uzrokovana ozbiljnim oboljenjima poput karcinoma, srčanih oboljenja, plućnih bolesti, bubrežnih bolesti, Alzheimerove bolesti, AIDS-a, amiotrofične lateralne skleroze (ALS) i multiple skleroze. Cilj palijativne skrbi odnosi se na: smanjenje patnje, osiguranje kvalitete preostalog života te pomoć pacijentu i njegovoj obitelji tijekom procesa umiranja te nakon smrti pacijenta, njegovoj obitelji i skrbiteljima, u žalovanju.*

1.2. BIOETIKA I BIOETIČKI ASPEKTI PALIJATIVNE MEDICINE

1.2.1. Bioetika

Godine 2008. bioetika slavi 38 godina svog postojanja u svijetu znanosti. Njezin otac, biokemičar i kancerolog, Van Rensselaer Potter II (9,10) izumio je izraz "bioetika" te ga kao neologizam prvi puta spomenuo 1970. u svom članku, odnosno 1971. u svojoj knjizi «Bioetika-most prema budućnosti». Upotrijebivši i kombinirajući riječi "bio" i "etika" Potter je želio naglasiti biološko znanje koje ekspandira a u nužnosti da istovremeno bude pod budnim okom moralnih, ljudskih vrijednosti. U kombinaciji s etikom, misli Potter, biologija, a time i medicina kao njezina grana, vodi u budućnost, ali bez etike biološke znanosti narušavaju prirodni red i poredak i vode u svjetski konflikt s nesagledivim opasnostima. Uzevši u obzir da je spomenute misli otac bioetike iznio još davnih '70.tih godina prošlog stoljeća primjećujemo, a i svjedoci smo, koliko je Potter, gotovo talentom Nostradamusa imao pravo. Kloniranje, genetska istraživanja, ispitivanja nuklearnog oružja, GMO hrana, kao i brojni drugi primjeri naše svakodnevnice pravi su dokaz nakupljenog znanja prije negoli ga je mudrost (moralna svijest) mogla savladati odnosno kontrolirati.

Iako se, kako je prethodno navedeno, neupitno ocem bioetike smatrao V.R. Potter II, od prije godinu dana, preciznije 2007.godine, postoje stanovite naznake da bioetika ima i svog starijeg europskog oca. Naime, riječ je o njemačkom protestantskom teologu iz Hallea na Saali Fritzu Jahru, kojeg u svojem znanstvenom radu spominje ugledni njemački bioetičar Hans –Martin Sass, inače osnivač i prvi direktor Centra za medicinsku etiku u Bochumu i (ko)autorčuenog Bochumskog medicinsko-etičkog protokola.

Sass je uvjerenja da se riječ bioetika rodila prije 81 godinu u Europi, kada je Fritz Jahr u znanstvenom časopisu "Kosmos" napisao "Bioetika. Pregled etičkih odnosa čovjeka prema životinjama i biljkama" a ne prije 38 godina u Americi.

U svakom slučaju, navodi profesor Šegota u predgovoru Bioetičkog sveska autora profesora Sassa: «Bioetički imperativ Fritza Jahra- 80 godina bioetike u Njemačkoj od 1927 do 2007.», Sassovo otkriće o njemačkom porijeklu bioetike i Jahrovim bioetičkim tezama iz 1927. godine, što je do danas bilo potpuno nepoznato, baca novo svjetlo na povijest bioetike (11).

Parafrazirajući Prof.dr.sc.fra Luku Tomaševića (12) koji kazuje da iza «znanja» uvijek postoji «moć», a one su se danas udružile kako u dobru tako i u zlu tako da je nužno govoriti o zaštiti samog života na zemlji, te da zaštita života postaje danas dužnost i etički imperativ svih nas skupa te odgovornost nije samo na znanstvenicima i političarima, zaključuje kako bioetika danas postaje novi zahtjev znanstvene etike.

Opisujući bioetiku kao znanost koja treba razvijati svijest o tome da pomaže ljudima da se racionalno i s oprezom odnose prema biološkom i kulturnom razvoju, Potter je htio upozoriti da se etičke vrijednosti ne mogu odvajati od bioloških činjenica pa je kroz bioetiku zagovarao stvaranje *posebnih* etika – *etiku prirode, etiku stanovništva, etiku urbanog života, etiku starih ljudi* (podvukla autorica disertacije) koje će voditi računa o biološkim vrijednostima i činjenicama (9,10).

Potter drži kako je bioetika u vezi s cijelim ekosistemom te bi kao takva trebala postati neka vrsta *nauke o preživljavanju*. Naime, ukazuje na individualni instinkt za preživljavanjem, ali u konačnici taj nam instinkt nije garancija za preživljavanjem cjelokupne ljudske rase. Sam instinkt nije dovoljan. Moramo razviti *znanost o preživljavanju*, a ona, pak, mora započeti s *novom vrstom etike – bioetikom*. (10)

Ta se nova etika može nazvati *interdisciplinarnom*, definirajući interdisciplinarnost u svojoj specifičnosti da uključuje znanost i humanost istovremeno.

1.2.1.1. Podjele bioetike

Ubrzani razvoj bioetike manifestira se i kroz njenu podjelu na grane.

Dva istaknuta talijanska bioetičara: A. G. Spagnolo i E. Sgreccia (13), obojica iz Centra za bioetiku Medicinskog fakulteta Katoličkog Sveučilišta u Rimu, zastupaju podjelu bioetike na: opću, specijalnu i kliničku.

Opća bioetika bavi se proučavanjem etičkih temelja: govori o temeljnim vrijednostima i temeljnim principima medicinske etike te o izvornim dokumentima bioetike

Specijalna bioetika izučava pojedine velike probleme kojima pristupa bilo s opće, medicinske ili pak biološke strane. Primjeri toga su abortus, eutanazija, genetski

inženjering, kliničko eksperimentiranje i sl. Taj je pristup usko vezan s općom bioetikom.

Klinička bioetika istražuje konkretnu medicinsku praksu. Pita se za vrijednosti u kliničkom tretmanu i analizira ih. Zanima se za ljudsku stranu postupaka u zdravstvenim tretmanima. Takav praktičan pristup odgovara mnogim liječnicima i bioetičarima više nego teorijske rasprave.

Slijedom kontinuiranog razvoja bioetike postalo je jasno da je zbog niza različitih bioetičkih pitanja potrebno više od jedne metodologije jer niti jedna pojedinačna disciplina ne može potraživati zapovjednu ulogu. Moguće je prepoznati barem četiri opća područja upita, iako se u praksi često preklapaju te ih nije moguće jasno odvojiti.

Tako Daniel Callahan (14) bioetiku dijeli na slijedeće:

Teorijska bioetika bavi se intelektualnim temeljima područja. Kakvi su njeni moralni korijeni te koje je etičko jamstvo moguće pronaći za moralne prosudbe donešene u ime bioetike? Dio ove debate usmjeren je na pitanje je li potrebno njezine temelje potražiti unutar praksi i tradicija znanosti o životu ili imaju filozofske ili teološke polazne točke. Filozofi i teolozi imaju središnje mjesto u ovom pothvatu, no snažno se pozivaju na povijest i prakse znanosti o životu kako bi obuhvatili ciljeve i razvoje ovih područja.

Klinička bioetika odnosi se na svakodnevno moralno donošenje odluka onih koji skrbe za pacijente. Zbog takvog konteksta, karakteristično se fokusira na pojedinačni slučaj nastojeći utvrditi što je potrebno učiniti s pacijentom ovdje i sada. Je li potrebno isključiti respirator? Je li pacijent kompetentan donijeti odluku? Hoće li se istina priopćiti preplašenom pacijentu koji boluje od raka? Pojedinačni slučajevi često potiču veliku medicinsku i moralnu nesigurnost te izazivaju snažne emocije onih s ulogom u donošenju odluka. Što će se učiniti za *ovog* pacijenta *ovog* trenutka? Iskustvo liječnika praktičara, ostalih zdravstvenih djelatnika te samih pacijenata zauzima vrlo važno mjesto, no povremeno može tražiti suradničko međudjelovanje onih sa specifičnom izobrazbom iz područja etike.

Regulatorna i politička bioetika. Cilj regulatorne i političke bioetike jest oblikovati pravna ili klinička pravila i postupke namijenjene za primjenu vrstama slučajeva ili općim praksama; ovo područje bioetike ne zadržava se na pojedinačnim slučajevima. Napor ranih 1970. za uobličenje pravne definicije kliničke smrti (definicije srčane-plućne do moždane smrti), razvoj smjernica za medicinska istraživanja te bolnička

pravila za naredbe o ne oživljavanju (DNR) primjeri su regulatorne etike. Također može obuhvaćati propise oblikovane za dodjelu oskudnih resursa zdravstvene skrbi ili za zaštitu okoliša. Cilj regulatorne etike više je praktičan nego teorijski. Zakon i političke znanosti vrlo su važni u ovakvoj vrsti bioetičkog rada; ali zahtijevaju i bogat, stalni dijalog onih koji se zanimaju za teorijsku bioetiku s jedne strane te za kliničku etiku i političke stvarnosti, s druge. Regulatorna bioetika traži pravna i politička rješenja za hitne društvene probleme koja su etički opravdana i klinički razumna te ostvariva.

Kulturna bioetika odnosi se na sustavni napor povezivanja bioetike s povijesnim, ideološkim, kulturnim i društvenim kontekstom u kojem se izražava. Kako trendovi unutar bioetike odražavaju veći dio kulture koje su dijelom? Može se reći kako jak naglasak na etički princip autonomije odnosno samoodređenja, na primjer, prikazuje političku i ideološku pristranost kulturno individualističkog društva, posebno Sjedinjenih Država. Ostale nacije – one središnje i istočne Europe, na primjer – daju naglašeniju prednost društvenim prije nego individualnim pitanjima. Solidarnost prije nego autonomija bila bi njihova najviša vrijednost.

Društvene znanosti i humanističke znanosti, imaju središnje mjesto u ovim naporima tumačenja. Ako dobro obave posao, njihovi uvidi i analize mogu svima pomoći u boljem razumijevanju šire kulturne i društvene dinamike koja je podložna etičkim problemima. Ovi problemi će najčešće imati društvenu povijest koja odražava utjecaj kulture kojoj pripadaju. Čak će i definicija onoga što tvori etički «problem» pokazati snagu kulturnih razlika. Zemlje s jakim paternalističkim tradicijama možda će smatrati kako nije potrebno konzultirati se s pacijentima o određenim vrstama odluka; one uopće neće pitanje pacijentovog izbora ili informed consenta promatrati kao moralno pitanje – no možda će se daleko živahnije posvetiti pravednosti pristupa zdravstvenoj skrbi (14).

Bioetika je uvedena u akademsku zajednicu utemeljenjem «The Joseph and Rose Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics» (Kennedy instituta za izučavanje ljudske reprodukcije i bioetike) u sklopu Georgetown Sveučilišta u Washingtonu čiji je utemeljitelj i rukovoditelj André Hellegers (15), opstetričar, demograf i fetalni fiziolog. U bioetici Hellegers vidi sintezu medicinske etike i biologije.

Albert Jonsen (16), profesor bioetike i pročelnik Katedre za povijest medicine i etiku na Medicinskom fakultetu Washington Sveučilišta u Seattleu, u bioetici vidi –

ne osporavajući joj elemente i socijalnog pokreta – novu znanost odnosno novu etiku medicine. Ta dva pristupa bioetici – kao pokretu i kao novoj znanosti- stalno su prisutna , pa se može reći da se zaista radi i o znanosti i o vrsti društvenog pokreta. S vremenom Jonsen pristupa stavu da je bioetika mnogo više od nove medicinske etike, te u zaključku svog djela “The Birth of Bioethics”(16), navodi da je bioetika znanstvena disciplina koja ima interdisciplinarnu tendenciju, te je prihvatila neke stavove iz teologije, filozofije, prava, političkih znanosti, te brojnih drugih znanosti. U predmetu njenog proučavanja nalazi se sve ono što je vezano uz život, zdravlje, bolest, dostojanstveno umiranje i smrt.

Peter A. D. Singer, (17) profesor Sveučilišta u Melburnu (Centre for Applied Philosophy and Public Ethics) ukazuje na nova pitanja koja otvara razvoj suvremene znanosti i tehnologije s kojima se bioetika susreće, ulazi u koštac i do sada ih solidno rješava.

Robert M. Veatch, (18) jedan od autora bioetičke enciklopedije, te shodno navedenom jedan od najvećih bioetičara današnjice, naglašava postojanje čitavog niza slučajeva i problema gdje bioetika pokazuje da je procjenjivački sud nužan, jer čak i ako netko dobro zna medicinu, ne znači da zna što treba učiniti u svakom posebnom medicinskom slučaju. Veatch je također mišljenja da će modernu medicinu zamijeniti postmoderna, koja će se zasnovati na pretpostavci da je za svaku komunikaciju i za svako odlučivanje u medicini potreban skup vjerovanja i vrijednosti te da ta vjerovanja i vrijednosti moraju doći iz svijeta izvan medicine .

Mišljenja sam da je interdisciplinarni pristup današnjoj medicini, poglavito palijativnoj, najbolji dokaz nastupa spomenute postmoderne medicine. U prilog tome ide i definicija drugog izdanja Bioetičke enciklopedije iz 1995.godine u kojem stoji da se bioetika služi različitim etičkim metodologijama u interdisciplinarnom okruženju prilikom sustavnog proučavanja moralnih dilema, uključujući moralne poglede, odluke, ponašanje i djelovanje, u sklopu prirodnih znanosti i zdravstvene skrbi.

1.2.2. Bioetički aspekti palijativne medicine

Na etičan odnos prema pacijentu, poglavito onom terminalnom, u završnoj fazi bolesti, kao i etičan pristup prema njegovoj boli i potrebama treba uputiti kako medicina tako i njezina medicinska etika - bioetika.

Cjelokupna Hipokratova tradicionalna medicinska misao naglašavala je dobročinstvo. Palijativna je medicina upravo takva – dobročiniteljska. Njezin je cilj

učiniti što je moguće bolje za pacijenta, no istovremeno, potrebno je naglasiti da u moderno doba kada je bioetika na sceni nije važno samo činiti dobro djelo, već treba imati i dozvolu za to djelo što je naglašeno kroz pojam autonomije pacijenta u donošenju odluka. Autonomija pacijenta jedan je od najvažnijih etičkih načela u palijativnoj medicini, a bazira se na pacijentovoj odluci o tretmanu nakon informiranosti o njemu, dakle na informed consentu. Informiranost bolesnika jedan je od osnovnih stavova u palijativnoj medicini, a u Sjedinjenim Američkim Državama i uvjet za primitak u hospicij. Liječnik je dužan prilagoditi informaciju bolesnikovo naobrazbi i mogućnosti shvaćanja, a mora je dati ne suviše kasno kako bi bolesnik mogao na vrijeme završiti svoje poslove i zadovoljiti obveze.

Fundamentalne etičke vrijednosti kako u palijativnoj medicini tako i u njezinoj skrbi ostvarene su kroz četiri temeljna etička principa (načela) (19)

Dobročinstvo i neškodljivost: ovi principi zahtjevaju od osobe koja skrbi za pacijenta obvezu maksimalne dobrobiti i minimalne štete za pacijenta. Možda se, naizgled, čini vrlo jednostavnim zadatkom ispunjenje navedenih načela, međutim, ono što je za jednog pacijenta vrhunac dobrobiti i neškodljivosti, za drugog pacijenta ne trba biti, ili se pak tom pacijentu ne čini ostvareno maksimalno dobročinstvo i minimum škodljivosti za njega. Golema raznolikost kultura, religija, vjerovanja i načina života ukazuju na potrebu onoga koji skrbi za pacijenta da se ne ustručava pitati pacijenta što je za njega najbolje, te na koji način da se to najbolje učini.

Upravo tim načinom komunikacije osiguravamo, kao skrbnici, maksimum činjenja dobrog tj. ne činjenja škodljivog.

Autonomnost: princip baziran na samosvjesnosti i samoodređenju pacijenta te njegovo pravo na odluku. Koncept čestitosti (integracije) i informirane suglasnosti ključ su svih rasprava o autonomiji pacijenta. Također, moramo kao skrbnici, članovi interdisciplinarnog tima (bilo liječnici, medicinske sestre ili pak neko drugo zdravstveno osoblje) biti spremni i na «informiranu nesuglasnost-odbijanje» kao jedna od mogućnosti pacijentovog odabira i time dokazati svoju etičku zrelost u poštivanju pacijentove autonomnosti odlučivanja.

Pravednost: predstavlja princip koji je glavni izlaz u rješavanju svih diskusija čija je srž problema u različitosti. Različitost (nejednakost), osobito mišljenja i stavova, najčešći je problem ne vjerovanja pacijenta u odluke kako medicinskog profesionala tako i interdisciplinarnog tima.

Spomenula bih još **istinoljubivost i povjerenje** kao izvedene etičke principe čija je uloga upravo u palijativnoj skrbi temelj izgradnje kvalitetnog odnosa između pacijenta i članova interdisciplinarnog tima, a svoje uporište nalazi u govorenju istine, čuvanju tajne i ispunjenju obećanja.

Etika palijativne medicine koja se odnosi na pažnju i usmjerenost prema terminalnim pacijentima određena su kroz pet načela: načelo istinitosti, načelo terapijske razmjernosti, načelo dvostrukog učinka, načelo prevencije, načelo nenapuštanja i tretman boli.(20)

1.2.2.1. Načelo istinitosti (21) bazira se na istinitosti kao temelj povjerenja u interpersonalnim odnosima. Reći istinu pacijentu i njegovoj obitelji predstavlja pogodnost za oboje (načelo dobročinstva) jer omogućuje aktivno sudjelovanje pacijenta u procesu donošenja odluka (autonomija). U medicinskoj praksi česte su situacije kada reći istinu nije jednostavna liječnička zadaća: priopćiti lošu vijest kao što je dijagnoza progresivnih i neizlječivih bolesti ili pak prognozu o skoroj i neizbježnoj smrti. Nerijetko se u ovakvim okolnostima javlja lažno paternalistički stav koji pacijentu prikriva istinu. Tim se činom ulazi u začaran krug nazvan “zavjera šutnje” koja, osim što pacijentu nameće nove oblike patnje, može biti uzrok teške nepravde.

Istovremeno, u procesu prenošenja istine, neovisno o njezinoj težini, treba biti oprezan u tome *što, kako, kada, koliko i koga* treba informirati. Taj čin zahtjeva stručnu promišljenost te pedagogiju pomoći pacijentu u bržem shvaćanju i prihvaćanju svoje situacije. Neistina i ispraznost česti su protivnici kvalitetnog odnosa liječnik-pacijent odnosno skrbitelj-pacijent koji izolira pacijente iza zida riječi ili šutnje te ih sprečava u prihvaćanju terapijske pogodnosti u podjeli strahova, tjeskoba i drugih obuzetosti.

Nemoguće je provoditi palijativnu medicinu/skrb bez prethodne obveze otvorenosti i poštenja za istinitost činjenica.

1.2.2.2. Načelo terapijske razmjernosti (22) zasniva se na moralnoj obvezi da se pravedno provedu sve terapijske mjere koje su u odnosu razmjernosti između primjenjivih sredstava i predvidivog rezultata. Postoje elementi o kojima se nužno vodi računa: korisnost ili uzaludnost mjere; alternative čina; rizici i pogodnosti terapije kao i njezina cijena.

Liječnici imaju dvostruku odgovornost: sačuvati život i ublažiti patnju. Bez sumnje ublažavanje patnji na kraju života dobiva svakodnevno sve veću pozornost.

Dio je medicinske vještine i odluka o održavanju života kada je ono suštinski uzaludno. Liječnik nije dužan održavati život «pod svaku cijenu». Prioriteti pažnje mijenjaju se kada pacijent očito umire i ne postoji obveza primjene tretmana koji umjesto života jednostavno produžuju život.

1.2.2.3. Načelo dvostrukog učinka

Kod terminalnih bolesnika često su prisutni jaka bol, otežano disanje, tjeskoba, uznemirenost te mentalna dezorijentiranost. U svrhu kontrole navedenih simptoma potrebna je uporaba raznih farmakoloških sredstava. Uporaba morfija, između ostalog, može uzrokovati respiratornu depresiju, dok neki drugi preparati pak smanjuju stupanj budnosti ili čak lišavaju pacijenta svijesti. Strahuje se da negativni učinci ovih medicinskih intervencija mogu implicirati jedan oblik eutanazije. Pred ovom strepnjom važno je podsjetiti se na tradicionalno etičko načelo dvostrukog učinka. Ono označava uvjete koji se trebaju poštivati da bi izvršenje nekog čina s dvostrukim efektom- jedan dobar drugi loš- bilo opravdano (23).

1.2.2.4. Načelo prevencije

Predviđanje mogućih komplikacija i/ili simptoma koji se s najvećom učestalošću javljaju u razvoju određenog kliničkog stanja, dio je medicinske odgovornosti. Implementiranje mjera potrebnih radi preveniranja takvih komplikacija i shodno tome savjetovanje obitelji o najboljim procedurama koje treba slijediti omogućuje izbjegavanje nepotrebnih patnji pacijenta, a time i njegove obitelji (24).

1.2.2.5. Načelo nenapuštanja i tretman boli

Načelo nenapuštanja odnosi se na etičku/moralnu obvezu liječnika da ne napusti pacijenta u slučaju njegove (pacijentove) odluke odbijanja terapije ordinirane od strane njegovog liječnika., čak i kada bi liječnik smatrao da je odbijanje neprikladno. Nalazeći se uz svog pacijenta i uspostavljajući jedan vid empatičke komunikacije, liječnik će možda postići da pacijent ponovo razmisli o određenim odlukama vezanim uz svoje zdravlje i terapiju. (25)

Rezimirajući navedeno zaključila bih s mišlju teologa Paula Ramseyja koji u svojoj knjizi «The Patient as Person» (26) usmjerava svoju pozornost na pitanje uvažavanja pacijenta kao osobe. On ukazuje na činjenicu da liječnicima i drugim medicinskim djelatnicima znanje i rukovanje dostignućima medicinske tehnologije ne dopušta zanemarivanje osobnosti svakog pacijenta, poglavito terminalnog, te poistovjećivanje pacijenata s bolestima od kojih boluju ili pak tjelesnih nedostataka koje imaju. Inzistirajući na stavu da se na pacijenta gleda kao na osobu koja ima svoja

temeljna prava i slobodu Ramsey je, drži Daniel Callahan, utemeljio novu etiku odnosa medicinskih i zdravstvenih djelatnika prema pacijentu koja svoju punu primjenu i bit ostvaruje u svojoj etici skrbi za pacijenta-palijativnoj skrbi (27).

1.3. POVIJEST SUVREMENOG HOSPICIJSKOG POKRETA

Rimska matrona Fabiola – Križari - Sestre milosrdnice – Dame Cicely Saunders

Povijest hospicija vraća nas na Fabiolu, rimsku matronu, koja je u IV stoljeću kršćanske ere suočena sa stradanjima kršćana, njihovom nepokolebivom vjerom i posvemašnjim svjedočenjem za Krista i sama se oduševljava za kršćanstvo te potaknuta duhom Krista otvorila svoje utočište siromašnima vršeći tako kršćanska «dobrotvorna djela»: hraniti gladne i žedne, posjećivati bolesnike i zatvorenike, odijevati gole i prihvaćati strance. Nadalje povijest hospicija, a to je prvenstveno briga za bolesne i nemoćne vezuje se za križare u 11. stoljeću. Do tog vremena, neizlječivi pacijenti nisu primani u lječilišta jer se njihovo prisustvo smatralo štetnim procesu ozdravljenja drugih. Prvi hospiciji bili su mjesta gdje se skrbilo za putnike na polasku i dolasku iz Svete Zemlje te mjesta gdje su se mogli osvježiti. Putnici, kao i bolesni te umirući, također su bili njegovani. Vitezovi-monasi (hospitari) reda Sv. Ivana od Jeruzalema utemeljili su malu postaju u Jeruzalemu za bolesne i umorne hodočasnike, no Križari su ih prisilili da krenu dalje u Tir, a zatim u Akru te naposljetku na otok Cipar (28).

Hospitari su od Pape Pasquale-a II 1113. g. prepoznati kao vojni red, te su dobili podršku za prijevoz putnika u Svetu Zemlju i na povratku iz nje. Godine 1309., poharali su Rodos i ostali ondje dva stoljeća gdje su utemeljili hospicijsku bolnicu u kojoj se skrbilo za bolesne, putnike te neizlječive. Vitezovi su razvili posebnu tradiciju skrbi za svoje gospodare, bolesne i umiruće. S njima se postupalo kraljevski i s velikim dostojanstvom te su dobivali najbolja jela, platna i liječenje koje se moglo ponuditi. Oni pak vitezovi, koji su se zavjetovali na siromaštvo, objedovali su skromno i dobivali stroge naredbe kojima se zabranjivao svaki pogrešan postupak. Njihova produhovljenost najbolje se odrazila u njihovoj skrbi za bolesne i umiruće.

U periodu Srednjeg vijeka hospicijska je tradicija zaboravljena. Preporod doživljava u 17. stoljeću kroz napore Sv. Vincenta de Paula koji je utemeljio Sestre milosrdnice u Parizu. Sestre milosrdnice otvorile su brojne kuće za skrb siročadi,

siromašnih, bolesnih i umirućih. Irska Sestra milosrdnica, Majka Mary Aikenhead, suvremenica Florence Nightingale, utemeljila je 1846.godine u Dublinu hospicij *Our Lady's Hospice* za skrb umirućih. Godine 1900., irske sestre utemeljile su samostan u londonskom East Endu te utemeljile hospicije *Columba* (1885.) i *St.Luke's* (1893.) Njihova služba uključivala je posjete bolesnih u njihovim domovima. Godine 1902., osnovale su hospicij *St. Joseph's Hospice* za siromašne umiruće. Više od 50 godina kasnije ondje se zaposlila Cicely Saunders te razvila svoj pristup za kontrolu boli i ukupne potrebe umirućih pacijenata. Njezina ideja o timskom načinu liječenja postala je temeljem hospicijske skrbi širom svijeta (28).

1.3.1. Hospicij « St. Christopher » - temelj modernog hospicijskog pokreta

Svoj razvitak moderni hospicij i palijativna skrb uvelike duguju viziji, hrabrosti i zalaganju karizmatične **Dame Cicely Saunders**. Medicinska sestra, socijalna radnica i liječnica, dr. Saunders smatrana je i prihvaćena pioninom modernog hospicijskog pokreta. Radeći niz godina u Hospiciju Sv. Josipa (Hackney, London) Dame Cicely otvorila je hospicij St. Christopher's Hospice izvan Londona u Sydenhamu 1967. godine. Bila je to prva moderna nastavna i istraživačka hospicijska jedinica. Njezin interes za skrb terminalno bolesnih pacijenata započeo je kada je upoznala Davida Tasma, Židova izbjeglog iz Poljske, koji je umirao od karcinoma. Razgovarali su o tipu ustanove koja bi najbolje mogla udovoljiti njegovim potrebama. Osim ublažavanja boli, David je želio «prisutnost nekoga koji bi ga tretirao kao osobu». Inspirirana doživljenim iskustvom žudnje za «nekim tko brine o duhu osobe» Dame Cicely Saunders posvetila je svoj profesionalni i privatni život skrbi istraživanju bolesnika koji trpe od uznapredovale i progresivne bolesti. Prepoznala je i odgovorila na ***neprimjećivanje potreba umirućih bolesnika i njihovih obitelji***, te se uvijek koncentrirala na specifične i jedinstvene potrebe svakog pojedinog bolesnika i obitelji. Dame Cicely Saunders učila je o potpunoj skrbi za bolesnika, skrbi za obitelj, skrbi u žalovanju te potrebi za istinskim interdisciplinarnim radom u timu. U uočljivo kratkom vremenu ona je promijenila ovaj dio zdravstvene skrbi i poljuljala mnoge od uhodanih stavova i predrasuda. Ukratko, ona je revolucionirala način na koji prihvaćamo različite potrebe umirućih bolesnika i njihovih obitelji (28, 29).

1.3.2. Povijest i razvoj hospicijskog pokreta u Sjedinjenim Američkom Državama – zemljama s najvećim dostignućima u hospicijskom pokretu

U Sjedinjenim Američkim Državama hospicij se (29) prvi puta pojavio 1971. g. U državi Connecticut u gradu New Haven-u, utemeljen je hospicij *Hospice Inc.* Ondje je započela s radom i služba kućne skrbi 1973. Do 1980., *Hospice Inc.* otvorio je 44-krevetni odjel za prijem pacijenata u Branfordu, Connecticut, isključivo za skrb umirućih pacijenata. Sredinom 1970-ih predan hospicijski pokret počeo se oblikovati diljem Sjedinjenih Država i Kanade. Nacionalna hospicijska organizacija utemeljena 1978. godine započela je održavati godišnje edukacijske konferencije. Prvi nacionalni hospicijski priručnik objavljen je 1978., s popisom od 1 200 hospicija. Hospicijski pokret S.A.D.-a izdvajao se svojom orijentiranošću ka kućnoj skrbi. Većina anketiranih Amerikanaca ukazali su na sklonost umiranja u svojim domovima. Za razliku od engleskih hospicija intenzivniji naglasak stavljen je na korištenje usluga dobrovoljaca kao i na psihološku pripremu za smrt. Ranijih godina američkog hospicijskog pokreta, nadoknada za hospicijsku skrb ograničena je na plaćanje komponenti skrbi poput akutnog smještaja u bolnici i agencijske usluge kućne skrbi.

Godine 1982., hospicijska skrb uvrštena je u američko zdravstveno osiguranje Medicare, pandan HZZO -u. Osiguranje je ohrabrilo pacijente i osiguralo silan porast broja liječenja u hospiciju, te dovelo do određene standardizacije s obzirom na vrstu usluga koju hospicij može ostvariti.

Vodič za nacionalne hospicije 1996-97 (Guide to the Nation's Hospices) (NHO, 1996) (30) uključivao je više od 2. 900 organizacija koje pružaju hospicijske usluge. Danas su približno 40% hospicija neovisne korporacije, dok su njih 37% odjeli bolnica, a 21% odjeli agencija za kućnu skrb. Godine 1992. 37% stanovništva Sjedinjenih Američkih Država umrlih od karcinoma, nalazilo se u skrbi hospicija. Broj terminalnih pacijenata koji nisu bolovali od karcinoma, a u skrbi su hospicija, kontinuirano raste. Podatci iz 1992., objavili su kako 22% hospicijskih pacijenata ne boluje od karcinoma. Godine 1995. taj je postotak porastao na 40% iako se vjeruje kako pada uslijed vladina ispitivanja glede utvrđivanja prognoze. Iako osobe koje boluju od AIDS-a teško prihvaćaju odlazak u hospicij godine 1992. 31% umrlih od AIDS-a bilo je hospicijski zbrinuto. Opsežni podatci *Nacionalne hospicijske organizacije* (NHO) o broju pacijenata u hospiciju, otkrivaju kako je 1996 u SAD-u djelovalo 2. 914 hospicija. Od tog broja registriranih hospicija, 81% imalo je licencu, a 90% Medicareov certifikat. Preostalih 6% nije imalo rješenje o certifikaciji dok

hospiciji koji isključivo koriste usluge dobrovoljaca nastavljaju i danas djelovati kao takvi, te predstavljaju oko 6% programa NHO- e (30). Ukupno 31% hospicijskih programa akreditirano je od zajedničke komisije za akreditaciju organizacija zdravstvene skrbi (*Joint Commission of Accreditation of Health Care Organizations/JACHO*), dok je 3% akreditirano preko tzv. akreditacijskog programa javnog zdravstva (*Community Health Care Accreditation Program*). Dodatnih 29% programa prijavilo se za akreditaciju do kraja 1997; dok 23% hospicija tu prijavu nije učinilo.

Prema podacima iz 1997. godine 87% hospicijskih programa bila su neprofitabilna tijela, a njih 10% profitabilna. Preostalih 3% bilo je pod nadzorom države. Velika većina hospicija SAD-a još uvijek djeluju kroz male programe s prosječnim dnevnim popisom od 43 pacijenta, što predstavlja prosjek od 223 pacijenta godišnje, te prosječan prihod od 2. 000. 000 američkih dolara. Postoje određene razmirice ove skupine s nekim vrlo velikim hospicijima. Precizniji broj je srednji prihod hospicija, 615. 000 dolara godišnje, uključujući 35 000 dolara u dobrotvorne svrhe. Prosječni prijem godišnje jest 108 osoba.

Najveći izvor prihoda za hospicije dolazi kroz Medicare nadoknadu koja iznosi 74% dohotka. Dodatnih 10% dolazi preko Medicaida, a 13% kroz privatno plaćanje osiguranja NHO-e.

Statističkim obradama podataka o vremenu koje pacijenti provedu u hospicijskoj skrbi uočen je lagani pad. Naime, prosječna duljina boravka u hospiciju prema popisu iz 1995. iznosila je 52 dana. Iako se ti podatci kose s navedenim iz razloga što postoji stanovit broj osoba koje duže vrijeme borave u hospicijima. Stoga je uzeta srednja vrijednost kao mjera duljine boravka u hospiciju te ona iznosi 29 dana.

U Sjedinjenim Američkim Državama hospiciji se započinju integrirati i formirati partnerstva. Ukupno 10% hospicija SAD-a integriralo je s nekom drugom organizacijom počevši od 1. srpnja 1996. 25% hospicija naznačilo je kako su prilike za integraciju ili otkup od neke druge organizacije sigurne, vrlo vjerojatne ili donekle vjerojatne u slijedećih 24 mjeseci. Ukupno 43% hospicijskih ustanova formiralo je strateška partnerstva s drugim organizacijama, uglavnom s agencijama za kućnu skrb (45%) ili drugim hospicijima (41%) (NHO, 1996.). Velika većina hospicija (95%) objavila je kako su trenutno u suglasju sa standardima Nacionalne hospicijske organizacije, dok je 93% njih izvijestilo kako su aktivni u svojoj državnoj hospicijskoj

udruzi. Mnogi vjeruju kako hospiciji ne pružaju usluge onim pacijentima koji nemaju primarnu zdravstvenu zaštitu, te da bi trebali više skrbiti upravo za tu vulnerabilnu skupinu, iako je 6% pacijenata SAD-a koristilo usluge hospicija, iako nisu imali primarnu zdravstvenu zaštitu (28, 29, 30).

Otprilike u isto vrijeme u Sjedinjenim Državama odigrali su se mnogi značajni događaji. Usred društva koje prkosi smrti započelo je cvasti područje tanatologije koje proučava učinke smrti i umiranja. Začetnik u promidžbi diskusija o smrti bila je dr. Elisabeth Kübler-Ross. Kao mlada psihijatrica započela se zanimati za rad s umirućim pacijentima čije su potrebe često bile zanemarene. Doktor Ross uvidjela je da se umirućim pacijentima pomogne umrijeti kroz "nastojanje da im se pomogne živjeti, umijesto da vegetiraju na nehumani način" (28,29,30).

Kübler-Ross (31) je 1969. godine objavila djelo *On Death and Dying* (O smrti i umiranju). To nije bila njezina prva knjiga na temu smrti i umiranja, no vjerojatno najšire citirana. Podnaslov, *What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families* (Što umirući moraju naučiti liječnike, medicinske sestre, duhovnike i vlastite obitelji), prikazuje njezino iskustvo kojim je željela ukazati kako međusobni odnos i pružanje utjehe umirućoj osobi ne mora biti nešto čega se moramo plašiti. Naprotiv, pripovijeda kako su umirući željni imati kraj sebe nekoga s kime mogu podijeliti svoje osjećaje i potrebe. Opazila je sličnosti u fazama emocionalne prilagodbe koju bolesnici doživljavaju, te ih opisala kao poricanje, bijes, pogađanje, depresiju ili pak prihvaćanje. Također, zaključuje kako su bolesnici vrlo svjesni ozbiljnosti svojeg stanja ali njegovom rješavanju pristupaju na svoj vlastiti način.

Tijekom dvije dekade 1960. i 1970., brojne značajne studije i izdanja u SAD-u povećale su svijest javnosti o smrti i umiranju. U većini članaka i knjiga koje se bave tematikom smrti i umiranja stavljeno je težište na osobni razvoj prihvaćanja smrti kao sastavnog i neizostavnog dijela života, no istovremeno istaknuta je potreba za otvorenim i interdisciplinarnim pristupom pitanju iskustva umiranja. Dr. Herman Feifel, psihijatar u bolnici *Veterans Hospital*, Los Angeles, objavio je brojne knjige na temu umiranja. U *New Meanings of Death* (Nova značenja smrti), naslovio je nesklonost društva i učene kulture spram rasprave o smrti i umiranju, te učinak ove antipatije kroz životni vijek. Također, oštro je primjetio da nas "bezlična tehnologija odvraća od tradicionalnih veza" (29) te slabi podršku ustanova i zajednice. Posljedice su "veća usamljenost, tjeskoba i samosažaljenje" (29).

Danas, hospicijski je pokret uveden praktično na svim svjetskim kvadrantima. Naravno, različitog stupnja razvijenosti.. Objavljivanje priručnika »*Cancer pain relief and palliative care report*» (Ublažavanje boli od karcinoma i palijativna skrb) 1986. godine uvelike je pomogao uspostavi programa palijativne medicine. Do danas, priručnik je preveden na 19 svjetskih jezika odražavajući rastuću svijest o problemu palijativne medicine/skrbi.

U pogledu hospicijske skrbi Republika Hrvatska na prizemnim je granama dostojanstvenog stabla hospicijskog pokreta.

1.4. TEMELJNI PRINCIPI I ORGANIZACIJSKI OBLICI PALIJATIVNE / HOSPICIJSKE SKRBI

Način kojim nastojimo utvrditi i odgovoriti na jedinstvene i individualne potrebe umirućih i njihovih obitelji dok se bore s progresivnim gubitkom pokazatelj je naše zrelosti kao društva. Gdje god je moguće moramo prevenirati bolest. Ukoliko se bolest razvije, moramo je nastojati iskorjeniti ili barem odgoditi njezinu progresiju. Paralelno s tim naporima svim bolesnicima moramo pružiti optimalnu razinu kontrole boli i drugih simptoma uz psihološku, emocionalnu i duhovnu potporu.

Koordinirani program palijativne i suportivne skrbi kojeg nudi hospicij, reagira na potrebe umirućih pacijenata pribavljajući alternativu agresivnoj, kurativno usmjerenoj skrbi. Fokus plana skrbi jest na kvaliteti preostalog života, olakšanju bolnih simptoma i podršci u žalovanju. Hospicijska skrb ne pravda niti sudjeluje u bilo kojem postupku kojemu je cilj ubrzati ili produljiti pacijentovu smrt. Naprotiv, svi aspekti skrbi usmjereni su na stvaranje ugode, štovanje života i optimizaciju pacijentove kontrole i autonomije. Pacijent i njegova obitelj trebaju biti uključeni u donošenje odluka vezanih uz tretman i skrb o pacijentu na način da im se osigura dovoljno informacija o bolesti, tretmanu, pristupu i mogućnostima kako bi se mogla realizirati informirana suglasnost odnosno informed consent.

*Preporuku Vijeća Europe Rec (2003) Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi podupiru ovi **principi** (32, 33, 34):*

1. Palijativna skrb je vitalan, integralan dio zdravstvenih službi. Odredbe za njezin razvoj i funkcionalnu integraciju treba uključiti u nacionalne zdravstvene strategije.
2. Svaka osoba koja treba palijativnu skrb mora do nje doći bez nepotrebnog odgađanja, na prikladnom mjestu, u skladu s osobnim potrebama i sklonostima.
3. Palijativna skrb ima zadatak postići i održati najbolju moguću kvalitetu života bolesnika
4. Palijativna skrb usmjerena je na fizičke, psihološke i duhovne sadržaje vezane uz uznapređovalu bolest. Stoga traži koordiniran doprinos vrlo vještog i primjereno opskrbljenog interdisciplinarnog i multiprofesionalnog tima.
5. Ako to bolesnik želi, akutno nastali problemi mogu se uzeti u postupak, ali ako ne želi mogu ostati izvan postupka uz nastavak adekvatne palijativne skrbi.
6. Pristup palijativnoj skrbi treba se zasnivati na potrebama i ne treba biti pod utjecajem tipa bolesti, zemljopisnog smještaja, društveno-gospodarskog statusa ili sličnih čimbenika.
7. Obrazovni programi o palijativnoj skrbi trebaju se uključiti u školovanje svih zdravstvenih profesionalaca kojih se to tiče.
8. Treba poduzeti istraživanja koja bi poboljšala kvalitetu skrbi. Sve zahvate palijativne skrbi treba što je više moguće potkrijepiti odgovarajućim podacima istraživanja.
9. Palijativna skrb treba dobiti primjeren i pravedan stupanj financiranja
10. Kao i u svim područjima medicinske skrbi zdravstveni djelatnici uključeni u palijativnu skrb moraju u potpunosti poštovati prava bolesnika, biti u skladu s profesionalnim obvezama i standardima i u tom kontekstu raditi u interesu bolesnika.

1.4.1. Organizacijski oblici palijativne/hospicijske skrbi

Organizacijski oblici palijativne odnosno hospicijske skrbi razvili su se sukladno potrebama terminalno oboljelih bolesnika odnosno pacijenata. Način na koji se pruža skrb upravo u onom obliku kakvu bolesnik zahtjeva razvio je sljedeće organizacijske oblike skrbi.

Preferirani oblik je **kućna hospicijska skrb**, koju realiziraju interdisciplinarni hospicijski timovi u suradnji s timovima primarne zdravstvene zaštite. Međutim, ona

puno puta nije moguća ili zato jer bolesnik nema u kući osobe koja bi ga mogla negovati, ili je postojeća osoba premorena ili je pak simptomatologija preteška (35). U tom se slučaju bolesnik mora smjestiti u **hospicij**, gdje ostaje ili prolazno do oporavka, ili ukoliko je u terminalnoj fazi do smrti.

Dnevni hospicijski boravci služe resocijalizaciji kronično bolesnih i izoliranih uz mogućnost medicinskih kontrola, dobivanja usluga različitog tipa ili realizacije voljenih aktivnosti, uz istodobno oslobađanje njegovatelja od obveza spram bolesnika za jedan dan.

Ambulante/savjetovaništa za palijativnu skrb posebno **bol**, primaju ambulantne bolesnike i usko surađuju s dnevnim boravkom i specijalističkim bolnicama.

Službe žalovanja su ambulantne jedinice koje surađuju s predhodno spomenutim, dajući psihosocijalnu podršku obiteljima/njegovateljima još za života štićenika, a posebno nakon njegove smrti, prema potrebi i duže vrijeme.

U novije se vrijeme osnivaju interdisciplinarni **hospicijski timovi potpore** u većim bolnicama pa i manji **palijativni odsjeci**, posebno uz onkološke jedinice (35).

1.4.2. Organizacijski modeli palijativne skrbi

Organizacijski modeli palijativne skrbi koji uključuju hospicijske programe podrazumijevaju (36, 37):

- Timove konzilijarnih usluga (obično u bolnici, privatnoj praksi, staračkim domovima i kućnom okruženju), koji se sastoje od liječnika, medicinske sestre i/ili socijalnih radnika, psihologa, duhovnika, dobrovoljaca.
- Predana bolnička jedinica (akutna i rehabilitacijska bolnica, starački dom) ili u kombinaciji sa samostalnim hospicijem.
- Kombinacija tima za konzilijarne usluge i bolnička jedinica (bolnica i starački dom).
- Kombinacija hospicijskog programa i programa palijativne skrbi (bolnica, starački dom i određene samostalne hospicijske ustanove).
- Bolnička ili privatna ambulantna praksa palijativne skrbi ili klinika.
- Hospicijska palijativna skrb u vlastitom domu.
- Hospicijska konzilijarna služba u ambulantnim ustanovama (36,37).

1.4.3. Populacija bolesnika kojima je namijenjena palijativna / hospicijska skrb

Pretpostavlja se kako izraz «za život opasna ili degenerativna bolest» obuhvaća široku populaciju pacijenata različite životne dobi te različitih dijagnoza, koje štetno utječu na bolesnikove svakodnevne funkcije ili pak smanjuju njegov očekivani životni vijek.

Temeljem ove definicije, u odnosnu populaciju ubrajaju se:

- Djeca i punoljetne osobe koje pate od prirodnih bolesti ili stanja koja dovode do ovisnosti o terapijama koje ih održavaju na životu i/ili dugoročne skrbi njihovih skrbnika s ciljem pružanja skrbi za obavljanje svakodnevnih aktivnosti
- Osobe bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških ozljeda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlječenje, ukoliko do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtjevan put ispunjen značajnim teškoćama.
- Osobe koje pate od progresivnih kroničnih stanja (maligniteta, kroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetre, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neurodegenerativne bolesti i demencije)
- Osobe koje pate od kroničnih i za život ograničavajućih povreda uslijed nesreća ili drugih oblika teških ozljeda
- Ozbiljno i terminalno oboljeli pacijenti (poput osoba koje pate od demencije u posljednjoj fazi terminalnog stadija karcinoma, ili teškog invaliditeta uslijed zadobivene moždane kapi), koji se vjerojatno neće oporaviti niti stabilizirati te za koje je intenzivna palijativna skrb vodeći fokus i cilj skrbi za vrijeme koje im preostaje

Potrebno je razmotriti izvjesne **ključne pojmove svih hospicijskih programa.**

Definirala ih je i formulirala dr.Cicely Saunders, utemeljiteljica Hospicija St.

Christophera (St. Christopher's Hospice) u Engleskoj. Dr. Saunders proučavala je i zaključila da je za opsežnu i kvalitetnu skrb neizostavno uključivanje, savjetovanje i timski rad s ciljem davanja podrške kako pacijentu tako i obitelji. Zaključila je to iz spoznaje da su duhovne i emocionalne boli na rastanku od života puno snažnije od onih tjelesnih. Nacionalna hospicijska organizacija (National Hospice Organization) (NHO), utemeljena 1978., imala je glavnu ulogu u širenju dolje navedenih pojmova

provođenjem aktivnosti edukacije i hospicijskim menadžmentom (38). Ti su pojmovi sljedeći: (39):

- Opsežna skrb uz kontinuitet pri prijelazu pacijenta iz jedne okoline u drugu
- Pacijent i obitelj kao jedinica skrbi
- Liječnički nadzor
- Interdisciplinarni timski pristup
- Danonoćna dostupnost
- Korištenje dobrovoljaca
- Savjetovanje u žalovanju
- Upravljanje simptomima
- Duhovna i psihosocijalna podrška
- Edukacija osoblja i podrška

1.4.4. Osnovne razlike akutne (kurativne) i hospicijske/palijativne skrbi

Promjena iz orijentacije liječenja (*kurative*) na orijentaciju pružanja skrbi i ugodnosti (*palijative*), koliko je ona moguća, za terminalno oboljelog pacijenta odmah podrazumijeva ublažavanje bolnih simptoma. Budući da je u trenutku pacijentove bolesti ublažavanje simptoma prioritet u odnosu na uzrok tih simptoma, opravdano je manje razloga za provođenjem dijagnostičkih istraživanja i tradicionalnih intervencija koje mogu uzrokovati dodatnu bol, a da su u konačnici beskorisna. Takav pristup stavlja u žarište rješavanje problema boli kao vodećeg u nizu simptoma terminalno oboljelog pacijenta.

Najozbiljniji simptom jest bol. Bol je subjektivno iskustvo i ona je uvijek «ono što bolesnik tvrdi da jest»(40). U momentu kada pacijent osjeća bol ne postoji mogućnost kovanja planova za rješavanje drugih tjelesnih ili psihosocijalnih tegoba: pacijent nije sposoban rješavati ništa drugo do trenutka otklonjanja boli.

Upravo je hospicijski pristup proučavao i sintetizirao informacije kako bi razvio učinkovite protokole za kontrolu boli uz minimalne nuspojave.

Hospicijski protokoli uključuju opise ne samo opaženih bolnih simptoma, već i svih onih koje pacijent prijavi kao neugodne. Shodno navedenom, protokoli imaju za cilj poboljšanje simptoma, planova za prevenciju predviđenih simptoma te predviđaju potrebu za liječenje mogućih nepredvidivih simptoma. Njegovatelji moraju obratiti posebnu pozornost na tjelesnu čistoću, uklanjanje neugodnih mirisa kao i svake druge intervencije fizičke skrbi koja će boravkom u hospiciju osigurati pacijentovu udobnost i samopoštovanje.

Razlika u pristupu pacijentu kao i samom doživljaju cjelokupne bolesti između kurativne i palijativne medicine najbolje se ogleda u tabelarnom prikazu u tablici 1.

Tablica 1. Razlika između kurativne i palijativne medicine

	AKUTNA SKRB	HOSPIC./PALIJAT. SKRB
Svrha:	Količina života	Kvaliteta života
Pristup:	Kurativan	Palijativan
Cilj:	Kontrola bolesti	Kontrola simptoma
Fokus:	Bolest	Osoba
Fokus:	Neuspjeh	Osoba
Smrt viđena kao:	Lab.vrijednostima i dijagnostičkim studijama	Neizbježna, prirodna
Liječenje ovisi o:	Pacijent	Simptomima i ciljevima pacijenta
Jedinica skrbi:	Stope izlječenja, poboljšanje lab. Vrijednosti, otpust iz bolnice	Pacijent, obitelj, druge važne osobe
Rezultati mjereni kroz:		Izostanak boli, plodna aktivnost, spokojna smrt

Ukoliko bismo saželi navedeno mogli bismo načela palijativne skrbi svesti na nekoliko osnovnih parametara.

- a) Palijativna skrb je potpuna skrb za pacijenta koja uzima u obzir fizičke, emocionalne, društvene i duhovne aspekte bolesnika. Od njegovatelja takva skrb zahtjeva pružanje individualizirane i neprekidne skrbi.
- b) Rad s obitelji bolesnika koja je temeljno jezgro podrške
- c) Promicanje autonomije i dostojanstva bolesnika

- d) Aktivan koncept terapije. Ne može se prihvatiti stav : «više se ništa ne može učiniti za pacijenta». Skrb se nastavlja kada se više ne može liječiti
- e) Važnost ambijenta. Postoji potreba da se oko bolnika stvori atmosfera poštovanja, podrške i komunikacije
- f) Interdisciplinarni rad

1.4.5. INTERDISCIPLINARNI TIM

Interdisciplinarni tim temeljan je za potpunu hospicijsku/palijativnu skrb (41). Zbog čestih komplikacija i problema s kojima su suočeni bolesnici s uznapredovalom bolešću i njihove obitelji interdisciplinarni tim treba pružiti kako opću tako i specijaliziranu skrb. Treba biti spreman pružiti fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu potporu pomoću metoda koje proizlaze iz interdisciplinarnog, kolaborativnog timskog pristupa.

Interdisciplinarnost i multidisciplinarnost tima palijativne/hospicijske skrbi već u svom nazivu ide u prilog holističkom pristupu pacijentu.

Jedan od primarnih ciljeva palijativne medicine sigurna je i udobna smrt, osjećaj nenapuštenosti te poštivanje autonomnosti i želje pacijenta.

Upravo te ciljeve interdisciplinarni tim prepoznaje, potpomaže i poštuje kroz svoje tretmane, prevencije te promocijom temeljnih strategija skrbi.

Interdisciplinarni tim u suradnji s pacijentom, njegovom obitelji/njegovateljima razvija i održava individualiziran, siguran i koordiniran plan palijativne skrbi.

Interdisciplinarni tim uključuje (42):

1. **Glavnog liječnika pacijenta**
2. **Liječnika s edukacijom i iskustvom iz palijativne skrbi/medicine**
3. **Medicinske sestre educirane iz domene palijativne skrbi i učinkovitog upravljanja boli te osposobljene za skrb o terminalnom pacijentu kao i potrebama obitelji / njegovateljima pacijenta**

4. **Socijalnog radnika kliničkog i edukacijskog iskustva sukladno potrebama savjetovanja i rada na slučaju terminalno oboljelog, njegove obitelji i/ili njegovatelja**
5. **Kapelane ili duhovne savjetnike s primjerenom edukacijom, iskustvom i vještinama vezanim uz pastoralno savjetovanje i pružanje podrške u žalovanju**
6. **Educirane dobrovoljce koje nadzire koordinatore dobrovoljaca**
7. **Hospicijske pomoćnike primjerenog kliničkog i edukacijskog iskustva iz palijativne/hospicijske skrbi**
8. **Savjetnike educirane za pomoć u žalovanju**

Uloga interdisciplinarnog tima palijativne skrbi ili hospicijskog palijativnog tima, odnosno tima koji djeluje u hospiciju kao ustanovi razlikuje se jedino u broju članova tima kojih je u hospiciju, ovisno o broju bolesnika, brojčano više. Naravno hospicijsko osoblje uz tim čine i drugi djelatnici sukladno potrebama hospicija. Hospicij imenuje interdisciplinarni tim koji procjenjuje, planira, pribavlja i evaluira skrb i usluge o terminalnom pacijentu i njegovoj obitelji/njegovateljima.

1.4.6. HOSPICIJSKI TIM

Hospicijski tim sastavljen je od sljedećih radnih mjesta:

- **Generalni direktor hospicija**
- **Medicinski direktor hospicija**
- **Direktor administracije**
- **Kliničar – klinički zdravstveni djelatnik**
- **Direktor razvoja poslovanja**
- **Voditelj/nadglednik informacijskih sustava**
- **Financijski direktor**
- **Rukovoditelj prijema**
- **Rukovoditelj edukacije**
- **Koordinator volontera**
- **Rukovoditelj kadrovske službe**
- **Rukovoditelj službe zaposlenika**
- **Tehničko-administrativna služba**

- **Koordinator skrbi pacijenata**
- **Socijalni radnik**
- **Kapelan**
- **Savjetnik za tugujuće (služba žalovanja)**
- **Medicinska sestra/tehničar**
- **Fizioterapeut**
- **Ostalo osoblje**

Slijedi detaljan opis radnog mjesta svake od navedenih funkcija:

1.4.6.1. Generalni direktor hospicija je osoba imenovana od strane Upravnog odbora, odgovorna za cjelokupni menadžment i administraciju organizacije s naglaskom na skrb i usluge pacijentima na najvišem mogućem nivou zdravstvenih usluga. Odgovoran je Upravnom odboru i izvršnom povjerenstvu. Kvalifikacije: magisterij iz ekonomije, biomedicinskih znanosti ili društvenih znanosti. Obveze generalnog direktora su (43, 44):

- odgovornost za prvođenje svih ciljeva i postupaka pokrenutih ili odobrenih od Upravnog odbora
- ponuditi i ostvariti dostizanje ciljeva najviše razine skrbi za pacijenta-korisnika hospicija
- osigurati najvalitetniju skrb pacijenata na cjelokupno troškovno učinkovitoj osnovi
- priprema godišnjeg poslovnog proračuna
- redovito praćenje i kontrola prihoda te nadzor stvarnih troškova u poredbi s proračunom
- rukovodstvena uloga u razvoju odnosa hospicija s bolnicama, domovima za umirovljenike, centrima za kućnu njegu, patronažnim službama i drugim uslužnim zdravstvenim službama
- osigurati primarnu poslovnu suradnju i vezu između hospicija i odgovornih državnih, županijskih, loklnih i općinskih jedinica zdravstvene skrbi
- osigurati i poticati sustav trajne edukacije zdravstvenih djelatnika hospicija
- osigurati i poticati sudjelovanje svojih zdravstvenih djelatnika u primjerenim profesionalnim udruženjima

- preuzimanje odgovornosti za stupanje u radni odnos kao i za prekid radnog odnosa osoblja
- preuzimanje ključne uloge u pribavljanju financijskih sredstava za rad i djelovnje hospicija

1.4.6.2. Medicinski direktor hospicija je osoba odgovorna za medicinsku komponentu hospicija. Kvalifikacije: doktor medicine s položenim stručnim ispitom, napredno poznavanje koncepta palijativne/hospicijske skrbi, predočena potvrda (certifikat) o ekspertizi s terminalno oboljelima, supspecijalizacija iz palijativne medicine. Obveze i odgovornost medicinskog direktora hospicija su (45, 46):

- savjetnik generalnog direktora
- član hospicijskog interdisciplinarnog tima odgovornog za uspostovu i upravljanje svakodnevnog pružanja hospicijske skrbi i usluga
- član Profesionalnog savjetodavnog povjerenstva
- pribaviti potrebnu dokumentaciju o terminalnoj bolesti pacijenta koji ulazi u sustav hospicijske skrbi sukladno državnoj regulativi, odnosno Zakonu o zdravstvenoj zaštiti
- konzultirati se s glavnim liječnikom hospicija i interdisciplinarnim timom s ciljem utemeljenja pisanog plana skrbi za svakog pacijenta hospicija, te revidirati i ažurirati plan skrbi u intervalima specificiranim u planu skrbi
- osigurati dežurne liječničke službe za hospicijske pacijente 24 sata na dan 7 dana u tjednu
- imenovati svog zamjenika
- savjetovati, pomagati i sudjelovati u osposobljavanju osoblja za rad u hospiciju
- osigurati kvalitetu i procijeniti iskoristivost hospicijske medicinske skrbi te je prema potrebi i mogućnostima usavršavati
- predstavljati hospicij medicinskoj i nemedicinskoj zajednici kroz sustav tribina, predavanja, prezentacija, sastanaka, medije, s ciljem aktivne prezentacije hospicijske skrbi čime ona postaje razumljiva i prihvaćena od strane zajednice

- prisutvovati lokalnim, regionalnim, državnim i inozemnim sastancima hospicijskih organizacija kako bi se promicala suradnja i usavršavalo hospicijsko znanje i funkcije
- obavljanje drugih funkcija sukladno potrebama hospicija

1.4.6.3. Direktor administrativnih službi osoba je odgovorna za svakodnevno upravljanje hospicijem s ciljem učinkovite i uspješne uporabe svih resursa u provođenju organizacije. Ova se osoba usredotočuje na regulativne i zakonodavne mjere u radu i djelovanju hospicija kao ustanove. Kvalifikacije: zdravstveni menadžer (OPUZ: studij organizacije poslovanja u zdravstvu), sposobnost rukovođenja dokazano prethodnim uspjesima, iskustvo u zdravstvu, poznavanje zakona i zakonskih regulativa. Odgovoran je generalnom direktoru hospicija (47)

Zadatci direktora administrativnih službi su:

- pomoć generalnom direktoru u prepoznavanju i rješavanju poslovnih, zakonskih i regulatornih pitanja
- nadgledati metode administracije, planiranja, nadzora i evaluacije programa
- upravljanje programima raspodjelom i dodjelom odgovornosti administrativnom osoblju
- usmjeravati, nadgledati i motriti sve dogovore i ugovore
- nadgledati i usmjeravati sve nabavne aktivnosti: medicinsku opremu, lijekove, farmaceutske proizvode, higijensko-kozmetički program proizvoda, antiseptički program i dezinficijense kao i uredski materijal i opremu
- razviti pozitivne poslovne odnose sa zakonodavnim službama u cilju podržavanja misije hospicija
- upravljati razvojem i unapređenjem administrativne politike hospicija
- utvrditi funkcije i kvalifikacije cjelokupnog osoblja u suradnji s generalnim direktorom hospicija
- osigurati, u skladu s potrebama hospicijskog programa i djelovanja, dodatno osoblje za rad u hospiciju te opravdati potrebu za njim
- nadgledati usklađenost potrošnje i predviđenog proračuna odobrenog od strane Upravnog odbora

- razviti program pripravničkog staža za učenike srednjih medicinskih škola kao studenata medicine, sestринства i ostalih zdravstvenih smjerova

1.4.6.4. Kliničar – klinički zdravstveni djelatnik je osoba odgovorna za koordiniranje kliničkim aspektima skrbi svih kliničkih programa i usluga. Kliničar je uz generalnog direktora hospicija odgovoran za nadgledanje kvalitete kliničkih usluga u skladu sa državnim zakonima i regulativama. Kvalifikacije: doktor medicine sa specijalizacijom iz kliničkih medicinskih predmeta, certifikat o edukaciji iz palijativne skrbi/medicine ili subspecijalizacija iz palijativne medicine. Kliničar je odgovoran generalnom direktoru.

Obveze, dužnosti i odgovornosti klinčara su slijedeće (48, 49):

- nadzor planiranja i pružanja skrbi pacijentu i njegovoj obitelji
- odgovornost koordinacije razvoja kliničke komponente palijativne skrbi
- odgovornost za razvoj i osiguranje kvalitete skrbi, ocjenu iskoristivosti i planiranje upravljanja rizikom
- koordiniranje rada s generalnim direktorom glede rješavanja kliničkih problema kao i napretka skrbi za pacijenta
- odgovornost nadziranja kliničkih proračuna
- stručna pomoć pri usavršavanju postojećeg kao i razvoju novih hospicijskih programa

1.4.6.5. Direktor razvoja poslovanja je osoba koja vodi hospicijski razvoj i poslovanje prikupljanjem novčanih sredstava kroz razne oblike kampanja, donacija, fondacija. Kvalifikacija: magistar ekonomije. Odgovoran je generalnom direktoru.

Zadatci i odgovornost direktora razvoja poslovanja su slijedeći (50):

- koordinirani rad s generalnim direktorom i timom u organizaciji planiranja poslovanja kao i suradnja s ostalim odjelima hospicija
- prezentiranje uloge i rada hospicija
- razvijati strategiju razvoja i prezentaciju hospicija i hospicijskih usluga budućim korisnicima, zdravstvenim djelatnicima, donatorima putem medija, tribina, predavanja

- nadgledati strateško usmjerenje i implementaciju svih programa razvoja i prikupljanja financijskih sredstava za rad i djelovanje hospicija

1.4.6.6. Voditelj/nadglednik informacijskih sustava razvija i provodi strateške planove i planove sustava poslovnih aktivnosti te održava informacijske i komunikacijske sustave organizacije kako bi se zadovoljile potrebe pacijenata, obitelji, njegovatelja, menadžmenta, nadzornih tijela. Kvalifikacije: informatičar s minimalno 5 godina iskustva upravljanjem informacijskih sustava. Odgovoran je generalnom direktoru.

Zadatci voditelja/nadglednika informacijskih sustava su (51):

- održavanje informacijskih sustava koji su aktualni, primjereni i sveobuhvatni kako bi se uključili svi aspekti programske opreme (softver), kompjutorske opreme (hardver), mrežni sustavi i drugi tehnološki sustavi potrebni u kvalitetnoj skrbi za pacijente i učinkovitom upravljanju organizacijom
- pribaviti redovita izvješća o stanju svih ključnih projekata
- razviti i održavati lako pristupačne, primjerene, adekvatne i sigurne sustave infrastrukture, softverske namjenske programe (aplikacije), namjenske programe osobnog računala
- razviti i održati primjerene i adekvatne interne procese radi upravljanja svim aspektima podrške korisnicima, unosa podataka, integracije, objavljivanja i distribucije informacija
- osigurati zaštitu integriteta podataka, pouzdanosti i točnosti podataka
- osigurati instalaciju sigurnosnih sistema i progama radi sigurnosti sustava, sigurnosnih kopija sustava i opravka od kvara

1.4.6.7. Financijski direktor hospicija odgovoran je za upravljanje i nadgledanje aktivnosti sustava financija, ljudskih potencijala i informacijskih sustava organizacije. Kvalifikacije: magistar ekonomije, menadžmenta s višegodišnjim iskustvom u financijskom poslovanju. Odgovoran je glavnom direktoru.

Obveze, odgovornost i zadatci financijskog direktora hospicija su (52):

- nadgledati i usmjeravati sve aktivnosti odjela financijskih poslova uključujući raspored prihoda i rashoda, reviziju, upravljanje novčanim sredstvima te računovodstvene usluge
- kontrola cjelokupnog financijskog poslovanja
- pribaviti točne i pravovremene financijske izvještaje (završne račune) kao i statističke analize Upravnom odboru
- nadgledati i rukovoditi odjelima za obračune osobnih dohodaka
- analizirati, konsolidirati i rukovoditi svim postupcima troškovnog računovodstva
- rukovoditi i analizirati studije o općem ekonomskom i financijskom poslovanju
- odgovornost u poslovanju s bankom
- odgovornost i osiguranje u prijavama poreza kao i drugih izvješća i prijava koje potražuje državna regulativa i zakon
- rukovoditi, koordinirati i napraviti godišnji proračun

1.4.6.8. Rukovoditelj prijema je osoba koja nadgleda sve aspekte prijema pacijenta u hospicij od inicijalnog primanja u program s ciljem osiguranja pravovremenog i najbolje mogućeg postupka prijema. Kvalifikacije: SSS, VSS, medicinska sestra/tehničar, prethodno iskustvo u zdravstvenoj skrbi ili kućnoj njezi, izvrsne međuljudske, organizacijske i komunikacijske vještine. Odgovoran kliničkom zdravstvenom djelatniku.

Obveze, zadatci i odgovornost rukovoditelja prijema su (53):

- uputiti i informirati buduće pacijente, njihove obitelji/skrbnike o uslugama hospicija
- nadgledati planiranje susreta i sam susret s pacijentom i njegovom obitelji/skrbnicima
- djelovanje i konzultiranje s koordinatorima klinike s ciljem osiguranja prvoklasnog procesa prijema pacijenta
- unositi podatke vezane uz pacijente u sustav računalnih podataka
- održavati i ažurirati dokumentaciju pacijenta sukladno novim podacima i preporukama tima za dotičnog pacijenta
- prikupljati i pratiti statistiku prijema

- koordinirati i sudjelovati u organizaciji dežurstava službe prijema ili administrativnog osoblja tijekom neradnog vremena
- razvijati poslovne odnose i kontakte s ravnateljima, rukovoditeljima i direktorima KBC-a, domova za njegu u kući, doma umirovljenika s ciljem poticanja preporuka za hospicij
- doprinositi učinkovitim odnosima s pacijentima na način maksimalne poštivosti za pacijenta, njegovu obitelj/skrbitelje u razrješenju osjećaja zabrinutosti

1.4.6.9. Rukovoditelj edukacije je osoba odgovorna za organizaciju trajne edukacije iz hospicijske /palijativne skrbi kao i djelovanju i radu hospicija kao zdravstvene ustanove. Kvalifikacije: VSS medicinska sestra/tehničar ili zdravstveni djelatnik. Odgovoran je kliničkom zdravstvenom djelatniku.

Zadatci su rukovoditelja edukacije (54):

- osigurati kontinuiranu edukaciju zdravstvenog osoblja, poglavito liječnika kliničara, medicinskih sestara/tehničara, fizioterapeuta, iz domene palijativne medicine
- pratiti i informirati sve djelatnike hospicija o terminu održavanja edukativnih kongresa, simpozija, seminara, tribina, tečajeva, radionica, okruglih stolova s tematikom palijativne /hospicijske skrbi odnosno palijativne medicine

1.4.6.10. Koordinator volontera je osoba koja nadzire i koordinira aktivnost hospicijskih volontera. Kvalifikacije: SSS, VSS, završen tečaj edukacije o palijativnoj/hospicijskoj skrbi, komunikativna i suosjećajna osoba, poželjno iskustvo rada s volonterima poglavito u regrutiranju, osposobljavanju i nadziranju volontera. Odgovoran je kliničkom djelatniku.

Zadatci, obveze i odgovornost koordinatora volontera su (55, 56):

- odabir volontera koji je prošao/la psihološki test koji dokazuje da je volonter psihički spreman za rad s terminalno oboljelim pacijentima potvrđeno od strane nadležne osobe (specijaliste psihijatrijske medicine ili magistra psihologije)

- odabrati i dodjeliti volontere novo primljenim pacijentima /obiteljima uz informacije od interdisciplinarnog tima
- voditi točnu dokumentaciju zadataka volontera, uključujući evidenciju radnih sati (mjesečno, kvartalno)
- biti dostupan (telefonom, mobitelom) ili osobno volonterima u trenutku bilokakvog problema ili neznanja u njihovom djelovanju ili ulozi glede pacijenta
- procijeniti radni odnos volontera s timom
- voditi evidencijske kartone volontera
- sudjelovati u sastancima interdisciplinarnog tima kao i sastancima osoblja hospicija
- dokumentirati u medicinski karton sve usluge pružene pacijentu /njegovoj obitelji,skrbnicima od strane volontera
- organizacija tečaja osposobljavanja za volontere
- planirati radne zadatke za volontere
- organizirati uz pomoć psihologa redovne(mjesečne) sastanke grupe za podršku volontera
- objavljivati brošure za volontere
- prema potrebi regrutirati i dodjeliti volonterima rad u uredu
- pisati protokole za rad i djelovanje volontera
- redovito kontaktiranje s volonterima

1.4.6.11. Rukovoditelj službe održavanja objekta je osoba odgovorna za izgradnju i upravljanje zgradom. Kvalifikacije: VSS. Odgovoran je direktoru administrativnih usluga.

Zadatci, obveze i odgovornost rukovoditelja službe održavanja objekta su:

- osigurati urednost, sigurnost, udobnost svih lokacija u skladu s državnim propisima o održavanju objekta
- procijeniti i umanjiti rizike kvara uređaja i osigurati pouzdano funkcioniranje komunalnih sustava
- odgovornost za sve projekte izgradnje kao i za vanjsko i unutarnje skladištenje i premještanje opreme i zaliha

- ugovarati usluge servisiranja, popravaka, uređenja objekta kao i usluga vezanih uz medicinsku opremu, opremu za pacijente te uredsku opremu
- vršiti popis inventara, reviziju i narudžbe uredskog materijala
- rukovoditi objektom u skladu s proračunskim planovima
- poznavati, rukovoditi i primjeniti plan za upravljanje u slučaju opasnosti
- nabava uredskog materijala, medicinskih zaliha
- rukovoditi protupožarnom zaštitom

1.4.6.12. Rukovoditelj kadrovske službe je osoba koja vodi i nadgleda sve aktivnosti zaposlenih djelatnika hospicija. Također vrši obraune plaća zaposlenih. Kvalifikacije: VSS, magistar ekonomije. Odgovoran je financijskom direktoru.

Zadatci, obveze i odgovornost (57):

- voditi kadrovsku i medicinsku evidenciju svih djelatnika hospicija u skladu sa zakonom o radu odnosno ugovorom o djelu
- nadgledati obračun osobnog dohotka djelatnika
- objavljivanje novih radnih mjesta sukladno potrebama hospicija
- odgovarati na upite kandidata za pojedino novo radno mjesto, te kontrolirati prijave i zaprimljene životopise
- regrutirati, ispitivati i provoditi provjeru preporuka mogućih budućih djelatnika
- voditi programe osiguranja i umirovljenja djelatnika hospicija
- uređivati priručnike za djelatnike hospicija
- potraživanje obveznog zdravstvenog osiguranja u slučaju ozljede na radu i profesionalna bolesti djelatnika hospicija

1.4.6.13. Tehničko-administrativna služba sastavljena je od onolikog broja djelatnika potrebnih za pravovremeno i uspješno djelovanje tehničkih i administrativnih poslova/usluga hospicija. Kvalifikacije: SSS, VSS, poznavanje rada na računalu, minimalno 3 godine radnog iskustva u sličnim poslovima. Djelatnici tehničko-administrativne službe odgovorni su financijskom direktoru hospicija.

Zadatci, obveze i odgovornost djelatnika tehničko-administrativne službe su (58):

- pravodobno i točno mjesečno fakturiranje usluga državnom zdravstvenom osiguranju

- evidencija svih potvrda o ulogu /depozitu između državnog zdravstvenog osiguranja i hospicija
- fakturiranje naplata za liječnike hospicija
- za sustav osiguranja preko zdravstvenog osiguranja pacijenta upućenog u hospicij potvrditi obuhvaćenost usluga osiguranjem te sve informacije unijeti u računalo i dokumentirati
- osigurati ponovno fakturiranje neplaćenih računa
- održavati točnu evidenciju pacijenata s preciznim sastavom fakturiranja troškova i naplatom usluga
- osigurati kopije (fotokopije) svih dokumenata

1.4.6.14. Koordinator skrbi pacijenata je osoba odgovorna za razvoj, primjenu i evaluaciju programa hospicijske skrbi za terminalno bolesne pacijente i njihove obitelji/skrbitelje.

Kvalifikacije: doktor medicine ili viša medicinska sestra s edukacijom iz palijativne/hospicijske skrbi. Odgovoran je kliničkom zdravstvenom djelatniku-kliničaru.

Zadatci, obveze i odgovornost koordinatora skrbi pacijenata su (59):

- koordinirati cjelokupnom palijativnom/hospicijskom skrbi za pacijente u hospiciju
- evaluirati usluge koje pacijentima pruža interdisciplinarni tim
- nadgledati usluge i dokumentaciju pacijenata u skladu s zdravstvenim osiguranjem
- služiti kao veza između kliničkog zdravstvenog djelatnika, medicinskog direktora i rukovoditelja prijema u svezi usavršavanja skrbi za pacijente kao i za rješavanje kliničkih problema skrbi
- nadzirati kvalitetu pružene skrbi, orijentaciju, planiranje, edukaciju cjelokupnog tima skrbi
- planirati i organizirati sastanke interdisciplinarnog tima
- razviti poslovne kontakte s liječnicima primarne zdravstvene zaštite, obiteljske medicine, onkologije s ciljem upoznavanja s uslugama hospicija i prednostima hospicijske skrbi

- djelovati kao veza između hospicijskog osoblja, pacijenta i njegove obitelji/skrbitelja
- doprinostiti humanom odnosu s pacijentima i osobljem
- podržati, olakšati, savjetovati i vrednovati ulogu volontera kao člana interdisciplinarnog tima

1.4.6.15. Socijalni radnik (60,61) ima za ulogu obavljanja psihosocijalne procjene pacijenta i sukladno tome razvija odgovarajući plan skrbi koji je koordiniran s interdisciplinarnim timom ili koordinatorom palijativne skrbi pacijenta. Kvalifikacije: diplomirani socijalni radnik, edukacija iz palijativne skrbi, poželjno iskustvo u zdravstvenoj skrbi i kliničkom socijalnom radu, naglašena komunikativnost i razumijevanje psihosocijalnih čimbenika terminalnih pacijenata i njihovih obitelji/skrbitelja. Ogovoran je koordinatoru skrbi pacijenata.

Zadaci, obveze i odgovornost socijalnog radnika su (62, 63) :

- utvrđivanje psihosocijalne procjene pacijenta
- usluge savjetovanja pacijenta i njegove obitelji/skrbitelja
- sudjelovati u pripremi, evaluaciji i provedbi interdisciplinarnog plana skrbi s ciljem osiguranja i upotpunjenja kontinuiteta i opsežnosti skrbi za pacijenta
- razumijevanje i poštivanje profesionalnih etičkih kodeksa
- sudjelovanje na sastancima interdisciplinarnog tima kao član tima
- pružanje podrške osoblju i volonterima u svladavanju stresa vezanog uz posao (tzv. sindrom izgaranja, engl. burnout syndrom)

1.4.6.16. Kapelan osigurava duhovne potrebe pacijenata i njihovih obitelji/skrbitelja. Kvalifikacije: magisterij iz teologije, iskustvo u kliničkom pastoralnom obrazovanju, poznavanje duhovnih pitanja običajena tijekom bolesti (o smrti, umiranju). Iskustvo u radu s terminalnim bolesnicima (64, 65).

Uloga kapelana:

- duhovna procjena, savjetovanje i podrška pacijentu i njegovoj obitelji
- pružati duhovnu skrb na način koji poštuje duhovne potrebe pacijenta i njegove obitelji
- primijeniti znanje o raznolikim vjerskim, kulturnim i duhovnim vrijednostima i običajima vezanim uz proces smrti, umiranja, bolesti, koroti

- organizacija komemoracija u hospiciju
- prema potrebi sudjelovanje na sastancima interdisciplinarnog tima
- sudjelovanje u pružanju podrške osoblju i volonterima u savladavanju stresa

1.4.6.17. Savjetnik za tugujuće (služba žalovanja): ima za ulogu osigurati usluge za tugujuće i ožalošćene obitelji pacijenata. Kvalifikacije: diplomirani socijalni radnik, magistar psihologije. Iskustvo u savjetovanju tugujućih, kliničko iskustvo u radu s pojedincima, skupinama i obiteljima. Odgovara koordinatoru skrbi pacijenata (65, 66)
Zadatci, obveze i odgovornost savjetnika za tugujuće:

- vršiti kliničku procjenu, savjetovanje i podršku prema potrebama i željama ožalošćenih članova obitelji pacijenta hospicija
- osigurati kontakt s ožalošćenim članovima obitelji hospicijskih pacijenata te ih na takav način uvesti u program žalovanja i ponuditi im svoju profesionalnu pomoć
- predočiti i primjeniti znanje o emocionalnim, socijalnim i duhovnim potrebama i reakcijama na smrt i tugu
- osigurati dostupnost prema potrebama i željama tugujućih
- sudjelovanje na sastancima interdisciplinarnog tima
- osigurati edukaciju zajednice o pitanjima smrti, umiranja, gubitka i tuge
- na zahtjev sudjelovati u pružanju podrške osoblju i volonterima u svezi s gubitkom i stresom
- na zahtjev sudjelovati u orijentaciji volontera i osoblja

1.4.6.18. Medicinska sestra/tehničar zdravstveno je osoblje za zdravstvenu skrb i osobnu njegu bolesnika kojeg koordinador za skrb pacijenata dodjeli pojedinom pacijentu. Kvalifikacije: SSS zdravstvenog usmjerenja, VSS (viša medicinska sestra/tehničar). Odgovorni su koordinatoru skrbi pacijenata.

Zadatci, obveze i dužnosti medicinske sestre/tehničara su (67, 68):

- pružanje zdravstvene njege bolesniku
- pomagati pacijentu u održavanju njegove osobne higijene, pomažući mu pri kupanju, njezi kože, kose, noktiju i usne šupljine
- mijenjanje krevetne posteljine
- pomoć pacijentu pri lijezanju i ustajanju iz kreveta te prilikom kretanja

- pomoć pri korištenju medicinske opreme (štake, invalidska kolica i sl.)
- prikupljati uzorke (krv, urin), pružati tretmane, provjeravati vitalne životne funkcije, klistiranje pacijenta, promjena zavoja, pomoć u njezi i higijeni katetera i stome sukladno uputama liječnika kliničara
- održavati zdravu, sigurnu i čistu okolinu za pacijenta
- pomoć u hranjenju pacijenata i obratiti pozornost daje obrok u skladu s dijetalnim ograničenjima pripisanih za tog pacijenta
- izvjestiti koordinatora skrbi o bilo kakvoj promjeni pacijenta, njegovog fizičkog ili psihosocijalnog stanja
- održavati kontinuitet u edukaciji iz palijativne/hospicijske skrbi
- redovito sudjelovanje na sastancima interdisciplinarnog tima hospicija
- redovito dokumentirati cjelokupnu dnevnu skrb i sve zdravstvene mjere tijekom 24 h za pojedinog pacijenta sukladno pravilniku hospicija

1.4.6.19. Fizioterapeut je zdravstvena osoba hospicija odgovorna za usluge fizikalne terapije pacijenta u skladu s planom skrbi hospicijskog interdisciplinarnog tima. Kvalifikacije: diplomirani fizioterapeut s položenim stručnim ispitom, položen tečaj za kardiopulmonalnu reanimaciju, poželjno radno iskustvo u radu s terminalno oboljelim pacijentima. Odgovoran je koordinatoru skrbi pacijenta.

Zadaci, obveze i odgovornosti fizioterapeuta su (69):

- fizikalna terapija pacijenta
- fizikalne vježbe pacijenta sukladno njegovoj pokretljivosti
- provoditi program tretmana maksimalne moguće pokretljivosti pacijenta
- planiranje i organiziranje vježbi s ciljem olakšanja boli
- sudjelovanje na sastancima interdisciplinarnog tima
- biti sposoban pokretati pacijente i opremu težine najmanje 45 kg
- dokumentirati sve usluge pružene hospicijskom pacijentu

Ostalo osoblje hospicija

1.4.6.20. Ostale savjetodavne struke

Pacijenti u završnoj fazi bolesti često su tjelesno potpuno klonuli, te uzimaju veliki broj lijekova. *Ljekarnici* mogu preporučiti učinkovite režime uzimanja lijekova

uz smanjeni rizik suprotnog djelovanja ili problema sa štetnim tvarima. Doprinos mogu dati svojim poznavanjem analgetika i pravilnim doziranjem lijekova. Budući da se u terminalnih bolesnika često javljaju problemi s prehranom, podaci koje nude **nutricionisti** mogu biti vrlo korisni. Kao i svi članovi tima, nutricionisti moraju promatrati pacijente iz perspektive palijativne skrbi i predlagati načine na koje prehrana može biti ugodna u suprotnosti s optimiziranim načinom prehrane. Mogu predložiti intervencije koje su individualizirane s obzirom na pacijentove prehrambene sklonosti, sposobnost gutanja te metaboličke/mehaničke gastrointestinalne poremećaje. Praktičari za područje duševnog zdravlja kao što su *psijihatri* i *psiholozi* mogu imati vrijednu ulogu kako u izravnoj skrbi za pacijenata tako i svojom podrškom osoblju. Osim što predlažu načine liječenja pacijentovih simptoma, mogu ohrabriti osoblje u svladavanju napora kada je to potrebno i davanjem savjeta o rješavanju teških dilema pacijenta/obitelji (70).

1.4.7. USTROJSTVO HOSPICIJA

Hospicij je (7) moderna zdravstvena ustanova s nizom sistema pružanja pomoći ljudima na kraju života, a njihovim obiteljima – njegovateljima, čak i nakon smrti, u žalovanju. Hospicijski programi pružaju stručnu palijativnu skrb i usluge podrške pojedincima na kraju njihova života, članovima njihovih obitelji i supružnika, 24 sata dnevno, 7 dana u tjednu. Tjelesna, socijalna, duhovna i emocionalna skrb pružaju se u hospiciju od strane klinički usmjerenog interdisciplinarnog tima kojeg čine zdravstveni stručnjaci, osoblje i dobrovoljci tijekom posljednjih faza bolesti, procesa umiranja i razdoblja žalovanja.

1.4.7.1. Upravni odbor

1. Obveze i odgovornosti

Upravni je odbor krajnje odgovoran za poslovanje i djelovanje hospicijske ustanove. Upravni odbor od izuzetne je važnosti za razvoj, održavanje, stabilnost i vjerodostojnost organizacije. Pravna odgovornost odbora ogleda se čuvanju povjerljivih pravnih dokumenata ustanove (članke o osnivanju, interne propise ustanove, porezno-pravna dokumentacija i sl.). Pozornost Odbora prvenstveno je usmjerena na politiku djelovanja ustanove.

U obveze i odgovornosti ubrajaju se:

- sudjelovanje u razvoju strateškog plana
- odabir generalnog direktora hospicija
- formuliranje etičkog kodeksa
- usklađivanje djelovanja sa svim državnim zakonima i propisima, poglavito u svezi malverzacije i zlouporabe
- osiguranje dugoročne financijske održivosti organizacije
- odabir neovisnog revizora
- formiranje vodstva za razvoj i tumačenje ciljeva i djelovanja hospicija javnosti i široj zajednici
- savjetovanje menadžmenta o rješavanju problema
- jamstvo kvalitete hospicijskog programa i odgovornosti kroz aktivnosti nadziranja i evaluacije

Zadatci člana Upravnog odbora su:

- godišnji pregled izvještaja o djelovanju, radu i organizaciji hospicija kao ustanove
- odobrenje godišnjeg plana poslovanja (operativnog plana) i povremeno ažuriranje dugoročnih planova, pripremljenih sukladno uputama generalnog direktora
- aktivna podrška generalnom direktoru, kako unutar hospicijske organizacije tako i prema vanjskim strankama, sve dok se rad generalnog direktora smatra zadovoljavajućim
- pravovremena zamjena generalnog direktora ukoliko Upravni odbor smatra da njegov rad nije u skladu s obvezama, zadacima i odgovornosti u radu, te odabir novog generalnog direktora
- formuliranje smjernica pravne, etičke i javne odgovornosti
- analiza izvješća o poslovanju hospicija
- pregled financijskog poslovanja
- čuvanje poslovne tajne kao i svih tajnih informacija stečenih tijekom mandata u Upravnom odboru

1.4.7.2. Ustroj odbora

Odbor se sastoji od 5 – 25 članova, sukladno potrebama poslovanja. Učinkovitost odbora povećava se multidisciplinarnošću, odnosno raznovrsnošću zvanja (medicina, upravljanje u zdravstvu, socijalni rad, poslovanje, financije, ekonomija, marketing, odnos s javnošću, pravo).

Kvalitete potrebne pri izboru članova odbora uključuju:

- predanost ciljevima, svrsi i misiji hospicija
- spremnost na vremensko i stručno obvezivanje što uključuje redovito prisustvovanje sastancima odbora (8 – 10 puta godišnje) te sudjelovanje u jednom ili više povjerenstava, koji su neophodni za funkcioniranje odbora
- vještine, interesi i ekspertiza primjenjiva hospicijskom programu i održavanje tekuće stabilnosti hospicija
- spremnost iznošenja konstruktivnih komentara/primjedbi, rad na izgradnji konsenzusa i sposobnost pružanja podrške odlukama odbora i u slučaju nesuglasnosti

Od iznimne je važnosti da sastav odbora adekvatno održava potrebe hospicija. Odbor također nadzire promjene u organizaciji i regrutira one članove koji posjeduju ekspertizu i znanje sukladno potrebama kvalitetnog djelovanja i poslovanja.

1.4.7.3. Struktura odbora i povjerenstava

Struktura, veličina, učestalost sastanaka i osnovni radni parametri odbora definirani su internim propisima ustanove. Interni propisi/ustrojstvo hospicija sastavljeni su od strane pravne osobe sukladno državnom zakonu. Odbor jednom godišnje (re)odabire članove i ostvaruje svoj rad kroz redovite sastanke i aktivnost povjerenstva. Kontinuitet članstva u djelovanju odbora važan je za kvalitetan i uspješan razvoj hospicija kao ustanove.

Odbor posjeduje manji broj stalnih povjerenstava čije su odgovornosti neprekinute. Također, odbor može uspostaviti „ad hoc“ povjerenstva za specifične zadatke ili projekte, poput kampanje za prikupljanje novčanih sredstava koji se po izvršenju obveze raspuštaju.

Stalna povjerenstva:

- *Izvršno povjerenstvo* uključuje članove odbora. U slučajevima manje učestalosti sastanaka Upravnog odbora, izvršno povjerenstvo može privremeno preuzeti donošenje odluka. Ovlasti izvršnog povjerenstva trebaju biti definirane od strane Upravnog odbora kako bi se izbjegle zlouporabe ovlasti
- *Profesionalno savjetodavno povjerenstvo* odgovorno je za nadzor profesionalnog djelovanja u smislu ciljeva i svrhe hospicija; ispitivanje i nadgledanje planova i procesa za poboljšanje kvalitete usluga kao i savjetovanje o kliničkom procesu skrbi
- *Povjerenstvo za financijske poslove* nadgleda financijski položaj ustanove, investicijski plan i program te fiskalne sustave. Ima savjetodavnu ulogu glede davanja preporuka odboru za kratkoročno i dugoročno planiranje financija
- *Povjerenstvo za razvoj, marketing i odnose s javnošću* ima za cilj promociju hospicija razvojem strategije menadžmenta prikupljanja novčanih sredstava, donacija i otvaranje fondova za financiranje hospicija. Povjerenstvo može stvoriti temelj za kampanje kojima bi se osigurala sredstva kao i druge inicijative za prikupljanje novčanih sredstava. Educiranje i osvještavanje zajednice o ulozi i djelovanju hospicijske skrbi, također je u domeni ovog povjerenstva. U ime hospicija ovo povjerenstvo ima ovlast uspostave partnerskih odnosa s ciljem veće uspješnosti prikupljanja sredstava, marketinga i kampanja jačanja odnosa s javnošću
- *Povjerenstvo za strateško planiranje* ima primarnu ulogu pomagati odboru u smislu dopune organizacijskih izvještaja i strateškog plana. Povjerenstvo također može djelovati s generalnim direktorom i ključnim osobljem na utemeljenju najvažnijih ciljeva za razvoj i usavršavanje hospicijskog programa.

Upravni odbor ima obvezu redovitog susretanja s predstavnikom/cima djelatnika/osoblja hospicija u cilju postizanja i ostvarenja maksimalne kvalitete djelovanja i rada hospicija.

2. *Izobrazba/osposobljavanje odbora*

Stručno i kvalitetno informirani odbor sposobniji je pomoći kako ustanovi tako i njeno predstavljanje zajednici. Svaki član koji se pridružuje odboru mora dobiti detaljne informacije koje će mu pružiti jasan pregled organizacije hospicija, povijesti hospicija, njegove misije, strukture i osiguranja potrebnog osoblja, procesa donošenja poslovnih odluka i proračuna. Članovima odbora mora se jasno rastumačiti njihova uloga u financijskom poslovanju hospicija- zdravstveno osiguranje od strane države ili privatno plaćanje usluga od strane pacijenta. Osposobljavanje odbora kontinuirani je proces koji zahtjeva stalnu komunikaciju, posebice kako potrebe i ciljevi hospicijskog programa rastu i sazrijevaju.

3. *Dokumentacija* koja se odnosi na Upravni odbor trebala bi sadržavati evidencijske knjige s podacima o osnivanju ustanove, sve kopije, pravilnik o djelovanju i radu hospicija, cjelokupnu hospicijsku administraciju, popis članova odbora i povjerenstava uključivši datume i mandate, uloge i odgovornost povjerenstava odbora, potpisane ugovore o djelu, dnevni red i zapisnike svih sastanaka. Cjelokupna dokumentacija treba biti pohranjena u elektronskom zapisu (računalu).

1.4.8. HOSPICIJSKI STANDARDI I DOKUMENTACIJA

- Hospicij nudi palijativnu skrb terminalno bolesnim pacijentima i njihovim obiteljima/skrbiteljima neovisno o dobi, spolu, nacionalnosti, rasi, vjeri, seksualnoj orijentaciji, invaliditetu, dijagnozi ili financijskom statusu
- Hospicij poštuje i cijeni prava svakog pacijenta i obitelji/skrbiteljima kojima služi
- Hospicij pružima odgovornost za etičko donošenje odluka, djelovanje i ponašanje u hospicijskoj skrbi za pacijenta

1.4.8.1. Hospicijski standardi

Slijedi prikaz hospicijskih standarda preuzetih od Povjerenstva za standarde i akreditaciju National Hospice and Palliative Care Organisation USA (Nacionalna organizacija za hospicij i palijativnu skrb Sjedinjenih Američkih Država)

- hospicij je uključen u programe provođenja skrbi za izvanbolničkog pacijenta
- hospicij posjeduje kriterije za prijem i otpust pacijenta sukladno kojima se jasno prepoznaju potrebe i podobnosti za hospicijsku skrb
- hospicij pribavlja zajednici informacije i izvore za upućivanje u usluge koje hospicij nudi te tko je kvalificiran za pružanje usluga
- hospicij provodi planirane aktivnosti edukacije hospicijskog osoblja, dobrovoljaca i zajednice
- hospicijski pacijenti i njihove obitelji/skrbitelji imaju pravo biti uključeni u svako donošenje odluka glede njihove skrbi, tretmana i usluga:
 - u trenutku ulaska i prijema u hospicij, pacijent i njegova obitelj/skrbitelji detaljno se informiraju o fokusu hospicijskog programa na palijativnu skrb
 - informirana suglasnost za hospicijsku skrb osnovni je preduvjet za početak skrbi; potpisuje je ili pacijent ili njegov imenovani predstavnik (zastupnik) te se potpisana dokumentira u kliničkoj evidenciji
 - hospicijsko osoblje pomaže pacijentu pri upotpunjavanju uputa za buduću zdravstvenu njegu ukoliko pacijent to zatraži
 - plan hospicijske skrbi prvenstveno poštuje autonomiju pacijenta, te uzima u obzir želje pacijenta kada se njegova skrb planira; sve želje se dokumentiraju u kliničkoj evidenciji
 - odluke o skrbi ili uslugama koje će se pružiti objavljuju se pacijentu i obitelji/skrbiteljima te se dokumentiraju u kliničkoj evidenciji
 - hospicij pribavlja svakom pacijentu i njegovoj obitelji/skrbiteljima izjavu o pravima i dužnostima
- hospicijski pacijenti i njihove obitelji/skrbitelji imaju pravo na povjerljivost
 - hospicij posjeduje pisana pravila i postupke glede povjerljivosti i zaštite podataka i informacija od nezakonitog i neumjesnog otkrivanja podataka

- cjelokupno osoblje, uključujući i dobrovoljce, potpisuje ugovor o čuvanju povjerljivih podataka (tajne) pacijenta tijekom skrbi
- hospicij posjeduje obrazac za pritužbe i iskaze nezadovoljstva. Pritužbe se redovito revidiraju i rješavaju
 - osoblje hospicija se educira o postupku rješenja pritužbi te prihvatanje odgovornosti za pomoć u prepoznavanju i naslovljavanju pritužbe
- hospicij ima etički kodeks koji interdisciplinarni tim usmjerava i vodi kada se u skrbi za pacijenta pojave etičke dileme
 - kodeks pomaže u razrješenju etičkih dilema koje nije moguće riješiti
 - hospicijsko osoblje educirano je o etici hospicijske skrbi te o postupcima hospicijskog programa etičkog karaktera
 - kliničke etičke konzultacije najidealnija je opcija rješavanja etičkih problema palijativne skrbi

1.4.8.2. Medicinska dokumentacija pacijenta u hospiciju

Medicinska dokumentacija hospicija mora sadržavati cjelokupnu dokumentaciju pacijenta u hospiciju. Mora biti stručna, opsežna, jasna i odražavati potpunu interdisciplinarnu dokumentaciju skrbi za pacijenta; procjena i plan skrbi pacijenta/skrbitelja kako kod kuće tako i u bolničkom okruženju te za vrijeme tugovanja. Treba sadržavati demografske podatke o pacijentu, članovima njegove obitelji/skrbiteljima, izvoru preporuke za hospicijsku skrb, ključne kontakte i brojeve kontakata, preslike povijesti bolesti, transfere pacijenta, potpisanu informiranu suglasnost o liječenju kao i obrazac o načinu osiguranja. Hospicij je obvezan definirati postupak izrade formulara za dokumentaciju, njegov sadržaj i pohranu.

Hospicijski formular mora točno i detaljno opisati cijelokupan tijek intervencija u svezi sa svakim pacijentom po na osob od prijema do otpusta odnosno smrti pacijenta. Ovdje se ubrajaju sve usluge bilo da su izravno pružene ili preko ugovorenih aranžmana. Također, upisuju se svi dogovori i razgovori s obitelji /skrbiteljima pacijenta.

1.4.9. PALIJATIVNA SKRB PREMA LOKACIJI PRETEŽITOG DJELOVANJA

Palijativna skrb aktivna je i potpuna skrb o bolesnicima s uznapredovalom progresivnom bolešću. Politika palijativne skrbi treba se zasnivati na vrijednostima koje predlaže Vijeće Europe: na ljudskim i bolesničkim pravima, ljudskom dostojanstvu, socijalnoj povezanosti, demokraciji, jednakosti, solidarnosti, na sudjelovanju i slobodi izbora (76)

Bitne karakteristike palijativne skrbi su:

- kontrola simptoma
- psihološka, duhovna i socijalna potpora
- potpora obitelji/skrbiteljima
- potpora u žalovanju

Palijativna skrb je vitalan, integralan dio zdravstvenih službi, te sukladno navedenom, odredbe za njezin razvoj i funkcionalnu integraciju treba uključiti u nacionalne zdravstvene strategije (76).

Svakoj osobi koja treba palijativnu skrb nužno je osigurati da do skrbi dođe bez nepotrebnog odgađanja, na prikladnom mjestu, u skladu s osobnim potrebama. Skrb mora biti usmjerena na fizičke, psihološke i duhovne sadržaje vezane uz napredovalu bolest, stoga traži koordiniran doprinos stručnog interdisciplinarnog tima.

Pristup palijativnoj skrbi treba zasnivati na potrebama i ne treba biti uvjetovano tipom bolesti, društveno-gospodarskim statusom bolesnika ili drugih sličnih čimbenika.

Edukacijski programi o palijativnoj skrbi trebaju se uključiti u srednjoškolske i fakultetske razine odnosno u subspecijalizacije zdravstvenih profesionalaca. Također, treba sustavno provoditi istraživanja o potrebama za palijativnom skrbi zajednice.

Jedan od glavnih preduvjeta kvalitetno organizirane palijativne skrbi na nivou lokalne zajednice (manje mjesto, grad, općina, županije) pravedan je i primjeren stupanj financiranja.

Svjetska zdravstvena organizacija definirala je palijativnu skrb kao aktivnu, potpunu skrb o bolesniku čija bolest više ne odgovara na kurativno liječenje.

Najvažnija je kontrola boli, drugih simptoma i psiholoških, socijalnih i duhovnih problema. Palijativna skrb uključuje upotrebu primjerenih palijativnih intervencija, koje mogu uključiti liječenja koja mijenjaju bolest kao što su to kirurgija, radioterapija, kemoterapija, hormonalne terapije i sl. Krajnji je cilj svih palijativnih mjera skrbi postizanje najbolje moguće kvalitete života bolesnika, stoga je od izuzetne važnosti da palijativni programi budu u potpunosti integrirani u programe skrbi zdravstvenih sustava bilo u domu bolesnika, bolničkoj jedinici ili u hospiciju.

1.4.9.1. Principi palijativne skrbi

Principi palijativne skrbi određuju i definiraju palijativnu skrb kroz nekoliko njezinih osnovnih djelovanja (77):

- oslobađanje od boli i drugih simptoma
- naglašava život i gleda na umiranje kao na normalan proces
- ne ubrzava niti odgađa smrt (ne podržava eutanaziju niti distanziju)
- integrira psihološke i duhovne vidove bolesnikove skrbi
- pruža sustav potpore kako bi se pomoglo bolesnicima živjeti što aktivnije sve do smrti
- pruža sustav potpore koji pomaže obitelji tijekom bolesnikove bolesti i u doba žalovanja
- timski pristupa potrebama bolesnika i njihovih obitelji, uključivši ukoliko je potrebno i savjetovanje u žalovanju
- uloga je interdisciplinarnog tima povećati kvalitetu života i pozitivno utjecati na bolesnika tijekom bolesti
- primjenjiva je rano u tijeku bolesti

Palijativna skrb veliku pozornost daje postizanju i održavanju optimalne razine liječenja boli i drugih simptoma, što zahtjeva preciznu prosudbu svakog pojedinog bolesnika, uključivši preciznu povijest bolesti, fizički pregled i potrebne pretrage. Svi potrebni lijekovi i farmaceutski pripravci moraju biti dostupni bolesniku uključivši i razne opioide koji su legalizirani u državi.

Intervencije palijativne skrbi nisu i ne smiju biti namijenjene preranom završetku života. Jednako tako treba naglasiti da tehnologije danas dostupne modernoj

medicinskoj praksi ne smiju biti primjenjive kako bi neprirodno produžile život terminalno oboljele osobe.

Liječnici nisu obvezni nastaviti liječenje koje je očigledno uzaludno i bespotrebno opterećuje bolesnika (razne invazivne pretrage, rendgenološke pretrage...). Svaki bolesnik ima svoje autonomno pravo kao pacijent odbiti medicinsko liječenje. Upravo palijativna skrb ima za cilj osigurati bolesniku najveću moguću kvalitetu života. U trenutku kad proces bolesti dovodi do prirodnog kraja život bolesniku treba pružiti fizičku, emocionalnu i duhovnu potporu. Posebno treba upozoriti na činjenicu da eutanazija i od liječnika asistirano ubojstvo nisu uključeni niti u jednu definiciju i misiju palijativne skrbi.

Također, jedna od neizostavnih uloga i funkcija palijativne skrbi odnosno njenog interdisciplinarnog tima ogleda se u pružanju sustava potpore obitelji u njezinoj ustrajnosti tijekom bolesnikove bolesti i u doba žalovanja. U palijativnoj skrbi obitelj je jedinica skrbi. U tom pogledu članovi obitelji imati će svoje posebne teme i poteškoće koje moraju biti prepoznate i obuhvaćene (78).

Palijativna skrb traži koordinirani timski pristup. Uži tim sastoji se od liječnika, medicinske sestre, socijalnog radnika i fizijatra, no često se ukazuje potreba za širim timskim sastavom. Kako bi radio povezano, za tim je od izrazite važnosti da postoje ciljevi i podjela poslova te učinkovita i brza komunikacija. Prihvaćeno je da palijativna skrb puno daje bolesnicima i obiteljima u ranijem stadiju bolesti ili barem od trenutka kada je dosegnut stadij uznapredovale bolesti u kojem se progresija ne može trajno izbjeći. Službe palijativne skrbi stoga moraju biti usko integrirane s cijelim nizom zdravstvenih službi u bolnici i zajednici.

1.4.9.2. Jedinice i službe palijativne skrbi

Palijativna skrb može se odvijati : - kod kuće

- u domu za stare i nemoćne osobe
- u domu umirovljenika
- u bolnici
- u hospiciju = hospicijska skrb (79)

Najveći dio palijativne skrbi odvija se kod kuće bolesnika; čak i ako bolesnik umre u ustanovi (bolnica, dom i sl.) obično treba dug period palijativne skrbi koju treba provesti u njegovom domu. Upravo je stoga od izuzetne važnosti da bolesnici

imaju mogućnost pristupa skrbi u vrijeme i u jedinici koja je u skladu s njihovim kliničkim potrebama i osobnim zahtjevima i željama. Stoga je odgovornost svih profesionalaca da budu upoznati s osnovnim principima palijativne skrbi. Kako bi se postigao ovaj cilj obveza je Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi uključiti palijativnu skrb kao dio osnovnog curriculuma za medicinare i ostale zdravstvene djelatnike/profesionalce. Također, zdravstveni profesionalci moraju imati mogućnosti i obvezu educirati se iz domene palijativne skrbi/medicine te usavršavati i osuvremeniti svoje vještine i znanje putem stalnih programa profesionalnog razvitka. Na takav će način korisnicima zdravstvenih usluga- pacijentima biti osigurano stručno konzultiranje u svezi palijativne skrbi sa zdravstvenim profesionalcima bilo da djeluju u bolnicama, Domovima zdravlja, ambulantama ili bilo kojoj drugoj zdravstvenoj jedinici.

Činjenica je da će neke zdravstvene jedinice tipa domova za stare i nemoćne osobe ili pak onkološke ambulante biti češće izložene upitima i zahtjevima za ekspertizom palijativne skrbi. Zdravstveni profesionalci tih zdravstvenih jedinica morali bi imati dodatnu naobrazbu iz palijativne skrbi/medicine te razviti uske profesionalne veze sa specijaliziranim djelatnicima odnosno članovima interdisciplinarnog tima palijativne skrbi. Ovakva organiziranost rezultira činjenicom da se bolesnici u svakom trenutku mogu uključiti u stupanj stručnosti koji odgovara njihovim potrebama.

Potrebno je razlikovati nespecijalizirane i specijalizirane službe palijativne skrbi.

1.4.9.2.1. Nespecijalizirane ili konvencionalne službe palijativne skrbi (80) pružaju palijativnu skrb a da im ona kao takva nije glavna djelatnost. U takve službe ubrajamo: zdravstvena njega u kući, opća medicinska praksa, domovi za njegu starih i nemoćnih osoba, odjele interne medicine, radiologije, kirurgije. Trenutačno, poglavito ukoliko se orijentiramo na Republiku Hrvatsku, najveći dio palijativne skrbi pruža se kroz navedene službe. Nespecijalisti mogu stjecati iskustvo u relativno nekomplikiranoj palijativnoj skrbi, ali zbog ograničenog broja palijativnih bolesnika koje susreću teže se stječe iskustvo s komplikiranom palijativnom skrbi.

Nespecijalizirane službe uključuju: - neformalne davatelje skrbi

- patronažne sestre
- liječnike primarne zdravstvene zaštite

- nepalijativne specijaliste
- dobrovoljce

1.4.9.2.2. Specijalizirane službe palijativne skrbi (80) podrazumijevaju službe potpuno posvećene palijativnoj skrbi, čiji su timovi posebno izobraženi u ovom području skrbi, te je palijativna skrb njihova glavna aktivnost djelovanja. Specijalizirane službe traže viši stupanj profesionalnih vještina svojih izobraženih djelatnika. Ove službe podupiru i skrbe za pacijenta neovisno o njegovom mjestu boravka: kuća, bolnica, dom umirovljenika, dom za stare i nemoćne, ambulanti ili specijaliziranoj jedinici za palijativnu skrb. Također, specijalizirane službe imaju važnu ulogu u podupiranju drugih zdravstvenih profesionalaca u pružanju usluga palijativne skrbi u bolnici i zajednici. Svi zdravstveni profesionalci moraju raspolagati mogućnošću dolaska do savjeta i potpore onih koji pružaju specijaliziranu palijativnu skrb. Treba naglasiti i upozoriti kako ove službe ne preuzimaju mjesto i ulogu zdravstvenih profesionalaca kojima se pacijent prvo obraća za savjet i zdravstvenu pomoć, već nadopunjuju skrb sukladno potrebama i složenosti bolesnikove situacije. U navedene službe ubrajaju se: bolnički timovi palijativne skrbi, interdisciplinarni tim kućne palijativne skrbi, dnevni boravak bolesnika, ambulante za bol i palijativnu skrb.

Ključne karakteristike specijaliziranih službi palijativne skrbi opisao je Nacionalni savjet za hospicij i specijalizirane službe palijativne skrbi Ujedinjenog Kraljevstva, poduprte Nacionalnim savjetodavnim odborom za palijativnu skrb iz Irske.

Karakteristike uključuju:

- pružanje fizičke, psihološke, socijalne i duhovne potpore, uz kombinaciju vještina koje daje interdisciplinarni tim
- vodeća osoba svakog interdisciplinarnog tima treba biti profesionalac izobražen i priznat specijalist palijativne skrbi
- bolesnik i njegova obitelj/skrbitelji podržani su i uključeni u planove liječenja/skrbi
- bolesnici imaju potporu u odluci gdje žele da se za njih skrbi kao i gdje žele umrijeti
- obitelji bolesnika kao i onima koji za njega skrbe pomaže se za vrijeme trajanja bolesti odnosno u procesu žalovanja
- potrebna je suradnja s profesionalcima primarne zdravstvene zaštite, bolnica i službi kućne skrbi kako bi se podržalo bolesnike gdje god se oni našli
- doprinos dobrovoljaca priznat je i vrednovan

- služba ima priznatu akademsku obrazovnu ulogu
- postoji organizirana potpora djelatnika koji su sposobni izaći u susret potrebama onih koji rade u specijaliziranoj palijativnoj skrbi u punom ili skraćenom radnom vremenu

Kadrovska struktura odnosno interdisciplinarni tim u specijaliziranim službama palijativne skrbi mora uključiti medicinske djelatnike i njegovatelje s priznatom izobrazbom (certifikatom, subspecijalizacijom) iz palijativne skrbi/medicine, a uz njih preporuča se djelovanje i ostalih djelatnika nužnih za interdisciplinarnan pristup i kvalitetu palijativne skrbi:

- medicinski djelatnici (liječnik i medicinska sestra)
- fizikalni terapeut
- socijalni radnik
- djelatnici posebno izobraženi za odgovore na psihosocijalne potrebe bolesnika, obitelji i onih koji skrbe za bolesnika
- koordinator duhovne skrbi (duhovnik, kapelan, časna sestra)
- klinički nutricionist
- dobrovoljac

1.4.9.2.3. Bolničke jedinice palijativne skrbi jedinice su u kojima je određen broj kreveta namijenjen ciljevima palijativne skrbi. Imaju kapacitet od 10- 15 kreveta i primaju bolesnike čiji stupanj patnje (fizičke/psihološke/socijalne) zahtjeva specijaliziranu interdisciplinarnu palijativnu skrb, ili privremeno ili do smrti. Također, jedna od uloga i funkcija takvih jedinica je i izobrazba kadra u palijativnoj medicini. Za svoje djelovanje ovakve jedinice trebaju visoko izobražen interdisciplinarni tim. Namijenjene su skrbi bolesnika i obitelji sa složenijim fizičkim, psihosocijalnim i duhovnim potrebama. Usko su povezane s nizom drugih službi u bolnici i zajednici. Smještene su ili u sklopu odjela onkologije, neurologije, anesteziologije ili radiologije ili pak u neposrednoj blizini općih bolnica odnosno KBC-a jer je time osigurana koordiniranost djelovanja s drugim specijalistima kao i mogućnost korištenja medicinske tehnologije (81).

1.4.9.2.4. Bolnički timovi palijativne skrbi obuhvaćaju interdisciplinarni tim palijativne skrbi kao savjetodavni i podupirući unutar bolnice. Primarno, skrb za pacijenta ostaje u nadležnosti bolničkog liječnika ili kirurga, kojeg u djelatnosti palijativne skrbi savjetuje interdisciplinarni tim. Ovakav se model pokazao idealnim u cilju proširenja palijativne skrbi među kolegama u bolničkim jedinicama (82, 83).

1.4.9.2.5. Timovi palijativne skrbi u zajednici

Mnogi će bolesnici izraziti želju da se skrb za njihove posljednje dane života osigura u njihovom vlastitom domu ili na mjestu koje je postalo njihov dom; npr. dom umirovljenika. Funkcije i način djelovanja timova kućne palijativne skrbi slične su timovima u bolnicama. Skrbe o bolesniku i njegovoj obitelji/skrbitelju koji žive kod kuće, u domovima, ili pak drugim ustanovama u zajednici na zahtjev službe primarne zdravstvene zaštite. Specijalizirani interdisciplinarni tim palijativne skrbi posjećivati će ih i savjetovati obitelj/skrbitelje kako treba postupati s bolesnikom. Neki će bolesnici trebati kratkotrajni smještaj u specijaliziranoj bolničkoj jedinici kako bi se mogli suočiti s posebno složenim problemima. Tim usko surađuje s drugim specijalistima (liječnicima primarne zdravstvene zaštite, obiteljskim liječnikom bolesnika, onkolozima) (82, 83, 84)

1.4.9.2.6. Dnevni boravak za palijativne bolesnike može osigurati palijativna bolnička jedinica, ali i dom umirovljenika ili dom za stare i nemoćne te druge ustanove. Bolesnici ondje mogu boraviti jedan ili više dana u tjednu. Službe u dnevnom boravku su medicinske (transfuzija krvi, liječenje boli i drugih medicinskih simptoma), socijalne (tuširanje/kupanje), rehabilitacijske (fizioterapija), relaksacijske (masaže, različita umjetnost, obrt...). Jedan od vrlo važnih razloga postojanja dnevnog boravka za terminalno oboljele ogleda se u tome da se glavnom skrbniku omogući slobodno vrijeme.

1.4.10. PROCES PALIJATIVNE NJEGE I DOKUMENTACIJA PACIJENATA U SUSTAVU KUĆNE PALIJATIVNE SKRBI

1.4.10.1. Proces palijativne njege

Proces palijativne njege (84) predstavlja sistem međusobno povezanih i zavisnih koraka u rješavanju zdravstvenih, socijalnih i duhovnih problema terminalnog bolesnika, a baziran je na timskom radu, sustavnom praćenju potreba

bolesnika te kontinuiranoj kvalitetnoj skrbi. Proces prolazi kroz četiri faze svoje organizacije i djelovanja:

- PROCJENA
- PLANIRANJE
- IMPLEMENTACIJA
- EVALUACIJA

Procjena uključuje:

- sistemsko prikupljanje i tumačenje informacija
- utvrđivanje aktualnih i potencijalnih problema bolesnika
- utvrđivanje prioriteta

Planiranje predstavlja niz kreativnih, organiziranih medicinskih i nemedicinskih aktivnosti u cilju interdisciplinarne skrbi za pacijenta, te uključuje:

- odlučivanje o željenom načinu skrbi
- odlučivanje o intervencijama nužnim za bolesnika
- razmatranje plana palijativne skrbi

Implementacija uključuje:

- koordiniranje i provođenje palijativne njege u skladu s dogovorenim planom skrbi
- cjelokupna prilagodba skrbi bolesniku

Evaluacija uključuje:

- procjena napretka i rezultata u odnosu na željeni ishod skrbi
- vrednovanje efikasnosti planiranih intervencija
- kontinuitet u procjenjivanju, planiranju, unapređivanju i realizaciji skrbi
- kritička analiza plana skrbi

1.4.10.2. Dokumentacija pacijenata u sustavu kućne palijativne skrbi

U svakom procesu djelovanja dokumentacija (85, 86) predstavlja neizostavni dio, prvenstveno kao dokument, odnosno pisani trag o postojanju i realizaciji. Općenito, u medicini, procesu zdravstvene njege, a time i palijativne skrbi

dokumentacija zauzima vrlo važno mjesto. Prvenstveno ona predstavlja edukativni materijal te izvor podataka i informacija o bolesniku/pacijentu. U palijativnoj skrbi ona ima i dimenziju više iz razloga što omogućuje uvid u plan skrbi obitelji/skrbiteljima bolesnika, poslodavcima u hospiciju te zajednici kao takvoj.

Kvalitetna dokumentacija bazirana je na prikupljenim informacijama o bolesniku. Informacije o bolesniku kojeg interdisciplinarni tim palijativne skrbi posjećuje u domu bolesnika (dom, Dom umirovljenika, Dom za stare i nemoćne osobe) mogu se prikupiti:

- vlastitim promatranjem pacijenta
- heteroanamneza: od obitelji, prijatelja, rodbine, skrbitelja
- iz ranije medicinske dokumentacije
- iz povijesti bolesti (osobni liječnik primarne zdravstvene zaštite, KBC)

Načela kvalitetne dokumentacije o palijativnoj skrbi:

- izraditi formular za dokumentiranje palijativne skrbi u domu pacijenta
- dokumentacija mora biti jasna i razumljiva, kako izborom riječi tako i rukopisom
- nužno sadrži sve važne podatke
- uz svaki podatak mora stajati datum, vrijeme i sastav interdisciplinarnog tima koji je taj dan posjetio bolesnika, te potpis glavnog liječnika i medicinske sestre u timu
- izbjegavanje skraćenica, osim opće prihvaćenih u medicinskoj komunikaciji

1.4.11. PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA BOLESNICIMA U TERMINALNOJ FAZI BOLESTI

Jedan od glavnih ciljeva palijativne medicine ogleda se u psihosocijalnoj podršci bolesnika odnosno holističkom pristupu i stvaranju osjećaja sigurnosti, povjerenja i vjere u tim koji skrbi za terminalnog bolesnika (87).

Palijativna medicina pristupa pacijentu na način da mu osigura:

- **Dostupnost**

- **Kontinuitet u pružanju skrbi**
- **Nenapuštanje**
- **Psihosocijalnu utjehu**

1.4.11.1. Dostupnost

Neodvojiv dio palijativne skrbi terminalno bolesnih jest dostupnost članova interdisciplinarnog tima. Pacijent s neublaženom boli ne bi smio dugo čekati na slijed terapije. Ukoliko pacijent krvari, uspaničenim članovima obitelji potreban je izravan savjet o tome što im je činiti. Obitelj (skrbnici) moraju znati kako u svako doba dana ili noći mogu stupiti u kontakt s osobom koja će im priopćiti je li simptom očekivana komplikacija ili ne, te što je potrebno učiniti kao i podatak je li određeno stanje hitnoća koju je moguće izliječiti profesionalnom intervencijom. Većinu kriznih elemenata moguće je ukloniti uz pomoć dežurnih medicinskih sestara, narudžbom lijekova za predviđene simptome te pripremom članova obitelji (skrbnika) na moguće probleme. Saznanja da je netko uvijek dostupan pomaže pacijentu i obitelji (skrbnicima) nositi se s okolnostima, daje utjehu te hrabri pacijenta da neovisno o težini stanja ostane kod kuće.

1.4.11.2. Stalnost/kontinuitet

Osiguravanje stalne stručne skrbi sa sobom povlači ne samo opsežnu skrb, već podjednaki plan skrbi kao i podjednaku kvalitetu skrbi. Takva će skrb zahtijevati međudjelovanje svih članova tima te tražiti uključenost obitelji. Vrlo je značajno da je skrb svakog pacijenta popraćena dobrom dokumentacijom kako bi se osigurala trajna evaluacija u sustavu palijativne skrbi.

1.4.11.3. Ne-napuštanje pacijenata

Pacijenti često strahuju da će u umiranju biti sami. Umiranje je jedan od naših najvećih, a možda i jedini najveći strah. Još nam je teže suočiti se s tim strahom zbog nedovoljne socijalizacije procesa umiranja odnosno zbog njegovog isključenja iz zajedničkog iskustva našeg društva. Djeca i mlađi punoljetnici zbog medicinskih napredaka sve su manje izloženi smrti i umiranju. Uvjeravanje pacijenata kako oni i njihove obitelji neće biti napušteni tijekom ovog nepoznatog i zastrašujućeg iskustva može umanjiti razinu stresa i pomoći u procesu prihvaćanja smrti. Pacijenti također strahuju da će se njihovi liječnici prestati skrbiti za njih ukoliko odbiju daljnje kurativne terapije. Nažalost, studije uistinu otkrivaju kako terminalno bolesni ipak

primaju manje pažnje u akutnoj bolničkoj okolini. Budući da su zdravstveni djelatnici na svim razinama indoktrinacijom orijentirani ka «liječenju» i nisu dovoljno pripremljeni za rad s umirućima, većina se zaista osjeća vrlo neugodno u prisustvu te skupine pacijenata.

Posljedica je visoka razina izbjegavanja terminalno oboljelih pacijenata. Takvi pacijenti su fizički izolirani zbog odsutnosti drugih pacijenata koji s njima ne dijele bolesničku

sobu. Emocionalna izoliranost ogleda se u saznanju da razne osobe ne mogu s njima biti otvorene i iskrene, a logično navedenom, obeshrabreni su iz razloga što se nezadovoljavaju njihove temeljne potrebe za udobnosti. Svi navedeni oblici su na svojevrsan način oblici napuštanja pacijenta .

Bolesnike je vrlo lako utješiti kada im se priopći da će netko biti uz njih kada za to osjete potrebu. Njegovatelji moraju nastojati ostvariti poseban smisao za «prisutnost» kada posjećuju bolesnika, kao npr. kupanje bolesnika ili neki drugi postupak kojim na vrlo jednostavan način mogu dokazati pacijentu da se za njega netko skrbi i time osigurati osjećaj da nisu sami.

Ponekad nisu samo zdravstveni djelatnici krivi za napuštanje; ponekad to nesvjesno čine članovi obitelji. Zbog bolesnikove propadajuće energije, tjelesnog stanja ili izgleda tijela čak će i najbliži biti skloni izostaviti ga iz društvenih događaja, odluka, pa čak i brige za samoga sebe iako ne shvaćaju da napuštaju ili dižu ruke od te osobe.

Upravo u tom momentu, hospicijski tim može postupiti tako da predloži način na koji se pacijent može uključiti u razne obiteljske aktivnosti te i nadalje aktivno sudjelovao u obiteljskom životu.

1.4.11.4. Psihosocijalna utjeha

Zasigurno, svaki čovjek - pacijent na kraju svog života osjeća izvjesnu emocionalnu, društvenu ili duhovnu bol koja izjeda njegovo unutarnje biće i najčešće se izražava bijesom, frustracijom, depresijom ili fizičkom boli (88).

Emocionalna ili psihološka bol uočena u terminalnih bolesnika gotovo je uvijek rezultatom njihovih svjesnih ili podsvjesnih strahova ili njihovih osjećaja nemoći i beznada. Simptomi mogu biti tjeskoba, bijes, nesаница, depresija, razdražljivost ili pritužbe na tjelesnu bol. Najveći ljudski strah je strah od same smrti

ili makar strah od nepoznavanja kakva će ona biti, kako će nastupiti i što očekivati. Postoje i strahovi procesa bolesti, koliku će bol netko trpjeti, hoće li zadržati zdravi razum, pa čak i strahovi o prosudbi ili kazni u zagrobnom životu. Zsigurno da članovi tima, ili pak mi liječnici, nećemo ukloniti te strahove, no mnogo se može učiniti pomaganjem bolesnicima u nošenju s tim strahovima (89).

Društvene boli koje osjećaju umirući pacijenti najčešće uključuju vrlo temeljne, praktične sadržaje. Suprug će možda biti zabrinut kako će se njegova supruga snaći bez njega ukoliko nikada nije naučila voziti automobil ili ispisati ček. Otac će biti vrlo zabrinut ukoliko postoji mogućnost da će njegova obitelj izgubiti dom bez njegova prihoda. Financijska zabrinutost često je glavni problem kojeg odmah prate pravna pitanja poput oporuka, vlasništva, ugovora, dogovora o ukopu i slično. Gubitak radnog mjesta, društvenog položaja i kontrole, razorni su. Na osobnoj razini postoji mnogo zabrinutosti jer se više ne može funkcionirati kao otac ili majka, suprug ili supruga ili član zajednice (90).

Članovi hospicijskog tima nikada ne smiju očekivati kako će riješiti sve probleme umirućih pacijenata i njihovih obitelji, niti da će svatko umrijeti u savršenom miru ispravljajući sve pogreške. Međutim, članovi interdisciplinarnog tima moraju biti odgovorno svjesni kako je boravak u hospiciju ili posjet domu bolesnika s ciljem pružanja palijativne skrbi za mnoge posljednja prilika za duševno izlječenje te time biti spremni zajedno s terminalno oboljelim krenuti putem kojeg oni sami odaberu.

Psihosocijalna podrška bolesniku mora biti osigurana od strane interdisciplinarnog tima kućnih posjeta odnosno u hospiciju. Bolesnika i obitelj/skrbitelje treba poticati na razgovor, dozvoliti da iskaže svoje osjećaje i strahove. Ukoliko je potrebno, ciljanim pitanjima pokušati pomoći sagledati sve aspekte proživljavanja bolesti. Takve razgovore moraju voditi educirane osobe poput psihologa, psihijatra, socijalnog radnika.

Također, podrška bolesnicima u individualnoj i grupnoj psihosocijalnoj terapiji treba biti osigurana uz interdisciplinarni tim i kroz razne Udruge (npr. Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju, Liga za borbu protiv raka, Klub "Nada" – klub žena operiranih od raka dojke i srodnih organizacija). Takve udruge trebaju imati prostor i vrijeme za razgovore s bolesnicima, članovima njihovih obitelji/skrbiteljima, kao i educirane članove udruge-volontere koji zajedno s

medicinskim timom/interdisciplinarnim timom koji se brine o bolesniku usko surađuju.

1.4.12. BOL – VODEĆI SIMPTOM U PALIJATIVNOJ/HOSPICIJSKOJ SKRBI

1.4.12.1 Osnovna načela i statistički podatci

Najozbiljniji simptom u palijativnoj skrbi jest bol.

Službena definicija boli Međunarodnog udruženja za proučavanje boli (IASP) (91), koju je prihvatila Svjetska zdravstvena organizacija, glasi da je bol neugodno osjetno i emocionalno iskustvo, udruženo s aktualnim ili potencijalnim oštećenjem tkiva, ili opisano u vrijeme takvog oštećenja. Budući da obuhvaća cijelu osobu, sa značajnim tjelesnim, emocionalnim, socijalnim i duhovnim dimenzijama u nastanku, tijeku i liječenju, u suvremenom svijetu već je nekoliko desetljeća prisutna spoznaja da je u liječenju kronične boli potreban multidisciplinarni pristup. Stoga ne iznenađuje činjenica obvezatnog multidisciplinarnog tima u centrima za liječenje boli u svijetu, te da je edukacija iz medicine boli samostalna supspecijalizacija. U svakodnevnoj kliničkoj praksi postoji značajna povezanost boli i psihičkih smetnji, pa je tako bol mogući simptom u većine, ako ne i svih terminalno oboljelih, a velik broj bolesnika s kroničnom boli ima i neku od pridruženih dijagnoza. Ta povezanost nije prisutna samo u terminalnim fazama bolesti i u starije populacije. Njezino prisustvo postoji u svim dobnim skupinama, od djetinjstva do starije dobi, s tim da svako od tih razdoblja ima svoje specifičnosti. Suvremena literatura i klinička praksa sve više upućuju na povezanost kronične boli i depresije, kako na neurobiologijskoj, tako na kliničkoj razini. Depresija je mnogo češća kod bolesnika s kroničnom boli nego u općoj populaciji, što je potvrđeno brojnim istraživanjima. S druge strane, među vegetativnim i tjelesnim simptomima depresije, bol je na drugom mjestu, odmah nakon nesаницe. Depresija, među ostalim, negativno utječe i na ostale tjelesne bolesti, kao i na kvalitetu života bolesnika, uz veći intenzitet i dulje trajanje boli, manju životnu kontrolu, korištenje pasivnih strategija suočavanja te intenzivne promjene u ponašanju. Depresivni simptomi kod bolesnika s kroničnom boli negativno utječu i na njihovo radno i socijalno funkcioniranje, brzinu oporavka, odgovor na liječenje i tjelesnu invalidnost. Bolesnici s dugotrajnom kroničnom boli imaju i nekoliko suicidalnih ideja, misli i pokušaja; imaju povećanu razinu anksioznih simptoma i

poremećaja (panični poremećaj, fobije, opsesivno-kompulzivni poremećaj, generalizirani anksiozni poremećaj, akutna reakcija na stres i posttraumatski stresni poremećaj).

Bol je subjektivno iskustvo i ona je uvijek «ono što bolesnik tvrdi da jest» (92) Neublažena bol još je uvijek golem problem hrvatskog sustava zdravstvene skrbi, često otežan nerazumnim strahovima od izazivanja ovisnost o opijatima (najčešće je u pitanju morfij). U momentu kada pacijent osjeća bol ne postoji mogućnost kovanja planova za rješavanje drugih tjelesnih ili psihosocijalnih tegoba: pacijent nije sposoban rješavati ništa drugo do trenutka otklonjanja boli (93).

Liječenje boli dio je široke lepeze postupaka i lijekova za otklanjanje simptoma koji je zajednički većini bolesti, a gotovo je konstanta u terminalnim stadijima i malignih i nemalignih bolesti. Kod svakog terapijskog postupka treba uzeti u obzir psihosocijalne čimbenike: strah od smrti, gubitak sna, tugu, duševnu i društvenu izoliranost te depresiju, koji smanjuju prag boli. Učinkovito suzbijanje boli, osobito u bolesnika s uznapredovalom bolesti, jedan je od primarnih programa Svjetske zdravstvene organizacije. Budući da raspolažemo znanjem o brojnim djelotvornim postupcima za ublažavanje ili otklanjanje boli, svaki se terminalni bolesnik može osloboditi patnje te time omogućiti kvalitetniji ostatak života i dostojanstvena smrt. (92). Već 70 godina u svijetu postoje organizirani centri za bol. Oni djeluju kroz sljedeće oblike:

- *minimalna jedinica za bol* – povremeno liječi bol bolesnicima na odjelu
- *ambulanta za bol* - s jednim ili više liječnika iste specijalnosti u kojoj se provodi terapija protiv fizičke boli
- *klinika za bol* - najviši oblik jedinice za bol u kojoj djeluju multidisciplinarni timovi koji primjenjuju sve raspoložive tehnike u liječenju svih oblika boli

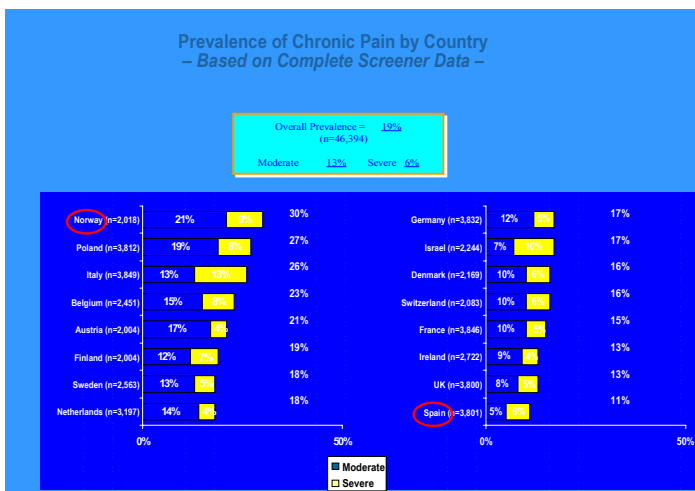
Danas Hrvatska ima svoje “Hrvatsko društvo za bol” koje djeluje pod predsjedništvom Marije Persoli Gudelj, dr.med, iz Opće bolnice Karlovac, te dvadesetak ambulanta za bol u brojnim gradovima (Zagreb, Rijeka, Karlovac, Sisak, Slavonski Brod, Osijek, Vukovar ...). Valja naglasiti da Rijeka ima “Ambulantu za

bol i palijativnu skrb”, dok “Ambulanta za bol” postoji već 28 godina u čijem su sastavu od ranih početaka prof.dr. sc. Vesna Golubović, dr.med. kao i prof. dr. sc. Alan Šustić, dr.med. te mr.sc. Snježana Golubović, dr.med., redom specijalisti anesteziologije.

Bol u Hrvatskoj još uvijek nije priznata kao bolest, odnosno kao entitet, već se ona tretira kako simptom. Europsko udruženje za bol pokrenulo je globalni projekt “Europa protiv boli” kojim se željelo podići svijest ljudi kako bi uvidjeli da je bol bolest koja se može liječiti, te da uklanjanjem boli dobivamo bolje rezultate liječenja i ostalih bolesti. Jedna od glavnih akcija spomenutog projekta promidžbena je akcija u sklopu koje se održavaju razni edukativni skupovi te informiranje pučanstva putem medija. S ciljem podizanja edukativne razine organizirani su simpoziji od strane “Hrvatskog društva za bol” u suorganizaciji sa “Hrvatskim društvom za palijativnu medicinu” te “Hrvatskim onkološkim društvom”, Katedrom za anesteziologiju i reanimatologiju Medicinskog fakulteta u Zagrebu, kao i svim organizacijama zainteresiranim za promidžbu znanstvenog pristupa liječenju boli. Donedavno se smatralo da je bol kod starijih osoba vezana sa samom dobi i da starijeg čovjeka mora boljeti, što nije točno. Znanstvena dostignuća uče nas da ni u starosti osoba ne mora trpjeti bol. U cilju uklanjanja boli pokrenute su brojne akcije, ne samo na nivou Hrvatske, Europe, već i svijeta. (94,95).

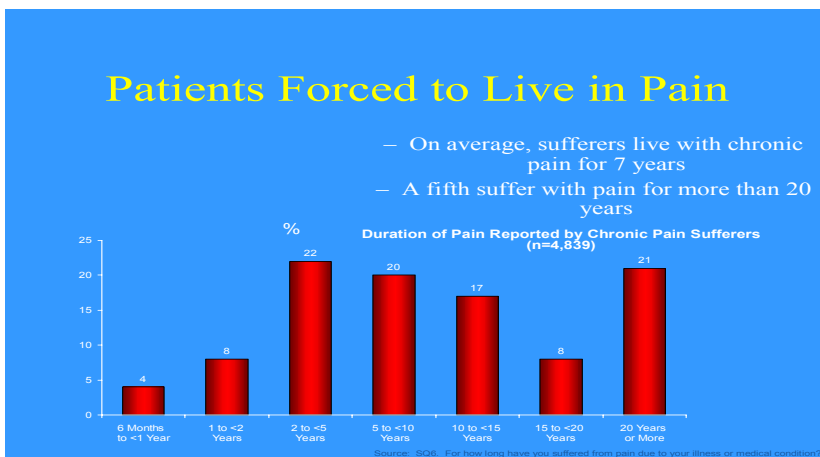
Najveće ispitivanje o boli kao simptomatološkoj pojavi učinilo je Međunarodno udruženje za proučavanje boli pod nazivom “The pain in Europe research” provedeno na 51 000 ispitanika iz EU. Rezultati ispitivanja su sljedeći: svaki peti Europljanin u EU pati od kronične boli, što u postotcima iznosi 19%, a u brojkama 75 milijuna ljudi. Prevalencija je najviša u Norveškoj, Poljskoj i Italiji (1 na 4 stanovnika) dok je nešto niža u Španjolskoj (1 na 11 stanovnika). (96, 97,98)

Ispitivanje je potvrdilo da jednu trećinu domaćinstava Europske unije zahvaća kronična bol. (Slika 1)



Slika 1: Prevalencija kronične boli po zemljama EU (preuzeto s internetskih stranica www.iasp-pain.org).

Isto istraživanje ustvrdilo je da je prosječna dužina trajanja kronične boli 7 godina, dok petina ispitanika koji trpe kroničnu bol živi s tom boli i do 20 godina (slika 2)



Slika 2: Trajanje boli – izjava ispitanika koji pate od kronične boli (preuzeto s internetskih stranica www.iasp-pain.org)

1.5. ORGANIZACIJA PALIJATIVNE/HOSPICIJSKE SKRBI U EUROPI I SVIJETU

Palijativna je skrb na različitim stupnjevima razvoja duž Europe. Niz čimbenika, uključivši ekonomske pokazatelje, utječu i utjecat će na razinu moguće opskrbe kadrovima. Sve specijalizirane službe, koje su u različitim zemljama na različitom stupnju razvoja, ili pak, poput Hrvatske niskom stupnju razvoja, trebaju

imati, shodno *Preporuci Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi*, medicinske djelatnike i njegovatelje s priznatom izobrazbom i iskustvom u palijativnoj skrbi.

U posljednjem su desetljeću prošlog stoljeća različite zemlje Europe razvile nacionalne planove za razvoj i održavanje palijativne skrbi kao integralnog dijela sustava zdravstvene skrbi. Hrvatska se trudi u sustavu implementacije palijativne skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske. Veliki trud i rad Prof.dr.sc.Anice Jušić i njezinog tima nakon desetogodišnje borbe pokazuje svoje rezultate.

Kao primjer uspješnih nacionalnih programa u kojoj je palijativna skrb integrirani dio zdravstvenih sustava, navest ću neke zemlje Europe: Ujedinjeno Kraljevstvo, Nizozemska, Njemačka, Švicarska, Italija, Bosna i Hercegovina, Makedonija, Srbija, Rumunjska, Poljska, Sjedinjene Američke Države i Afriku. Potom slijedi prikaz situacije u Hrvatskoj kao i smjernice za budućnost čiji je cilj implementacija palijativne/hospicijske skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske.

S obzirom da ću najveću pozornost usmjeriti na razvoj palijativne skrbi i hospicijskog pokreta europskih zemalja, logično je da prvo spomenem krovnu organizaciju palijativne skrbi u Europi punog naziva: European Association for Palliative Care (EAPC) (99).

Europsko udruženje za palijativnu skrb utemeljeno je 12. prosinca 1988.godine s 42 člana među kojima su zasluge profesora Vittoria Ventafridda i fondacije Floriani od inicijalne važnosti. Cilj EAPC-e prvenstveno je promocija palijativne skrbi diljem Europe kao i okupljanje svih onih koji su zainteresirani za rad i razvoj palijativne skrbi bilo kroz svoj znanstveni, klinički ili socijalni stupanj doprinosa u djelovanju.

Djelovanje EAPC-e ogleda se kroz (100, 101):

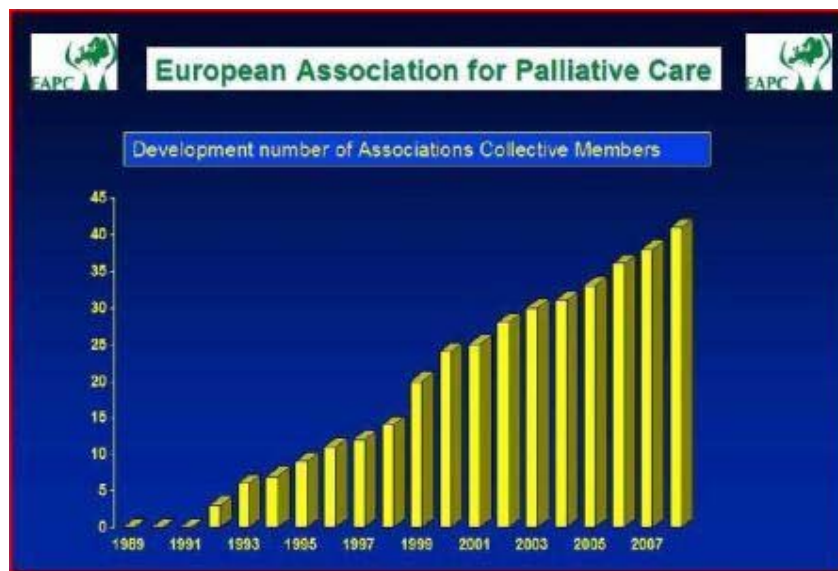
- Promocija implementacije stečenog znanja na način edukacije o palijativnoj skrbi svih onih koji na bilo koji način skrbe o teško/terminalno oboljelom bolesniku s napredovalom bolesti
- Okupljanje i stjecanje povratnih informacija, znanja, sugestija i modela skrbi svih koji djeluju u sustavu skrbi (liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi i volonteri).

- Publiciranje literature iz palijativne skrbi/medicine
- Unificirati i ujediniti organizacije palijativne skrbi u cijeloj Europi i utemeljiti internacionalni mrežni sustav djelovanja čiji je glavni cilj razmjena iskustava, znanja i stručne ekspertize.
- Rješavanje etičkih problema vezanih uz skrb o terminalno oboljelima

Od 1990. godine Središnjica odnosno Glavni ured smješten je u Milanu pod nazivom “Division of Rehabilitation and Palliative Care within the National Cancer Institute”.

Od 1998. EAPC ima status neprofitne, ne vladine organizacije pri Vijeću Europe.

Do 2008. godine EAPC broji oko 40 zemalja članica, 41 Nacionalnu organizaciju u 25 europskih zemalja prezentirajući hospicijski pokret kroz više od 50 000 zdravstvenih radnika i volonter interdisciplinarnih timova koji pružaju palijativnu skrb.



Slika br.3: Prikaz pristupa europskih zemalja u članstvo EAPC-e u periodu od 1989. do 2007. godine



Slika br. 4: Prikaz zemalja članica EAPC-e, danas 2008.godine

Prikaz europskih zemalja:

- **1.5.1. Ujedinjeno Kraljevstvo**

Zemlja je to koja se smatra koljevkom palijativne skrbi i modernog hospicijskog pokreta. Tradicija skrbi o terminalno oboljelima razvija se u Ujedinjenom Kraljevstvu, točnije Velikoj Britaniji od 1967., kada je u Londonu, otvoren hospicij "St. Christopher" zahvaljujući utemeljiteljici modernog hospicijskog pokreta Dame Cicely Saunders. Stručna palijativna skrb danas je u ovoj zemlji dostupna na gotovo svim područjima, gdje se skrb pruža na nekoliko načina (102):

kliničko-bolnička skrb – za kontrolu simptoma i terminalnu skrb

kućna njega – u suradnji sa službama za primarnu skrb

dnevni hospicij – socijalizacija, privremena odgoda skrbi za skrbnike pacijenta,

timska procjena pacijenta

bolnička skrb- procjena i podrška pacijentima, obiteljima i osoblju

podrška pri žalovanju

U Velikoj Britaniji danas postoji 220 jedinica s 3 156 raspoloživih kreveta, 361 služba za njegu u vlastitom domu kojim je obuhvaćeno oko 155 000 pacijenata koji se posjećuju, a od tog je broja 70 % pacijenata oboljelih od karcinoma (103). Godišnje se prima oko 58 000 pacijenata. Od ovog broja 18% su pacijenti oboljeli od raka.

Dnevnih hospicijskih boravaka je 263, a bolničkih palijativnih timova potpore 314, kao i 314 timova za potporu u žalovanju (104).

Sveučilišni centri također su uključeni u djelovanje hospicijskog pokreta i svojom profesionalnošću potvrđuju shvaćanje palijativne skrbi kao neizostavnog dijela medicine. Tako pri sveučilišnim centrima kooperativno djeluju s brojnim udruženjima i društvima kao što su:

- Association of Children's Hospices (Udruga dječijih hospicija)
 - Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland (Društvo za palijativnu medicinu Velike Britanije i Irske)
 - Cicely Saunders International (Udruga Cicely Saunders)
 - Help the Hospices (Udruga “Pomozite hospicij”)
 - National Council for Palliative Care (Nacionalno vijeće za palijativnu skrb)
 - Scottish Partnership Agency for Palliative and Cancer Care (Škotsko partnerstvo za palijativnu skrb i oboljele od raka)
-
- **1.5.2. Nizozemska**

Devedesetih godina prošlog stoljeća Nizozemska je vlada izradila program za poticanje palijativne skrbi, što je rezultiralo osnivanjem pet regionalnih programa od 1998. – 2003. godine (105). Ovi su programi doveli do visokog porasta propisivanja palijativne skrbi za osobe starije životne dobi. Procijenjeno je da u Nizozemskoj oko 60 % osoba koje umiru zahtijeva palijativnu skrb. Temeljem podataka dobivenih od nizozemskih liječnika primarne zdravstvene zaštite (Statistical Yearbook, Netherlands, 2004.) utvrđeno je da 44 % bolesnih prima palijativnu skrb. Među obiteljima pacijenata kao i među samim pacijentima postoji velika potražnja za informacijama (edukacijom) o palijativnoj skrbi pa se od 1996.- 1999. godine 600 000 nizozemskih članova obitelji/skrbitelja uključilo u njegu bolesnika na kraju života. Takav je kontinuitet zadržan i danas. Takvim je pristupom Nizozemska osigurala maksimalan senzibilitet javnosti o modelu i ulozi palijativne skrbi (107).

U Nizozemskoj danas postoji 54 hospicija kao kućni objekti u privatnom vlasništvu, 4 dječja hospicija, 35 hospicijskih jedinica u Domovima za starije, 53 hospicijske jedinice u Domovima za njegu i tek 4 hospicijske jedinice u bolnicama. U

Nizozemskoj tijekom svake godine oko 20.000 (37 %)od ukupnog broja pacijenata) primi palijativnu skrb (108).

ORGANIZACIJSKI OBLICI

Hospiciji kao privatni objekti	54
Hospicijske jedinice u Domovima za strarije	35
Hospicijske jedinice u Domovma za njegu	53
Hospicjske jedinice u bolnicama	4

- **1.5.3. Njemačka**

Razvoj sustava palijativne skrbi u Njemačkoj započinje još 1983.godine s prvim bolničkim odjelom za palijativnu skrb (108). Tijekom devedesetih godina uslijedilo je nekoliko hospicijskih inicijativa te inicijativa vlasti za otvaranje 12 ustanova za palijativnu skrb. Danas Njemačka posjeduje 65 ustanova za palijativnu skrb. U sklopu bolnica kao palijativni odjeli djeluju rasporedivši se kroz jedinice pri anesteziološkim odjelima, u sklopu interne medicine, radiologije, kirurgije, te nekolicina izvan bolničkog sustava (109).

ORGANIZACIJSKI OBLICI

Hospicijske ambulante	≈1.450
Stacionirane hospicijske jedinice	151
Ustanove za palijativnu skrb	139
Ukupno primljenih pacijenata u 2007.	ca. 80.000

Organizacija palijativne skrbi u Njemačkoj ostvaruje se kroz nekoliko nivoa (110):

- *Kućni timovi palijativne /hospicijske skrbi*
- *Kućne posjete interdisciplinarnog tima sastavljenog od liječnika, stručnog sestrinskog osoblja, velečasnog, terapeuta i socijalnog radnika*
- *Bolničke hospicijske jedinice*

Od svibnja 2001.godine do danas postoji 85 manjih bolničkih hospicijskih jedinica s 8-12 kreveta za bolesnike u terminalnom stadiju bolesti. Za takve bolesnike njemačko zdravstveno osiguranje pokriva gotovo u cjelosti (90%) troškove boravka. Vrlo mali ostatak od 10% plaća pacijent/osiguranik ili pak sustav donacija.

Hospicijski pokret rezultirao je danas sa 1000 hospicija u 16 regija Njemačke. Iako je riječ o jednoj od najrazvijenijih zemalja Europe, hospiciji su uglavnom u privatnom vlasništvu i nisu dio sustava socijalne skrbi. Krovna organizacija koja okuplja, organizira i koordinira radom njemačkih hospicija zove se BAG Hospiz (109).

- **1.5. 4. Švicarska**

Kantoni u Švicarskoj (njemački, francuski i talijanski) imaju različite pristupe u organizaciji zdravstvene skrbi. U francuskom kantonu vlast je uključena u palijativnu skrb, dok u njemačkim i talijanskim kantonima palijativna skrb predstavlja područje privatne inicijative (111). Do 2003.godine Švicarska je imala 9 bolničkih jedinica, 6 hospicija, 6 mobilnih timova za kućnu skrb te 5 mobilnih bolničkih timova (2 u sveučilišnoj bolnici). Sukladno izvješću Societe de Medecine et des Soins Palliatifs (111) izobrazba u palijativnoj skrbi vrlo je različita ovisno o tome educiraju li se medicinske sestre ili liječnici. Samo jedan medicinski fakultet ima kolegij palijativne skrbi u trajanju od 8 sati. Jedan od problema razvoja palijativne skrbi u Švicarskoj ogleda se u podjeli zdravstvenih sustava na 3 dijela; federalni, kantonalni i lokalni, što zasigurno prenosi odgovornost za organizacijom uvijek “na onog drugog” te rezultira proračunskim ograničenjima (112).

- **1.5. 5. Italija**

Palijativna skrb počela se razvijati u Italiji krajem 1970.godine, ponajviše zaslugom, trudom i radom profesora Ventafridda i njegovih kolega. Danas, 40 godina kasnije Italija ima hospicij u gotovo svakom većem gradu. Veliki doprinos brzom razvoju palijativne /hopicijske skrbi ogleda se u podatku da je talijanska

vlada 2003. godine dala palijativnoj skrbi istaknuto mjesto u svom nacionalnom (državnom) planu za zdravstvo tzv. Plano sanitario nazionale. U Italiji djeluju hospicijski kućni timovi za terminalno oboljele u sastavu onkologa, medicinske sestre i fizijatra. Također postoji i Udruga za pomoć onkološkim pacijentima “Servizio di Assistenza Oncologica Domiciliare” (SAOD) (113) koja se sastoji od 6 profesionalaca, 4 onkologa i dvije educirane medicinske sestre u palijativnom pristupu onkološkom pacijentu.

- **1.5.6. Bosna i Hercegovina**

Bosna i Hercegovina zemlja je koja je poslije rata 1998. godine podijeljena u kantone, stoga ću se u osvrnuti na Tuzlanski kanton koji je postigao impresivne rezultate u razvoju i promociji modernog hospicijskog pokreta. Njihov razvoj i model implementacije palijativne hospicijske skrbi mogao bi poslužiti kao ideja u realizaciji hrvatskog problema implementacije palijativne/hospicijske skrbi u naš zdravstveni sustav.

Zdravstvo grada Tuzle započelo je djelovanje sa izborom prostora za palijativni odjel Univerzitetskog Kliničkog Cenra, UKC-a, u staroj zgradi odjela za tuberkulozu.. Uključen je liječnik specijalista za onkologiju i radioterapiju, poslan u St Gemma's hospicij i na «long distance» edukaciju iz palijativne skrbi u Cardiff-u, Engleska. Izdvojene su najbolje medicinske sestre sa odjela za transplantaciju tkiva, za palijativni odjel. Irske redovnice stacionirane u Sarajevu posredovale su prvu veliku donaciju za adaptaciju odjela za palijativnu skrb. U trenutku kada je Odjel uspješno proradio pokrenuta je akcija za adaptaciju prostora za dnevni boravak. Iz razloga vidljivog razvitka Odjela, ponovno je ostvarena donacija iz istog izvora. Logično se nametnula potreba za uključivanjem u rad novog liječnika, anesteziologa ili onkologa, u postupak specifične palijativne izobrazbe, što je i ostvareno. Dio prostora stare zgrade adaptiran je za predavaonicu i biblioteku, za nastavu i istraživanje, što je u skladu sa proklamiranom, obvezom djelatnika u palijativnoj skrbi od strane osnivačice modernog hospicijskog pokreta, Dame Cicely Saunders, koja je ukazivala na obvezu znanstveno istraživačke komponente palijativne medicine, naglašavajući da bez znanstvenog pristupa problematici nema napretka niti jedne

struke. Zahvaljujući kontinuiranim donacijama u 2007. tuzlanski hospicij dovršava dječji palijativni odjel, djeluje služba kućnih hospicijskih posjeta. Hospicij je iz donacija dobio na raspolaganje dva automobila za prijevoz djelatnika i bolesnika iz već spomenutog izvora.

Od izuzetne je važnosti naglasiti da su sve spomenute djelatnosti uključene u okvir redovnog zdravstvenog sustava. Sukladno navedenom, Bosna i Hercegovina uvrštava se među 20 država svijeta u kojoj je palijativna skrb dio redovnog sustava zdravstvene zaštite.

Ovakav model palijativne /hospicijske skrbi osigurava bolesnicima da svakom kome je potrebno dolazi na Odjel palijativne skrbi s bolničkom uputnicom, kao i na kirurški ili interni odjel. Ovakvim je pristupom i modelom palijativne skrbi Bosna i Hercegovina ostvarila jednu od glavnih preporuka ministara Vijeća Europe vezanu uz odgovornost vlade da osigura palijativnu skrb svakome kome treba. Osobnog sam mišljenja da je navedeno veliki korak u implementaciji palijativne skrbi u bosansko-hercegovački zdravstveni sustav što će kao činjenica osigurati istima veliki plus od zdravstvenih struktura Europske Unije (114, 115).

- **1.5.7. Srbija**

Razvoj palijativne skrbi započinje u Srbiji početkom 2003.godine. Podatci o pobolu koji pokazuje da je tijekom 2004.godine u Srbiji umrlo 104 320 stanovnika, od kojih 19 362 (18,6 %) od malignih bolesti te 26 (0,025 %) od AIDS-a. Prema podacima 34.3 % onkoloških bolesnika umrlo je u bolnicama. Sukladno navedenom te kontinuiranom starenju populacije, tijekom 2004.godine u Srbiji je otvoren Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu "Belhospice", kao neprofitabilna, nevladina organizacija. Uz hospicij, u Srbiji, pri većim gradskim centrima, djeluju po dva bolnička tima palijativne skrbi pod nazivom bolnički tim za suportivno/palijativno zbrinjavanje onkoloških bolesnika od strane Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije (IORS) i KBC "Bežanijska kosa" te tri ambulante pod nazivom Ambulanta za liječenje hroničnog kancerskog bola. Tijekom 2004.godine napisan je prvi nacionalni vodič za liječnike primarne zdravstvene zaštite naziva "Palijativno zbrinjavanje

onkoloških bolesnika“. Spomenuti Belhospice djeluje uz punu podršku engleske humanitarne organizacije Hospice of Hope, te je dio njezinog projekta "Beacon Project". Rad "Belhospicea" upotpunjen je na način konzultantnih službi te ugovorom o suradnji s Kliničkim bolničkim centrima Srbije i liječnicima primarne zdravstvene zaštite. Kreatori nacionalne politike zdravstva Srbije do danas, 2008. godine, nisu uključili palijativnu skrb u sustav obvezne zdravstvene zaštite pučanstva (116).

- **1.5.8. Republika Makedonija**

Nacionalna zdravstvena strategija 2003. godine omogućila je zakonske uvjete za palijativnu skrb i njezino integriranje u sustav zdravstvene zaštite, kao i njezino financiranje od strane Fonda za zdravstveno osiguranje Republike Makedonije. Od 1998. do 2000. godine u Makedoniji su izgrađena dva hospicija (specijalizirane ustanove za palijativnu skrb) koji su omogućili praktičnu primjenu palijativne skrbi i zadovoljenje potreba građana za humanom i dostojanstvenom brigom na kraju života. Projekti su predstavljeni kao partnerstvo između između Sue Ryder Care UK foundation i Vlade Republike Makedonije –Ministarstvo zdravlja te EU.

U Republici Makedoniji godišnje umire približno 17 000 ljudi od kojih 80% umire u bolnicama i Institucijama za terminalnu njegu. Zbog činjenice da kućna njega i podrška terminano oboljelim pacijentima u Republici Makedoniji nije bila primjereno organizirana, u periodu od 2004.- 2005. godine Sue Ryder Care - Skopje u suradnji s Open Society Institute Macedonia i nevladina organizacija MIA ostvaruje projekt "Palijativna njega u kućnim uvjetima“. Projekt je osigurao podršku 158 terminalno oboljelih. Za operativne aktivnosti, administraciju i tehničku podršku izabran je prostor prilagođen potrebama. Potrebna medicinska oprema, vozila i dva profesionalna, interdisciplinarna tima sastavljena su i koordinirana od Sue Ryder Care- Skopje i njezinih multiprofesionalnih timova. U sklopu edukativne djelatnosti organizirane su tri radionice za zdravstvene profesionalce, dobrovoljce i članove obitelji pod nazivom "Palijativna skrb - glavne činjenice". Takvim je profesionalnim pristupom palijativnoj problematici palijativna skrb u kućnim uvjetima postala integrirani dio zdravstvenog sustava vođena potrebom da se ponude specijalizirani servisi za palijativnu zaštitu građana grad Skoplja.

Glavni strateški cilj u budućnosti kooperativnog djelovanja Sue Ryder Care-Skopje u suradnji s Open Society Institute Macedonia i nevladine organizacije MIA, financirana i podržana od Soros-Foundation ogleda se u donošenju nacionalne strategije i dogradnje nacionalnih standarda za hospicijsku/palijativnu skrb (117).

- **1.5.9. Rumunjska**

Razvoj palijativne skrbi u Rumunjskoj svoj je procvat doživio devedesetih godina prošlog stoljeća. 1992. godine sa radom je započela prva služba za pružanje palijativne skrbi u sklopu hospicija „Casa Sperantei“ u Brasovu. Tim je činom mnogo toga učinjeno s obzirom na edukaciju, zakonodavstvo i politiku palijativne skrbi (118). Priznanjem palijativne skrbi kao medicinske subspecijalnosti 2000. godine, palijativna skrb službeno je priznata kao dio medicinske skrbi. Hospicij „Casa Sperantei“ kontinuirano provodi i predvodi programima edukacije, a već je preko 5000 sudionika ondje završilo profesionalne tečajeve iz palijativne skrbi. Otvaranjem edukacijskih podružnica 2003.godine u Bukureštu, Cluju, Oradei i Tîrgu Muresu za edukaciju medicinskih sestara i liječnika povećala je pristup edukaciji što objašnjava kontinuiran porast broja (2005. godine čak trostruk) polaznika (119).. Glede rumunjskog Zakona o opijatima liječnicima je dopušteno propisivanje jakih opijata pacijentima koji boluju od raka i za tretiranje boli pacijenata s akutnim arterijskim oštećenjima, no i za druge bolesti.

Tijekom proteklih 5 godina broj se Ustanova za palijativnu skrb povećao te danas iznosi 25. Korisnici usluga uglavnom su pacijenti oboljeli od karcinoma (97 %) i djeca oboljela od AIDS-a (3 %). Financiranje usluga palijativne skrbi još uvijek se provodi putem dobrotvornih ili vanjskih donacija. Međutim, valja naglasiti da je 2003. godine Zakonom o zdravstvenom osiguranju osigurno pokrivanje izvjesnih troškova za usluge kućne hospicijske/palijativne skrbi. 2004. godine palijativna je skrb uvedena kao dio skrbi koja se nudi u sklopu kliničko-bolničkih jedinica koje podržava Ministarstvo zdravstva Rumunjske.

- **1.5.10. Poljska**

Poljska je danas vodeća europska zemlja u organizaciji sustava palijativne skrbi i broju hospicija kojih danas ima oko 400. Gotovo svako mjesto sa 10 000

stanovnika ima hospicij i kućnu hospicijsku/palijativnu skrb. Upravo zbog navedenih podataka, a u cilju uvida u poljski način organizacije i provedbe palijativne/hospicijske skrbi osobno sam boravila u hospiciju „PALIUM“ – Niepubliczny zakład opieki paliatywnej i długoterminowej u poljskom gradu Przemyśl u trajanju od 7 dana.

Početak brige o umirućima započinje još davne 1976.godine kada u crkvi u gradiću Nowa Huta u blizini Krakova na inicijativu novinarke i filozofkinje Haline Bortnowske razvija se briga o umirućima u lokalnoj bolnici (120). Razvoj hospicijskog pokreta u Poljskoj započeo je 1981.godine u Krakovu, nakon posjete Dame Cicely Souners Poljskoj, a zatim 1983.godine u Gdansku, gdje je započeo prvi program kućne hospicijske skrbi u hospiciju „Pallotinum“. Potonji je model pomogao stvoriti više od 100 hospicijskih programa njege u kući temeljenih do 1990.na dobrovoljnom radu liječnika, medicinskih sestara, kapelana i volontera. Veliku ulogu nekada i sad ima crkva kao podupiratelj poljskih hospicijskih programa. Slijedi kronološki prikaz razvoja palijativne/hospicijske skrbi u Poljskoj (121):

1981.-1990. Poljska ima 17 hospicija koji djeluju na dobrovoljnoj bazi

1994.-2000. Ministarstvo zdravstva nudi financijsku pomoć za poslijediplomsko usavršavanje u palijativnoj medicini

1998. Program „Palijativna skrb“ predstavljen je Ministarstvu zdravstva Poljske

1999. Ministarstvo zdravstva Poljske odobrava i priznaje specijalizaciju iz palijativne medicine

2002. Promjene u poljskoj farmakopeji VI izdanje/ 2002. Liječnicima u palijativnoj/hospicijskoj skrbi dozvoljeno je davanje 100 mg morfina oralno odnosno 20 mg intravenozno

2004. Poljska posjeduje 1 444 vanbolničke jedinice palijativne /hospicijske skrbi

2005. Nacionalni Program za skrb o oboljelima od karcinoma usvojen je od strane poljskog Parlamenta

2006. Poljska posjeduje preko 300 centara hospicijske i palijativne skrbi koji godišnje pomažu više od 100 000 ljudi

Prema podacima iz 2004. godine u Poljskoj je u sustavu palijativne/hospicijske skrbi danas zaposleno 529 liječnika, 1145 medicinskih sestara, 16 socijalnih radnika, 29 psihologa, 72 fizioterapeuta i 8 duhovnika. Sve su profesije educirane za rad u palijativnoj skrbi kroz subspecijalizacije i stručne tečajeve. Ministarstvo zdravstva u potpunosti pokriva financijske troškove subspecijalizacije iz palijativne medicine u trajanju od 2 godine za liječnike, odnosno specijalizacija za medicinske sestre. (Sub)specijalizacija se danas provodi u 14 Sveučilišnih centara u Poljskoj (122).

Poput svih zemalja i Poljska je prošla put imolementacije palijativne skrbi u svoj zdravstveni sustav.

- Prva Klinika za bol i Palijativni tim kućnih posjeta implementirali su se u statut Sveučilišne onkološke bolnice u Poznanu 1987. godine na način osposobljavanja 7 kreveta za bolničku jedinicu palijativne skrbi. Pomoć u realizaciji i znanju ostvarena je u suradnji sa Svjetskom zdravstvenom organizacijom, centrom za palijativnu skrb iz Oksforda (WHO- PC Centre in Oxford). Rad i suradnja rezultirali su nastankom curriculuma za edukaciju studenata medicine iz područja palijativne skrbi te osnovni i napredni tečajevi od 1991.godine.
- 1999. godine formirani su standardi i smjernice u djelovanju i organizaciji palijativne skrbi a iste je godine Ministarstvo zdravstva priznalo i financijski podržalo specijalizaciju iz palijativne skrbi
- Klinike za palijativnu medicinu, Timovi kućne hospicijske/palijativne skrbi i jedinice palijativne skrbi pri bolnicama uključene su u registrirane medicinske usluge pri Ministarstvu zdravstva Poljske izregulirano zakonom (2000, DzU.003037) (123)

Organizacija palijativne/hospicijske skrbi u Poljskoj danas djeluje kroz 7 modela:

1. Klinika za bol i palijativnu skrb u suradnji sa interdisciplinarnim timovima kućnih posjeta
2. Bolnička jedinica palijativne skrbi
3. Dnevni hospicijski centri
4. Hospicij kao samostalna ustanova
5. Kućna palijativna skrb za djecu – pedijatrijska palijativna skrb
6. Klinike za limphoedema
7. Klinike za dekubitus

U sklopu **hospicija kao samostalne ustanove** postoje tri oblika skrbi.

Prvi, naziva **Pallium** usmjeren je na hospicijsku/palijativnu skrb za terminalno oboljele. Cjelokupni iznos, 100 % svih troškova skrbi za pacijenta, boravak i prehrana pacijenta, osobni dohodci osoblja, lijekovi, sanitetski materijal, vozila ... plaća država.

Drugi dio hospicija, naziva **ZOL** – služba njege i liječenja. Namijenjen je skrbi za bolesne od kroničnih bolesti, nepokretne, ili pak one za koje nitko ne može brinuti, a ne mogu samostalno skrbiti o sebi. U tom ZOL dijelu država je prisutna u 70% pokrivanja troškova, 30% dolazi od samog korisnika ZOL-a i Fonda. Korisnik daje ZOL-u 30% svoje plaće/mirovine, a ostatak do 30% daje Fond zdravlja koji se u Poljskoj zove Narodowy Fundusz Zdrowia. Između korisnika i ZOL-a potpisuje se ugovor sukladno propisima i zakonom na snazi.

Treći dio predstavlja Dom za pomoć tzv. **DPS**. Korisnici doma mogu biti stari i nemoćni ljudi, ili pak oni koji su prepušteni sami sebi i ne mogu/ne žele živjeti sami. U ovakvom načinu skrbi država sudjeluje na način da participira 30 % troškova dok ostalih 70 % plaća sam korisnik Doma.

Iz navedenog može se zaključiti da je Poljska u potpunosti ostvarila većinu Preporuka Vijeća ministara Europe zemljama članicama EU o palijativnoj skrbi. Prvenstveno se spomenuto odnosi na shvaćanje palijativne skrbi kao integralnog dijela zdravstvenog sustava i neotuđiv element prava građana na zdravstvenu skrb.

- **1.5.11. Sjedinjene Američke Države**

<http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3288&openpage=3288>

Razvoj hospicijskog pokreta u SAD – u

Hospicij se u Sjevernoj Americi (125) prvi puta pojavio 1971. g. u New Haven-u, Connecticut, gdje je utemeljen hospicij *Hospice Inc.*, a ondje je započela s radom služba kućne skrbi 1973. Do 1980., *Hospice Inc.* otvorio je 44-krevetni odjel za prijem pacijenata u Branfordu, Connecticut, isključivo za skrb umirućih pacijenata. Sredinom 1970 ih predan hospicijski pokret počeo se oblikovati diljem Sjedinjenih Država i Kanade. Nacionalna hospicijska organizacija utemeljena je 1978. te je započela održavati godišnje edukacijske konferencije. Prvi nacionalni hospicijski priručnik objavljen je 1978., s popisom od 1 200 hospicija. Hospicijski pokret S.A.D.-a izdvajao se svojom orijentiranošću ka kućnoj skrbi. Većina anketiranih Amerikanaca ukazali su na sklonost umiranja u svojim domovima. Stavljen je veći naglasak na korištenje usluga dobrovoljaca te fokus na psihološku pripremu za smrt nego što je to učinjeno u engleskim hospicijima. Ranijih godina američkog hospicijskog pokreta, nadoknada za hospicijsku skrb ograničena je na plaćanje komponenti skrbi poput akutnog smještaja u bolnici i agencijske usluge kućne skrbi.

Godine 1982., hospicijska skrb uvrštena je u Medicareovo osiguranje. Ovo osiguranje naposljetku je ohrabrilo silan rast broja pacijenata za liječenjem u hospiciju, te dovelo do određene standardizacije s obzirom na vrstu usluga koju hospicij može ostvariti.

Vodič za nacionalne hospicije 1996-97 (1996-97 Guide to the Nation's Hospices) (NHO, 1996) (126) uključivao je više od 2.900 organizacija koje pružaju hospicijske usluge. Danas su približno 40% hospicija neovisne korporacije, dok su 37% odjeljenja bolnica, a 21% odjeljenja agencija za kućnu skrb. Godine 1992. 37% stanovništva Sjedinjenih Američkih država koje je umrlo od karcinoma, nalazilo se u skrbi hospicija. Broj terminalnih pacijenata koji nisu bolovali od karcinoma, a u skrbi su hospicija, kontinuirano je raslo. Podatci iz 1992., objavili su kako 22% hospicijskih pacijenata ne boluje od karcinoma. Godine 1995. taj je postotak porastao na 40% iako se vjeruje kako pada uslijed vladina ispitivanja glede utvrđivanja prognoze. Iako osobe koje boluju od AIDS-a teško prihvaćaju odlazak u hospicij. Godine 1992. 31% umrlih od AIDS-a primalo je hospicijsku skrb. Opsežni podatci *Nacionalne*

hospicijske organizacije (NHO) o broju pacijenata u hospiciju, otkrivaju kako je 1996 u SAD-u djelovalo 2.914 hospicija. Od tog je broja registriranih hospicija koji su bili registrirani, 81% imalo licencu, a 90% Medicareov certifikat. Preostalih 6% nije imalo rješenje o certifikaciji, dok hospiciji koji isključivo koriste usluge dobrovoljaca nastavljaju i danas djelovati kao takvi, te predstavljaju oko 6% programa NHO- e (126). Ukupno 31% hospicijskih programa akreditirano je od zajedničke komisije za akreditaciju organizacija zdravstvene skrbi (*Joint Commission of Accreditation of Health Care Organizations/JACHO*), a 3% je akreditirano preko tzv. akreditacijskog programa javnog zdravstva (*Community Health Care Accreditation Program*). Dodatnih 29% programa prijavilo se za akreditaciju do kraja 1997; dok 23% hospicija nije to učinilo.

Prema podacima iz 1997. najveći je izvor prihoda za hospicije dolazio kroz Medicareovu nadoknadu koja je izosila 74% dohotka. Dodatnih 10% dolazilo je preko Medicaida, a 13% kroz privatno plaćanje osiguranja NHO-e.

U Sjedinjenim Američkim Državama hospiciji su se krajem devedesetih integrirali i formirali partnerstva. Ukupno 10% hospicija SAD-a integriralo je s nekom drugom organizacijom počevši od 1. srpnja 1996. 25% njih naznačilo je kako su prilike za integraciju ili otkup od neke druge organizacije sigurne, vrlo vjerojatne ili donekle vjerojatne u slijedećih 24 mjeseci. Ukupno 43% hospicijskih ustanova formiralo je strateška partnerstva s drugim organizacijama, uglavnom s agencijama za kućnu skrb (45%) ili drugim hospicijima (41%) (NHO, 1996.). Velika većina hospicija (95%) objavilo je tada kako su u suglasju sa standardima Nacionalne hospicijske organizacije, što se zadržalo do danas, 2008. godine. (128, 129).

Tijekom posljednjih desetak godina hospicijski se pokret razvio gotovo do maksimuma. Jedan od razloga zasigurno leži i u visokom postotku oboljelih od malignih bolesti (karcinoma) koji je danas vodeći uzrok smrti u SAD-u. (128). Postoji izuzetno povezana mreža kvalitetnog, koordiniranog stručnog djelovanja koja se ostvaruje kroz :

- Hospicij kao samostalna ustanova (45 %) (*freestanding hospice*)
- Jedinice hospicijske/palijativne skrbi u bolnicama (25 %) (*hospital based*)
- Agencije za kućnu hospicijsku skrb (23 %) (*home health agency based*)
- Domovi za njegu (*nursing home*)

Sjedinjene Američke Države intenzivno razvijaju timove kućne palijativne skrbi s interdisciplinarnim timom kućnih posjeta. Kao rezultat navedenog sustava skrbi pronalazi se i u istraživanju Miccinessia i sur. koje je objavljeno u „Cancer Causes and Control” kojim se dokazuje da u SAD –a u bolnici umire 41, 4 % bolesnika ukoliko njihovo mjesto življenja nema organiziranu jedinicu kućne palijativne skrbi, dok tek 16,4 % umire u bolnici ukoliko je takva skrb u njihovom mjestu organizirana. Odnosno, 89% bolesnika umire u svom domu ako postoji organizirana kućna palijativna skrb. (*Miccinesi G. Cancer Causes and Control”. Vol.14, 2003.*)

Krovna institucija i dalje je ***National Hospice and Palliative Care Organisation*** (129).

Sukladno godišnjem izvješću NHPCO-a za 2007. godinu izneseno je da je tijekom 2007.

- u SAD-u palijativnu /hospicijsku skrb primilo 1, 3 milijuna bolesnika.
- u sustavu palijativne/hospicijske skrbi i njezinih timova uključeno je 38 500 profesionalaca,
- u sklopu 3 300 ustanova za palijativnu skrb/hospicija.
- 392 Fondacije pomažu djelovanje NHPCO-a, od kojih je krovna fondacija “Diana Legacy Foun” pokojne Princeze Diane od Welsa.
- Od 1974. – 2008. ostvareno je 4 500 programa palijativne skrbi i hospicijskog pokreta s ciljem evaluacije palijativne medicine kao neizostavnog dijela skrbi u tzv. end-of-life care (skrb na kraju života)
- 25 godina sustav je u potpunosti financiran od strane američkog zdravstvenog osiguranja Medicare Hospice Benefit

Glede edukacije NHPCO je samo u 2007. godini organizirala 3 800 konferencija te 1 600 audio web seminara. Kontinuirano izlaze 12 časopisa tematski usmjereni na palijativnu medicinu, skrb.

- **1.5.12. Afrika**

Afrika je kontinent koji je razvoj palijativne skrbi osigurao svojim zemljama kroz djelovanje krovne udruge APCA (African Palliative Care Association) (130).

APCA je formalno utemeljena 2004.godine u Arusha-i, Tanzanija, s glavnom misijom podrške, razvoja i realizacije organiziranja sustava palijativne skrbi za cijelu Afriku.

Glavni ciljevi i smjernice APCA-usmjereni su na:

- jačanje utjecaja na vladu i Ministarstvo zdravlja u cilju pomoći implemntacije palijativne skrbi u zdravstveni sustav afričkih zemalja
- omogućiti osigurati lijekove protiv boli, poglavito terminano oboljelima
- promoviranje edukacije iz područja palijativne skrbi, te osiguranje tečajeva koji ostvaruju i provode edukacijske programe po uzoru na zemlje koje imaju propisane standarde (uglavnom su to UK i SAD)
- razviti i promovirati standarde kvalitetetne, stručne skrbi te osigurati nekoliko nivoa edukacije za zdravstvene djelatnike, prvenstveno zdravstvene profesionalce i provoditelje skrbi

Standardi APCA-e po kojima se danas provodi i organizira palijativna skrb u Africi sastoji se od sljedećeg:

- skrb za pacijenta, uključujući način i plan skrbi te edukaciju
- psihosocijalna potpora bolesniku
- kolaborativni rad sa svjetskim i Europskim organizacijama palijativne skrbi
- kontrola boli
- interdisciplinarni timovi palijativne skrbi
- skrb o skrbiteljima
- planovi orgnizacije skrbi po zemljama
- palijativna skrb za djecu
- evaluacija programa palijativne skrbi
- istraživanja

Palijativna skrb danas se na teritoriju Afrike provodi u sljedećih 18 država: Bocvana, Etiopija, Gana, Kenija, Lesoto, Malavi, Mozambik, Namibija, Nigerija, Ruanda, Senegal, Sierre Leone, Južnoafrička Republika, Svaziland, Tanzanija, Uganda, Zambia i Zimbabve.

Hospiciji su izgrađeni u Ugandi (Hospice Africa Uganda), Južnoafričkoj Republici (Hospice and Palliative Care Association of South Africa), Zimbabveu (Island Hospice Zimbabwe), te Mildmay International (Organizacija koja skrbi o HIV pozitivnima oboljelima od AIDS-a) i Nairobi Hospice Kenya u Nairobiju.

Iz razloga što sam osobno posjetila grad Nairobi u Keniji, gdje se održavao 3. Svjetski samit organizacija palijativne /hospicijske skrbi, više ću pozornosti obratiti organizaciji palijativne skrbi u Keniji (131).

Kenijski program palijativne skrbi ostvaren je i omogućen kroz partnerstvo i kolaboraciju APCA-e u Keniji (KEHPCA), Kenya Hospice and Palliative Care Association) utemeljenog 2005.godine i kanadske organizacije Canadian Hospice and Palliative Care Association kroz njihove velike projekte. Kanadska organizacija uključila je KEHPCA-u u projekt pod nazivom Project to develop standards for palliative care in Africa s ciljem razvoja i unapređenja standarda organiziranja palijativne skrbi Keniji. Veliku financijsku pomoć KEHPCA dobiva od fondacije Sir Eltona Johna „Elton John Foundation”.

Edukacija iz palijativne skrbi osigurana je kroz organizirane tečajeve koje u Keniji provode u zajedničkom djelovanju APCA-a i A.I.C. Litein Hospital Kenya te grupa volontera udruge „Hold me Africa” (132) iz kanadskog grada Kalgarija odnosno njegovog hospicija „Victoria’s Hospice”. Edukacija je osmišljena i djeluje na način da svojim polaznicima osigura početni tečaj palijativne skrbi u trajanju od 2 tjedna. Prvi je tjedan usmjeren na teoriju kao i upoznavanje s palijativnom skrbi; njezinim ciljevima i misiji, dok se u drugom tjednu polaznici uvježbavaju u konkretnoj skrbi o terminalno oboljelima. Praktični se dio održava u Nairobi Hospice Kenya. Nakon dvotjednog tečaja slijedi 6 mjeseci tzv. long distance learning edukacije. Tečaj ima 9 modula. Tijekom edukacije polaznike (mahom liječnike i medicinske sestre) posjećuju i nadgledaju članovi APCA-e. Tijekom 6 mjeseci polaznik mora proći 1 tjedan kliničkog stjecanja iskustva u etabliranim centrima

palijativne skrbi (Kanada, SAD). Nakon završenih 6 mjeseci polaznici dobivaju certifikate o završenom tečaju palijativne skrbi.

U Keniji danas postoji 1 hospicij i 26 članova KEHPCA-e koji provode palijativnu skrb u toj zemlji. Interdisciplinarni tim čini 8 % liječnika, 54 % sestara i 38 % u zajedničkom postotku socijalnih radnika, farmaceuta te medicinskih tehničara.

1.6. Usporedba sličnih istraživanja s istim ciljem provedenih u Sjedinjenim Američkim Državama i Ujedinjenom Kraljevstvu

Usporedba istraživanja za potrebe ove doktorske disertacije sa istraživanjima istog cilja: ispitivanje javnog mijenja o potrebi stanovništva za organiziranim sustavom hospicijske / palijativne skrbi kao i za izgradnjom hospicija provedena su u mnogim zemljama svijeta, no prije gotovo dvadesetak godina, kada su brojne države tipa SAD-a, UK, Nizozemske, Francuske, Švicarske, Italije i dr. započele sa implementacijom hospicijskog pokreta i palijativnom skrbi u zdravstvene sustave svojih zemalja.

Daleko najvredniji doprinos razvoju hospicijskog pokreta u Sjedinjenim Američkim Državama bio je projekt SUPPORT (*The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), godine 1989. Projekt je imao za cilj uvid u tretman i skrb o kritičnim bolesnicima na kraju života, točnije razumijevanje procesa hospitaliziranog umiranja i doprinos u promicanju jedne humanije skrbi. Pokrovitelj projekta bila je Zaklada Robert Wood Johnson. Predviđeni ciljevi bili su: usavršiti odluke o kraju života i smanjiti učestalost bolnog i produženog procesa umiranja uz mehaničku potporu. Support je upisao 9.105 odraslih hospitaliziranih sa jednom ili više dijagnoza bolesti koje ugrožavaju život, sa stopom smrtnosti od 47 % u 6 mjeseci. Radilo se o obimnom istraživanju provedenom u pet sjevernoameričkih sveučilišnih bolnica u razdoblju od četiri godine. Prema G.J Annasu, u izvješću «Dying well in the hospital. The lessons of SOPPORT», *Hastings Center Report*, iz projekta mogu biti izvučena dva važna zaključka:

- *konstatacija da osobe koje su pri kraju života žele imati izvjesnu kontrolu nad procesom svojeg umiranja. Apsolutna potreba za poticanjem skrbi «hospice and home care», mjesta u kojima će pacijenti biti u središtu pozornosti*

- *želja za osposobljavanjem pacijenata u bolnicama da brinu o svojoj boli i da vrše svoje pravo odbijanja beskorisnog tretmana pri kraju života.*

Istraživanje provedeno za potrebe ove doktorske disertacije najbolje se može usporediti sa istraživanjima provedenim u Sjedinjenim Američkim Državama i Ujedinjenom Kraljevstvu.

- **Sjedinjene Američke Države**

Tijekom devedesetih godina prošlog stoljeća (preciznije 1992.,1996. i 1999.godine), krovna nacionalna institucija za hospicijski pokret i palijativnu skrb u Sjedinjenim Američkim Državama, tada National Hospice Organization, danas National Hospice and Palliative Care Organization, provela je anketiranje građana o njihovim stavovima glede zdravstvene skrbi u posljednjoj, terminalnoj fazi života i hospicijske skrbi.

National Hospice Organisation 29.6. 1992. započela je istraživanje putem ankete pod naslovom «National Gallup Poll First to Reveal American Attitudes about Terminal Illness and Hospice Care» u kojoj je sudjelovalo 1000 ispitanika izabranih slučajnim odabirom putem telefona. Anketa je imala za cilj dobiti povratne informacije o stavovima Amerikanaca o problemima u terminalnoj fazi života te hospicijskoj skrbi. Generalan stav koji se očituje u 86 % ispitanika ogleda se u činjenici da se Amerikanci apsolutno izjašnjavaju za profesionalnu zdravstvenu skrb u posljednjim danima svog života s naglaskom da se ta institucionalna skrb odvija u njihovim domovima ili domu njihovih najbližih ili pak skrbitelja. 60 % ispitanika su «vrlo zainteresirani» da o njima skrbi interdisciplinarni tim palijativne/hospicijske skrbi u sastavu: liječnik, medicinska sestra, zdravstveni savjetnici i drugi profesionalci dok je 28 % ispitanika tek djelomično zainteresirano za takvu vrstu skrbi.

Ispitanici su u visokom postotku podržali potrebu za edukacijom javnosti o hospiciju, hospicijskoj/palijativnoj skrbi i predložili da se takva edukacija vrši kroz: već postojeće organizacije hospicijskog pokreta, medije, brošure, operativce, u zajednici u obliku predavanja u crkvi potpomognuta zdravstvenim profesionalcima, u bolnicama ili pak od strane predstavnika zdravstvenih osiguranja.

Anketa je potvrdila da žene u većem postotku (16 % više od muškaraca) iskazuju visok interes za hospicijski/palijativan oblik skrbi na kraju života, što ide u prilog veće odgovornosti žene za zdravlje obitelji američkih domaćinstava.

Geografska pozicija Amerike također pokazuje stanovite razlike u stavovima. Naime, ispitanici juga Amerike, u kojoj su u daleko većoj mjeri razvijeni hospicijski programi vidljiva je i prepoznata asimilacija sa hospicijskim uslugama i programima. Također, visoko obrazovani ispitanici pokazuju viši interes za hospicijske programe od ostalih ispitanika.

Većina ispitanih Amerikanaca (89 %) drži da je za organizaciju hospicija i hospicijskih programa odgovorna država kao neprofitne organizacije ili program vlade (5 %), a tek mali postotak ispitanika stavlja su da bi hospiciji trebali biti u privatnom vlasništvu (4 %). 2 % ispitanika nema stav tko je odgovoran za izgradnju hospicija i uspostave hospicijskog programa skrbi.

Također slično ispitivanje provedeno je od strane The National Hospice Foundation – National market research findings pod nazivom «The public's view of end of life and hospice care» (stavovi i mišljenja javnosti o kraju života i hospicijskoj skrbi). Ispitivanje je provedeno u travnju 1999. godine u 3 američka grada slučajnim odabirom putem telefona, na 1 250 ispitanika, starijih od 45 godina. Rezultati istraživanja bili su sljedeći:

- svaki četvrti ispitanik (25%) ne voli i ne želi razgovarati sa svojim roditeljima o njihovoj smrti, pa čak iako su roditelji teško bolesni ili pak u terminalnoj fazi života.
- 25 % ispitanika razmišlja o načinu na koji bi voljeli da se skrbi o njima u zadnjim danima njihova života
- 36 % ispitanika izjavilo se da su već rekli članovima svoje obitelji ili pak svojim dragim osobama kako bi voljeli umrjeti i kako bi željeli živjeti do smrti (tko da brine za njih), 35 % ispitanika nisu se nikome izjasnili o istom, a njih je 24 % opisalo svoju želju o skrbi u terminalnoj fazi i u pismenoj formi
- 100% ispitanika stavlja su da je najvažniji element u posljednjim danima života osobe poštivanje vlastitih želja umirećeg
- Za brigu tijekom posljednjih stadija bolesti odnosno kraja života člana svoje obitelji ili neke druge drage osobe, ispitanici bi se obratili: 30 % liječniku, 13 % hospiciju i hospicijskoj skrbi dok bi se 12 % ispitanika odlučilo za svoju obitelj, 7 % bolnici,

- 3 % socijalnim službama, 2 % raznim domovima za stare i nemoćne
- Ispitanici su iskazali najbitnije elemente koje treba posjedovati medicinska usluga koja brine/skrbi o njihovim članovima obitelji u terminalnoj fazi bolesti:
 - mora poštovati želje pacijenta
 - izbor temeljen na skrbi kakvu pacijent treba (danas bi navedeno definirali kao palijativnu skrb)
 - kontrola boli
 - emocionalna podrška pacijentu ali i njegovoj obitelji
 - mogućnost da pacijent organizira svoj život u vremenu koje mu je preostalo
 - duhovna pomoć
 - hospicijska skrb o pacijentu neovisno o mjestu življenja
 - tim profesionalaca (liječnik, medicinska sestra, socijalni radnici) koji će skrbiti za pacijenta (danas je to interdisciplinarni tim palijativne/hospicijske skrbi)
 - skrb za pacijenta u njegovom vlastitom domu u krugu obitelji
 - kontinuitet u skrbi s istim timom skrbitelja neovisno gdje se pacijent nalazi (u vlastitom domu ili u hospiciju)
 - Na pitanje: kome bi se obratili da Vam pomogne u odluci o skrbi za terminalno oboljelog člana obitelji/prijatelja/dragu osobu, ispitanici su se izjasnili u 75 % za obitelj, 25 % ispitanika obratilo bi se doktoru, do bi se njih 3 % obratilo crkvi/duhovnicima, a tek 2 % ispitanika svoje bi savjete potražilo u hospiciju
 - Na pitanje o shvaćanju pojma i uloge hospicija 43 % ispitanika opisuje hospicij kao mjesto gdje se brine o terminalno oboljelima
 - 66 % ispitanika apsolutno podržava postojanje hospicija dok 24 % ispitanika više preferira dolazak zdravstvenog tima (interdisciplinarnog tima) u kuću bolesnika (interdisciplinarni tim palijativne skrbi)
 - Na pitanje o načinu plaćanja usluga hospicija ispitanici su se izjasnili:
 - 44 % ne zna kako se usluge plaćaju
 - 20 % drži da usluge hospicija pokriva osiguranje
 - 14 % dobrotvorni prilozi /fondacije
 - 9 % država (vlada) odnosno Medicare (ekvivalent hrvatskom HZZO-u)
 - 5 % ispitanika stava je da pacijent sam plaća usluge hospicija
 - 2 % ispitanika mišljenja je da su usluge hospicija besplatne

- **Ujedinjeno Kraljevstvo**

Poput Sjedinjenih Američkih Država slična ispitivanja provedena su i u Ujedinjenom Kraljevstvu, koljevci modernog hospicijskog pokreta, točnije u Škotskoj, Sjevernoj Irskoj i Velsu.

Jedno od njih proveo je i PROMARK (The Promotions and Marketing subcommittee of the Independent Hospices Representative Committee) za potrebe Nacionalne dobrotvorne ustanove za hospicijski pokret «Help the Hospice» utemeljene 1984.godine u Norfolku. Anketa je nosila naziv "Public Perception of Hospices" (percepcija javnosti o hospiciju): Market Research commissioned by Help the Hospices on behalf of PROMARK, Autumn 2001.

Spomenuto ispitivanje predstavlja prvu nacionalnu studiju o stavu i razumijevanju javnosti o hospicijskom pokretu.

Ispitivanje je provedeno putem intervjua (face to face interviews) na 644 ispitanika: 322 muškarca i 322 žene u dobi od 18 do 65+ godina starosti koji su odgovarali na 40 postavljenih pitanja.

Ispitivanje je pokazalo da je sa pojmom i ulogom hospicija upoznata gotovo cijela skupina ispitanika (visokih 92 %). Više informacija i uvida u ulogu i djelovanje hospicijskog pokreta imaju ispitanici višeg socijalnog staleža i starija populacija (65 +) dok su mlađi ispitanici slabije upućeni kao i stanovnici manjih mjesta te nižeg socijalno- ekonomskog statusa.

Rezultati ispitivanja pokazali su da su se sa pojmom hospicija ispitanici susreli na različite načine tipa: 37 % ispitanika čulo je o hospiciju od drugih, 27 % ispitanika čulo je o hospiciju od prijatelja ili rodbine koji su koristili usluge hospicija, 21 % ispitanika saznalo je za hospicij putem lokalnih novina, 17 % raspitali su se u lokalnom hospiciju, 12 % ispitanika sve što zna o hospiciju saznali su putem televizije, dok je 8 % ispitanika o ulozi hospicija i hospicijskog pokreta saznalo putem nacionalnih novina i sredstava javnog informiranja.

Na pitanje: što ste čuli ili pročitali o hospiciju?, glavnina odgovora bila je vezana uz usluge koje hospicij pruža (58 %) kao i organiziranje državnih sredstava za potrebe osnaživanja hospicijskog pokreta i izgradnje hospicija (26 %)

Na vrlo intrigantno pitanje: kakav osjećaj i rapoloženje u vama izaziva spomen riječi hospicij?, dobiveni su vrlo stimulirajući odgovori:

- visoka odgovornost u skrbi za pacijenta (77 %)
- komfort (77 %)
- podrška pacijenta i teško/terminalno oboljelih (75 %)
- dostojanstvo (66 %)

ali i

- strah (19 %)
- napuštanje života (15 %)
- tamu (9%)

Na pitanje kome je namijenjen hospicij ispitanici su odgovorili:

terminalno oboljelima (71 %), starijim ljudima (30 %) – ovaj su odgovor dali uglavnom mlađi ispitanici (18-24 godine starosti), oboljelima od karcinoma (21 %).

Većina ispitanika (85 %) stava je da se hospicijska skrb pruža isključivo u hospiciju kao zgradi (ustanova) dok ostatak ima stav da je jedan dio skrbi tijekom dana u hospiciju a drugi dio i u domu bolesnika (15 %). Visoki postotak ispitanika (57 %) stava je da se u hospiciju pruža kompletna skrb pacijentu, dok 43 % ispitanika ima stav da se u hospiciju jedino kontrolira bol (ambulanta za bol). Unutar ovih 57 % ispitanika prepoznaju kompletnu skrb o pacijentu uključivanjem i duhovne skrbi (10 %), komplementarne terapije (6 %), podrška obitelji (5 %), produžena briga i njegovanje (3 %).

Ekonomsko- financijski aspekt ispitivanja bio je usmjeren na odgovornost financiranja hospicija. 52 % ispitanika stava su da hospicij financira država uz pomoć dobrotvornih organizacija, 34 % da financije dolaze iz fondova a tek 3 % ispitanika smatra da je za financiranje hospicija odgovorna država. Ostali ispitanici (11 %) ne znaju tko je odgovoran za financiranje hospicija.

Nadovezujući se na prethodno pitanje ispitanici su se izjasnili o vlastitim donacijama za hospicij. Naime, 66 % ispitanika doniralo bi za hospicij, dok je ostatak od 34 % već donirao u hospicij (od posljednjeg je postotka njih 43 % bilo pozvano od strane hospicijskog marketinga da donira u hospicij).

Provedeno ispitivanje o poimanju hospicija i hospicijske skrbi na teritoriju Ujedinjenog Kraljevstva iznjedrilo je nekolicinu zaključaka. Kao najznačajniji zaključak nameće se da su stanovnici UK upoznati s pojmom hospicija kao i hospicijskom skrbi te da taj pojam povezuju sa humanom i dostojanstvenom skrbi za

terminalno oboljele pacijente. Veliku ulogu u promociji hospicijskog pokreta odigrali su mediji (prvenstveno lokalne novine) kao i nacionalna televizija. Stanovito neznanje ogleda se u načinu financiranja hospicija, no istovremeno stanovnici UK spremni su donirati u hospicij, što u konačnici pokazuje njihovu zrelost kao društva u cjelini.

2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA

CILJEVI ISTRAŽIVANJA

1. Ustanoviti stupanj zadovoljstva građana 7 ispitanih gradova u pogledu sadašnje organiziranosti zdravstvenog sustava Republike Hrvatske u pružanju adekvatne skrbi za terminalno oboljele pacijente
2. Utvrditi potrebu građana (zdravstvenog i ne-zdravstvenog profila) 7 ispitanih gradova za pružanjem usluga palijativne skrbi kao i za izgradnjom hospicija u njihovom gradu
3. Utvrditi postotak i profil osoba koji bi, uz zdravstveno osoblje, djelovali u interdisciplinarnom timu za pružanje palijativne skrbi, s posebnim osvrtom na ulogu bioetičara
4. Ustanoviti, na temelju procjene iz radnog iskustva zdravstvenih djelatnika, koji postotak pacijenata treba palijativnu skrb odnosno mora biti zbrinuto u hospicijima
5. Ispitati stavove građana (zdravstvenog i nezdravstvenog profila) s obzirom na odgovornost državnih, županijskih, odnosno gradskih tijela glede organiziranosti sustava palijativne skrbi odnosno izgradnje hospicija
6. Utvrditi potrebu za provođenjem kontinuirane edukacije nezdravstvene javnosti (građana) Republike Hrvatske kroz sustave edukacijskih tečajeva
7. Utvrditi potrebu za provođenjem kontinuirane edukacije iz palijativne medicine za zdravstvenih djelatnika s ciljem raspisivanja subspecijalizacije iz palijativne medicine pri Ministarstvu zdravstva Republike Hrvatske

3. ISPITANICI I METODE

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

Istraživanje je provedeno na području Republike Hrvatske u 7 gradova: Dubrovnik, Gospić, Osijek, Rijeka, Split, Šibenik, Zagreb u periodu od svibnja 2007. do veljače 2008. godine. Ispitano je ukupno 2 353 ispitanika. Provedene su istovremeno dvije ankete. Jedna anketa bila je namijenjena anketiranju građana nezdravstvenog profila (test grupa 1), ukupno 1564 ispitanika, dok je druga anketa imala za cilj ispitati stavove zdravstvenih djelatnika (test grupa 2), ukupno 789 ispitanika. Pri oba anketiranja ispitanici su izabrani slučajnim odabirom. Slučajni odabir ispitanika nezdravstvenog profila provodio se u gradovima (poslovnim uredima, javnim okupljalištima, čekaonicama zdravstvenih prostorija, fakultetima, ...) dok se slučajni odabir zdravstvenog profila ispitanika provodio u Kliničkim bolničkim centrima, Općim bolnicama, Domovima zdravlja, zdravstvenim centrima, Dom zdravlja – kućna njega, Ustanovama za primarnu zdravstvenu zaštitu, ordinacijama Primarne zdravstvene zaštite, Zavodima za javno zdravstvo, ustanovama za kućnu njegu grada Zagreba i Rijeke.

S obzirom na spol u obradi podataka ankete za građane ne-zdravstvenog profila bilo je 978 ispitanika ženskog spola i 586 ispitanika muškog spola, dok je u anketi za zdravstvene djelatnike bilo 620 ženskih i 169 muški ispitanika.

U obradi ispitanika po dobi ispitanici su bili grupirani u razdoblja od 10 godina (do 30 godina, 31-40 godina, 41-50 godina, 51-60 godina, 61-70 godina te 71 i više godina starosti) s time da su ispitanici do 30 godina starosti grupirani u skupinu do 30 godina.

S obzirom na stručnu spremu u anketi za građane ne-zdravstvenog profila višu stručnu spremu ima 367 ispitanika, visoku stručnu spremu 408 ispitanika, dok nižu 355 dok srednju stručnu spremu ima 434 ispitanika.

U anketi za zdravstvene djelatnike ispitanih gradova podjela je napravljena prema zvanju (liječnik, medicinska sestra, laborant/inženjer, ostalo). S obzirom na

navedeno 177 (22,43 %) ispitanika su liječnici, 485 (61,47 %) medicinske sestre, 25 laboranata/inžinjera 3,16 %, te 102 (12,92 %) ostalih zanimanja u sustavu zdravstva.

3.2. Metode rada

Ispitivanje je provedeno putem dvije anonimne ankete.

Pri oba anketiranja ispitanici su izabrani slučajnim odabirom s ciljem prikupljanja podataka vezanih za stavove o potrebi Republike Hrvatske za organiziranjem sustava palijativne skrbi te o potrebi izgradnje hospicija u ispitanim gradovima Republike Hrvatske.

Anketa je provedena osobno, direktnim kontaktom s ispitanikom uz pomoć dvaju studenata medicine (3. i 4. godina studija), te uz pomoć osoblja bolnica, Domova zdravlja, ambulanata, djelatnika u kućnoj njezi.

Ispitanici su dobrovoljno i anonimno ispunjavali ankete. U anketi nisu sudjelovali ispitanici mlađi od 18 godina.

Uvodni dio ankete sadrži uputu o svrsi i cilju istraživanja. S obzirom da se u anketi ispituju stavovi vezani uz pojmove *palijativna medicina*, *palijativna skrb*, *hospicij*, *interdisciplinarni tim*, *bioetičar* u tom su dijelu ankete navedeni pojmovi ukratko objašnjeni kako bih bila sigurna da je ispitanicima navedeni pojam bio razumljiv.

Slijedi dio ankete koji sadrži sociodemografske podatke. U anketi za građane ne-zdravstvenog profila to su podatci o spolu, dobi, stručnoj spremi, zaposlenosti te broju generacija koje žive zajedno u istom domaćinstvu. U anketi za zdravstvene djelatnike ispitanici su sljedeći sociodemografski podatci: spol, dob, zanimanje zdravstvenog djelatnika te radni staž ispitanika.

Treći dio ankete sastoji se od 20 pitanja za građane ne-zdravstvenog profila te 19 pitanja za zdravstvene djelatnike. Na svako pitanje ispitanici su iskazali svoje stavove pomoću Likertove skale procjene stavova sastavljene od pet stupnjeva:

1. u potpunosti se ne slažem
2. uglavnom se ne slažem
3. ne znam, nemam stav
4. uglavnom se slažem
5. u potpunosti se slažem

Za sva pitanja u anketama za građane nezdravstvenog profila te za zdravstvene djelatnike, napravljena je deskriptivna statistika, tj. prikaz broja i postotka ispitanika po pojedinim odgovorima. Ti su podatci prikazani i grafički.

Podatci dobiveni ovim istraživanjem prikazani su apsolutnim i relativnim frekvencijama. U prvom djelu istraživanja prikazani su demografski podatci za zdravstvene djelatnike i za građane nezdravstvenog profila. Za varijablu dob korišten je medijan kao mjera centralne tendencije, jer se podatci nisu normalno distribuirali.

U svrhu određivanja najprikladnijeg testa za utvrđivanje razlika između varijabli sve su varijable provjerene Kolmogorov-Smirnov testom za provjeru normalnosti raspodjele rezultata. Utvrđeno je da raspodjela varijabli odstupa od normalne raspodjele, stoga je za svrhe statističke raščlambe korišten neparametrijski test Kruskall-Wallis te kao post-hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postojanje razlika između varijabli. Odabran je Kruskall-Wallis test jer je najprikladnija zamjena za analizu varijance (ANOVA) koja se koristi prilikom ovakvih istraživanja ako podatci ispunjavaju uvjete koji omogućavaju provođenje parametrijske statistike, što u našem slučaju nisu.

Prilikom uspoređivanja većeg broja varijabli, što se odnosi na utvrđivanje razlika između stavova korišten je hi-kvadrat test koji nam omogućava da usporedimo više različitih stavova istovremeno. Razina značajnosti određena je na $P < 0,05$.

Sve statističke analize izvedene su pomoću statističkog paketa Statistika 7.1.

3.3. Etički aspekti istraživanja

Povjerenstvo za etička pitanja Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci odobrilo je korištenje ankete kao metodu istraživanja za potrebe ove doktorske disertacije.

Ispunjavanje anonimne ankete je dobrovoljno te je samim tim opravdana pretpostavka suglasnosti/pristanka ispitanika. Time je zadovoljen informirani pristanak/suglasnost (engl. informed consent) kao temeljna doktrina kliničke bioetike.

4. REZULTATI

4. REZULTATI

4.1. Test grupa 1: Građani nezdravstvenog profila

Tablica 1. Ime i broj stanovnika gradova u kojima se provodilo istraživanje

Mjesto	Broj stanovnika
Dubrovnik	43.770
Gospić	12.980
Osijek	114.616
Rijeka	144.043
Split	188.694
Šibenik	51.553
Zagreb – glavni grad	779.145
Ukupno u Hrvatskoj	4.437.460

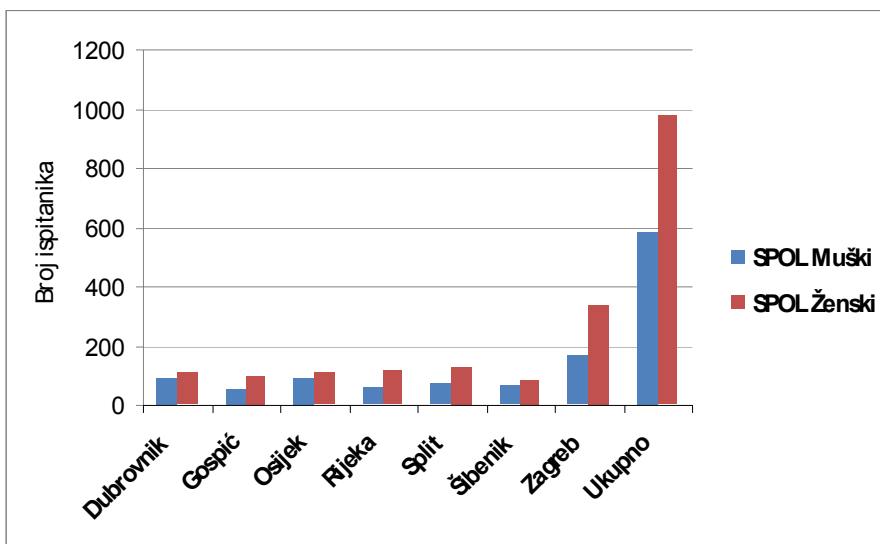
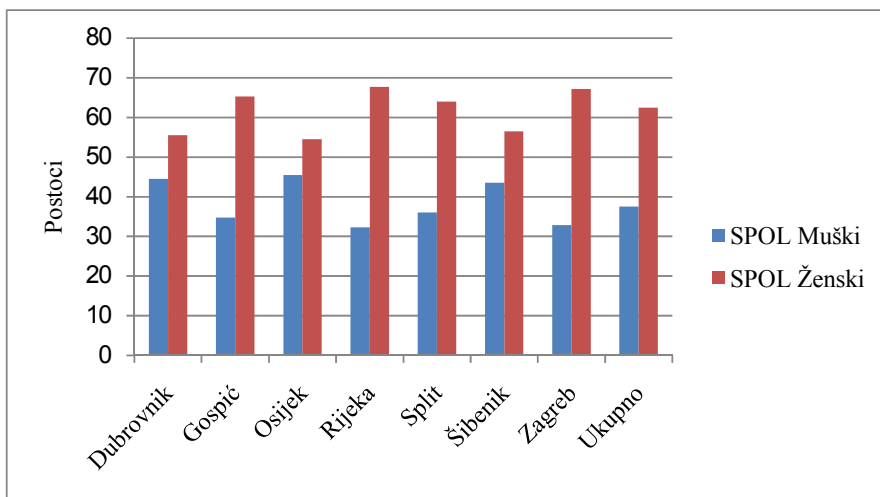
*Podatci iz popisa stanovništva 2001. Godine

S obzirom na spol ispitanika, od ukupnog broja ispitanika koji je u anketi za građane iznosio 1564, njih 586 su pripadnici muškog spola, dok je 978 ispitanika ženskog spola, kako je prikazano u tablici broj 2. U postotcima to iznosi 37,5 % muškaraca, odnosno 62,5 % žena.

Broj i postotak ispitanika s obzirom na dob vidljiv je iz Tablice 2 i Slike 1.

Tablica 2. Broj i postotak ispitanika nezdravstvenog profila s obzirom na spol

SPOL	Muški		Ženski		Ukupno
	N	%	N	%	
Dubrovnik	89	44,5	111	55,5	200
Gospić	52	34,7	98	65,3	150
Osijek	91	45,5	109	54,5	200
Rijeka	54	32,3	113	67,7	167
Split	72	36	128	64	200
Šibenik	64	43,5	83	56,5	147
Zagreb	164	32,8	336	67,2	500
Ukupno	586	37,5	978	62,5	1564



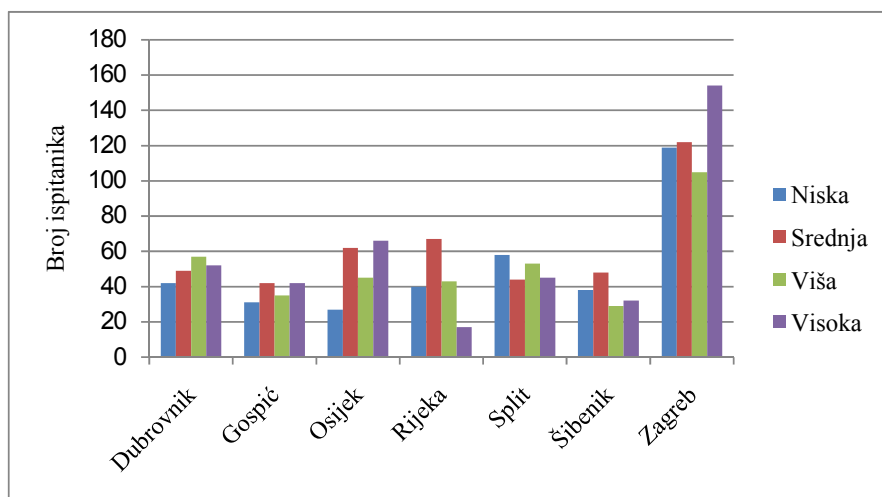
Slika 1. Broj i postotak ispitanika nezdravstvenog profila s obzirom na spol

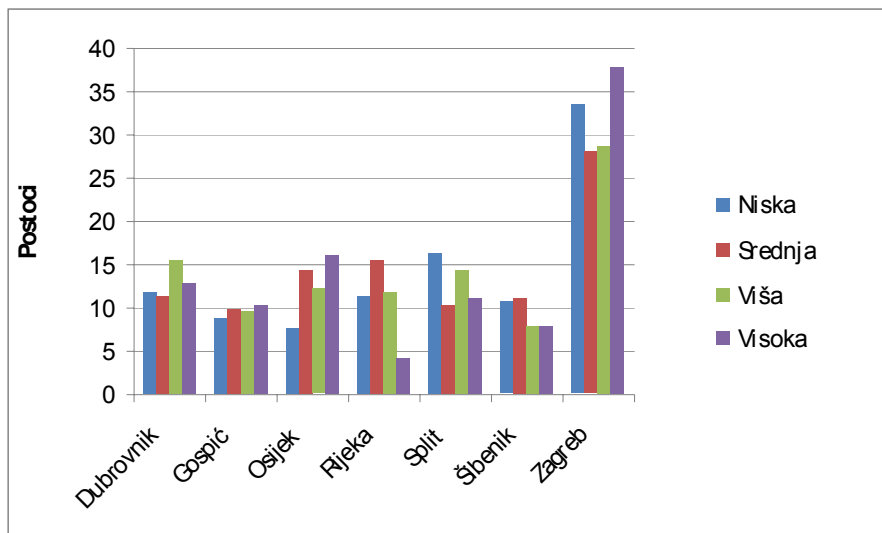
Stručna sprema ispitanika grupirana je u razrede: niža i srednja stručna sprema, viša i visoka. U najvećem postotku ispitanici imaju srednju i visoku stručnu spremu, 434 odnosno 408 od 1564 ispitanika, dok je njih 355 sa nižom odnosno 367 ispitanika sa višom stručnom spremom.

Broj ispitanika s obzirom na stručnu spremu prikazan je u Tablici 3, odnosno na Slici 2.

Tablica 3. Broj i postotak ispitanika nezdravstvenog profila s obzirom na stručnu spremu

STRUČNA SPREMA	Niska		Srednja		Viša		Visoka		Ukupno
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Dubrovnik	42	11,8	49	11,3	57	15,5	52	12,7	200
Gospić	31	8,7	42	9,7	35	9,5	42	10,3	150
Osijek	27	7,6	62	14,3	45	12,3	66	16,2	200
Rijeka	40	11,3	67	15,4	43	11,7	17	4,2	167
Split	58	16,3	44	10,1	53	14,4	45	11	200
Šibenik	38	10,7	48	11,1	29	7,9	32	7,8	147
Zagreb	119	33,5	122	28,1	105	28,6	154	37,7	500
Ukupno	355	100	434	100	367	100	408	100	1564





Slika 2. Broj i postotak ispitanika nezdravstvenog profila s obzirom na stručnu spremu

Dob ispitanika prikazana je kroz medianu vrijednost odnosno percentile.

U Dubrovniku prosjek godina ispitanika iznosio je 43 godine, s najmlađim ispitanikom od 24 i najstarijim od 73 godine starosti

U Gospiću je prosjek godina iznosio 47, najmlađi ispitanik imao je 24, a najstariji 69 godina.

U Osijeku prosjek godina ispitanika iznosio je 39,5 godina. Najmlađi ispitanik imao je 24, a najstariji 60 godina.

U Rijeci je prosječna starost ispitanika iznosila 50 godina, od kojih je najmlađi ispitanik imao 24 godine, a najstariji 75 godina.

U Splitu je prosječna starost ispitanika iznosila 56 godina, od kojih je najmlađi ispitanik imao 27 godine, a najstariji 77,5 godina.

U Šibeniku prosječna starost ispitanika iznosila 52 godine, od kojih je najmlađi ispitanik imao 25 godina, a najstariji 73 godine.

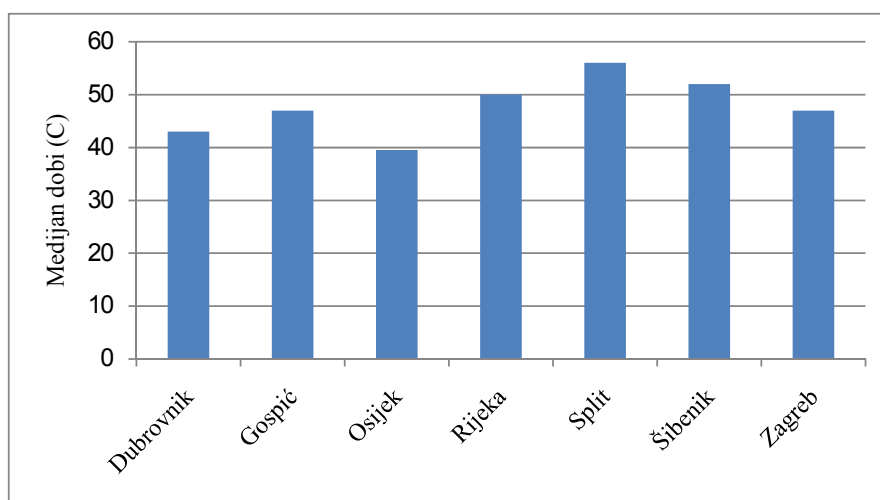
U Zagrebu prosječna starost ispitanika iznosila je 47 godina, od kojih je najmlađi ispitanik imao 23 godine, a najstariji 78 godina.

Ukupna prosječna starosna dob ispitanika 7 ispitanih gradova iznosila je 47 godina.

Dob ispitanika prikazana je u Tablici 4 i na Slici 3.

Tablica 4. Broj, mediana vrijednost i percentili ispitanika nezdravstvenog profila s obzirom na dob

DOB	C (Median)	Percentil (5; 95)	N
Dubrovnik	43	24; 73	200
Gospić	47	24; 69	150
Osijek	39,5	24; 60	200
Rijeka	50	24,2; 75	162
Split	56	27; 77,5	200
Šibenik	52	25; 73,3	147
Zagreb	47	23; 78	500
Ukupno	47	24; 74	1559



Slika 3. Medijan ispitanika nezdravstvenog profila s obzirom na dob

Demografski podatci (spol, stručna sprema i dob) ispitanika nezdravstvenog profila prikazani su u Tablici 5.

Tablica 5. Demografski podatci (spol, stručna sprema i dob) za ispitanike nezdravstvenog profila

	SPOL		STRUČNA SPREMA				DOB	Ukupno
	Muški	Ženski	Niska	Srednja	Viša	Visoka	C	
Dubrovnik	89	111	42	49	57	52	43	200
Gospić	52	98	31	42	35	42	47	150
Osijek	91	109	27	62	45	66	39,5	200
Rijeka	54	113	40	67	43	17	50	167
Split	72	128	58	44	53	45	56	200
Šibenik	64	83	38	48	29	32	52	147
Zagreb	164	336	119	122	105	154	47	500
Ukupno	586	978	355	434	367	408	47	1564

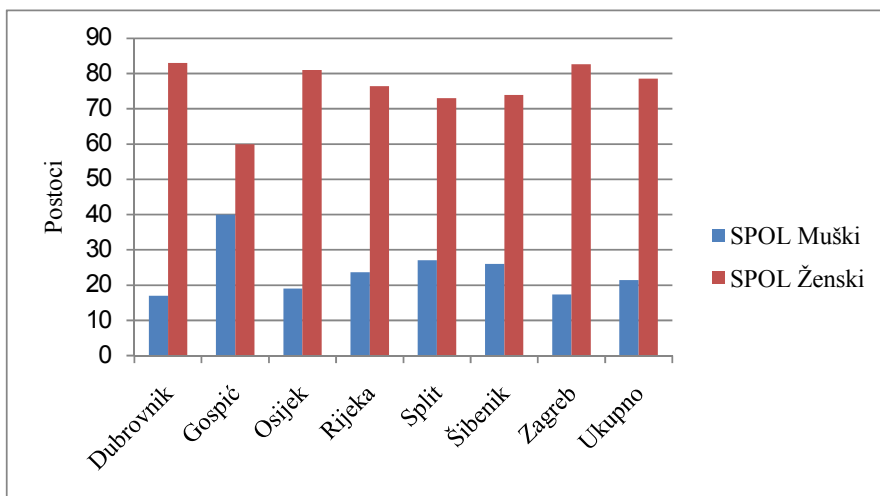
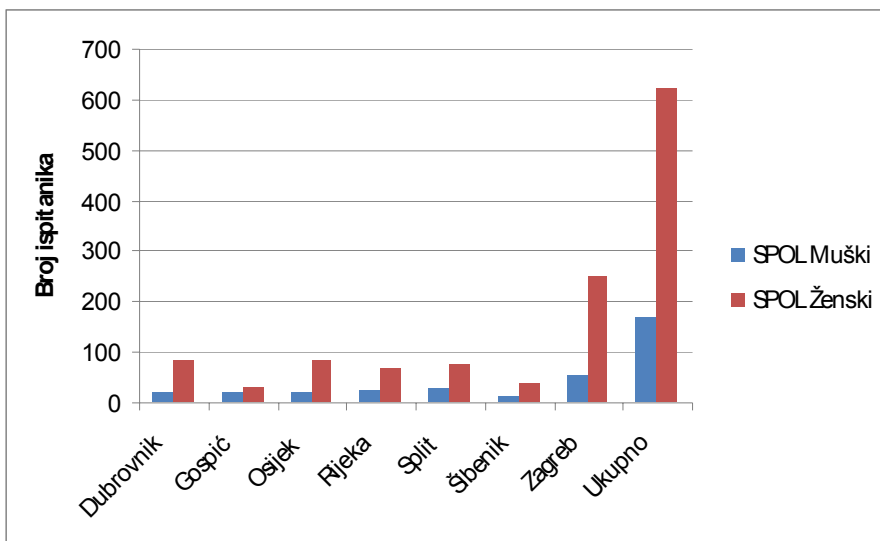
4.2. Test grupa 2: Gradani zdravstvenog profila - zdravstveni djelatnici

S obzirom na spol ispitanika, od ukupnog broja ispitanika koji je u anketi za zdravstvene djelatnike iznosio 789, njih 169 su pripadnici muškog spola, dok je 620 ispitanika ženskog spola, kako je prikazano u tablici broj 6. U postotcima to iznosi 21,4 % muškaraca, odnosno 78,6 % žena.

Postotak ispitanika s obzirom na dob vidljiv je iz Slike broj 5.

Tablica 6. Broj i postotak ispitanika zdravstvenog profila s obzirom na spol

SPOL	Muški		Ženski		Ukupno
	N	%	N	%	
Dubrovnik	17	17	83	83	100
Gospić	20	40	30	60	50
Osijek	19	19	81	81	100
Rijeka	21	23.6	68	76.4	89
Split	27	27	73	73	100
Šibenik	13	26	37	74	50
Zagreb	52	17.3	248	82.7	300
Ukupno	169	21.4	620	78.6	789



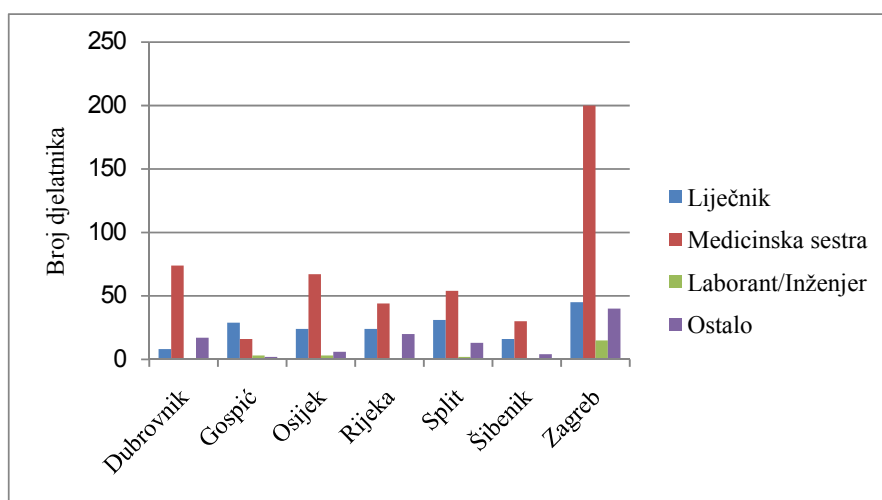
Slika 5. Broj i postotak ispitanika zdravstvenog profila s obzirom na dob

Vrsta zdravstvenog djelatnika ispitanika grupirana je u razrede: liječnik, medicinska sestra, laborant/inženjer i ostalo. Od 789 ispitanika 177 su liječnici (22,43 %), 485 su medicinske sestre (61,47 %), 25 su laboranti/inženjeri (3,16 %) dok je opciju ostalo zdravstveno osoblje zaokružilo 102 (12,92 %) ispitanika.

Vrsta i broj ispitanih zdravstvenih djelatnika u ispitanim gradovima prikazani su u Tablici 7, odnosno na Slici 6.

Tablica 7. Broj ispitanika s obzirom na vrstu zdravstvenog djelatnika

VRSTA ZDRAVSTVENOG DJELATNIKA	Liječnik	Medicinska sestra	Laborant/Inženjer	Ostalo	Ukupno
Dubrovnik	8	74	1	17	100
Gospić	29	16	3	2	50
Osijek	24	67	3	6	100
Rijeka	24	44	1	20	89
Split	31	54	2	13	100
Šibenik	16	30	0	4	50
Zagreb	45	200	15	40	300
Ukupno	177	485	25	102	789



Slika 6. Broj zdravstvenih djelatnika s obzirom na struku

U Dubrovniku prosjek godina ispitanika iznosio je 36 godine, s najmlađim ispitanikom od 22 i najstarijim od 52 godine starosti

U Gospiću je prosjek godina ispitanih zdravstvenih djelatnika iznosio 45,5. Najmlađi ispitanik imao je 28, a najstariji 64 godine.

U Osijeku prosjek godina ispitanih zdravstvenih djelatnika iznosio je 37 godina. Najmlađi zdravstveni djelatnik imao je 23, a najstariji 57 godina.

U Rijeci je prosječna starost ispitanih zdravstvenih djelatnika iznosila 32 godine, od kojih je najmlađi ispitanik imao 21 godinu, a najstariji 53 godine.

U Splitu je prosječna starost ispitanih zdravstvenih djelatnika iznosila 37,5 godina, od kojih je najmlađi ispitanik imao 23 godine, a najstariji 58 godina.

U Šibeniku prosječna je starost ispitanika iznosila 41 godinu, od kojih je najmlađi ispitanik imao 22 godine, a najstariji 51 godinu.

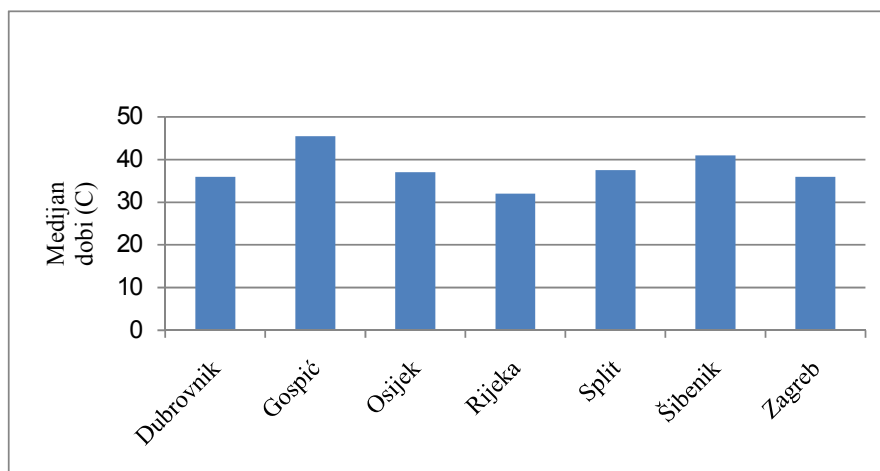
U Zagrebu prosječna starost ispitanih zdravstvenih djelatnika iznosila je 36 godina, od kojih je najmlađi ispitanik imao 23 godine, a najstariji 56 godina.

Prosječna starost ispitanih zdravstvenih djelatnika u 7 ispitanih gradova iznosila je 37 godina

Dob ispitanika zdravstvenih djelatnika prikazana je kroz medianu vrijednost odnosno percentile u Tablici 8 odnosno na Slici 7.

Tablica 8. Broj i prosjek dobi zdravstvenih djelatnika

DOB	C (Median)	Percentil (5; 95)	N
Dubrovnik	36	22.5; 52	100
Gospić	45.5	28; 64	50
Osijek	37	23; 57	100
Rijeka	32	21; 53.5	85
Split	37.5	23; 58	100
Šibenik	41	22; 51	50
Zagreb	36	23; 56	300
Ukupno	37	22; 57	785



Slika 7. Medijan dobi ispitanih zdravstvenih djelatnika

Demografski podatci (spol, stručna sprema i dob) ispitanika zdravstvenog profila prikazani su u Tablici 9.

Tablica 9. Demografski podatci (spol, stručna sprema i dob) zdravstvenih djelatnika

	SPOL		VRSTA ZDRAVSTVENOG DJELATNIKA				DOB	Ukupno
	Muški	Ženski	Liječnik	Med, sestra	Laborant /Inženjer	Ostalo	C	
Dubrovnik	17	83	8	74	1	17	36	100
Gospić	20	30	29	16	3	2	45,5	50
Osijek	19	81	24	67	3	6	37	100
Rijeka	21	68	24	44	1	20	32	89
Split	27	73	31	54	2	13	37,5	100
Šibenik	13	37	16	30	0	4	41	50
Zagreb	52	248	45	200	15	40	36	300
Ukupno	169	620	177	485	25	102	37	789

4.3. Komparativna analiza stavova sukladno ciljevima istraživanja

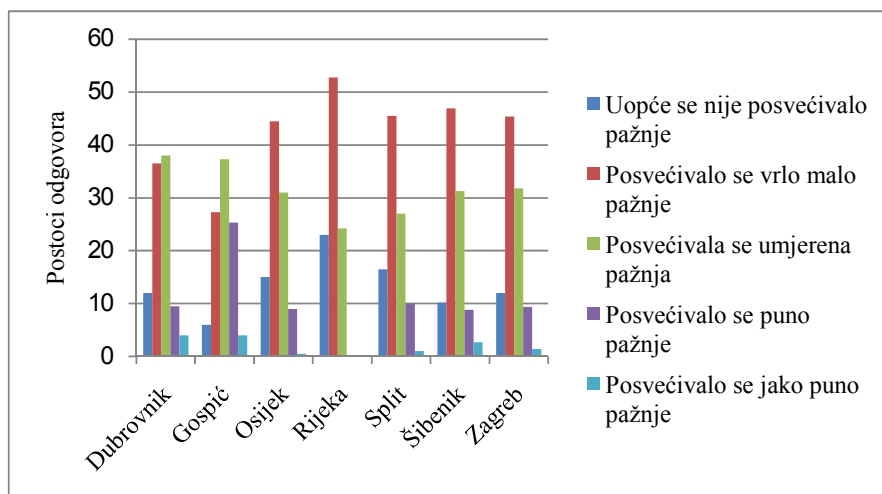
1. cilj istraživanja: Ustanoviti stupanj zadovoljstva građana RH u pogledu sadašnje organiziranosti zdravstvenog sustava u svojem gradu u pružanju adekvatne skrbi za terminalno oboljele pacijente

Od ukupno 1558 ispitanih građana u 7 ispitanih gradova u najvećem postotku od 43,3 % odnosno 675 građana stava je da se u njihovom gradu terminalno oboljelim bolesnicima posvećivalo vrlo malo pažnje, dok 492 građana odnosno 31,6 % njih stava su da se posvećivala umjerena pažnja. 208 građana odnosno 13,4 % ispitanika stava je da se u njihovom gradu nije uopće posvećivala pažnja terminalno oboljelima. 9,9 % ispitanika smatra da se u njihovom gradu puno pažnje posvećuje terminalno oboljelim, dok 1,8 % ispitanika drži da se u njihovom gradu posvećivalo jako puno pažnje toj vulnerabilnoj skupini.

Zadovoljstvo građana dosadašnjom skrbi odnosno posvećivanje pažnje terminalno oboljelim bolesnicima u pojedinim ispitanim gradovima prikazano je u Tablici 10 i na Slici 9.

Tablica 10. Zadovoljstvo građana dosadašnjom skrbi (posvećivanjem pažnje) o terminalno oboljelim u njihovom gradu

N=1558	Uopće se nije posvećivalo pažnje		Posvećivalo se vrlo malo pažnje		Posvećivala se umjerena pažnja		Posvećivalo se puno pažnje		Posvećivalo se jako puno pažnje	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	24	12,0	73	36,5	76	38,0	19	9,5	8	4,0
Gospić	9	6,0	41	27,3	56	37,3	38	25,3	6	4,0
Osijek	30	15,0	89	44,5	62	31,0	18	9,0	1	0,5
Rijeka	37	23,0	85	52,8	39	24,2	0	0	0	0
Split	33	16,5	91	45,5	54	27,0	20	10,0	2	1,0
Šibenik	15	10,2	69	46,9	46	31,3	13	8,8	4	2,7
Zagreb	60	12,0	227	45,4	159	31,8	47	9,4	7	1,4
Ukupno	208	13,4	675	43,3	492	31,6	155	9,9	28	1,8



Slika 9. Zadovoljstvo građana dosadašnjom skrbi (posvećivanjem pažnje) o terminalno oboljelima u njihovom gradu (prikaz u postocima)

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podatci varijable Zadovoljstvo dosadašnjom skrbi o terminalno oboljelima statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga su za svrhe statističke raščlambe korišteni neparametrijski testovi Kruskall-Wallis i kao post-hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postoji li razlika u zadovoljstvu građana različitih mjesta (Tablica 11).

Tablica 11. Kruskall-Wallis test zadovoljstva građana u posvećivanju pažnje za terminalno oboljele u njihovom gradu

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	200	840,85	
Gospić	150	1007,06	
Osijek	200	747,28	
Rijeka	161	585,88	$\chi^2=75,33$
Split	200	731,38	$P < 0,001$
Šibenik	147	790,92	
Zagreb	500	777,81	
Ukupno	1558		

Kruskall-Wallis testom utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u zadovoljstvu dosadašnjom skrbi o terminalno oboljelima ovisno o mjestu boravka. Post-hoc Mann-Whitney testovima utvrđeno je da se statistički značajno od ostalih razlikuju zadovoljstva mještana Gospića i Rijeke. Građani Gospića zadovoljniji su posvećivanjem pažnje terminalno oboljelima u odnosu na druge ispitane gradove, dok su građani Rijeke više nezadovoljni u odnosu na ostale ispitane gradove. Podatci su prikazani u Tablici 12.

Tablica 12. Post-hoc Mann-Whitney test

Grad	Mann-Whitney	
	Gospić	Rijeka
Dubrovnik	Z=3,48 P<0,001	Z=-5,32 P<0,001
Gospić		Z=8,02 P<0,001
Osijek	Z=5,34 P<0,001	Z=-3,41 P<0,001
Rijeka	Z=8,02 P<0,001	
Split	Z=5,51 P<0,001	Z=-2,97 P=0,003
Šibenik	Z=-4,21 P<0,001	Z=4,07 P<0,001
Zagreb	Z=5,57 P<0,001	Z=-4,79 P<0,001

Utvrđeno je da su građani Rijeke statistički značajno manje zadovoljni dosadašnjom skrbi o terminalno oboljelima od ostalih građana Hrvatske, dok su građani Gospića statistički značajno zadovoljniji dosadašnjom skrbi o terminalno oboljelima u odnosu na ostale građane Hrvatske.

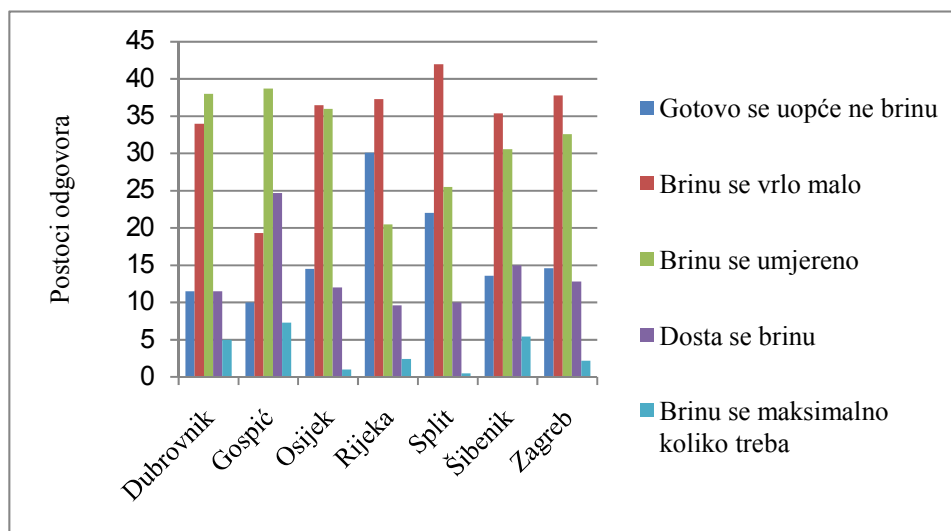
U sklopu prvog cilja istraživanja ispitivao se i stav građana glede skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima.

Od ukupno 1563 ispitanih građana 557 odnosno 35,6 % imaju stav da se državne bolnice vrlo malo brinu o terminalno oboljelim pacijentima, dok je 31,9 % stava da se umjereno brinu. Visokih 16,3 % ispitanika ima stav da se državne bolnice gotovo uopće ne brinu o terminalno oboljelim pacijentima, dok 13,2 % ispitanika ima stav da se državne bolnice dosta brinu o navedenoj skupini pacijenata. 3 % ispitanika ima stav da se državne bolnice brinu maksimalno koliko trebaju o terminalnim pacijentima.

Stav građana 7 ispitanih gradova o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima prikazan je u Tablici 13 i na Slici 12.

Tablica 13. Skrb državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima

N=1563	Gotovo se uopće ne brinu		Brinu se vrlo malo		Brinu se umjereno		Dosta se brinu		Brinu se maksimalno koliko treba	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	23	11,5	68	34,0	76	38,0	23	11,5	10	5,0
Gospić	15	10,0	29	19,3	58	38,7	37	24,7	11	7,3
Osijek	29	14,5	73	36,5	72	36,0	24	12,0	2	1,0
Rijeka	50	30,1	62	37,3	34	20,5	16	9,6	4	2,4
Split	44	22,0	84	42,0	51	25,5	20	10,0	1	0,5
Šibenik	20	13,6	52	35,4	45	30,6	22	15,0	8	5,4
Zagreb	73	14,6	189	37,8	163	32,6	64	12,8	11	2,2
Ukupno	254	16,3	557	35,6	499	31,9	206	13,2	47	3,0



Slika 12. Skrb državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima (prikaz odgovora u postocima)

Normalnost raspodjele podataka ispitana je Kolmogorov-Smirnov testom i utvrđeno je statistički značajno odstupanje podata od ($P < 0,001$), stoga su za svrhe statističke raščlambe korišteni neparametrijski testovi Kruskall-Wallis i post-hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postoji li razlika u mišljenju građana o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima različitih mjesta (Tablica 14).

Tablica 14. Stavovi građana ispitivanih gradova o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima (Kruskall-Wallis test)

GRAD	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	200	838,61	
Gospić	150	987,65	
Osijek	200	780,01	
Rijeka	166	628,14	$\chi^2=66,97$
Split	200	671,52	$P < 0,001$
Šibenik	147	826,04	
Zagreb	500	780,78	
Ukupno	1563		

Kruskall-Wallis testom utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u mišljenju građana o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima ovisno o mjestu boravka. Post-hoc Mann-Whitney testovima utvrđeno je da se statistički značajno od ostalih gradova razlikuje mišljenje građana Gospića. Mišljenja građana Rijeke također se razlikuju od mišljenja građana ostalih gradova, osim građana grada Splita. Također se razlikuju mišljenja građana Dubrovnika i Splita (Tablica 15).

Tablica 15. Stavovi građana ispitivanih gradova o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelim pacijentima (Mann-Whitney test)

GRAD	Mann-Whitney		
	Gospić	Rijeka	Split
Dubrovnik	Z=3,26 P=0,001	Z=-4,44 P<0,001	Z=3,77 P<0,001
Gospić		Z=6,48 P<0,001	-
Osijek	Z=4,48 P<0,001	Z=-3,32 P<0,001	-
Rijeka	Z=6,48 P<0,001		-
Split	Z=6,31 P<0,001	-	
Šibenik	Z=-3,04 P=0,002	Z=3,77 P<0,001	-
Zagreb	Z=5,05 P<0,001	Z=-3,87 P<0,001	-

Utvrđeno je da građani Gospića imaju statistički značajno bolje mišljenje o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelima u odnosu na ostale građane Hrvatske. Građani Rijeke imaju statistički značajno lošije mišljenje od ostalih građana Hrvatske, osim od građana Splita. Građani Dubrovnika imaju statistički značajno bolje mišljenje o skrbi državnih bolnica o terminalno oboljelima u odnosu na građane Splita.

2.cilj istraživanja usmjeren je na ispitivanje potrebe građana i zdravstvenih djelatnika za

- a) organiziranim sustavom pružanja palijativne skrbi i
 - b) izgradnjom hospicija u njihovim gradovima.
- a) Utvrditi potrebu građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika RH za organiziranim sustavom pružanja palijativne skrbi

Potreba građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika RH za organiziranim sustavom pružanja palijativne skrbi prikazana je sustavno po gradovima te po broju, odnosno postotku procjene stava. Potreba za navedenim sustavom prepoznata je u svim ispitanim gradovima.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Dubrovnika u 57 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 29,7 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može

procijeniti 10,7 % ispitanika. Niski postotak od 1,3 % odnosno 1 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Gospića u 52 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 36,5 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 9 % ispitanika. Niski postotak od 1,5 % odnosno 1 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Osijeka u 54 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 40 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 3,3 % ispitanika. Niski postotak od 2,7 % odnosno 0 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Rijeke u 60,2 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 29,9 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 8,4 % ispitanika. Niski postotak od 0,4 % odnosno 1,2 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Splita u 54,3 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 36,7 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 7,7 % ispitanika. Niski postotak od 0,7 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

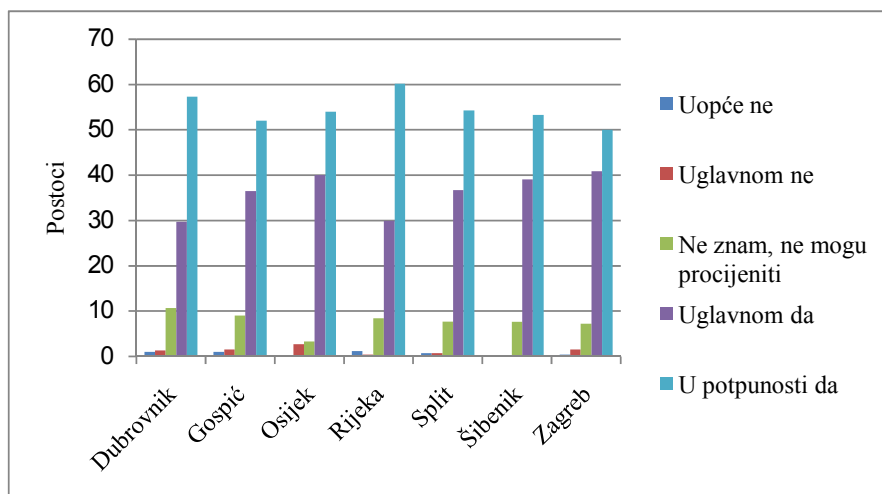
Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Šibenika u 53,3 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 39,1 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 7,6 % ispitanika. Niti jedan ispitanik (0 %) nije iskazao stav da nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici Zagreba u 50 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 40,9 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 7,2 % ispitanika. Niski postotak od 1,5 % odnosno 0,4 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Potreba za sustavom palijativne skrbi građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika ispitanih gradove Republike Hrvatske prikazana je u Tablici 16, odnosno na slici 15

Tablica 16: POTREBA ZA SUSTAVOM PALIJATIVNE SKRBI – građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici

N=2348	Uopće ne		Uglavnom ne		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom da		U potpunosti da	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	3	1,0	4	1,3	32	10,7	89	29,7	172	57,3
Gospić	2	1,0	3	1,5	18	9,0	73	36,5	104	52,0
Osijek	0	0	8	2,7	10	3,3	120	40,0	162	54,0
Rijeka	3	1,2	1	0,4	21	8,4	75	29,9	151	60,2
Split	2	0,7	2	0,7	23	7,7	110	36,7	163	54,3
Šibenik	0	0	0	0	15	7,6	77	39,1	105	53,3
Zagreb	3	0,4	12	1,5	58	7,2	327	40,9	400	50,0
Ukupno	13	0,6	30	1,3	177	7,5	871	37,1	1257	53,5



Slika 15. Potreba za organiziranim sustavom palijativne skrbi: zajednički prikaz stavova građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika u postocima

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podatci varijable Potreba za sustavom palijativne skrbi statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga je za svrhe statističke raščlambe korišten neparametrijski test Kruskal-Wallis kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebama za sustavom palijativne skrbi građana i zdravstvenih djelatnika različitih mjesta Hrvatske (Tablica 17).

Tablica 17. Razlika u potrebama za sustavom palijativne skrbi građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika različitih mjesta Hrvatske (Kruskal-Wallis test)

STATISTIKA	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskal-Wallis
Dubrovnik	300	1195,28	$\chi^2=5,84$ P=0,290
Gospić	200	1146,22	
Osijek	300	1196,36	
Rijeka	251	1242,00	
Split	300	1185,42	
Šibenik	197	1183,21	
Zagreb	800	1138,16	
Ukupno	2348		

Kruskall-Wallis testom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u potrebama za organizacijom sustava palijativne skrbi građana i zdravstvenih djelatnika unutar različitih mjesta boravka. Većina ispitanika (53,5 %) izjavljuje da potreba za takvim sustavom u potpunosti postoji.

U cilju dodatne potvrde prepoznate potrebe za sustavom palijativne skrbi prikazane su tablice sa pojedinačnim prikazom stavova zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila.

Zdravstveni djelatnici grada Dubrovnika u 68 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 26 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 5 % ispitanika. Niski postotak od 0 % odnosno 1 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Gospića u 62 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 36 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 2 % ispitanika. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Gospića nije stava da organizirani sustav palijativne skrbi nije potreban njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Osijeka u 62 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 33 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 2 % ispitanika. Niski postotak od 3 % odnosno 0 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Rijeke u 77,5 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 20,2 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 2,2 % ispitanika. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Rijeke nije stava da organizirani sustav palijativne skrbi nije potreban njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Splita u 57 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 41 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 2 % ispitanika. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Splita nije stava da organizirani sustav palijativne skrbi nije potreban njegovom gradu.

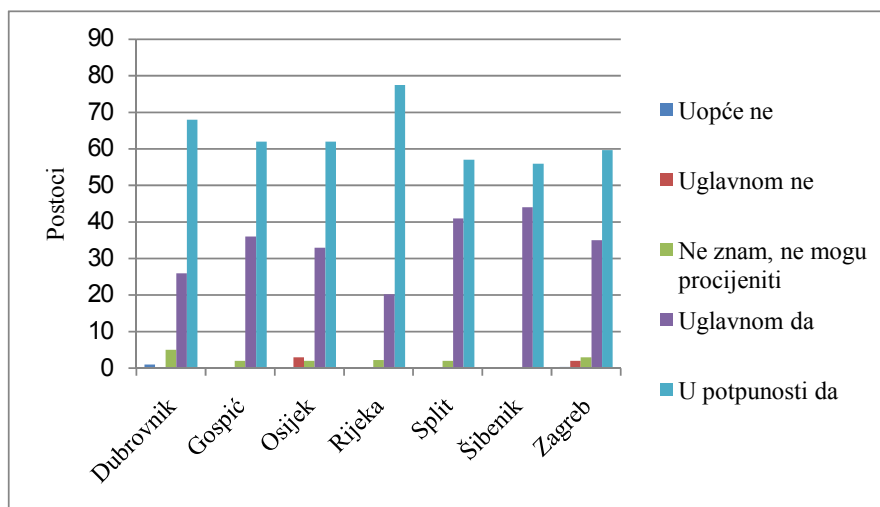
Zdravstveni djelatnici grada Šibenika u 56 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 44 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 0% ispitanika. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Šibenika nije stava da organizirani sustav palijativne skrbi nije potreban njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Zagreba u 59,7 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 35 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 2 % ispitanika. Niski postotak od 0,3 % odnosno 0 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Prikaz stavova zdravstvenih djelatnika o potrebi za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovim gradovima prikazan je u Tablici 18., odnosno na slici 16

Tablica 18. Potreba za sustavom palijativne skrbi – zdravstveni djelatnici
(prikaz po gradovima)

N=789	Uopće ne		Uglavnom ne		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom da		U potpunosti da	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	1	1,0	0	0	5	5,0	26	26,0	68	68,0
Gospić	0	0	0	0	1	2,0	18	36,0	31	62,0
Osijek	0	0	3	3,0	2	2,0	33	33,0	62	62,0
Rijeka	0	0	0	0	2	2,2	18	20,2	69	77,5
Split	0	0	0	0	2	2,0	41	41,0	57	57,0
Šibenik	0	0	0	0	0	0	22	44,0	28	56,0
Zagreb	1	0,3	6	2,0	9	3,0	105	35,0	179	59,7
Ukupno	2	0,3	9	1,1	21	2,7	263	33,3	494	62,6



Slika 16. Prikaz stavova zdravstvenih djelatnika o potrebi za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovim gradovima

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podatci varijable Potreba za sustavom palijativne skrbi statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga je za svrhe statističke raščlambe korišten neparametrijski test Kruskal-Wallis kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebama za sustavom palijativne skrbi zdravstvenih djelatnika različitih mjesta Hrvatske (Tablica 19).

Tablica 19. Potreba zdravstvenih djelatnika različitih gradova Hrvatske za organiziranim sustavom palijativne skrbi (Kruskal-Wallis test)

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	100	412,65	
Gospić	50	395,83	
Osijek	100	391,12	
Rijeka	89	454,25	$\chi^2=12,01$
Split	100	376,90	$P=0,062$
Šibenik	50	375,96	
Zagreb	300	381,90	
Ukupno	789		

Kruskall-Wallis testom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u potrebama za organizacijom sustava palijativne skrbi zdravstvenih djelatnika unutar različitih mjesta boravka, Većina ispitanika (62,6 %) izjavljuje da potreba za takvim sustavom u potpunosti postoji.

Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova o potrebi za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Dubrovnika u 52 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 31,5 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 13,5 % ispitanika. Niski postotak od 2 % odnosno 1 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Gospića u 48,7 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 36,7 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 11,3 % ispitanika. Niski postotak od 2 % odnosno 1,3 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Osijeka u 50 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 43,5 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 4 % ispitanika. Niski postotak od 2,5 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno 0 % da uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Rijeke u 50,6 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 35,2 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 11,7 % ispitanika. Niski postotak od 0,6 %, odnosno 1,9 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Splita u 53 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 34,5 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 10,5 % ispitanika. Niski postotak od 1 % ispitanika ima stav da uglavnom nije

odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

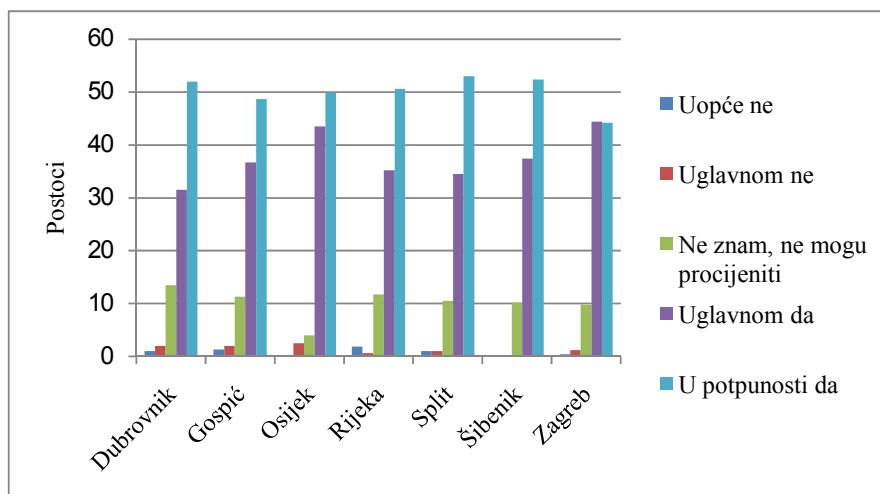
Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Šibenika u 52,4 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 37,4 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 10,2 % ispitanika. Niti jedan građanin nezdravstvenog profila grada Šibenika nije stava da organizirani sustav palijativne skrbi nije potreban njegovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Zagreba u 44,2 % u potpunosti izražavaju potrebu za palijativnom skrbi. 44,4 % ispitanika stava su da je sustav palijativne skrbi uglavnom potreban, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 9,8 % ispitanika. Niski postotak od 1,2 %, odnosno 0,4 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovom gradu.

Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila o potrebi za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovim gradovima prikazan je u Tablici 20 odnosno na slici 17.

Tablica 20. Potreba za sustavom palijativne skrbi – građani nezdravstvenog profila

N=1559	Uopće ne		Uglavnom ne		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom da		U potpunosti da	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Dubrovnik	2	1,0	4	2,0	27	13,5	63	31,5	104
Gospić	2	1,3	3	2,0	17	11,3	55	36,7	73	48,7
Osijek	0	0	5	2,5	8	4,0	87	43,5	100	50,0
Rijeka	3	1,9	1	0,6	19	11,7	57	35,2	82	50,6
Split	2	1,0	2	1,0	21	10,5	69	34,5	106	53,0
Šibenik	0	0	0	0	15	10,2	55	37,4	77	52,4
Zagreb	2	0,4	6	1,2	49	9,8	222	44,4	221	44,2
Ukupno	11	0,7	21	1,3	156	10,0	608	39,0	763	48,9



Slika 17. Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila o potrebi za organiziranim sustavom palijativne skrbi u njihovim gradovima

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podatci varijable Potreba za sustavom palijativne skrbi statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga je za svrhe statističke raščlambe korišten neparametrijski test Kruskall-Wallis kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebama za sustavom palijativne skrbi građana iz različitih mjesta Hrvatske (Tablica 21).

Tablica 21. Potreba građana nezdravstvenog profila različitih gradova Hrvatske za organiziranim sustavom palijativne skrbi (Kruskall-Wallis test)

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	200	783,11	
Gospić	150	766,92	
Osijek	200	808,21	
Rijeka	162	782,77	$\chi^2=5,50$
Split	200	806,14	$P=0,481$
Šibenik	147	812,59	
Zagreb	500	750,46	
Ukupno	1559		

Kruskall-Wallis testom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u potrebama za organizacijom sustava palijativne skrbi građana unutar različitih mjesta

boravka. Većina ispitanika (48,9 %) ima stav da potreba za takvim sustavom u potpunosti postoji.

Dodatno, hi-kvadrat testom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u stavu zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila o potrebi za sustavom palijativne skrbi ($\chi^2=1,51, P=0,219$).

Uz prethodno obrađen dio, 2. cilj istraživanja obuhvaćao je i utvrđivanje potrebe zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila RH za izgradnjom hospicija u njihovom gradu

Potreba za izgradnjom hospicija u 7 ispitanih gradova RH prikazana je u Tablici 22. i obuhvaća zajednički prikaz stavova građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Dubrovnika u 57,3 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 30,3 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 8,7 % ispitanika. Niski postotak od 3,7 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. Niti jedan ispitanik nema stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Gospića 42 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 41,5 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 12,5 % ispitanika. Niski postotak od 2,5 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 1,5 % ispitanika ima stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Osijeka 57 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 33,7 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 8 % ispitanika. Niski postotak od 1,3 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. Niti jedan ispitanik nema stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Rijeke 67,3 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 23,9 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 8,4 % ispitanika. Niski postotak od 0,4 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. Niti jedan ispitanik nema stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Splita 51 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 36,7 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 10,3 % ispitanika. Niski postotak od 1,3 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 0,7 % ispitanika ima stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Šibenika 54,3 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 36,5 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 8,1 % ispitanika. Niski postotak od 0,5 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 0,5 % ispitanika ima stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

U zajedničkom stavu ispitanih građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika Zagreba 51,7 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 34,9 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 11,1 % ispitanika. Niski postotak od 1,6 % ispitanika ima stav da uglavnom nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 0,6 % ispitanika ima stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

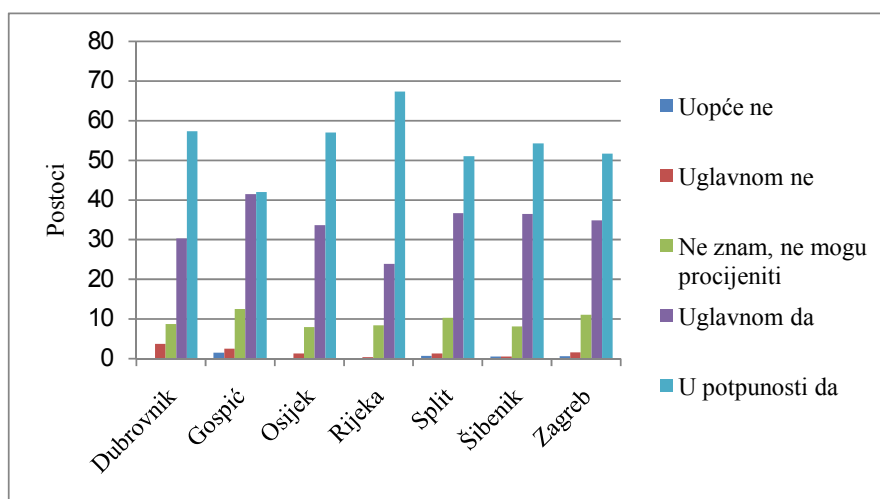
Rezimirajući stavove ispitanika nezdravstvenog i zdravstvenog profila 7 ispitanih gradova dobiveni su sljedeći rezultati: 54,1 % ispitanika u potpunosti izražava potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 33,9 % ispitanika stava su da je hospicij uglavnom potreban, dok potrebu za izgradnjom hospicija ne može procijeniti 9,9 % ispitanika. Niski postotak od 1,7 % ispitanika ima stav da uglavnom

nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 0,5 % ispitanika ima stav da se u njihovom gradu uopće ne treba izgraditi hospicij.

Potreba građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika za izgradnjom hospicija u 7 ispitanih gradova Republike Hrvatske prikazana je u Tablici 22 i na slici 18.

Tablica 22. Potreba za izgradnjom hospicija – prikaz stavova građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika

N=2348	Uopće ne		Uglavnom ne		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom da		U potpunosti da	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	0	0	11	3,7	26	8,7	91	30,3	172	57,3
Gospić	3	1,5	5	2,5	25	12,5	83	41,5	84	42,0
Osijek	0	0	4	1,3	24	8,0	101	33,7	171	57,0
Rijeka	0	0	1	0,4	21	8,4	60	23,9	169	67,3
Split	2	0,7	4	1,3	31	10,3	110	36,7	153	51,0
Šibenik	1	0,5	1	0,5	16	8,1	72	36,5	107	54,3
Zagreb	5	0,6	13	1,6	89	11,1	279	34,9	414	51,7
Ukupno	11	0,5	39	1,7	232	9,9	796	33,9	1270	54,1



Slika 18. Potreba za izgradnjom hospicija - zajednički prikaz stavova zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila u postocima

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podatci varijable «Potreba za izgradnjom hospicija» statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga su za svrhe statističke raščlambe korišteni neparametrijski testovi Kruskall-Wallis i post-hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebama građana i zdravstvenih djelatnika različitih mjesta Hrvatske (Tablici 23).

Tablica 23. Razlika u potrebama zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila različitih mjesta Hrvatske za izgradnjom hospicija (Kruskall-Wallis test).

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	300	1204,39	
Gospić	200	1023,76	
Osijek	300	1219,53	
Rijeka	251	1330,43	$\chi^2=27,67$
Split	300	1141,06	$P < 0,001$
Šibenik	197	1193,10	
Zagreb	800	1143,13	
Ukupno	2348		

Kruskall-Wallis testom utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u potrebama građana i zdravstvenih djelatnika iz različitih Hrvatskih gradova u pogledu izgradnje hospicija.

Iz tog je razloga učinjen post-hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebi građana i zdravstvenih djelatnika različitih gradova Hrvatske za izgradnjom hospicija. (Tablici 24).

Tablica 24. Razlika u iskazivanju potrebe za izgradnjom hospicija građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika u različitim gradovima (post –hoc Mann- Whitney test)

Grad	Mann-Whitney	
	Gospić	Rijeka
Dubrovnik	Z=-2,87 P=0,004	-
Gospić		Z=-4,73 P<0,001
Osijek	Z=-3,19 P=0,001	-
Rijeka	Z=-4,73 P<0,001	
Split	-	Z=3,28 P=0,001
Šibenik	-	-
Zagreb	-	Z=-3,80 P<0,001

Post-hoc raščlambom utvrđeno je da se građani i zdravstveni djelatnici Gospića statistički značajno razlikuju od građana i zdravstvenih djelatnika iz Dubrovnika, Osijeka i Rijeke s obzirom na potrebu za izgradnjom hospicija. Građani Gospića iskazuju manju potrebu za izgradnjom hospicija u usporedbi s navedenim gradovima.

Građani i zdravstveni djelatnici Rijeke statistički se značajno razlikuju od građana i zdravstvenih djelatnika Gospića, Splita i Zagreba. Riječani iskazuju veću potrebu za izgradnjom hospicija.

U cilju dodatne potvrde prepoznate potrebe za izgradnjom hospicija prikazane su tablice sa pojedinačnim prikazom stavova zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila. Zdravstveni djelatnici grada Dubrovnika u 64 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 26 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 7 % ispitanika. 3 % ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Dubrovnika nema stav da izgradnja hospicija uopće nije potrebna njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Gospića u 58 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 36 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 4 % ispitanika. 2 % ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Gospića nema stav da izgradnja hospicija nije potrebna njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Osijeka u 66 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 28 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 4 % ispitanika. 2 % ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Osijeka nema stav da izgradnja hospicija nije potrebna njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Rijeke u 77,5 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 19,1 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 3,4 % ispitanika. 0 % ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Rijeke nema stav da izgradnja hospicija nije potrebna njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Splita u 56 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 39 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 4 % ispitanika. 1 % ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Splita nema stav da izgradnja hospicija nije potrebna njegovom gradu.

Zdravstveni djelatnici grada Šibenika u 56 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 44 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 0 % ispitanika. 0 % ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Šibenika nema stav da izgradnja hospicija nije potrebna njegovom gradu.

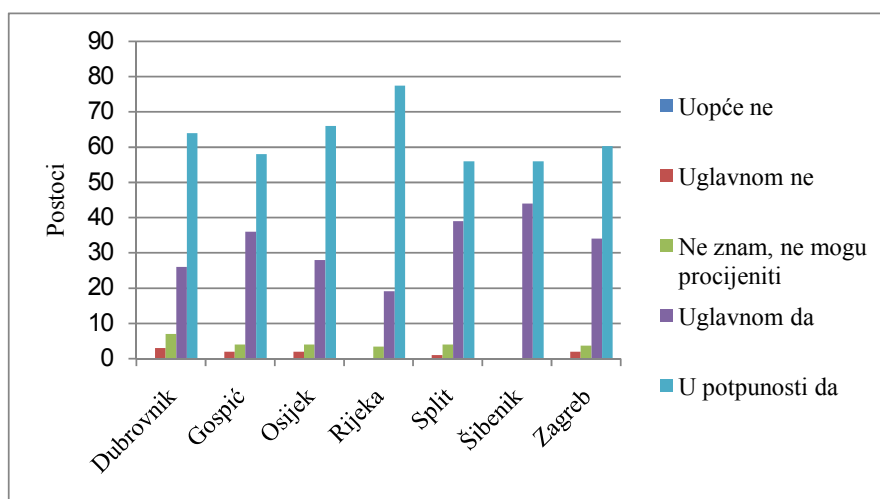
Zdravstveni djelatnici grada Zagreba u 60,3 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija, 34 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za izgradnjom ne može procijeniti 3,7 % ispitanika. 2 %

ispitanika ima stav da izgradnja hospicija uglavnom nije potrebna. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Zagreba nema stav da izgradnja hospicija nije potrebna njegovom gradu.

Prikaz stavova zdravstvenih djelatnika o potrebi za izgradnjom hospicija u njihovim gradovima prikazana je u Tablici 25 i na Slici 19.

Tablica 25. Potreba za izgradnjom hospicija - zdravstveni djelatnici

N=789	Uopće ne		Uglavnom ne		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom da		U potpunosti da	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	0	0	3	3,0	7	7,0	26	26,0	64	64,0
Gospić	0	0	1	2,0	2	4,0	18	36,0	29	58,0
Osijek	0	0	2	2,0	4	4,0	28	28,0	66	66,0
Rijeka	0	0	0	0	3	3,4	17	19,1	69	77,5
Split	0	0	1	1,0	4	4,0	39	39,0	56	56,0
Šibenik	0	0	0	0	0	0	22	44,0	28	56,0
Zagreb	0	0	6	2,0	11	3,7	102	34,0	181	60,3
Ukupno	0	0	13	1,6	31	3,9	252	31,9	493	62,5



Slika 19. Prikaz stavova zdravstvenih djelatnika o potrebi za izgradnjom hospicija u njihovim gradovima

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podatci varijable Potreba za izgradnjom hospicija statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga su za svrhe statističke raščlambe korišteni neparametrijski testovi Kruskall-Wallis i post – hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebi zdravstvenih djelatnika različitih mjesta Hrvatske (Tablica 26).

Tablica 26. Razlika u potrebi zdravstvenih djelatnika različitih mjesta Hrvatske za izgradnjom hospicija (Kruskall-Wallis i post – hoc test Mann-Whitney test)

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	100	418,47	
Gospić	50	395,13	
Osijek	100	394,04	
Rijeka	89	363,01	$\chi^2=12,92$
Split	100	381,09	$P < 0,04$
Šibenik	50	367,06	
Zagreb	300	406,26	
Ukupno	789		

Kruskall-Wallis i post – hoc test Mann-Whitney testom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u potrebama zdravstvenih djelatnika iz različitih Hrvatskih gradova za izgradnjom hospicija.

Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila o potrebi za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Dubrovnika u 54 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 32,5 % ispitanika stava su da je potreba za izgradnjom hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 9,5 % ispitanika. Niski postotak od 4 %, odnosno 0 % ispitanika ima stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Gospića u 36,7 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 43,3 % ispitanika stava

su da je potreba za izgradnjom hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 15,3 % ispitanika. Niski postotak od 2,7 %, odnosno 2 % ispitanika ima stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Osijeka u 52,5 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 36,5 % ispitanika stava su da je potreba za izgradnjom hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 10 % ispitanika. Niski postotak od 1 %, odnosno 0 % ispitanika ima stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Rijeke u 61,7 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 26,5 % ispitanika stava su da je potreba za izgradnjom hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 11,1 % ispitanika. Niski postotak od 0,6 %, odnosno 0 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Splita u 48,5 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 35,5 % ispitanika stava su da je potreba za izgradnjom hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 13,5 % ispitanika. Niski postotak od 4 %, odnosno 0 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

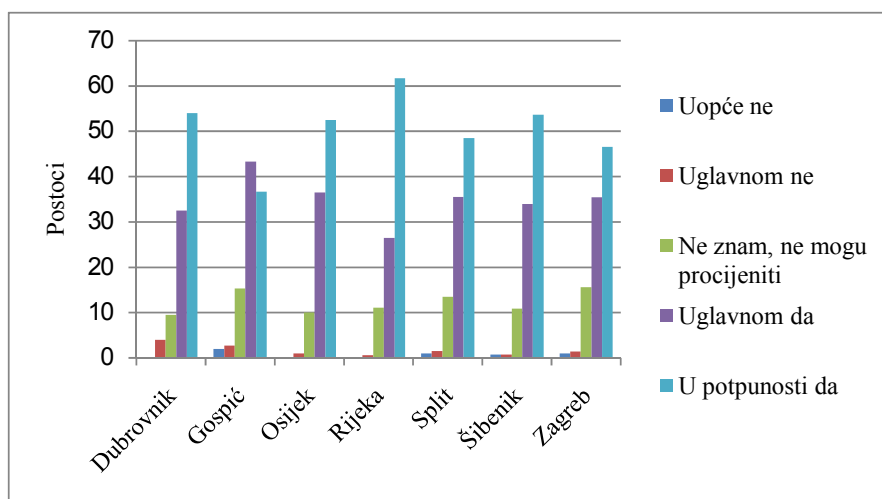
Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Šibenika u 53,7 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 34 % ispitanika stava su da je izgradnjom hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 10,9 % ispitanika. Niski postotak od 0,7 %, odnosno 0,7 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Ispitani građani nezdravstvenog profila grada Zagreba u 46,6 % u potpunosti izražavaju potrebu za izgradnjom hospicija u njihovom gradu. 35,4 % ispitanika stava su da je izgradnja hospicija uglavnom potrebna, dok potrebu za sustavom ne može procijeniti 15,6 % ispitanika. Niski postotak od 1,7 %, odnosno 0,7 % ispitanika imaju stav da uglavnom nije odnosno uopće nema potrebe za izgradnjom hospicija u njihovom gradu.

Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila o potrebi za izgradnjom hospicija u njihovim gradovima prikazana je u Tablici 27 i na slici 20.

Tablica 27. Potreba za izgradnjom hospicija – građani nezdravstvenog profila

N=1559	Uopće ne		Uglavnom ne		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom da		U potpunosti da	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Dubrovnik	0	0	8	4,0	19	9,5	65	32,5	108
Gospić	3	2,0	4	2,7	23	15,3	65	43,3	55	36,7
Osijek	0	0	2	1,0	20	10,0	73	36,5	105	52,5
Rijeka	0	0	1	0,6	18	11,1	43	26,5	100	61,7
Split	2	1,0	3	1,5	27	13,5	71	35,5	97	48,5
Šibenik	1	0,7	1	0,7	16	10,9	50	34,0	79	53,7
Zagreb	5	1,0	7	1,4	78	15,6	177	35,4	233	46,6
Ukupno	11	0,7	26	1,7	201	12,9	544	34,9	777	49,8



Slika 20. Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila o potrebi za izgradnjom hospicija u njihovim gradovima

Kolmogorov-Smirnov testom utvrđeno je da podaci varijable. Potreba za izgradnjom hospicija statistički značajno odstupaju od normalne raspodjele ($P < 0,001$), stoga su za svrhe statističke raščlambe korišteni neparametrijski testovi Kruskal-Wallis i post –

hoc test Mann-Whitney kako bi se utvrdilo postoji li razlika u potrebama građana nezdravstvenog profila različitih mjesta Hrvatske. Rezultati su prikazani u tablici 28.

Tablica 28. Razlika u potrebama građana nezdravstvenog profila različitih mjesta Hrvatske za izgradnjom hospicija (Kruskall-Wallis test)

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	200	812,34	
Gospić	150	672,52	
Osijek	200	815,15	
Rijeka	162	873,83	$\chi^2=25,86$
Split	200	768,22	P <0,001
Šibenik	147	818,18	
Zagreb	500	748,33	
Ukupno	1559		

Kruskall- Wallis testom utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u potrebama građana nezdravstvenog profila iz 7 Hrvatskih gradova, pa je učinjen post-hoc Mann-Whitney test.

Tablica 29. Potreba građana nezdravstvenog profila hrvatskih gradova za izgradnjom hospicija (Mann-Whitney test)

Grad	Mann-Whitney	
	Gospić	Rijeka
Dubrovnik	Z=-2,86 P=0,004	-
Gospić		Z=-3,93 P<0,001
Osijek	Z=-2,99 P=0,003	-
Rijeka	Z=-3,93 P<0,001	
Split	-	-
Šibenik	Z=2,81 P=0,005	-
Zagreb	-	Z=3,05 P=0,002

Post-hoc raščlambom utvrđeno je da se građani Gospića statistički značajno razlikuju od građana Dubrovnika, Osijeka, Rijeke i Zagreba s obzirom na potrebu za izgradnjom hospicija. Građani Gospića iskazuju manju potrebu u usporedbi s navedenim gradovima.

Građani Rijeke statistički se značajno razlikuju od građana Gospića i Zagreba. Riječani iskazuju veću potrebu za izgradnjom hospicija.

Hi-kvadrat testom utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u stavu zdravstvenih djelatnika i građana o potrebi za izgradnjom hospicija ($\chi^2=1,28$, $P=0,259$).

4.3. Komparativna analiza stavova sukladno ciljevima istraživanja

3.cilj istraživanja usmjeren je da na temelju stavova građana RH zdravstvenog i nezdravstvenog profila utvrdi procjenu odgovornosti države, županije, lokale uprave (grada) za organiziranjem palijativne skrbi odnosno izgradnjom hospicija

Postavljeno pitanje građanima nezdravstvenog i zdravstvenog profila koje je imalo za cilj utvrditi procjenu odgovornosti za organiziranjem palijativne skrbi odnosno izgradnjom hospicija glasi: *Kome po Vašem mišljenju pripada odgovornost nad pružanjem palijativne skrbi izgradnja hospicija: državi (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi), gradu, županiji, Domovima zdravlja?*

*Zbog nedovoljnog broja odgovora iz pitanja je izbačena opcija: Neko drugo ministarstvo i netko drugi (navedite tko)

U tablicama 30., 31., 32., 33. prikazani su odgovori (stavovi) građana nezdravstvenog i zdravstvenog profila na navedeno pitanje. Preglednosti radi, stavovi su prikazani u tabelarnom prikazu koji prikazuje stavove građana oba profila po gradovima i po opcijama: država, grad, županija, Dom zdravlja.

Glede odgovornosti države u pogledu organiziranja sustava palijativne skrbi i izgradnje hospicija građani nezdravstvenog i zdravstvenog profila ispitanih hrvatskih gradova imaju sljedeći stav:

Ispitanici Dubrovnika u 57 % stava je da je država izrazito odgovorna, 25,3 % da je vrlo odgovorna, dok njih 8 % ima stav da je umjereno odgovorna. 5,7 % ispitanika stava je da država uglavnom nije odgovorna, dok 3,3 % Dubrovčana smatra

da država uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Gospića u 61,5 % imaju stav da je država izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 25 % ispitanika smatra da je država vrlo odgovorna, a 8,5 % da je umjereno odgovorna. 3,5 % Gospićana stava je da država uglavnom nije odgovorna, a 1,5 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Osijeka u 49 % stava su da je država izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 34 % ispitanika smatra da je država vrlo odgovorna, a 11,7 % da je umjereno odgovorna. 3,3 % Osiječana stava je da država uglavnom nije odgovorna, a 2 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Rijeke u 51,1 % imaju stav da je država izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 27,3 % ispitanika smatra da je država vrlo odgovorna, a 7,9 % da je umjereno odgovorna. 8,8 % Riječana stava je da država uglavnom nije odgovorna, a 4,8 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Splita u 63,2 % imaju stav da je država izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 19,7 % ispitanika smatra da je država vrlo odgovorna, a 9 % da je umjereno odgovorna. 4 % Splitskana stava je da država uglavnom nije odgovorna, a isto toliko, 4 % ispitanika, da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Šibenika u 59,2 % imaju stav da je država izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 24 % ispitanika smatra da je država vrlo odgovorna, a 12,2 % da je umjereno odgovorna. 2 % Šibenčana stava je da država uglavnom nije odgovorna, a 2,6 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

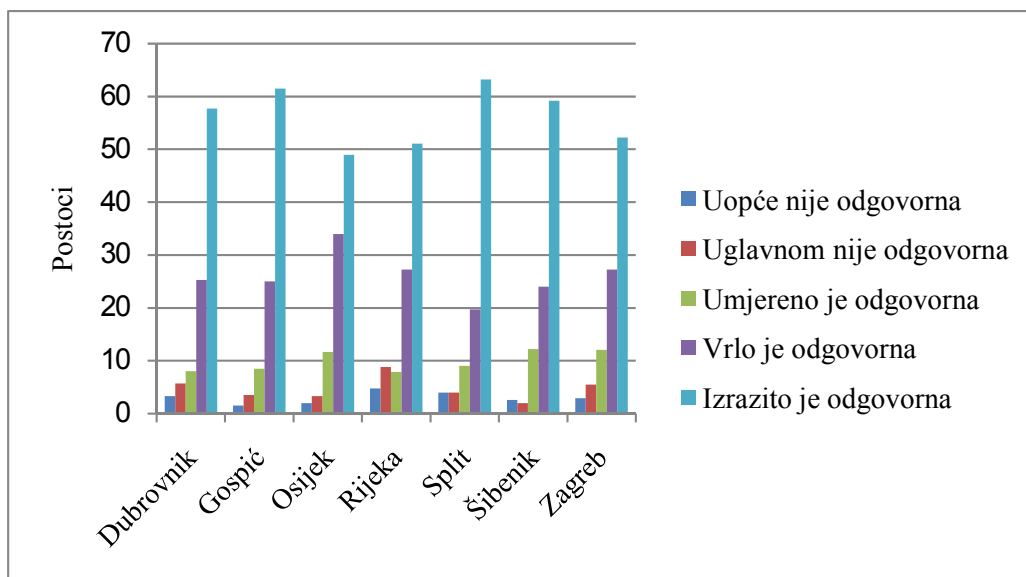
Ispitanici Zagreba u 52,2 % imaju stav da je država izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

26,5 % ispitanika smatra da je država vrlo odgovorna, a 10,4 % da je umjereno odgovorna. 4,9 % Zagrebčana stava je da država uglavnom nije odgovorna, a 3 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Prikaz (po gradovima) stavova građana zdravstvenog i nezdravstvenog profila s obzirom na **odgovornost države (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi)** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija u njihovom gradu prikazan je u Tablici 30 i na Slici 21.

Tablica 30. Prikaz (po gradovima) stavova građana oba profila s obzirom na **odgovornost države (Ministarstvo zdravstva)** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija

N=2321	Uopće nije odgovorna		Uglavnom nije odgovorna		Umjereno je odgovorna		Vrlo je odgovorna		Izrazito je odgovorna	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	10	3,3	17	5,7	24	8,0	76	25,3	173	57,7
Gospić	3	1,5	7	3,5	17	8,5	50	25,0	123	61,5
Osijek	6	2,0	10	3,3	35	11,7	102	34,0	147	49,0
Rijeka	11	4,8	20	8,8	18	7,9	62	27,3	116	51,1
Split	12	4,0	12	4,0	27	9,0	59	19,7	189	63,2
Šibenik	5	2,6	4	2,0	24	12,2	47	24,0	116	59,2
Zagreb	23	2,9	44	5,5	97	12,1	218	27,3	417	52,2
Ukupno	70	3,0	114	4,9	242	10,4	614	26,5	1281	55,2



Slika 21. Prikaz stava (u postocima) građana 7 ispitanih gradova zdravstvenog i nezdravstvenog profila o odgovornosti države u pogledu organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija

Tablica 31. Razlika stavova građana oba profila, po gradovima, u pogledu odgovornosti države glede organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija (Kruskall-Wallis test)

Grad	Broj ispitanika	Avarage Rang	Kruskall-Wallis
Dubrovnik	300	1188,05	
Gospić	200	1248,15	
Osijek	300	1113,68	$\chi^2=15,52$
Rijeka	227	1096,53	P =0,004
Split	299	1241,44	
Šibenik	196	1211,68	
Zagreb	799	1122,58	
Ukupno	2321		

Tablica 32. Razlika stavova građana oba profila, po gradovima, u pogledu odgovornosti države glede organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija (Mann-Whitney test)

Grad	Mann-Whitney
	Gospić
Rijeka	Z=2,30 P=0,02

Post – hoc raščlambom i Mann-Whitney testom utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika između ispitanika iz Rijeke i Gospića s obzirom na stav o odgovornosti organizacije sustava palijativne skrbi i izgradnje hospicija. Riječani smatraju da je država manje odgovorna za organizaciju sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija od ispitanika grada Gospića.

Tablica 33. prikazuje odgovore na pitanje: Kome po Vašem mišljenju pripada odgovornost nad pružanjem palijativne skrbi- državi (Ministarstvo zdravstva), gradu, županiji ili Domovima zdravlja?, vezane uz odgovornost grada.

Ispitanici Dubrovnika u 36,3 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 35,3 % ispitanika smatra da je grad vrlo odgovoran, a 17,3 % da je umjereno odgovoran. 6,7 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 4,3 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Gospića u 40,5 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 35 % ispitanika smatra da je grad vrlo odgovoran, a 16,5 % da je umjereno odgovoran. 5,5 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 2,5 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu

Ispitanici Osijeka u 23 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 45,3 % ispitanika smatra da je Grad vrlo odgovoran, a 25 % da je umjereno

odgovoran. 5,3 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 1,3 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Rijeke u 47,1 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 31,1 % ispitanika smatra da je Grad vrlo odgovoran, a 17,3 % da je umjereno odgovoran. 4 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 0,4 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu

Ispitanici Splita u 33,3 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 34,3 % ispitanika smatra da je grad vrlo odgovoran, a 21,7 % da je umjereno odgovoran. 6 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 4,7 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

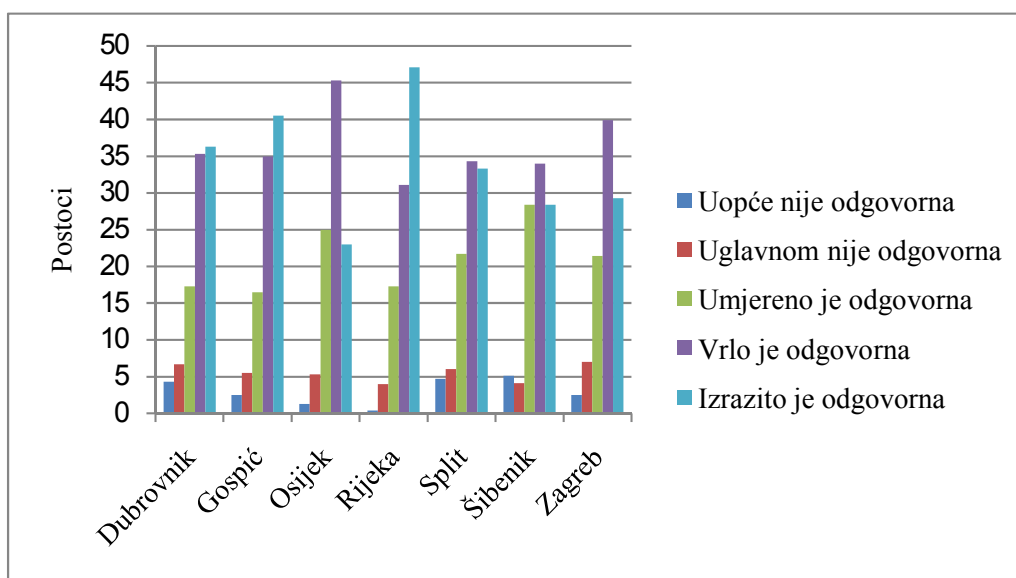
Ispitanici Šibenika u 28,4 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 34 % ispitanika smatra da je Grad vrlo odgovoran, a 28,4 % da je umjereno odgovoran. 4,1 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 5,1 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Zagreba u 29,3 % imaju stav da je Grad izrazito odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 39,9 % ispitanika smatra da je grad vrlo odgovoran, a 21,4 % da je umjereno odgovoran. 7 % ispitanika stava je da Grad uglavnom nije odgovoran, a 2,5 % ispitanika da uopće nije odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu

Prikaz (po gradovima) stavova građana zdravstvenog i nezdravstvenog profila s obzirom na **odgovornost grada** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija prikazano je u Tablici 33 i na Slici 22.

Tablica 33. Prikaz (po gradovima) stavova građana oba profila s obzirom na **odgovornost grada** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija

N=2322	Uopće nije odgovoran		Uglavnom nije odgovoran		Umjereno je odgovoran		Vrlo je odgovoran		Izrazito je odgovoran	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	13	4,3	20	6,7	52	17,3	106	35,3	109	36,3
Gospić	5	2,5	11	5,5	33	16,5	70	35,0	81	40,5
Osijek	4	1,3	16	5,3	75	25,0	136	45,3	69	23,0
Rijeka	1	0,4	9	4,0	39	17,3	70	31,1	106	47,1
Split	14	4,7	18	6,0	65	21,7	103	34,3	100	33,3
Šibenik	10	5,1	8	4,1	56	28,4	67	34,0	56	28,4
Zagreb	20	2,5	56	7,0	171	21,4	319	39,9	234	29,3
Ukupno	67	2,9	138	5,9	491	21,1	871	37,5	755	32,5



Slika 22. Prikaz stava (u postocima) građana 7 ispitanih gradova zdravstvenog i nezdravstvenog profila o odgovornosti grada u pogledu organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija

Tablica 34. prikazuje odgovore na pitanje: Kome po Vašem mišljenju pripada odgovornost nad pružanjem palijativne skrbi- državi (Ministarstvo zdravstva), gradu, županiji ili Domovima zdravlja?, vezane uz odgovornost županije.

Ispitanici Dubrovnika u 28,3 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 31,3 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 27,7 % da je umjereno odgovorna. 9,3 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 3,3 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu

Ispitanici Gospića u 31 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 37,5 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 24 % da je umjereno odgovorna. 5,5 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 2 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Osijeka u 21 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 41,3 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 29,3 % da je umjereno odgovorna. 6 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 2,3 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Rijeke u 47,1 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 31,4 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 16,3 % da je umjereno odgovorna. 3,5 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 1,7 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Splita u 28,3 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 37,7 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 24,7 % da je umjereno odgovorna. 6 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 3,3 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

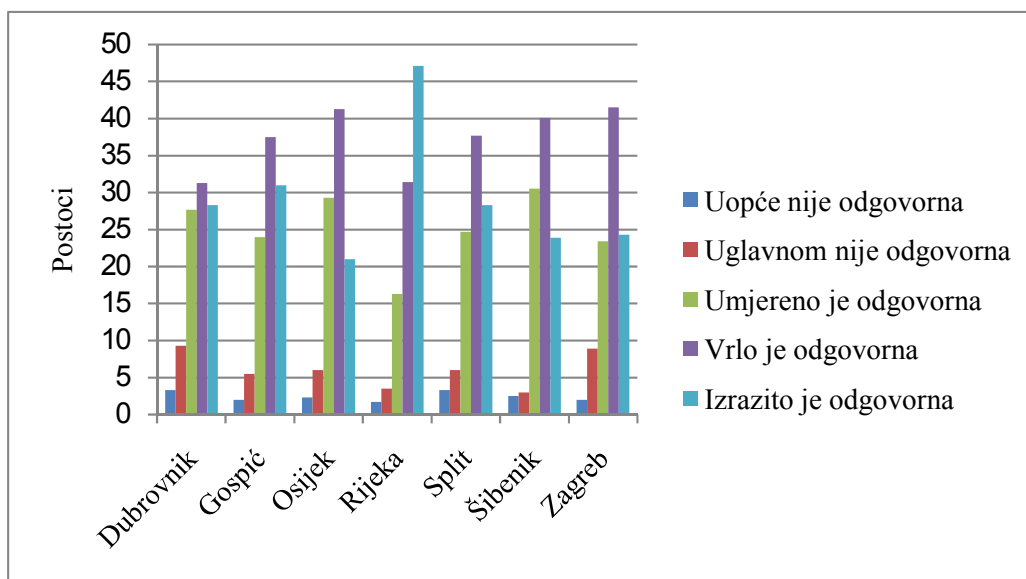
Ispitanici Šibenika u 23,9 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 40,1 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 30,5 % da je umjereno odgovorna. 3 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 2,5 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Zagreba u 24,3 % imaju stav da je županija izrazito odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 41,5 % ispitanika smatra da je županija vrlo odgovorna, a 23,4 % da je umjereno odgovorna. 8,9 % ispitanika stava je da županija uglavnom nije odgovorna, a 2 % ispitanika da uopće nije odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Prikaz (po gradovima) stavova građana zdravstvenog i nezdravstvenog profila s obzirom na **odgovornost županije** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija prikazano je u Tablici 34 i na Slici 23.

Tablica 34. Prikaz (po gradovima) stavova građana oba profila s obzirom na **odgovornost županije** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija

N=2269	Uopće nije odgovorna		Uglavnom nije odgovorna		Umjereno je odgovorna		Vrlo je odgovorna		Izrazito je odgovorna	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	10	3,3	28	9,3	83	27,7	94	31,3	85	28,3
Gospić	4	2,0	11	5,5	48	24,0	75	37,5	62	31,0
Osijek	7	2,3	18	6,0	88	29,3	124	41,3	63	21,0
Rijeka	3	1,7	6	3,5	28	16,3	54	31,4	81	47,1
Split	10	3,3	18	6,0	74	24,7	113	37,7	85	28,3
Šibenik	5	2,5	6	3,0	60	30,5	79	40,1	47	23,9
Zagreb	16	2,0	71	8,9	187	23,4	332	41,5	194	24,3
Ukupno	55	2,4	158	7,0	568	25,0	871	38,4	617	27,2



Slika 23. Prikaz stava (u postocima) građana 7 ispitanih gradova zdravstvenog i nezdravstvenog profila o odgovornosti županije u pogledu organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija

Tablica 35. Prikazuje odgovore na pitanje: Kome po Vašem mišljenju pripada odgovornost nad pružanjem palijativne skrbi- državi (Ministarstvo zdravstva), gradu, županiji ili domovima zdravlja?, vezane uz odgovornost Domova zdravlja.

Ispitanici Dubrovnika u 25 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 28 % ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 30,3 % da su umjereno odgovorni. 12 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 4,7 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Gospića u 25,5 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 28 % ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 29 % da su umjereno odgovorni. 13 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 4,5 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Osijeka u 24,3 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 32,3 % ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 29,3 % da su umjereno odgovorni. 11,7 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 2,3 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Rijeke u 23,1 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 25,6 % ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 38,5 % da su umjereno odgovorni. 9,7 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 3,1 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Splita u 25,7 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 22,7% ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 28,7 % da su umjereno odgovorni. 15,3 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 7,7 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

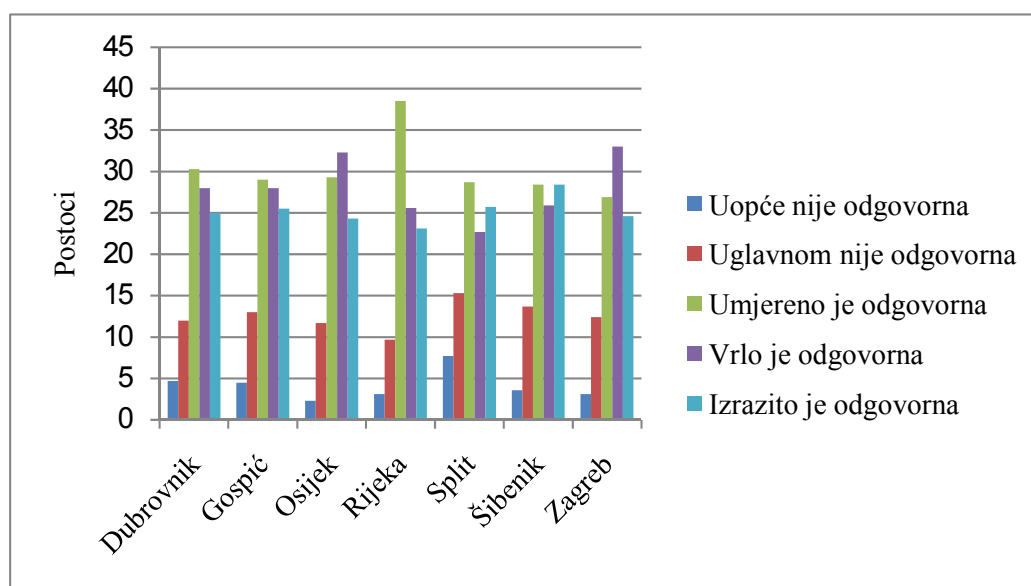
Ispitanici Šibenika u 28,4 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 25,9 % ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 28,4 % da su umjereno odgovorni. 13,7 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 3,6 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Ispitanici Zagreba u 24,6 % imaju stav da su Domovi zdravlja izrazito odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u njihovom gradu. 33 % ispitanika smatra da su Domovi zdravlja vrlo odgovorni, a 26,9 % da su umjereno odgovorni. 12,4 % ispitanika stava je da Domovi zdravlja uglavnom nisu odgovorni, a 3,1 % ispitanika da uopće nisu odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao ni za izgradnju hospicija u njihovom gradu.

Prikaz (po gradovima) stavova građana zdravstvenog i nezdravstvenog profila s obzirom na **odgovornost Domova zdravlja** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija prikazani su u Tablici 35 i na Slici 24.

Tablica 35. Prikaz (po gradovima) stavova građana oba profila s obzirom na **odgovornost Doma zdravlja** za organiziranje sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija

N=2292	Uopće nije odgovoran		Uglavnom nije odgovoran		Umjereno je odgovoran		Vrlo je odgovoran		Izrazito je odgovoran	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	14	4,7	36	12,0	91	30,3	84	28,0	75	25,0
Gospić	9	4,5	26	13,0	58	29,0	56	28,0	51	25,5
Osijek	7	2,3	35	11,7	88	29,3	97	32,3	73	24,3
Rijeka	6	3,1	19	9,7	75	38,5	50	25,6	45	23,1
Split	23	7,7	46	15,3	86	28,7	68	22,7	77	25,7
Šibenik	7	3,6	27	13,7	56	28,4	51	25,9	56	28,4
Zagreb	25	3,1	99	12,4	215	26,9	264	33,0	197	24,6
Ukupno	91	4,0	288	12,6	669	29,2	670	29,2	574	25,0



Slika 24. Prikaz stava (u postocima) građana 7 ispitanih gradova zdravstvenog i nezdravstvenog profila o odgovornosti Doma zdravlja pojedinog grada u pogledu organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija

U skupnom prikazu odgovornosti građana zdravstvenog i nezdravstvenog profila 7 ispitanih hrvatskih gradova dobiveni su sljedeći rezultati:

55,2 % ispitanika ima stav da je država odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u Republici Hrvatskoj

32,5 % ispitanika ima stav da je grad odgovoran za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u Republici Hrvatskoj

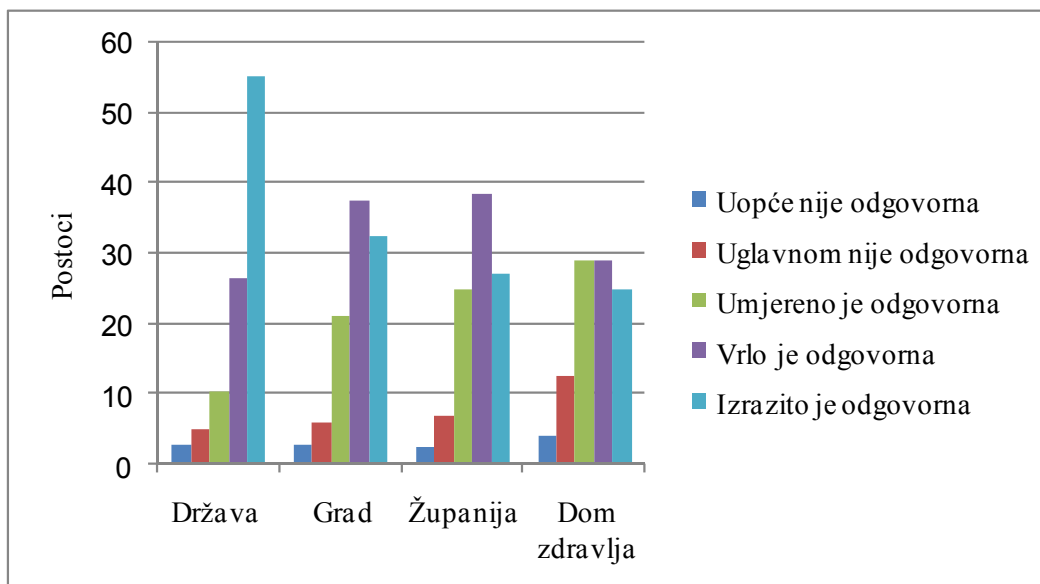
27,2 % ima stav da je županija odgovorna za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u Republici Hrvatskoj

25 % ispitanika ima stav da su Domovi zdravlja odgovorni za organiziranje sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija u Republici Hrvatskoj

Prikaz usporedbe odgovornosti organiziranja sustava palijativne skrbi i izgradnju hospicija u Republici Hrvatskoj dat je u Tablici 36 i na slici 25.

Tablica 36. Usporedba odgovornosti organiziranja sustava palijativne skrbi i izgradnje hospicija. Skupni prikaz : država (Ministarstvo zdravstva), grad, županija i Domovi zdravlja

	Uopće nije odgovorna		Uglavnom nije odgovorna		Umjereno je odgovorna		Vrlo je odgovorna		Izrazito je odgovorna	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Država	70	3,0	114	4,9	242	10,4	614	26,5	1281	55,2
Grad	67	2,9	138	5,9	491	21,1	871	37,5	755	32,5
Županija	55	2,4	158	7,0	568	25,0	871	38,4	617	27,2
Dom zdravlja	91	4,0	288	12,6	669	29,2	670	29,2	574	25,0



Slika 25. Prikaz stava (u postocima) građana 7 ispitanih gradova zdravstvenog i nezdravstvenog profila o odgovornosti države, grada, županije, Domova zdravlja u pogledu organiziranja palijativne skrbi i izgradnje hospicija

Četvrti cilj istraživanja usmjeren je na utvrđivanje postotka i profila osoblja koji bi uz zdravstveno osoblje djelovali u interdisciplinarnom timu za pružanje palijativne skrbi, s posebnim osvrtom na uključivanje bioetičara

U skupnom prikazu stava zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila ispitanih gradova 35,2 % ispitanika ima stav da je *socijalni radnik* izuzetno potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi. 34,8 % smatra da je vrlo potreban, dok 22,2 % ispitanika ima stav da je umjereno potreban. 5,8 odnosno 2,1 % ispitanika stava je da socijalni radnik uglavnom odnosno uopće nije potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi.

U skupnom prikazu stava zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila ispitanih gradova 51,3 % ispitanika ima stav da je *psiholog* izuzetno potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi. 32,3 % smatra da je vrlo potreban, dok 12,5 % ispitanika ima stav da je umjereno potreban. 3,6 % odnosno 0,4 % ispitanika stava je da psiholog uglavnom odnosno uopće nije potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi.

U skupnom prikazu stava zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila ispitanih gradova 26,7 % ispitanika ima stav da je *bioetičar* izuzetno potreban

u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi. 34,2 % smatra da je vrlo potreban , dok 27,9 % ispitanika ima stav da je umjereno potreban. 8,5 odnosno 2,7 % ispitanika stava je da bioetičar uglavnom odnosno uopće nije potreban u interdisciplinarnom timu palijaivne skrbi.

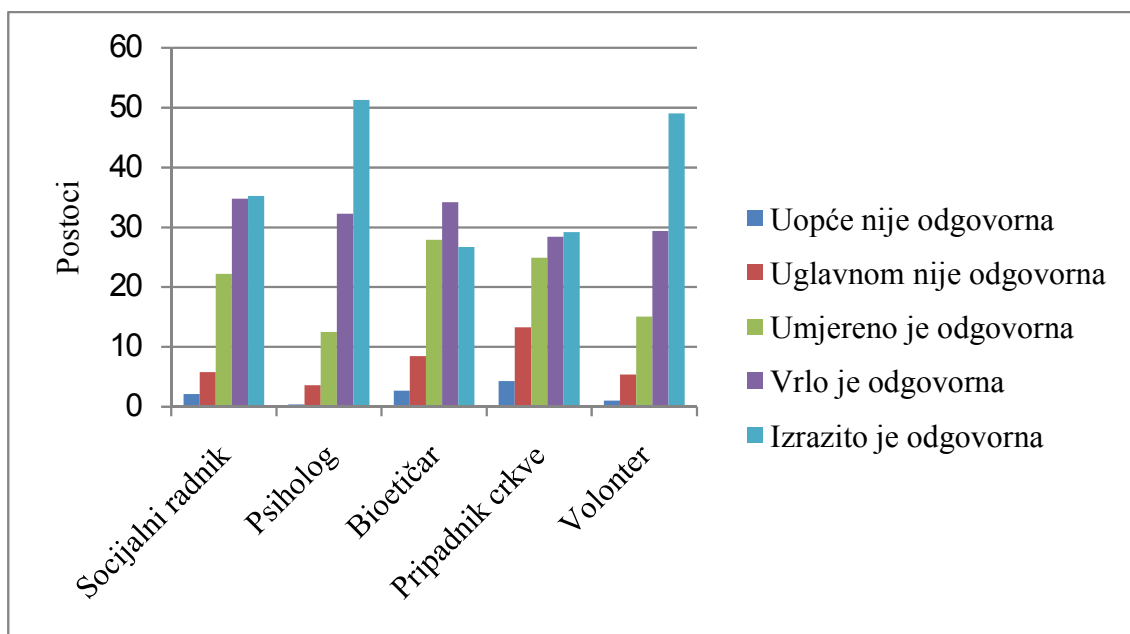
U skupnom prikazu stava zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila ispitanih gradova 29,2 % ispitanika ima stav da je *pripadnik crkve (klera)* izuzetno potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi. 28,4 % smatra da je vrlo potreban, dok 24,9 % ispitanika ima stav da je umjereno potreban. 13,3 odnosno 4,3 % ispitanika stava je da pripadnik crkve uglavnom odnosno uopće nije potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi.

U skupnom prikazu stava zdravstvenih djelatnika i građana nezdravstvenog profila ispitanih gradova 49 % ispitanika ima stav da je *volonter* izuzetno potreban u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi. 29,4 % smatra da je vrlo potreban , dok 15,1 % ispitanika ima stav da je umjereno potreban. 5,4 % odnosno 1 % ispitanika stava je da volonter uglavnom odnosno uopće nije potreban u interdisciplinarnom timu palijaivne skrbi.

Prikaz potrebe za pojedinim profesijama koje bi uz zdravstveno osoblje bili članovi interdisciplinarnog tima palijativne skrbi prikazan je u Tablici 37 i na slici 26.

Tablica 37. Prikaz potrebe za pojedinim profesijama koje bi uz zdravstveno osoblje bili članovi interdisciplinarnog tima palijativne skrbi.

	Uopće nije potreban		Uglavnom nije potreban		Umjereno je potreban		Vrlo je potreban		Izrazito je potreban	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Socijalni radnik	32	2,1	89	5,8	341	22,2	535	34,8	541	35,2
Psiholog	6	0,4	56	3,6	192	12,5	497	32,3	790	51,3
Bioetičar	41	2,7	130	8,5	426	27,9	521	34,2	407	26,7
Pripadnik crkve	65	4,3	203	13,3	380	24,9	434	28,4	447	29,2
Volonter	16	1,0	83	5,4	233	15,1	453	29,4	755	49,0



Slika 26. Prikaz (u postocima) potrebe za pojedinim zvanjem u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi koji bi trebali djelovati uz zdravstveno osoblje

Peti cilj istraživanja imao je za cilj da na temelju procjene iz radnog iskustva zdravstvenih djelatnika ustanovi koji postotak pacijenata treba usluge palijativne skrbi, odnosno mora biti zbrinuto u hospicijima.

Ispitanih 768 zdravstvenih djelatnika ima stav temeljen na vlastitom iskustvu i radu s pacijentima da 30 % pacijenata treba usluge palijativne skrbi dok 20 % pacijenata treba biti zbrinuto u hospicijima. Prikaz postotka pacijenata koji, na temelju iskustva zdravstvenih djelatnika, trebaju usluge palijativne skrbi i smještaj u hospiciju vidljiv je u Tablici 38.

Tablica 38. Stav zdravstvenih djelatnika o broju njihovih pacijenata koji bi, temeljem njihovog radnog iskustva, trebali usluge palijativne skrbi ili smještaj u hospiciju

Zdravstveni djelatnici	N	C	Percentili (5;95)
Koji postotak vaših pacijenata treba usluge palijativne skrbi	768	30	3; 85
Koji postotak vaših pacijenata mora biti zbrinuto u hospicijima	764	20	2; 90

6. cilj istraživanja bio je utvrditi potrebu za stručno organiziranom edukacijom javnosti (dobrovoljaca) o palijativnoj skrbi. U tablicama 39. i 40. prikazani su stavovi građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi.

Ispitivanje stavova građana nezdravstvenog profila o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi dali su sljedeće rezultate:

Građani nezdravstvenog profila grada Dubrovnika stava su u 45,5 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 38 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 13,5 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 1 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 2 % Dubrovčana ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila grada Gospića stava su u 46,7 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 41,3 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 8 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 0 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 4 % ispitanika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila grada Osijeka stava su u 43,5 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 45,5 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 8 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 3 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 0 % ispitanika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila grada Rijeke stava su u 49,1 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 42,2 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 6,2 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 1,9 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 0,6 % ispitanika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila grada Splita stava su u 44,5 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 37,5 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 13 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 0,5 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 4,5 %

ispitanika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

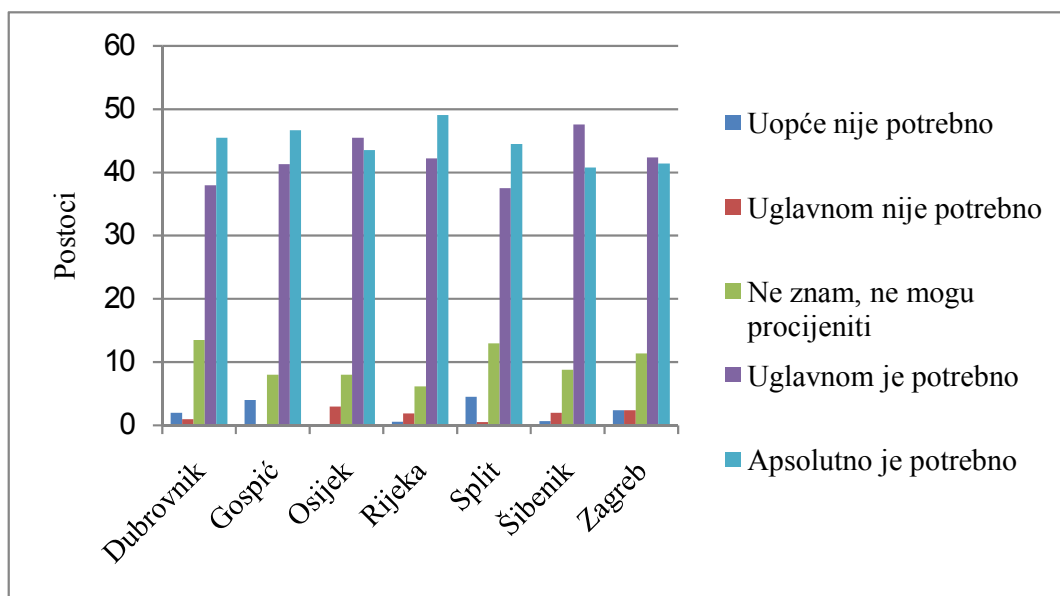
Građani nezdravstvenog profila grada Šibenika stava su u 40,8 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 47,6 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 8,8 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 2 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 0,7 % ispitanika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani nezdravstvenog profila grada Zagreba stava su u 41,4 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 42,4 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 11,4 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 2,4 % ispitanika ima stav da edukacija uglavnom nije potrebna. 2,4 % ispitanika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Stavovi građana nezdravstvenog profila o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi prikazan je u Tablici 39 i na Slici 27.

Tablica 39. Prikaz stavova građana nezdravstvenog profila o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi

Grad	Uopće nije potrebno		Uglavnom nije potrebno		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom je potrebno		Apsolutno je potrebno	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	4	2,0	2	1,0	27	13,5	76	38,0	91	45,5
Gospić	6	4,0	0	0	12	8,0	62	41,3	70	46,7
Osijek	0	0	6	3,0	16	8,0	91	45,5	87	43,5
Rijeka	1	0,6	3	1,9	10	6,2	68	42,2	79	49,1
Split	9	4,5	1	0,5	26	13,0	75	37,5	89	44,5
Šibenik	1	0,7	3	2,0	13	8,8	70	47,6	60	40,8
Zagreb	12	2,4	12	2,4	57	11,4	212	42,4	207	41,4
Ukupno	33	2,1	27	1,7	161	10,3	654	42,0	683	43,8



Slika 27. Prikaz (u postocima) stavova građana nezdravstvenog profila o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi

Ispitivanje stavova građana nezdravstvenog profila o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi dali su slijedeće rezultate:

Građani zdravstvenog profila grada Dubrovnika stava su u 52 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 38 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 10 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Dubrovnika nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Gospića stava su u 56 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 40 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 4 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Gospića nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Osijeka stava su u 43 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 49 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 8 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. Niti jedan zdravstveni djelatnik grada Osijeka nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Rijeke stava su u 58 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 36,4 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 4,5 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 1,1 % zdravstvenih djelatnika grada Rijeke ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi uglavnom nije potrebno provoditi u njihovom gradu, dok niti jedan zdravstveni djelatnik grada Rijeke nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi uopće nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Splita stava su u 41 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 49 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 8 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 2 % zdravstvenih djelatnika grada Rijeke ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi uglavnom nije potrebno provoditi u njihovom gradu, dok niti jedan zdravstveni djelatnik grada Splita nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi uopće nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

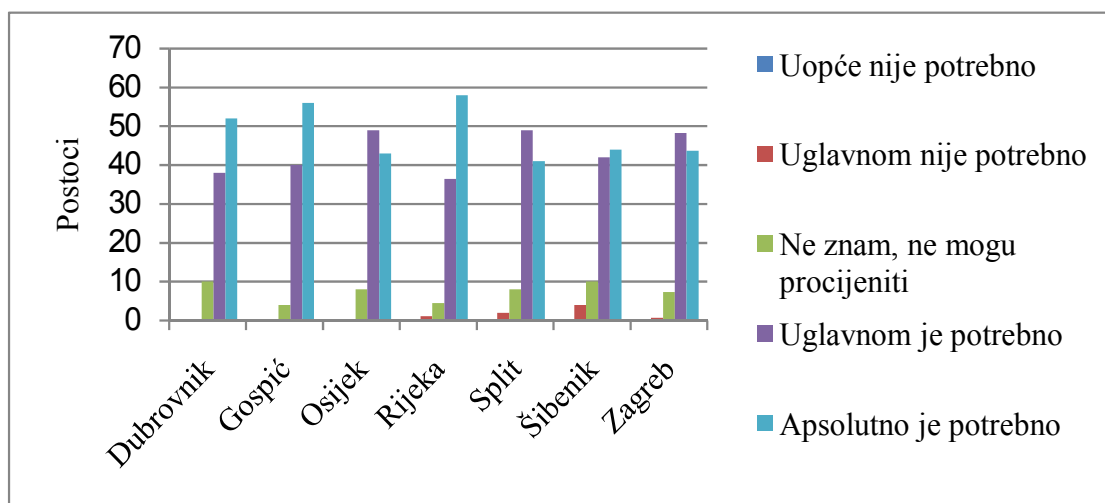
Građani zdravstvenog profila grada Šibenika stava su u 44 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 42 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 10 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 4 % zdravstvenih djelatnika grada Šibenika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi uglavnom nije potrebno provoditi u njihovom gradu, dok niti jedan zdravstveni djelatnik grada Šibenika nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi uopće nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Zagreba stava su u 43,7 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi apsolutno potrebna. 48,3 % stava je da je edukacija uglavnom potrebna dok 7,3 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom. 0,7 % zdravstvenih djelatnika grada Zagreba ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi uglavnom nije potrebno provoditi u njihovom gradu, dok niti jedan zdravstveni djelatnik grada Zagreba nema stav da edukaciju iz palijativne skrbi uopće nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Stavovi zdravstvenih djelatnika o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi prikazani su u Tablici 40 i na Slici 28.

Tablica 40. Prikaz stavova zdravstvenih djelatnika o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi

Grad	Uopće nije potrebno		Uglavnom nije potrebno		Ne znam, ne mogu procijeniti		Uglavnom je potrebno		Apsolutno je potrebno	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	0	0	0	0	10	10,0	38	38,0	52	52,0
Gospić	0	0	0	0	2	4,0	20	40,0	28	56,0
Osijek	0	0	0	0	8	8,0	49	49,0	43	43,0
Rijeka	0	0	1	1,1	4	4,5	32	36,4	51	58,0
Split	0	0	2	2,0	8	8,0	49	49,0	41	41,0
Šibenik	0	0	2	4,0	5	10,0	21	42,0	22	44,0
Zagreb	0	0	2	0,7	22	7,3	145	48,3	131	43,7
Ukupno	0	0	7	0,9	59	7,5	354	44,9	368	46,7



Slika 28. Prikaz (u postocima) stavova zdravstvenih djelatnika o edukaciji javnosti o palijativnoj skrbi

7. cilj istraživanja bio je utvrditi potrebu za trajnom stručnom edukacijom zdravstvenih djelatnika o palijativnoj/hospicijskoj skrbi, te potrebu za propisivanjem (sub)specijalizacije iz palijativne medicine

Građani zdravstvenog profila grada Dubrovnika stava su u 74 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 18 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 7 % zdravstvenih djelatnika grada Dubrovnika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Gospića stava su u 76 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 22 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 2 % zdravstvenih djelatnika grada Gospića ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Osijeka stava su u 81 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 17 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 1 % zdravstvenih djelatnika grada Osijeka ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Rijeke stava su u 78,6 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 18,6 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 2,9 % zdravstvenih djelatnika grada Rijeke ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Splita stava su u 77 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 19 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 4 % zdravstvenih djelatnika grada Splita ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

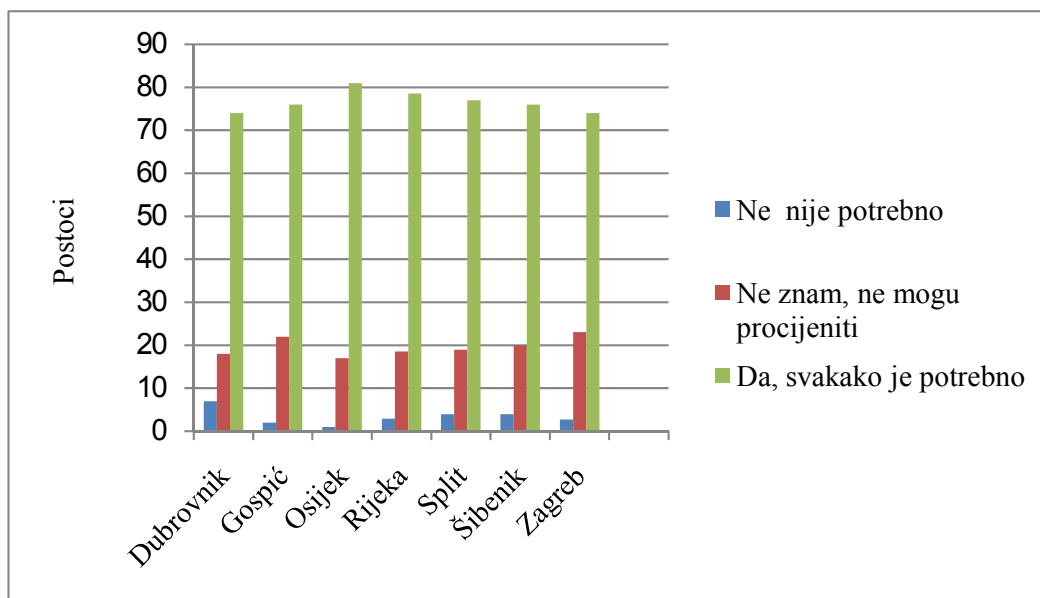
Građani zdravstvenog profila grada Šibenika stava su u 76 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 20 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 4 % zdravstvenih djelatnika grada Šibenika ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Građani zdravstvenog profila grada Zagreba stava su u 74 % ispitanika da je edukacija iz palijativne skrbi kao i subspecijalizacija iz palijativne medicine apsolutno potrebna. 23 % ispitanika ne može procijeniti potrebu za navedenom edukacijom, dok 2,7 % zdravstvenih djelatnika grada Zagreba ima stav da edukaciju iz palijativne skrbi kao i propisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine nije potrebno provoditi u njihovom gradu.

Stavovi zdravstvenih djelatnika o potrebi za trajnom stručnom edukacijom iz palijativne skrbi kao i propisivanjem subspecijalizacije iz palijativne medicine prikazani su u Tablici 41 i na Slici 29.

Tablica 41. Prikaz stavova zdravstvenih djelatnika o potrebi za trajnom stručnom edukacijom iz palijativne skrbi kao i propisivanjem subspecijalizacije iz palijativne medicine

N=770	Ne, nije potrebno		Ne znam, ne mogu procijeniti		Da, svakako je potrebno	
	N	%	N	%	N	%
Dubrovnik	7	7,0	18	18,0	74	74,0
Gospić	1	2,0	11	22,0	38	76,0
Osijek	1	1,0	17	17,0	81	81,0
Rijeka	2	2,9	13	18,6	55	78,6
Split	4	4,0	19	19,0	77	77,0
Šibenik	2	4,0	10	20,0	38	76,0
Zagreb	8	2,7	69	23,0	222	74,0
Ukupno	25	3,2	157	20,4	585	76,0



Slika 29. Prikaz (u postocima) stavova zdravstvenih djelatnika o potrebi za trajnom stručnom edukacijom iz palijativne skrbi kao i propisivanjem subspecijalizacije iz palijativne medicine

Iz razloga što je zdravstvena njega po svojoj definiciji i djelovanju u zdravstvenoj skrbi možda najbliža palijativnoj skrbi, provelo se ispitivanje na 62 zdravstvena djelatnika koji djeluju u zdravstvenoj njezi s ciljem da se na temelju procjene iz njihovog radnog iskustva utvrdi koji postotak pacijenata treba usluge palijativne skrbi, odnosno mora biti zbrinuto u hospicijima.

Rezultati su pokazali da zdravstveni djelatnici u kućnoj njezi imaju stav da 50 % njihovih pacijenata treba usluge palijativne skrbi, dok bi njih 40 % trebalo biti smješteno u hospicijima. Rezultati su prikazani u tablici 42.

Tablica 42. Procjena zdravstvenih djelatnika u «Kućnoj njezi» o postotku pacijenata koji trebaju usluge palijativne skrbi odnosno smještaj u hospicij

KUĆNA NJEGA	N	C	Percentili (5;95)
Koji postotak vaših pacijenata treba usluge palijativne skrbi	62	50	5; 94
Koji postotak vaših pacijenata mora biti zbrinuto u hospicijima	62	40	5; 90

5. RASPRAVA

Potreba za palijativnom medicinom odnosno sustavnim organiziranjem palijativne skrbi te izgradnjom hospicija svakodnevno raste. Razlog tomu je sve duži životni vijek stanovništva, poglavito razvijenih zemalja, a znanstveno – medicinsko-tehnološka dostignuća sve su veća i što je bitnije uspješnija. „High tech“ i farmaceutska industrija neupitno produžuju proces starenja odnosno odgađaju smrt.

Početak prošlog stoljeća ljudi su prosječno živjeli 40-ak godina, sredinom stoljeća 60-ak godina, dok je očekivani životni vijek rođenih u zadnjoj dekadi prošlog stoljeća 80 godina za žene i 75 godina za muškarce. Što je s generacijom djece koja se upravo rađa? Ukoliko isključimo moguće prirodne katastrofe, prateći statistička kretanja, predviđamo im dugovječnost s očekivanim trajanjem života od oko sto godina. Najbolji pokazatelj starenja populacije u cijelosti je i podatak iz SAD-a. Naime, 14% državnog proračuna namijenjenog zdravstvu usmjerava se na probleme starije populacije (gerijatriju). Godine 2025. petinu zemlje činiti će stanovništvo starije od 65 godina, s dvije osobe starije od 65 u odnosu na jednu osobu mlađu od 20 godina. Produženjem produktivnog života za samo jednu godinu, u prvom redu prevencijom i poboljšanjem zdravstvenog stanja populacije, državni statističari u SAD-u procjenjuju uštedu od 1 do 3 milijarde dolara na godišnjem nivou.

Zapitamo li se zbog čega živimo sve dulje, uzimajući u obzir činjenice, možemo odgovoriti da dugovječnost dugujemo općem poboljšanju sanitarnih uvjeta na svim nivoima. Prvenstveno se ovdje podrazumijeva veliko smanjenje perinatalnog morbiditeta, učinkovitost antibiotika u liječenju infektivnih bolesti, nekada glavnog uzroka smrtnosti; potom napretku kirurgije, kao i razvoju novih lijekova. Glavni su uzroci smrti u prvoj polovini XX. stoljeća bile zarazne bolesti i razne degenerativne i tumorske malformacije koje nisu mogle biti sanirane tehnički slabo razvijenim kirurškim granama, da ne spominjemo stupanj razvoja genetike ili pak genetskog inženjeringa u kontekstu prevencije. Vodeći uzroci smrti današnjice prvenstveno su kardiovaskularne bolesti i maligna oboljenja, većinom uzročno – posljedično povezana s načinom života te prehranbenim navikama. Glavni problemi javnog zdravstva razvijenih zemalja uz maligna oboljenja su i degenerativne bolesti (npr. Parkinson-ova i Alzheimer-ova bolest) koje su prijašnjih godina imale malen utjecaj na javnozdravstvena zbivanja iz jednostavnog razloga što su ljudi umirali od drugih bolesti prije nego što su se spomenute manifestirale.

Najčešća dijagnoza u palijativnoj skrbi odnosno u bolesnika smještenih u hospicijima je maligna bolest. Iako rak pogađa i mlađe, ipak je primarno bolest starijih. Dvije trećine karcinoma dijagnosticira se u osoba starijih od 65 godina. U SAD primjerice 60 % od svih malignih bolesti i 70 % smrti zbog njih odnosi se na osobe starije od 65 godina. Zaključuje se da rak pogađa svaku osmu stariju osobu, a prema predviđanjima, do 2030. biti će riječ o svakoj petoj osobi (98). Prema Schottenfeldu, potpuna eradikacija raka preventivnim i kurativnim intervencijama produžila bi očekivano trajanje života za 2,5 godina u općoj populaciji. Svjedoci smo da je pronalaženje učinkovitog lijeka protiv raka dugotrajan proces koji zahtijeva velika financijska ulaganja kako bi znanstvenici diljem svijeta došli do rješenja ili barem procesa usporavanja rasta i razvoja raka. Međutim, što se dešava kada je kurativna medicina dala svoj maksimum znanja i djelovanja te više ništa ne može učiniti za pacijenta? Tada nastupa palijativna medicina sa svojom 24- satnom skrbi za pacijenta u posljednjoj, terminalnoj fazi života. Ona svojom palijativnom skrbi i hospicijskim uslugama umirućima vraća obiteljske i civilizacijske vrijednosti zajedništva i razumijevanja.

Povjerenstvo ministara Vijeća Europe smatra da je palijativna skrb integralni dio zdravstvenog sustava i neotuđiv element građanskog prava na zdravstvenu skrb i zato je odgovornost vlade garantirati i učiniti palijativnu skrb pristupačnom svakom tko je treba (4).

Upravo su ciljevi istraživanja (njih 7) u ovoj doktorskoj disertaciji bili usmjereni na implementaciju i integriranje palijativne skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske kao konačnog ostvarenja, na temelju ispitivanja potrebe za organiziranim sustavom palijativne skrbi kao preduvjet za uopće uspostavom tog dijela medicine. Temeljem potvrde potrebe razvija se nužnost za determiniranjem ostalih preduvijeta kao što su: bioetički, zakonodavni i u konačnici organizacijski čime se bavi teorijski dio disertacije.

Prva dva cilja istraživanja ove doktorske disertacije bila su usmjerena na utvrđivanje stupnja zadovoljstva građana u pogledu sadašnje organiziranosti zdravstvenog sustava Republike Hrvatske u pružanju adekvatne skrbi za terminalno oboljele, odnosno općenito za stariju populaciju te sukladno tome ispitati potrebu

građana Hrvatske za pružanjem usluga palijativne skrbi kao idealne skrbi za terminalno oboljele.

Prvih šest pitanja obje ankete bila su sociodemografskog karaktera.

Pitanje broj 7 u anketi za građane: *Koliko se, po Vašem mišljenju, u Vašem gradu do sada posvećivalo pažnje zdravstvenoj skrbi starije populacije?*

13,4 % ispitanika stava je da se u njihovom gradu uopće nije posvećivalo pažnje zdravstvenoj skrbi starije populacije, 43,3 % ispitanika smatra da se posvećivalo vrlo malo pažnje, dok je 31,6 % ispitanika stava da je postojala umjerena zdravstvena skrb navedene populacije.

Nadovezujući se na prethodno pitanje, pitanje broj 8 kao jedno od ključnih pitanja, koje ujedno predstavlja i polazište hipoteze o potrebi Republike Hrvatske za organizacijom palijativne skrbi i izgradnjom hospicija, u anketi za građane, bilo je malo usmjerenije i glasilo je: *U kojoj se mjeri do sada u Vašem gradu posvećivalo pažnje skrbi o terminalno oboljelim pacijentima (pacijentima u završnom stadiju neizlječive bolesti neovisno o broju godina)?* veliki broj ispitanika iskazao je svoje nezadovoljstvo posvetom pozornosti toj vulnerabilnoj skupini pacijenata te se logično nameće aktualizacija potrebe organiziranja palijativne skrbi za terminalno oboljele pacijente.

U zajedničkoj statistici građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika 7 ispitanih gradova Republike Hrvatske glede provođenja i organiziranja sustava palijativne skrbi dobiveni su ohrabrujući podatci. Naime, 53,5 % građana i zdravstvenih djelatnika u potpunosti iskazuju potrebu za organiziranjem navedenog sustava. Njih

37,1 % uglavnom su suglasni s istim, dok je tek 1,9 % građana nezdravstvenog profila i zdravstvenih djelatnika stava da takav sustav uglavnom (1,3%), odnosno uopće (0,6%) nije potreban u njihovim gradovima.

U provedenoj anketi znakovito je da su Hrvati u visokom postotku iskazali svoje nezadovoljstvo o dosadašnjoj skrbi o terminalno oboljelima. Hrvatski građani ispitanih gradova stava su da se hrvatske bolnice vrlo malo brinu o terminalno oboljelim pacijentima. Razlog je takvog stava višestruk. Hrvatski su liječnici vrlo insuficijentnog znanja o skrbi za terminalno oboljele. Edukativni su programi ostvareni kroz različite oblike tipa kongrese, seminare i tečajeve ali konkretne prakse nema. Hrvatska nema Ustanovu za palijativnu skrb, nema hospicij kao ni subspecializaciju iz palijativne medicine, što su ključni preduvjeti kvalitetnoj stručnoj

skrbi o terminalno oboljelim pacijentima. Sukladno navedenom hrvatske bolnice nemaju palijativne odjele (engl. acute hospital palliative care service). Zamjetljiva je razlika u stavu o skrbi za terminalno oboljele između građana Gospića, kao populacijski manjeg hrvatskog grada, u odnosu na ostale hrvatske gradove. Gospićani su relativno zadovoljniji kako u skrbi za terminalno oboljele tako i brigom državne bolnice za terminalno oboljele pacijente. Opravdanje takvih stavova možemo objasniti smanjenim stupnjem informiranosti u manjim mjestima (javna predavanja, tribine, mediji) o terminalno oboljelima, te o saznanju što sve današnja medicina može pružiti takvoj skupini pacijenata. Također svjedoci smo tradicionalnom suprostavljanju institucionalnoj (bolničkoj) skrbi u manjim zajednicama, što se može povezati s kulturno – tradicionalnim vrijednostima obiteljskog života, u smislu obveze mlađe generacije da brine o starijoj i bolesnoj u svom domaćinstvu, te tu ulogu ne treba preuzeti državna bolnica ili bilo koja druga institucija.

Također, drugo temeljno pitanje kao polazište hipoteze ove doktorske disertacije kako za građane ne zdravstvenog profila tako i za zdravstvene djelatnike, *bilo je pitanje o potrebi izgradnje hospicija u ispitivanim gradovima*. Visokih 49,8 % građana nezdravstvenog profila u potpunosti se slažu da je njihovom gradu potreban hospicij, a tog je stava i 62,5 % zdravstvenih djelatnika. 34,9 % građana ne zdravstvenog profila kao i 31,9 % zdravstvenih djelatnika uglavnom su suglasni s idejom izgradnje hospicija. 12,9 % građana odnosno 3,9 % zdravstvenih djelatnika ne može procijeniti potrebu za izgradnjom. Zanimljivih 0,7 % građana stava je da njihovo gradu ne treba hospicij dok ne postoji zdravstveni djelatnik navedenog stava.

S obzirom na činjenicu da se usluge palijativne skrbi pružaju u interdisciplinarnom timu **treći cilj istraživanja** imao je za cilj utvrditi postotak i profil osoblja koji bi uz zdravstveno osoblje djelovali u interdisciplinarnom timu za pružanje palijativne skrbi, s posebnim osvrtom na kliničkog bioetičara. Građani su stava da uz zdravstveno osoblje u interdisciplinarnom timu prvenstveno mora biti psiholog (51,3 %) , potom volonter (49%), zatim socijalni radnik (35,2%), pripadnik crkve (29,2) i konačno bioetičar (26,7%). Potrebu za bioetičarem ispitanici su stavili na posljednje mjesto s obzirom na 5 ponuđenih profila zanimanja. Dokaz je to slaboj ili potpunoj neinformiranosti te neupućenosti o ulozi kliničkog bioetičara u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi, kao ni općenito njegove uloge i važnosti u zdravstvenom sustavu, a ponajviše u njegovoj ulozi kao posrednika i stručne prenosnice u rješavanju više ili manje složenih etičkih problema između pacijenta i

zdravstvenog djelatnika. Jedan od velikih doprinosa, barem djelomičnom rješavanju ovog problema, Riječki je model bioetičke edukacije na Medicinskom fakultetu u Rijeci, koji već više od desetljeća promiče bioetičku svijest u hrvatskim akademskim krugovima, ali i u hrvatskoj javnosti.

Četvrti cilj istraživanja bio je ustanoviti, na temelju procjene iz radnog iskustva zdravstvenih djelatnika, koji postotak pacijenata treba palijativnu skrb, odnosno mora biti zbrinuto u hospicijima. Od ukupno 768 ispitanih zdravstvenih djelatnika sedam gradova Republike Hrvatske u prosječnosti postotaka stava su da 30 % njihovih pacijenata treba usluge palijativne skrbi, odnosno 20 % njihovih pacijenata treba usluge hospicija.

Peti cilj istraživanja odnosio se na ispitivanje ispitanika sukladno njihovom osobnom stavu o odgovornosti državnih, županijskih odnosno gradskih tijela glede palijativne skrbi odnosno izgradnje hospicija.

Građani nezdravstvenog profila i zdravstveni djelatnici procjenjuju da je odgovornost za organiziranjem sustava palijativne skrbi kao i za izgradnju hospicija podjeljena tako da najveću odgovornost za navedeno, sukladno zajedničkom prikazu stavova obje ispitivane skupine u sedam ispitanih gradova (odabir u skali odgovora: izrazito je odgovorna) ima država (55,2%), potom grad (32,5%), pa Županija (27,2%), a u najnižem su postotku, smatraju ispitanici, odgovorni Domovi zdravlja (25%).

Šesti i sedmi cilj istraživanja bio je usmjeren na edukaciju kao primarni korak u organizaciji palijativne skrbi. Odnosio se na utvrđivanje potrebe za provođenjem kontinuirane edukacije iz palijativne medicine, kako za zdravstvene djelatnike (ponajprije liječnike i medicinske sestre) s konačnim ciljem - *supspecializacija iz palijativne medicine*, tako i za trajnu edukaciju nezdravstvene javnosti građana Republike Hrvatske.

Potrebu za provođenjem edukacije javnosti o palijativnoj skrbi te da ona bude kontinuirana, u potpunosti je podržalo 88,7 % ispitanika nezdravstvenog profila, odnosno 91,6 % zdravstvenih djelatnika, dok među ispitanicima zdravstvenih djelatnika tek 0,9 % stava je da takva edukacija uglavnom nije potrebna, dok je 0 % zdravstvenih djelatnika koji trajnu edukaciju javnosti o palijativnoj skrbi smatraju nepotrebnom. S obzirom da su obitelj i volonteri neizostavna jedinica palijativne skrbi od izuzetne je vrijednosti da njihovo osnovno znanje o palijativnoj skrbi bude dovoljno za kvalitetnu skrb. Valja naglasiti da uloga volontera nije nezanemariva, dapače, izuzetno je važna komponenta skrbi. Sukladno tome, da bi volontiranje bilo

temeljeno na znanstveno-stručnoj podlozi u pružanju palijativne skrbi edukacija građana više je nego opravdana.

Potrebu za trajnom stručnom edukacijom iz palijativne medicine/skrbi (prvenstveno se ovdje misli na edukaciju iz palijativne medicine za zdravstveno osoblje), te raspisivanje supspecijalizacije iz palijativne medicine, u potpunosti je podržalo 76 % zdravstvenih djelatnika. 20,4 % zdravstvenih djelatnika ne može procijeniti potrebu za istim, dok je 3,2 % zdravstvenih djelatnika ispitanih gradova koji trajnu edukaciju/subspecijalizaciju iz palijativne medicine smatraju nepotrebnom.

Potreba za edukacijom iz palijativne skrbi / subspecijalizacija iz palijativne medicine, više je nego prepoznata i potvrđena kao potreba. Slabosti u dosadašnjoj edukaciji o postupcima s umirućima velika je problematika te kao takva predstavlja novu edukacijsku cjelinu hrvatskog zdravstvenog sustava koja bi se trebala provoditi na visoko stručnom znanstvenom nivou u suradnji s Medicinskim fakultetima u Hrvatskoj.

Svjetska zdravstvena organizacija opravdano navodi da je palijativna skrb u velikoj mjeri zanemarena tema u mnogim zemljama svijeta. Zdravstveni sustavi većine zemalja pružaju nisku razinu osposobljavanja zdravstvenih stručnjaka, uzak izbor opcija za brigu o pacijentima, a proračuni za istraživanja i potporu iz domene palijativne skrbi/medicine minimalni su ili pak u potpunosti nedostaju (133).

Republika Hrvatska, tranzicijska mediteranska zemlja na jugoistoku Europe jedna je od takvih zemalja. Iako ne predstavlja opravdanje ne razvoju palijativne skrbi, podsjetimo da je riječ o europskoj zemlji koja je od 1990.- 1995. godine bila napadnuta i izložena ratnim stradanjima. Pored materijalnih razaranja, gospodarskih šteta i ljudskih žrtava, rat je pridonio daljnjem pogoršavanju životnog standarda s materijalnom oskudicom i financijskom nesigurnošću suočila se znatna većina hrvatskih građana. Postojeći zdravstveni sustav teško je s oskudnim državnim sredstvima mogao brinuti za osnovne elemente Zdravstvenog sustava, kao i za razvoj, možda tada i najpotrebnije – palijativne skrbi. Početkom 21.stoljeća Hrvatska se našla na početku nove faze socioekonomskog a time i zdravstvenog razvoja. Danas se suočava sa izazovima tranzicije tako da ekonomske i društvene promjene determiniraju i promjene u zdravstvenom sektoru (134). Dio tih promjena odnosi se i na implementaciju palijativne skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske koji trenutačno ne raspolaže resursima za zadovoljavanje potreba koje se odnose na palijativnu skrb. Pored navedenog, u Hrvatskoj je u pogledu palijativne medicine i

palijativne skrbi još uvijek očigledan nedostatak znanstvenog, stručnog i praktičnog usavršavanja.

Iako izložena ratnoj situaciji, prepoznavanje i shvaćanje problematike organiziranja palijativne skrbi Hrvatska je uočila još 1994. godine. Dokaz je tomu organizirani hospicijski pokret koji je edukativno započeo Prvim hrvatskim simpozijem o hospiciju i palijativnoj skrbi, te osnivanjem Hrvatskog društva za hospicij i palijativnu medicinu unutar Hrvatskog liječničkog zbora (135).

Svjesni situacije, hrvatski su zdravstveni djelatnici od spomenute 1994. godine do danas organizirali niz susreta edukativnog sadržaja kojima se šira medicinska i nemedicinska javnost nastojala zainteresirati za taj važan oblik pružanja stručne pomoći bolesnicama u terminalnoj fazi njihove bolesti kao i njihovim obiteljima. Od tog vremena do danas nižu se edukacije: poslijediplomski studij za kroničnu bol, primarnu zdravstvenu zaštitu, medicinske sestre, kao i za osoblje domova za stare i nemoćne i dobrovoljce nemedicinare. Šestu godinu na Zdravstvenom veleučilištu Zagreb predaje se izborni predmet *Palijativna skrb*. Godine 2004. održano je i prvo dodiplomsko predavanje na Medicinskom fakultetu u Zagrebu u sklopu engleskog medicinskog studija. Također, u suradnji s University of Kent kao zemlja uvršteni smo u studij za certificate u palijativnoj skrbi kao modul i long distance learning studij pod vodstvom Davida Olivera, gost profesor na Medicinskom fakultetu u Zagrebu (136). Osim navedenog isključivo edukativnog rada krenulo se i s organizacijom hospicijskih kućnih posjeta kao jedinim praktičnim oblikom provođenja palijativne /hospicijske skrbi na teritoriju Republike Hrvatske, ali jedino u Zagrebu, njezinom glavnom gradu. 2002. godine osnovan je Regionalni hospicijski centar kao mjesto ispreplitanja edukativne i praktične djelatnosti. Ono što umanjuje karakter ozbiljnosti pristupu i shvaćanju problematike od strane države i njezine vlasti je činjenica da je osnivač centra Udruga, dakle nestabilna civilna formacija, a izvršitelji pretežno dobrovoljci.

Inicijativa za organizaciju palijativne skrbi na teritoriju Republike Hrvatske temelji se i na demografskim podacima koji govore o sve većem udjelu osoba starije životne dobi u općoj populaciji stanovništva Republike Hrvatske (16.7% starijih od 65 godina, što prema parametrima Ujedinjenih Naroda daje Hrvatima epitet «starog naroda»), te sve većem udjelu njezinih samačkih domaćinstava, kao i na podacima koji sugeriraju porast oboljelih i umrlih od malignih bolesti te drugih kroničnih bolesti (284.8/ 100 000)(137).

U Republici Hrvatskoj zakonski okviri za organizaciju palijativne skrbi stvoreni su u srpnju 2003. godine stupanjem na snagu novog Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Tim je Zakonom palijativna skrb navedena kao jedna od mjera zdravstvene zaštite (članak 8.), a kao djelatnost uvrštena je na primarnu razinu zdravstvene zaštite (članak 25.). Također, ova je djelatnost među ostalima uvrštena i u djelatnost Domaća zdravstva (članak 69.), te je utvrđeno da svaki Dom zdravlja na teritoriju RH mora osigurati i Ustanovu za palijativnu skrb (138). Danas, gotovo pet godina od stupanja navedenog Zakona na snagu, palijativna skrb još uvijek nije uključena u sustav obveznog zdravstvenog osiguranja, nisu utvrđeni standardi i normativi a što je najbitnije ne postoji nacionalna zdravstvena politika za palijativnu skrb.

Hrvatska kao tranzicijska zemlja koja očekuje svoj ulazak u zajednicu zemalja Europske Unije veliku je pozornost posvetila Preporuci REC (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi prihvaćenoj od Povjerenstva ministara 12. studenog 2003. godine u kojoj se preporučuje da vlade država članica usvoje politiku, zakone i druge mjere potrebne za suvislu i shvatljivu okosnicu nacionalne politike palijativne skrbi (139).

Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije udio ukupnih troškova za zdravstvenu zaštitu u bruto domaćem proizvodu pojedine države iznosi od 1%-14%, ovisno o razvijenosti države i načinu financiranja zdravstvene zaštite. U Republici Hrvatskoj udio zdravstvene potrošnje u bruto domaćem proizvodu iznosi oko 9 % čime bitno ne zaostajemo od starih članica EU koje na zdravstvo u prosjeku troše 8.8 % BDP (140).

Ekonomsko politički aspekti zdravstvene reforme zahtijevaju pažljivije upravljanje s obzirom na činjenicu da učincima zdravstvene reforme podliježe cjelokupno stanovništvo. Na makroekonomskoj razini zdravstvo se financira vrlo visokim udjelom državnog zdravstvenog osiguranja i vrlo malim udjelom proračuna. Najveći udio troškova zdravstvene zaštite u Republici Hrvatskoj financira se iz javnih izvora (porezi, obvezni doprinosi), a manji udio iz privatnih izvora (direktno plaćanje zdravstvenih usluga, privatna zdravstvena osiguranja) te kroz različite oblike donacija. Osnovni izvor financiranja jest obvezno zdravstveno osiguranje, koje temeljem sklopljenih ugovora sa zdravstvenim ustanovama i privatnim zdravstvenim radnicima, plaća ugovorene zdravstvene usluge.

Prije uključivanja palijativne skrbi na bilo koju razinu zdravstvene zaštite, potrebno je procijeniti potrebe za provedbom sustava palijativne skrbi i izgradnjom

hospicija» po uzoru na mnogobrojne europske i svjetske države koje su na sličan način i nekim širim ispitivanjima (tipa poredbe konvencionalne i palijativne skrbi) nastojale ustvrditi i potvrditi potrebu svojih građana za sustavom organiziranja palijativne skrbi u njihovim državama temeljem uviđanja da klasične, kurativne bolnice ne mogu pružiti adekvatnu skrb terminalno oboljelim pacijentima. Jedan od najboljih primjera jest velika studija-projekt Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment (SUPPORT), koji je uključio 9 000 odraslih ispitanika, koji su hospitalizirani s dijagnozom ozbiljnih kroničnih bolesti. Ispitivanje je rezultiralo zaključcima o nezadovoljstvu ispitanika o tretmanu i tretiranju njihove boli, organizaciji tretmana i ne poštivanju njihovih želja u odluci o tretiranju.(141). U Engleskoj je provedeno istraživanje od autora Seal et al. naziva «End of life research», na 3 969 ispitanika, kao i istraživanje od strane istog autora o usporedbi tradicionalne i hospicijske skrbi: (142, 143) «*A comparasion of hospice and conventional care*», also by Seal. Upitnici sličnih naziva provedeni su i u Italiji (144), Sjedinjnim Američkim Državama (145), Nizozemskoj (146) u kojoj su Sprangers M, Aaronson N istraživali: “The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patient with chronic disease” (“Uloga zdravstvenih profesionalaca i drugih u evaluaciji kvalitete života pacijenata s kroničnom bolesti”). Vrlo kvalitetno američko ispitivanje proveli su Schwartz CE, Merriman MP, Reed GW and Hammes BJ pod naslovom «Measuring patient treatment preferences in end of life care research: Applications for advance care planning interventions and response shift research» Mnogobrojne su zemlje diljem svijeta preuzele univerzalni upitnik naziva : The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality –of-life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology (147) kao i upitnike Research Steering Committee of the European Association of Palliative Care (148).

Gruba procjena subjektivne potrebe za palijativnom skrbi može se izračunati temeljem provedbe ispitivanja stavova građana i zdravstvenih djelatnika RH o implementaciji palijativne skrbi u zdravstveni sustav RH. Upravo je istraživačkim dijelom ove disertacije navedeno i provedeno.

Kako je ranije navedeno, u skladu sa Zakonom o zdravstvenoj zaštiti RH, palijativna skrb utvrđena je kao djelatnost na primarnoj zdravstvenoj razini, no Svjetska zdravstvena organizacija smješta je na sve razine zdravstvene zaštite, objašnjavajući da je palijativna skrb potrebna u kući pacijenta ali i u bolnici. Gruba

procjena objektivne potrebe za palijativnom skrbi može se izračunati temeljem podataka o broju umrlih, te o uzrocima smrti. Stopa umrlih od novotvorina na 100 000 stanovnika kontinuirano raste. U 2002.g. iznosila je 273,96, u 2003. 281, 35, a u 2007. 288 . Procjenjuje se da 80% osoba umrlih od zloćudnih novotvorina treba palijativnu skrb, što u Republici Hrvatskoj iznosi visokih 9000 osoba godišnje. Prema podacima 40-50 % osoba koje umiru od zloćudnih novotvorina umire u bolnicama.

Prema istraživanju doktorice Dubravke Pezelj, (149) Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje ustanovljeno je da je za zbrinjavanje 50 % pacijenata umrlih poradi novotvorina utrošeno 68 % ukupnih sredstava što je rezultat inteziteta liječenja, odonosno broja provedenih postupaka, primjenjenih lijekova i utrošenog medicinskog materijala prilikom liječenja. Naime, ukupni troškovi bolničkog zbrinjavanja u umrlih o zloćudnih novotvorina po tipu bolnice izgleda ovako:

Klinička ustanova: ukupni troškovi 36. 923.577,87 kuna

Opća bolnica: ukupni troškovi 15.500.284,19 kuna

Specijalna bolnica: ukupni troškovi 1.465. 104,08 kuna

Stacionar Doma zdravlja: troškovi: 210.662,82 kuna,

što u ukupnom zbroju iznosi 54.099.628,96 kuna.

Ukoliko navedeno usporedimo sa uspostavom organizacije sustava palijativne skrbi, dobivam podataka da samo 1 tim palijativne skrbi koji uključuje liječnika specijalista, medicinsku sestru, višeg fizioterapeuta i socijalnog radnika (skladno odredbama Zakona o zdravstvenoj zaštiti), s uključenim materijalnim i režijskim troškovima godišnje košta državu 500 000 kuna, što je 1,3 % ukupnih sredstava (54.099.628,96) odnosno 70 puta manje potrošnje. Spomenimo i činjenicu da je dan liječenja u kliničkoj ustanovi (cca 1500 kuna) dvostruko skuplji od dana liječenja u općoj bolnici, s dvostruko više provedenih postupaka.

Sukladno navedenom, s pravom se postavlja logično pitanje o skrbi za teško bolesnu ili umiruću osobu: da li je takvoj osobi potrebna intenzivna ili palijativna skrb? Primjerice, ukoliko bi se u 25 % od slučajeva liječenih u kliničkim ustanovama smanjio intezitet primjene različitih medicinskih postupaka, čime bi se troškovi liječenja smanjili za polovinu, odnosno ukupna ušteda iznosila bi, sukladno svim prethodno navedenim podacima 4,5 milijuna kuna. Tim bi se sredstvima moglo financirati 9 interdisciplinarnih timova palijativne skrbi na godinu.

Uzimajući u obzir navedeno, Hrvatska treba brzo i sustavo pristupiti rješavanju imlementacije palijativne skrbi u zdravstveni sustav RH.

Način organizacije trebao bi biti sljedeći:

Sukladno Zakonu 121/03 ZoZZ (150), osnovna palijativna skrb pruža se na razini primarne zdravstvene zaštite/obiteljske medicine za bolesnike bez složenijih zdravstvenih i socijalnih problema kao i bez potrebe da im se posvećuje veći broj radnih sati. Svaki liječnik obiteljske medicine nužno mora steći osnovna znanja i principe palijativne skrbi, kao i terenska medicinska sestra. Ukoliko je opterećenje preveliko poziva se interdisciplinarni tim palijativne skrbi koji može djelovati na razini Doma zdravlja, ili pak kao racionalnije rješenje, o prijedlogu prof. Jušić, njegova centralizacija u samostalnoj Ustanovi za palijativnu skrb sa krevetima specijalne bolnice – u hospiciju. Interdisciplinarni tim Ustanove/hospicija vodi bolesnika uz usku suradnju sa liječničkom obiteljske medicine i njegovom terenskom sestrom odnosno njegovateljicom. Poziv Ustanovi osim liječnika obiteljske medicine mogu, naravno, upućivati i bolesnici, obitelj bolesnika ili pak njihovi prijatelji/skrbitelji ili pak drugi bolnički specijalisti. O pozivu i informaciji hospicijska ekipa obavještava izabranog liječnika. U njihovom međusobnom dogovoru bolesnik se ili ostavlja kod kuće te o njemu brine interdisciplinarni tim kućnih palijativnih/hospicijskih posjeta ili odvodi u hospicij (151, 152).

Centar mreže trebala bi biti Ustanova palijativne skrbi sa trodjelnom strukturom:

- centar kućnih hospicijskih posjeta
- ambulanta za bol i palijativnu skrb
- dnevni hospicijski boravak i specijalna bolnica – hospicij

U hrvatskim gradovima sa Medicinskim fakultetima treba organizirati kolegij palijativna medicina/skrb u dodiplomskoj i postdiplomskoj nastavi, kao i mjesto za izobrazbu nezdravstvenih dobrovoljaca. Medicinski fakulteti također bi trebali biti i centri za zdravstvena istraživanja bez kojih niti jedna struka ne može napredovati.

Karakter Ustanove za palijativnu skrb trebao bi biti speijalistički. U Ustanovi bi mobilni suportivni interdisciplinarni timovi imali ulogu konzultanata te sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite. Za primarnu zdravstvenu zaštitu interdisciplinarni timovi bili bi izvršioi usluge u složenim slučajevima koje liječnik primarne zdravstvene zaštite ne može svladati iz razloga pomanjkanja znanja i iskustva ili pak nedostatka vremena zbog drugih obveza. Usluge hospicijskih kućnih timova često su

svakodnevnne, po više puta u danu i u trajanju od nekoliko sati. Pravo rješenje za terminalno oboljelog smještaj je u stacioniranom dijelu Ustanove – hospiciju, u svrhu višednevnog titriranja terapije kao i vođenju umiranja do kraja uz punu svijest, ali bez patnje i uz davanje podrške obitelji. Riječ je novoj struci koja se u mnogim državama specijalizira na liječničkoj i sestrijskoj razini, pa su stoga organizirane Katedre i profesure.

U hrvatskim gradovima s više Domova zdravlja može postojati više Ustanova za palijativnu skrb. Za početak svakako je bolje rješenje centralizacija prvenstveno zbog stručne i ljudske potpore članovima hospicijskog suportivnog tima kao i dnevnih koordinacionih i tjednih supervizijskih sastanaka članova tima. Redovitim sastancima osigurava se kontrola kvalitete postupaka kao i rješavanje stručnih i etičkih problema. Početna centralizacija opravdana je i racionalnija i sa “cost-benefit” stajališta. Riječ je o službi sa 24 satnim radom 7 dana u tjednu. Ustanova koja je opisana kao centralna koordinira aktivnost i razvoj drugih „manjih” Ustanova na gradskoj i županijskoj razini sve do njihovih ekspozitura u malim mjestima sa samo pojedinim članovima tima, najčešće medicinskom sestrom.

Kretanje bolesnika (shematski prikaz autorica Prof.dr.sc. Anica Jušić, dr.med.).

MOBILNI INTERDISCIPLINARNI TIM

Specijalističke ustanove	Ambulanta za bol i palijativnu skrb
Obiteljska medicina	Dnevni hospicijski boravak

BOLESNIK

HOSPICIJ/

(kod kuće ili u “domu”)

Ustanova za palijativnu skrb sa krevetima

Služba žalovanja

Bolesnik je u stalnom kretanju ovisno o simptomima i potrebama. Svaka nova postaja priprema se na prethodnoj. Pri otpustu iz bolnice bolnički suportivni tim ili samo sestra za otpust pripremaju izabranog liječnika obiteljske medicine ili interdisciplinarni tim Ustanove za palijativnu skrb za preuzimanje bolesnika. Informiraju obitelj o mogućnostima i pravima bolesnika. Kad je bolesnik jednom kod kuće, organizira se njegov dolazak u ambulantu za bol/palijativnu skrb ili u Dnevni hospicijski boravak. Ukoliko je riječ o terminalnoj fazi bolesti, bolesnik se smješta u hospicij. Mjesto gdje će bolesnik provesti svoje posljednje dane odlučuje se na temelju alarmantnosti stanja, socijalne situacije i konačno želja bolesnika. Ovakav put i način djelovanja trebao bi se organizirati i u Domovima za stare i nemoćne. S obzirom na visok mortalitet bilo bi idealno kada bi Domovi imali palijativni odjel.

Svaka bolnica kapaciteta preko 300 kreveta ili Institut za tumore trebali bi imati svoj palijativni odjel ili barem palijativni interdisciplinarni suportivni tim.

Za početak integracije palijativne/hospicijske skrbi u zdravstveni sustav RH nužno je osigurati:

1. dva (veći gradovi) odnosno jedan (manji gradovi) interdisciplinarna tima u punom radnom odnosu na neodređeno radno vrijeme (liječnik, medicinska sestra, fizikalni terapeut, socijalni radnik, administrativni asistent) kao okosnica koju će popunjavati zdravstveni radnici sa dijelom radnog vremena ili educirani dobrovoljci
2. poslovni prostor koji bi premostio period do izgradnje hospicija

Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, obznanilo je da je Republika Hrvatska dužna podnijeti Europskoj uniji izvješće o dostupnosti zdravstvene zaštite za osobito ugrožene skupine u svezi sa „dostupnosti, kvaliteti i održivosti pružanja palijativne skrbi u Republici Hrvatske i o mogućnostima njezine evaluacije”.

Veliki korak u implementaciji i razvoju palijativne skrbi u zdravstveni sustav RH učinjen je na način da se po prvi puta, koncem 2007. godine, u državni proračun uključuje nova stavka „palijativna skrb”. Ulazak u državni proračun dao je sljedeće:

U dijelu proračuna za Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi nalazi se stavka br. 1639 u kojem stoji da se za program palijativne skrbi izdvaja 65. 988 kuna raspoređeno po sljedećoj specifikaciji:

- stručno osposobljavanje zaposlenika 23.567 Kn
- intelektualne i osobne usluge 28.281 Kn
- naknada za rad predstavničkih tijela Povjerenstva za palijativnu skrb 14.146 Kn

Pri kraju svog mandata ministar Prof.dr.sc. Neven Ljubičić povjerio je Povjerenstvu za palijativnu skrb **izrada prijedloga zakona o palijativnoj skrbi** (prilog broj 2). Sukladno navedenom, Povjerenstvu je dodjeljena ministarska pravdnica uz čiju se pomoć danas, 2008. godine, priprema nacrt Zakona o palijativnoj skrbi.

Neposredni zadatci aktualnog Povjerenstva za palijativnu skrb su :

- izrada standarda i normativa za djelatnike u palijativnoj skrbi
- izrada preliminarnih nacrtu sukladno europskim standardima
- prilagodba nacrtu i standarda HZZO-u

Rezimirajući navedenu situaciju u Hrvatskoj u pogledu organiziranja palijativne skrbi, izgradnje hospicija kao i akademskog priznavanja palijativne medicine jasno je uočljivo da će palijativa uvesti stanovitu potrebu za reformom zdravstva, i to socijalno osjetljivog dijela zdravstvenog sustava.

Reforma zdravstva je kontinuiran i složen proces. Zdravstveni sustav vrlo je osjetljiv i važan čimbenik u životu naroda svih država. Parafrazirajući Primariusa Hrvoja Miniga, predsjednika Hrvatske liječničke komore, koji smatra da je jedna od najznačajnijih aktivnosti u reformi zdravstva ojačati ulogu primarne zdravstvene zaštite, osobno se u potpunosti slažem, jer je palijativna skrb upravo na nivou primarne zdravstvene zaštite.

U svom prvom obraćanju kolegama liječnicima, ministar zdravstva i socijalne skrbi RH, mr.sc. Darko Milinović, 13. veljače 2008. godine ukazao je na neke od predviđenih koraka u procesu spomenute reforme. Činjenica da će za proces

konsolidacije zdravstvenog sustava država Hrvatska izdvojiti 3,5 milijardi kuna više je nego ohrabrujuća. Ministar je napomenuo da je u planu razvoj modela zaštite socijalno ugroženih kao i model socijalne skrbi i socijalno osjetljivih. Smatram da je palijativna medicina sastavnica obaju modela.

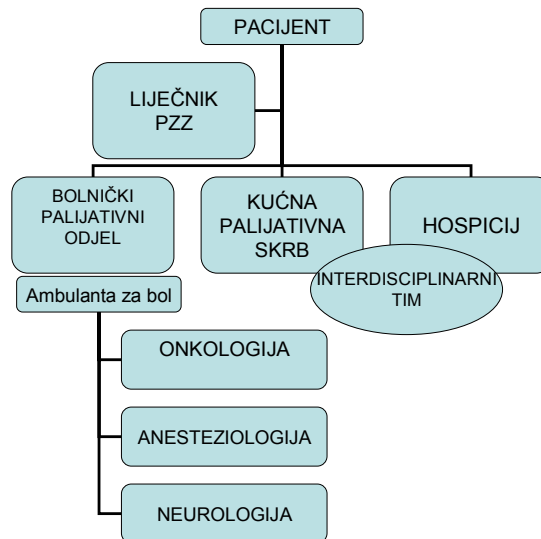
Financiranje zdravstvenog sustava iz državnog proračuna dužnost je i odgovornost svake države pa tako i Republike Hrvatske. Danas se u Hrvatskoj za zdravstvo i socijalnu skrb po glavi stanovnika izdvaja oko 2 030 kuna, dok se npr. u Irskoj izdvaja 15 540 kuna u protuvrijednosti eura.

Glede zdravstvenog osiguranja, izjavio je u istom obraćanju ministar Milinović, od cca 4.500.000 stanovnika 2 milijuna Hrvata (40%) ne plaća zdravstveno osiguranje, odnosno oslobođeno je participacije, dok je 1.800.000 izvan sustava dopuskog zdravstvenog osiguranja, što u zbroju iznosi 3.800.000 stanovnika izvan sustava osiguranika.

U gornjem dijelu teksta spomenuto je da bi uvođenjem organiziranog sustava palijativne skrbi Republika Hrvatska godišnje uštedjela 4,5 milijuna kuna za zdravstvo i socijalnu skrb. Spomenutim bi se sredstvima zasigurno mogao financirati veliki broj timova palijativne skrbi kao i izgraditi hospicije u svim većim centrima Republike Hrvatske.

Uz navedeno, uključivanjem palijativne skrbi na primarnu razinu zdravstvene zaštite, što je Zakonom 121/03 već učinjeno, smanjuju se troškovi bolničke zdravstvene zaštite iz nekoliko razloga. Prvenstveno, moguće je skraćivanje trajanja bolničkog liječenja iz razloga što se obitelji i izabranom liječniku pruža podrška i edukacija za postupanje s terminalnim pacijentom, te samim time obitelj lakše postupa s bolesnikom i ne traži njegovo zadržavanje u bolnici pod svaku cijenu. Nadalje, smanjuje se broj hitnih prijema u bolnicu, odnosno korištenje hitne medicinske pomoći, a jedan je od razloga što primjerenu pomoć može pružiti interdisciplinarni tim palijativne skrbi. Također, tim palijativne skrbi, kao i educirana obitelj dovoljno rano prepoznaju stanje koje zahtijeva hospitalizaciju te se ne čeka posljednji trenutak za odlazak u bolnicu. Naposljetku, tu je i manji broj umrlih u bolnicama jer obitelj ima potporu kod kuće, pa ne zahtijeva hospitalizaciju svog bolesnog člana.

Racionalizacija troškova, kako je prije spomenuto, uvođenjem palijativne skrbi u zdravstveni sustav moguća je uključivanjem palijative na dvije razine – primarnu i sekundarnu (bolničku). U navedenom. organizacijski oblici palijativne skrbi bili bi: interdisciplinarni sustav palijativne skrbi, ambulanta za bol, dnevni boravak i posteljni kapaciteti (bolnički kreveti). Interdisciplinarni tim palijativne skrbi može biti mobilni tim smješten u bolnici, Ustanovi za palijativnu skrb ili Domu zdravlja, a da pri tome djeluje na obje razine (mobilni konzultacijski tim palijativne skrbi). Ambulanta za bol kao i dnevni boravak mogu biti smješteni u navedenim ustanovama. Posteljni kapaciteti u djelatnosti palijativne skrbi trebali bi biti dostupni u svakoj županiji, neovisno o tipu bolnice (klinička, opća, specijalna, odnosno kronična ili bolnica za produženo liječenje).



Shematski prikaz povezanosti razina zdravstvenih zaštita u procesu zbrinjavanja terminalnog (palijativnog) pacijenta (autorica sheme Morana Brkljačić):

Shema se odnosi na prikaz organiziranog sustava palijativne/hospicijske skrbi te na kretanja terminalnog pacijenta koji ulazi u takav vid zdravstvene zaštite. Liječnik primarne zdravstvene zaštite ima potpunu dokumentaciju o terminalno oboljelom pacijentu. Uz konzultacije, obavijest i suglasnost liječnika PZZ-e, terminalni pacijent odlazi ili u program kućne palijativne skrbi, gdje se skrb provodi u domu pacijenta od strane interdisciplinarnog tima palijativne skrbi ili pak ukoliko je u težem stanju u hospicij gdje se skrb provodi od strane hospicijskog interdisciplinarnog

tima. Ukoliko je terminalni pacijent u bolnici premješta se na bolnički palijativni odjel koji se nalazi u sklopu odjela za onkologiju, anesteziju ili neurologiju. Uz palijativan bolnički odjel djeluje i ambulanta za bol kao neizostavni dio potpune palijativne skrbi.

Početni troškovi uvođenja palijativne skrbi u zdravstveni sustav zasigurno će biti visoki, prvenstveno jer će uključivati veliki broj zdravstvenih djelatnika u sustav zdravstva kao i njihovu edukaciju iz palijativne medicine, no dugoročno će svakako donjeti preusmjerenje sredstava koja se, kada su u pitanju bolesnici u završnoj fazi bolesti, nepotrebno troše u bolničkoj zdravstvenoj zaštiti na oblike zdravstvene zaštite primjerenije u zbrinjavanju terminalnih bolesnika.

Palijativna skrb osnovno je ljudsko pravo na zdravstvenu zaštitu, pravo koje naglašava još Kanadska deklaracija iz 1992 i 2000, Cape Town deklaracija iz 2003, Preporuke ministara Vijeća Europe iz 2003, Europska škola onkologije iz 2004, Barcelonska deklaracija o palijativnoj skrbi iz 2005, Korejska deklaracija iz 2005, Venecijanska deklaracija, izjava pape Benedikta XVI iz 2007.

U dodatku „Preporuke Rec (2003) Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi“ stoji da je : palijativna skrb vitalan i integralan dio zdravstvenih službi te da ima zadatak postići i održati najbolju moguću kvalitetu života teških bolesnika. Palijativna/hospicijska skrb treba dobiti primjeren i pravedan stupanj financiranja. Također, državama se preporučuje posvećivanje posebne pozornosti edukaciji javnosti nezdravstvenog profila o ulozi i ciljevima palijativne skrbi.

U Hrvatskoj je 2003. godine u Zakon o zdravstvenoj zaštiti ušao pojam palijativne skrbi (čl.16, čl 25, čl.69 i čl 71) (150). Kao zdravstvena ustanova na primarnoj razini zdravstvene djelatnosti predviđa se Ustanova za palijativnu skrb, koja se u st. 5. čl 81 opisuje kao „zdravstvena ustanova koja ima palijativni interdisciplinarni tim kućnih posjeta (liječnik, medicinska sestra, fizikalni terapeut, socijalni radnik s posebnom izobrazbom za pristup umirućem), Ambulantu za bol i palijativnu skrb te dnevni boravak“. Međutim, u Republici Hrvatskoj niti do danas, 2008.godine, nije osnovana niti jedna Ustanova za palijativnu skrb.

U programu Vlade Republike Hrvatske za razdoblje od 2008.-2011. godine (poglavlje 17.- zdravstvo, bolničko liječenje) stoji stavak: „Palijativnu skrb i hospicij uključiti u zdravstveni sustav (mreža uz referalni centar) - rok : prosinac 2008“.

Sukladno navedenom nadležne državne strukture (zdravstvene, pravne i ekonomske) trebale bi:

- osnovati Ustanove za palijativnu skrb na nivou cijele Republike Hrvatske umreženih sa Referalnim centrom u Zagrebu koji je ujedno i prvi referalni centar palijativne skrbi, koji će biti dio redovnog zdravstvenog sustava i središte edukativnih i istraživačkih aktivnosti na području palijativne medicine;
- napraviti jasan plan mreže palijativne skrbi u Hrvatskoj, sa razvojem pojedinih organizacijskih jedinica palijativne skrbi na svim razinama, a sukladno međunarodnim Preporukama i zakonskoj regulativi RH (palijativna medicina u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, palijativni timovi, ustanove za palijativnu skrb, palijativne jedinice u općim bolnicama, klinikama i kliničkim bolničkim centrima, hospiciji)
- usvojiti Zakon o palijativnoj skrbi RH
- prihvatiti prijedlog izmjene Zakona o obaveznom zdravstvenom osiguranju i osigurati dopust i naknadu za njegovanje umirućeg člana obitelji, kao što ga imaju roditelji teško bolesne djece

Rezimirajući pak preduvjete za osnivanje i izgradnju hospicija, iako zahtjevni. mogu se svesti na sljedeće:

1. Uspostava zakonske regulative

Hospicij, kao moderna zdravstvena ustanova, mogao bi se osnovati u okviru zakona kao samostojeća neprofitna ili profitna organizacija.

2. Izgradnja hospicija sukladno arhitektonsko-građevinsko- tehničko – medicinskim propozicijama po uzoru na zemlje koje imaju iskustva u gradnji hospicija

3. Izrada statuta i pravilnika rada, djelovanja i poslovanja hospicija.

4. Formiranje Upravnog odbora hospicija

Potom slijede organizacijski koraci:

- osnivački odbor (država, županija, grad, javno-privatno partnerstvo)
- definiranje misije organizacije

- razvoj organizacijske sheme hospicija
- utemeljenje i definiranje rada, djelovanja i poslovanja hospicija
- biranje Upravnog odbora
- zakonska i pravna legislativa

Kada je hospicijska ustanova službeno osnovana, smije započeti s prikupljanjem financijskih sredstava (donacije, fondacije), zapošljavati osoblje te započeti s razvojem programa. Osiguranje radnih dozvola, certifikata i/ili akreditacija upotpunjuju se kada ustanova započne s radom. Menadžment organizacije mora utvrditi specifične potrebe ustanove i uskladiti ih sa zakonom i pravnom regulativom.

Posljednji, ali nimalo manje važni preduvjeti organizacije palijativne skrbi, odnosno ostvarenja hospicijskog pokreta ogledaju se kroz *bioetičke preduvijete*.

Bioetički preduvjeti za kvalitetnu provedbu i organizaciju palijativne medicine/skrbi prvenstveno se odnose na definiranje rješenja u cilju promoviranja društvene dobrobiti općenito kao i dobrobiti pacijenta kako bi se umanjili ili ublažili učinci medicinski uzrokovane povrede (153). Rješavanje kliničkih (bio)etičkih dilema u palijativnoj medicini/skrbi uključuje mogućnost i sposobnost procjene jednog skupa rizika u odnosu na drugi, poznatu dobrobit nasuprot nepoznatog rizika, poznatog rizika nasuprot neizvjesne dobiti te sposobnost dovođenja u ravnotežu konkurentnih moralnih vrijednosti. Kako bi liječnik i ostali članovi interdisciplinarnog tima bili sposobni osloniti se na pojedine bioetičke smjernice potrebno je educirati tim o postojećim dokumentima te deklaracijama na koje se mogu pozvati.

Bioetika palijativne skrbi od posebnog je interesa iz razloga što u žarište postavlja aspekte skrbi usmjerene na pacijenta i kritičko donošenje odluka. Vrsta odluka koje se donose u okruženju terminalno oboljelog razlikuju se po prirodi od odluka u akutnoj (kurativnoj) medicini gdje se, na primjer, razmatraju radikalne intervencije. Neke odluke intrinzično zahtijevaju vrstu vrijednosne prosudbe, kada se klinički aspekti njege moraju pažljivo vagati u odnosu na pacijentove izražene ili doživljene želje ili uvjerenja.

Postoji dinamika odnosa između liječnika palijativne skrbi i interdisciplinarnog tima; zatim dinamika odnosa s pacijentom i pacijentovom obitelji, a oba traže posebne vještine koje ne moraju biti strogo kliničke.

Logička načela za kliničko donošenje odluka uključuju podjednako medicinske i (bio)etičke kriterije. Etika kritičke prosudbe u donošenju odluka često se ne može odvojiti od kliničkih okolnosti koje okružuju određeni slučaj jednako kao što se medicinsko donošenje odluka ne može sagledavati neovisno o svojim etičkim implikacijama (154).

Kliničari, a poglavito liječnici, članovi interdisciplinarnog tima palijativne / hospicijske skrbi, moraju biti sposobni baviti se moralnim konfliktima koji nastaju u kontekstu moderne kliničke prakse. U slučaju stručnjaka za palijativnu skrb tj članova interdisciplinarnog tima palijativne skrbi, etika ima važnu ulogu u kontekstu donošenja odluka, planiranja i pružanja njege.

U praktičnoj realizaciji navedenog glede poštivanja odluke pacijenta danas postoji niz dokumenata od kojih su u kontekstu palijativne medicine ipak dva najbitnija s kojim tim palijativne/hospicijske skrbi, prvenstveno zdravstveni dio tima, kao i ravnatelj hospicija moraju biti upoznati. To su: *informirana suglasnost* (informed consent) te *biološki testament* (living will, biocard) karta samoopredjeljenja. Informirana suglasnost je izjava pacijenta koja opunomoćuje liječnika da provede određene mjere – terapiju. Biološki testament predstavlja dokument kojim potpuno svjesna osoba izražava vlastitu volju o postupcima kojima želi ili ne želi biti izvrgnuta u slučaju teške bolesti ili iznenadne traume, ako ne bude sposobna izraziti vlastitu volju. Važnost biološkog testamenta izuzetna je u palijativnoj medicini, a ogleda se u činjenici da će temeljem sastavljenog i potpisanog testamenta tim palijativne skrbi točno znati poštivati i postupiti sukladno želji terminalnog pacijenta, poglavito ukoliko se pacijent nalazi u stanju u kojem donošenje odluka nisu moguća. Također, dodatni problem javlja se kada članovi obitelji imaju suprotna gledišta u skrbi i provođenju terapije za svog terminalnog pacijenta ili pak ukoliko ne poštuju želju svog člana obitelji. Tada se biološki testament uzima kao konačna odluka odnosno smjernica.

Biološki testament obuhvaća odluke terminalnog pacijenta vezane uz (155):

- Kardiopulmonalnu reanimaciju
- Hranjenje (koje nije per os)
- Hidratacija (koja nije per os)
- Antibiotici

- Transfuzije krvi i krvnih derivata
- Invazivne procedure i dijagnostička ispitivanja koja uključuju: krvni testovi, radiološka snimanja, nuklearnu magnetsku rezonancu (NMR), kompjuterizirana tomografija (CT)
- Ostanu kod kuće /kućna njega do smrti

Bioetički- pravno gledano, sukladno autonomiji pacijenta svaku odluku vezanu uz želju da se ne reanimira, da se ne želi hranjenje i hidraciju osim ukoliko nije na usta, da se ne žele antibiotici kao ni invazivne dijagnostičke pretrage u cilju održavanja terminalnog pacijenta na životu, mora se poštovati i jedino tako postupiti.

Upravo se kod reanimacije pojavljuje naputak koji se zove *ne reanimirati!*(u engleskoj verziji *do not resuscitate-DNR*).

Jedno od najkontarverznijih bioetičkih pitanja u odnosu na hospicijsku skrb usmjereno je na razlikovanje aktivne eutanazije i dopuštenja da dođe do smrti radi samog tijeka bolesti bez intervencija. U kontekstu hospicijske skrbi, dobro obaviješteni pacijent ili osoba koja donosi odluke u njegovom interesu («proxy consent») (156), može odbiti tretman i prihvatiti plan skrbi koja je više usmjerena na utjehu, nego na produljenje života. Ključni bioetičko-pravni moment *fiktivnog pristanka na osnovu punomoći (proxy consenta)* mogućnost je zlouporabe navedenog. U cilju razrješavanja takvih i sličnih problema Američko društvo za medicinsku skrb na kraju života Američke liječničke udruge prihvatilo je sedam glavnih direktiva , smjernica, misli vodilja po pitanjima na kraju života (157):

1. prekidanje tretmana za održavanje života pacijenta, koji nije sposoban donositi odluke, zahtijeva dokaz da je to njegova želja
2. ne započeti ili prekinuti umjetno hranjenje i hidrataciju terminalnog pacijenta ili pacijenta koji je u trajnoj nesvjesti
3. o riziku u postupku osoblja treba se savjetovati prije nego tretman za održavanje života bude završen
4. daljnja uputstva moraju biti dopunjena s određenim obrascima i prema njima se treba ravnati u svim budućim odlukama za tretmane

5. ako liječnik prepíše ili dà veliku dozu lijeka za smirenje boli ili drugih tegoba terminalnog pacijenta i to dovede do smrti, liječnik će kazнено odgovarati pred sudom
6. kada terminalni pacijent jako pati uprkos palijativnoj skrbi i zahtijeva da se pospješí smrt, to nije zakonski dopušteno rješenje za olakšanje patnje
7. Vrhovni sud lišava zakonske zaštite liječnika u slučaju njegovog asistiranja pri suicidu

Upravo bi navedene smjernice trebale biti bioetičko-pravni preduvjeti za djelovanje i rad članova interdisciplinarnog tima palijativne /hospicijske skrbi bilo u hospiciju bilo u centrima palijativne skrbi ili pak palijativnim bolničkim odjelima.

Sažimajući navedeno bioetički preduvjeti za rad u hospiciju, kućnoj palijativnoj skrbi, bolničkim palijativnim odsjecima ili dnevnim hospicijskim boravcima trebali bi biti upoznavanje i razumijevanje sa sljedećim dokumentima:

- *Informirana suglasnost*
- *Biološki testament*
- *Pristanak na osnovu punomoći*
- *Direktive, smjernice za pitanja na kraju života*

Bioetička edukacija za nevedene preduvijete trebala bi se ostvariti (i u Hrvatskoj se djelomično i ostvaruje) kroz fakultetske programe u sklopu kolegija iz bioetike, medicinske etike ili pak kroz kolegije iz palijativne skrbi koji su u Hrvatskoj za sada u obliku izbornih kolegija na medicinskim fakultetima u Zagrebu, Osijeku i Rijeci ili pak pridruženi kolegijima onkologije i anesteziologije. Za djelatnike Centara za palijativnu skrb trebali bi se organizirati tečajevi pri Domu zdravlja ili na medicinskim fakultetima kao obvezni uvjet za rad u interdisciplinarnom timu palijativne/hospicijske skrbi.

Ostvarenjem navedenog ispoštovala bi se sva četiri (bio)etička principa, a prvenstveno autonomija pacijenta kao doktrina kliničke bioetike.

6. ZAKLJUČCI

Analizirajući dobivene odgovore građana ne zdravstvenog profila te zdravstvenih djelatnika 7 ispitanih gradova Republike Hrvatske u pogledu potrebe za organiziranjem i uspostavom sustava palijativne skrbi, potrebom za izgradnjom hospicija te implementacijom palijativne skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske što su u osnovi najbitniji ciljevi istraživačkog dijela ove doktorske disertacije, zaključujem sljedeće:

1. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova imaju stav da se vrlo malo pažnje posvećuje zdravstvenoj skrbi starije populacije
2. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova imaju stav da se terminalno oboljelim pacijentima posvećuje vrlo mala pažnja u smislu zdravstvene brige/skrbi
3. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova u potpunosti podržavaju potrebu za provođenjem sustava palijativne skrbi u njihovom gradu
4. zdravstveni djelatnici 7 ispitanih gradova u potpunosti podržavaju potrebu za organizaciju palijativne skrbi u gradu u kojem žive i djeluju
5. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova imaju stav da hrvatske bolnice vrlo malo brinu o terminalno oboljelim pacijentima
6. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova u potpunosti podržavaju izgradnju hospicija u njihovom gradu
7. zdravstveni djelatnici 7 ispitanih gradova u potpunosti podržavaju izgradnju hospicija u njihovom gradu
8. građani nezdravstvenog profila stava su da uz zdravstveno osoblje u timu palijativne/hospicijske skrbi moraju biti: psiholog, socijalni radnik, pripadnik crkve i bioetičar
9. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova neinformirani su o ulozi kliničkog bioetičara u interdisciplinarnom timu – zaključak proizlazi iz ponavljajućeg svrstavanja bioetičara na posljednje mjesto u skali ponidenih odgovora
10. zdravstveni djelatnici 7 ispitanih gradova temeljem svojih iskustava stava su da 30 % njihovih pacijenata treba usluge palijativne skrbi (prosječno ukupnog postotka)

11. zdravstveni djelatnici ispitanih gradova temeljem svojih iskustava stava su da 20 % njihovih pacijenata treba usluge hospicija (prosjek ukupnog postotka)
12. građani nezdravstvenog i zdravstvenog profila 7 ispitanih gradova imaju iste stavove glede odgovornosti državnih, županijskih odnosno gradskih (lokalnih) tijela za organizacijom palijativne skrbi odnosno izgradnje hospicija. Prikaz odgovornosti:

država	55,2 %
grad	32,5 %
županija	27,2 %
Dom zdravlja	25 %
13. građani nezdravstvenog profila 7 ispitanih gradova u potpunosti podržavaju potrebu za kontinuiranom edukacijom javnosti o palijativnoj skrbi
14. zdravstveni djelatnici 7 ispitanih gradova u potpunosti podržavaju raspisivanje subspecijalizacije iz palijativne medicine

7. LITERATURA

1. Hrvatski liječnički zbor (2002). Kodeks medicinske etike i deontologije. Liječničke novine 2:11
2. Stoddard S. The hospice movement: A better way of caring for the dying. Rev.ed. New York: Vintage Books; 1992. p.47-49
3. URL: <http://www.who/int/>
4. Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi. Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ; 2004
5. Narodne novine. Zakon o zdravstvenoj zaštiti RH broj 121/03
6. URL: <http://www.who.com>
7. Jušić A. Palijativna skrb: poruke teškog bolesnika. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija; 2003. str. 2-7
8. URL: <http://www.euro.who.int/document/E829333.pdf>
9. Potter VR. Bioethics, the Science for Survival. In: potter VR. Bioethics bridge to the future. Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc. England; 1971. p. 1-5
10. Šegota I. Van Rensselaer Potter II: «otac bioetike» Bioetički svesci 1999;6
11. Sass H.M. Bioetički imperativ Fritza Jahra - 80 godina bioetike u Njemačkoj od 1927.do 2007.godine. Bioetički svesci 2008; 61
12. Tomašević L. Bioetika - novi zahtjev znanstvene etike. Zbornik radova Dani Frane Petrića. Hrvatsko filozofsko društvo. Cres, Hrvatska. 2002.
13. Sgreccia E. La bioetica e i suoi principi. In: Manuale di Bioetica. Milano: Vita e Pensiero-Largo A. Gemelli; 1986. p. 45-52
14. Callahan D. Bioethics. In: Reich WT, editor. Encyclopedia of Bioethics.2nd ed. New York: Macmillan Publishing Company; 1995. p. 250
15. Šegota I. Što je bioetika? U: Šegota I. Nova medicinska etika (bioetika). Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci; 2000. str.16
16. Jonsen AR. The Birth of Bioethics. New York: Oxford University Press; 1995.
17. Singer P. About Ethics. In: Practical Ethics. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1999. p. 1-12:
18. http://www.pilar.hr/Glavna/Djelatnost/društvena/05godina/broj_23-24.htm

19. National Hospice and Palliative Care Organisation (NHPCO). Diversity Toolkit. An Ethical Framework for Opening Doors and Building Bridges. St.Louis: NHPCO; 2005.
20. Pessini L. Etička načela palijativne medicine (in Portuguese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.193
21. Pessini L. Načelo istinitosti (in Portuguese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.193
22. Pessini L. Načelo terapijske razmjernosti (in Portuguese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.193
23. Pessini L. Načelo dvostrukog učinka (in Portuguese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.194
24. Pessini L. Načelo prevencije (in Portuguese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.194
25. Pessini L. Načelo ne napuštanja i tretman boli (in Portuguese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.195
26. Gosić N. Bioetika i teologija. U: Gosić N. Bioetika in vivo. Zagreb: Pergamena; 2005. str. 29
27. Callahan D. Religion and the Sekularization of Bioethics. Hastings Center Report: a special Supplement July/August 1990. p.3
28. Connor SR. So What is Hospice, Anyway?. In: Connor SR, editor. Practice, Pitfalls and Promise. Washington, DC: Taylor& Francis; 1997. p. 4-7
29. Smith SA. History of modern hospice development. In: Smith SA, editor. Hospice Concepts; A Guide to Palliative Care in Terminal Illness. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000. p. 4-7
30. National Hospice Organisation. Guide to the nation's hospices. Arlington,VA: 1996.
31. Kübler- Ross E. On death and dying. New York: Macmillan Publishing Company; 1969.

32. Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi. Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ; 2004.
33. URL: <http://www.coe.int/cm>
34. URL: <http://www.hospicij-hrvatska.hr>
35. Jušić A. Palijativna medicina/skrb i bioetika umiranja. Bioetički svesci 2003; 45
36. Zalot GN. Planning a regional palliative care services network. Journal of Palliative Care 5(1): 42-46 (1989.)
37. Doyle D, Hanks GWC, Mac Donald N, editors. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press; 1998.
38. Bozeman M. Bereavement. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS., editors. 20 Common Problems in End-of-Life Care. United States of America: The McGraw – Hill Companies, Inc.; 2002. p. 283-292
39. Smith AS. Hospice philosophy and principles of care. In: Smith AS, editor. Hospice Concepts. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000. p. 3-17
40. Jušić A. Liječenje boli. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija; 2003. str. 6-8
41. Beresford L. The hospice Team. In: Beresford L. The hospice handbook. United States of America: Little, Brown & Company; 1993.
42. Cummings I. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks GWS, MacDonald N., editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2nd ed. Oxford University Press; 1998. p. 19.-30.
43. Hospice administration. Chief Executive officer. In: Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 98
44. Hospice administration. Medical director. In: Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p.99
45. Academy of Hospice Physicians, Hospice Medical Practice Committee: Role definition for Hospice Medical Director, Associate Medical Director and Hospice Physician. Academy of Hospice Physicians; St.Petersburg: Florida; 1993.
46. Medical Director Job. Policy 9:04, description. In: Miami: Vitas Policy Manual. Vitas Healthcare; 1997.
47. Hospice administration. Vice President of Administration. In: Hospice Operations:

- Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 100
48. Storey P. What is the role of the hospice physician? *Journal of Palliative Care* 10:2 1993.
49. Policzer JS. Hospice Team Physician. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS., editors. *20 Common Problems in End-of-Life Care*. United States of America: The McGraw – Hill Companies, Inc.; 2002. p. 65 – 67
50. Hospice administration. Business Development Officer. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 101
51. Hospice administration. Vice President of Information systems. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 102
52. Hospice administration. Chief Financial Officer. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 103
53. Hospice administration. Development Manager. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 104
54. Hospice administration. Education and Performance Improvement Manager. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 103
55. Volunteers in Hospice. A Powerful Force. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005.
56. Hospice Administration. Volunteers Director. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 110
57. Hospice administration. Office Manager. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 112
58. Hospice administration. Building Technician and Administration. In: *Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care*. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 113

59. Hospice administration. Coordinator of Patient Care. In: Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 117
60. Connor SR. Social workers. In: Connor SR, editor. Practice, Pitfalls and Promise. Washington, DC: Taylor& Francis; 1997. p. 65-67
61. Policzer JS. Social worker. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS., editors. 20 Common Problems in End-of-Life Care. United States of America: The McGraw – Hill Companies, Inc.; 2002. p. 69
62. Smith AS. Social workers. In: Smith AS, editor. Hospice Concepts. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000.
63. Monroe B. Social Work in Palliative Medicine. In: Doyle D, Hanks GWC, Cherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford University Press; 2004. p. 1005-1017.
64. Worden JW. Grief counseling and grief therapy. 2nd ed. New York: Springer; 1991.
65. Smith AS. Application of Palliative or «Comfort» Care. In: Smith AS, editor. Hospice Concepts. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000.
66. Bozeman M. Bereavement. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS., editors. 20 Common Problems in End-of-Life Care. United States of America: The McGraw – Hill Companies, Inc.; 2002. p. 283-292
67. Brkljačić M. Uloga i članovi interdisciplinarnog tima: medicinske sestre. Potreba grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti; 2007. str. 30-31.
68. Hospice Care in Nursing Facilities. In: Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005. p. 121.
69. Brkljačić M. Uloga i članovi interdisciplinarnog tima: fizikalni terapeuti. Potreba grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti; 2007. str. 32.
70. Brkljačić M. Interdisciplinarni tim. U: Bioetika i palijativna medicina: potreba grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi. Rijeka: 2006. Magistarski rad, str. 72-73.
71. Jušić A. Palijativna skrb: poruke teškog bolesnika. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija; 2003. str. 2-7

72. Rudnik M, Popely D.R. Hospice Administration. Administration of the Board of Directors. In: Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005.
73. Smith AS. Hospice philosophy and principles of care. In: Smith AS, editor. Hospice Concepts. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000. p. 3-17
74. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburg; 2004.
75. Mahoney J. Interdisciplinary care planning and Documentation. In Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care. National Hospice and Palliative Care Organisation; 2005.
76. Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi. Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ; 2004.
77. Smith AS. Hospice philosophy and principles of care. In: Smith AS, editor. Hospice Concepts. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000; p. 3-17
78. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Psychological and Psychiatric Aspects of Care. In: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburg; 2004.
79. Jušić A. Palijativna skrb. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija- regionalni hospicijski centar. 2004; str. 8-11
80. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Structure and Processes of Care. In: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburg; 2004.
81. Lagman L.R., Walsh D., Kunkle C., LeGrand S. Davis M.P. Deaths in an Academic Medical Center. Journal of Palliative Medicine. 2006; 9: 1260-3
82. Gillis J. We want everything done. Bioethics Outlook. 2008; 19: 1-5
83. Csikai E.L. Bereaved Hospice Caregivers' Perceptions of the End-of-Life Care Communication Process and the Involvement of Health Care Professionals. Journal of Palliative Medicine. 2006; 9(6): 1300-9
84. Virnig B.A., Ma H., Hartman L.K., Moscovice I., Carlin B. Access to Home-Based Hospice Care for Rural Populations: Identification of Areas Lacking Service. Journal of Palliative Medicine. 2006; 9 1292-9
85. Kalajlić S. Proces zdravstvene njege i sestrinska dokumentacija .U: Kabalin M., autor. Zbornik radova: 2. simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Dom zdravlja Primorsko-goranske županije. Rijeka: 2007; str.45 - 51

86. National Hospice and Palliative Care Organisation Documentation. In: Hospice Operations: Resources for Managing a Hospice Program of Care; 2005.
87. Smith AS. Application of Palliative or «Comfort» Care. In: Smith A.S., editor. Hospice Concepts. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000.
88. Kastenbaum R., Aisenberg R. The psychology of death. New York: Springer; 1972.
89. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Psychological and Psychiatric Aspects of Care. In: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburg: 2004.
90. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Social Aspects of Care. In: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburg: 2004.
91. URL: [http:// www.iasp-pain.org](http://www.iasp-pain.org)
92. Jušić A. Liječenje boli. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija; 2003. str. 6-8
93. World Health Organisation. Cancer pain relief. 2nd ed. Geneve: WHO Library Cataloguing in Publication Data; 1996.
94. Persoli-Gudelj M., Kiseljak V., Žunić J., Nesanović N., Belavić Ž. Ambulanta za bol Karlovac. U: Jušić A., autor. Hospicij i palijativna skrb. Školska knjiga. Hrvatska liga za borbu protiv raka. Zagreb; 1995.
95. URL: <http://www.karlovački-tjednik.hr/index.php?name=News&file=article&sid=961>
96. Cleary J. Putting evidence about cancer pain into practice: the role of clinical guidelines. In: Cancer Pain Release. Publication of the World Health Organization Collaborating Center for Policy & Communication in Cancer Care. Madison, Winsconsin, USA. 2005; 18: 2-3
97. Meldrum M. The ladder and the clock: cancer pain and public policy at the end of the twentieth century. Journal of Pain Symptom Management. 2005; 29 (1): 41-54
98. Strnad M. Starija životna dob i rak. Medicus. 2005; 14:2 str. 251-6
99. Centeno C., Clark D., Rocafort J. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milan: European Association of Palliative Care; 2007.
100. Centeno C., Clark D., Lynch T. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region. Result of an EAPC task force. Palliative Medicine. 2007.
101. Centeno C. The European Association for palliative Care Task Force Palliative care in Europe is moving forward. Paineurope. 2007; (2) p. 6-7

102. Oliver D. Palliative care in UK and Croatia within Europe. (in Croatian) U: Bioetički okrugli stol (šesti) Rijeka (BOS6R). Bioetika i palijativna medicina, sažeci. Rijeka: Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti; 2005. str. 1-3
103. Higginson I.J. End of Life Care : Lessons from Other Nations. Journal of Palliative Medicine. 2005; 8 (1)
104. Hospice Information: Hospice and Palliative Care Services: Worldwide Statistic 2004. London: Hospice Information 2004
105. Van den Heuvel WJA, Olaroui M. Palliative care in the Netherlands, (in English). U: Šegota I, urednik. Bioetički okrugli stol (šesti) Rijeka (BOS6R). Bioetika i palijativna medicina, sažeci. Rijeka: Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti; 2005. str. 10 – 13
106. Branch Report Care (in Dutch). RIVM. 2004
107. Ministry of Health, Welfare and Sport. Year overview Care 2003 (in Dutch). Netherlands. 2004
108. Radbruch L. Germany Cancer Pain and Palliative Care- Current Situation. Journal of Pain and Symptom Management. 2007; 24 (2) p. 183-7
109. URL: [http:// www.hospiz.net](http://www.hospiz.net)
110. URL:[http:// www.eupc./germany](http://www.eupc./germany)
111. Ligue Suisse contre le cancer and Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer/ Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
112. URL: [http:// www.eupc.org./swiss](http://www.eupc.org./swiss)
113. URL: [http:// www.eupc.org/italia](http://www.eupc.org/italia)
114. Jušić A. Značajni uspjesi u organizaciji palijativne skrbi u Tuzli. Medix. 2007; XIII 70
115. Delagić Š., Kalajlić S., Hodžić A., Mehanović J. Interdisciplinarni tim palijativne skrbi u Hospis Tuzla. U: Kabalin M., urednik. Zbornik radova: 2.simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Rijeka: 2007; 17-21
116. Miličević N. Problemi i rešenja u realizaciji prvog hospisa u Beogradu. U: Jušić A., urednik. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Sažeci i članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatska 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb. Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ. 2006: 18-20
117. Adžić M., Bojadzijeovski M. Sljedeći koraci u razvoju palijativne skrbi u Republici Makedoniji. U: Jušić A., urednik. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu.

Sažeci i članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatska 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb. Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ. 2006: 25-9

118. Mosoiu D. Palliative Care in romania 2005. (in English) U: Šegota I., urednik Bioetički okrugli stol (šesti) Rijeka (BOS6R): Bioetika i palijativna medicina.

Rijeka: Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti 2005; 27-9

119. Mitrea N. A beacon of hope for terminally ill in south-eastern Europe. U: Kabalin M., urednik. Zbornik radova: 2.simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Rijeka: 2007; 33-6

120. Luczak J. The integration of palliative care into the official system of national health protection politics in transition states. U: Jušić A., urednik. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Sažeci i članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatska 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb. Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ. 2006: 13-6

121. Krakowiak P. Education role of hospice movement. Reflections based on the experiences of hospice foundation in Poland. U: Jušić A., urednik. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Sažeci i članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatska 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb. Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ. 2006: 16-8

122. Krakowiak P. Spirituality Krakowiak P. U: Kabalin M., urednik. Zbornik radova: 2.simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Rijeka: 2007; 125-8

123. URL: <http://www.hospicja.pl/newsbites/news/>

124. URL: <http://>

www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3288&openpage=3288

125. Smith SA. History of modern hospice development. In: Smith SA, editor. Hospice Concepts; A Guide to Palliative Care in Terminal Illness. Illinois: Research Press Illinois 61822; 2000. p. 4-7

126. National Hospice Organisation. Guide to the nation's hospices. Arlington,VA: 1996.

127. Connor SR. So What is Hospice, Anyway?. In: Connor SR, editor. Practice, Pitfalls and Promise. Washington, DC: Taylor& Francis; 1997. p. 4-7

128. US Mortality Public Use Data Tape, 2002. National Center for Health Statistics, Centers for Disease Control and Prevention, 2004

129. URL: <http://www.nhpco.org>

130. URL: [http:// www.apca.org](http://www.apca.org)
131. URL: <http://www.helpthehospices.org.uk/howeare/index.asp>
132. URL: <http://www.victoriahospice.org/>
133. Health Evidence Network: What are the palliative care needs of older people and how might they be met URL:
http://www.euro.who.int/HEN/Syntheses/palliative/20040722_3
134. Šučur Z. Razvoj socijalne pomoći i socijalne skrbi u Hrvatskoj nakon Drugog svjetskog rata. Revija za socijalnu politiku. 2003; 1: 13-22
135. Jušić A., Čepulić E., Kotnik I. Implementacija palijativne skrbi u postojeći sustav zdravstvene zaštite Republike Hrvatske. U: Šegota I., urednik. Bioetika i palijativna medicina. Medicinski fakultet Rijeka. 2005; 11-3
136. Zalar Ž., Rimac M., Jušić A. Certificate of palliative care-timski rad u palijativnoj skrbi. U: Jušić A., urednik. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Sažeci i članci s Prvog kongresa palijativne skrbi Hrvatska 2006. i Petog simpozija Hospicij i palijativna skrb. Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb HLZ. 2006; 54-6
137. Hrvatski zavod za javno zdravstvo: registar za rak.
URL: <http://www.hzjz.hr/rak/novo.htm>
138. Brkljačić M. Potreba grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi. Klinička bioetika. Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti. Rijeka: 2007
139. Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi. Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ; 2004.
140. Zdravstvena politika i reforma u Hrvatskoj.
URL: <http://www.hlk.hr/default.asp?gl=200711130000008&mode=1&jezik=1>
141. Pessini L. Tretman i skrb o kritičnim bolesnicima na kraju života: projekt SUPPORT (in Portugese). In: Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola; 2001. p.75-80
142. Morrison S. R., Journal of Palliative Medicine. 2005; 8: 79- 83
143. Seale C., Addington-Hall J., Mccarthy M. Social Science Medicine, 1997; 45:477-81
144. Costantini M., Higginson I.J., Boni L., Orenge M. A., Garrone E., Henriquet F., Bruzzi P. Palliative Medicine. 2003; 17: 315-19
145. Higginson I.J., Goodwin D., Edwards A.G.K., Norman C.E. Journal of Pain

- Symptom Management. 2002; 23: 96–9
146. Sprangers M.N., Aaronson J. Clinical Epidemiology 1992; 45: 743-7
147. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a Quality- of- life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology
URL: <http://www.jnci.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/85/5/365?ck=nck>
148. European Association for Palliative Care: The EAPC Forum on Research in Palliative Care URL: [http:// www.eapcnet.org/about/about.html](http://www.eapcnet.org/about/about.html)
149. Pezelj D. Palijativna skrb kao racionalniji oblik liječenja. U: Šegota I., urednik Bioetički okrugli stol (šesti) Rijeka (BOS6R): Bioetika i palijativna medicina. Rijeka: Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti 2005; 53-66
150. Narodne novine. Zakon o zdravstvenoj zaštiti RH broj 121/03
151. Jušić A. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj-osnovni podaci. Medix. 2007; 68: 152-3
152. Jušić A. Hospicijski pokret u Hrvatskoj. Liječničke novine. 2006; 48: 65-9
153. Ahronheim J.C., Moreno J.D., Zuckerman C. Ethics in Clinical Practice. Jones and Bartlett Publishers. London: 2005; p.1-4
154. Worthington R. Ethics and Palliative Care. A case – based manual. Radcliffe Publishing. Oxford: 2006; p.37-46
155. Bozeman M. Bereavement. In: Kinzbrunner BM, Weinreb NJ, Policzer JS., editors. 20 Common Problems in End-of-Life Care. Ethical Issues and Controversies Near the End of Life. United States of America: The McGraw – Hill Companies, Inc.; 2002. p.299-301
156. Frković A. Bioetika u kliničkoj praksi. Pergamena. Zagreb: 2006; 204-6.
157. Meisel A., Snyder L.,Quill T. Seven Legal Barriers to End-of-Life Care.Journal of American Medical Association. 284: 2495-2501

8. ŽIVOTOPIS

Opći podaci

Prezime	Brkljačić
Ime	Morana
Datum rođenja	1. listopad 1973.
Mjesto rođenja	Rijeka
Nacionalnost	Hrvatica
Kućna adresa	Opatijska 47, 51 000 Rijeka
Zaposlenje	Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci Katedra za društvene znanosti B. Branchetta 20, 51 000 Rijeka Tel. 051 651 153 E-mail: morana_brkljadic@yahoo.co.uk morana.brkljadic@medri.hr

Školovanje

1980 – 1988	Osnovna škola « Podmurvice »
1988 – 1992 Mohorovičić«	Prva riječka hrvatska gimnazija «Andrija Prirodoslovno – matematički smjer
1989 – 1993	Muzička osnovna škola «Ivan Matetić Ronjgov» (smjer blok flauta, flauta)
1992 – 2000 medicine)	Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci (studij
2000 – 2001	Obavezni staž - liječnica pripravnica KBC Rijeka
2000 – 2006.	Poslijediplomski znanstveni studij « Biomedicina »
2002.-	Poslijediplomski stručni studij «Ultrazvuk u kliničkoj medicini» na engleskom jeziku pri Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagreb

2007. Poslijediplomski tečaj prve kategorije : Umijeće medicinske nastave (temeljna saznanja i iskustva o praksi medicinske edukacije)

Akademski naslov

22.03. 2000. Doktorica medicine

12.07. 2006. Magistar znanosti

24.03. 2009 Doktor znanosti

Znanstveni naslovi

01.04.2002. Znanstvena novakinja, projekt 0129008 « Doplerska ispitivanja u postmenopauzi» Opća bolnica «Sveti duh»
Klinika za ginekologiju i porodništvo
Mentor: Prof.dr.sc. Asim Kurjak

01.01.2003 Znanstvena novakinja , projekt 0062019 Prof.dr.sc. Ivan Šegota «Bioetika i društvene znanosti: utemeljenje sociologije bioetike»
Mentor: Prof. dr. sc. Ivan Šegota

20..02.2007. Asistentica na projektu 062 –0000000-1345 «Klinička bioetika: edukacija za komuniciranje s gluhim pacijentima»
Voditelj znanstvenog projekta: Prof. dr. sc. Ivan Šegota

Zaposlenja

01.04.2000 – 01.04.2001. Liječnica pripravnica KBC Rijeka, KBC Sušak,
Dom zdravlja Rijeka

01.04.2002 – 31.12.2002. Znanstvena novakinja O.B. « Sveti Duh »
Klinika za ginekologiju i porodništvo, Zagreb

01.01.2003. – Znanstvena novakinja – asistentica ,
Katedra za društvene znanosti
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci

15. 07. 2008. Asistent
Katedra za društvene znanosti
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci

Članstvo u strukovnim i znanstvenim udruženjima

2000. Hrvatsko bioetičko društvo – podružnica Rijeka
2001. Hrvatski liječnički zbor – podružnica Rijeka
2001. Internacionalno udruženje «Ultrazvuk u medicini i biologiji »
2003. International Society for Clinical Bioethics
2004. Hrvatsko društvo za hospicij /palijativnu medicinu-
Zagreb
2004. Hrvatska udruga prijatelja hospicija, Zagreb
2004. Udruga prijatelja hospicija « I moja ruka te čuva »
članica upravnog odbora
2005. Hrvatsko društvo za kliničku bioetiku
2005. Hrvatsko katoličko liječničko društvo -
glasnogovornica
2005. Hrvatsko katoličko akademsko društvo «Jeronim»
2006. Članica Uredničkog odbora časopisa «Medicina»
2006. Voditeljica Simpozija trajnog usavršavanja liječnika
pri HLZ Podružnica Rijeka
2007. Članica Upravnog odbora Hrvatskog liječničkog
zbor
2008. Izvršna urednica za medicinsku etiku časopisa
"Medicina"
2009. Članica EAPC-a (European Association for Palliative
Care)
2009. Članica Uredničkog odbora časopisa «Palliatia»
(NL/Rum)

Stručno i znanstveno usavršavanje

- 01.02 – 18.02 1994. studentska razmjena u okviru programa « Professional Exchange of IFMSA (the «International Federation of Medical Student's Associations) « , odjel interne medicine Hospital « REINA SOFIA «, servizio Andaluz de Salud Cordoba, Španjolska
- 01.02. – 28.02.1999. studentska razmjena IFMSA. Odjel urgentne kirurgije Ospedale S.Orsola -Malpighi – Universita di Bologna Bologna, Italija
- 01.10 – 15.10 1999. studentska razmjena IFMSA. Odjel patohistologije sveučilišne bolnice, Budimpešta, Mađarska
- 11.09. – 05.10.2001. Hrvatski liječnički zbor- Trajna edukacija liječnika Tečaj iz ultrazvuka abdomena
- 29.05 – 03.06.2002. 32. napredni kurs ultrazvuka u medicini Ian Donald « Inter- University School of Medical Ultrasound « Dubrovnik, Hrvatska
- 03.- 10. 09. 2007. Poslijediplomski tečaj prve kategorije : Umijeće medicinske nastave (temeljna saznanja i iskustva o praksi medicinske edukacije)
- veljača-lipanj 2008. TEMPUS projekt «Palliative and Pain Medicine Project» (University of Firenze- Italy, University of Lyon- France)

Sudjelovanje na konferencijama

- 1.Bioetički okrugli stol (BOS1R) : Bioetika i vjersko odbijanje transfuzije krvi , Medicinski fakultet Rijeka, Rijeka 24.05.2000; sudionik
- 2.Šegota I, Brkljačić M, Sorta-Bilajac I, , Rinčić I, Šimoković M. *Bioetika i novinarstvo*, novinarska radionica “Kako izvještavati o AIDS-u” u organizaciji ICEJ-a (International Center for Education of Journalists from Central and Eastern Europe), Opatija, Hrvatska, 24.-26. 11. 2002

3. Brkljačić M, Sclaunich J. *Bioetika i AIDS*. 4. Dani bioetike na medicinskom fakultetu u Rijeci, Bioetika i HIV pozitivni pacijenti: slučaj male Ele Rijeka, Hrvatska, 08.-09.05. 2003;
4. Brkljačić M, Sclaunich J. *Bioetika i AIDS : stavovi riječkih srednjoškolaca*, 2.lošinjski dani bioetike, Mali Lošinj, Hrvatska, 16.-18.06.2003;
5. Šegota I, Brkljačić M, Sorta-Bilajac I. Teaching Ethics in Croatian Higher Education, 1st International Conference on Teaching Applied and Professional Ethics, University of Surrey, Roehampton, London, Great Britain, 02.-04. 09. 2003;
6. XVI European Congress of Ultrasound in Medicine and Biology, Zagreb, Hrvatska, 09.2004; sudionik
7. Šegota I, Brkljačić M, Sorta-Bilajac I, Herega D. Bioetička edukacija za komuniciranje s gluhim pacijentima (Europski trendovi i prva riječka iskustva), 3. lošinjski dani bioetike, Mali Lošinj, Hrvatska, 14.-16. 06. 2004;
8. Brkljačić M. *History and development of the hospice movement*, 1st Symposium of International Society for Clinical Bioethics “Current Issues in Clinical Bioethics with Special Reference to the Issue of Death and Dying”, Rijeka, Hrvatska, 16.- 18. 06. 2004;
9. Jušić A, Čepulić E, Brkljačić M. *Development of Palliative Care in Croatia*, International Congress on Palliative Care, Experiences and Perspectives, Bucharest, Romania 29.9-2.10. 2004;
10. Sorta-Bilajac I, Brkljačić M. *Place and Role of Ethics Committees in Croatia: First Practical Experiences* (poster presentation). 2nd International Conference: Clinical Ethics Consultation, Basel, Switzerland, 17-20.03.2005
11. Brkljačić M. *Development and Legislative of Hospice and Palliative Care in Croatia*, 2nd International Conference of Clinical Bioethics, Taichung, Taiwan, 11-14.05.2005.
12. Jančić E, Brkljačić M. *Distanzija*, Svibanjski dani zdravlja, Karlovac, Hrvatska, 05.2005.
13. Jančić E, Brkljačić M, Arbanas G, Krajačić M. *Da li dementni glasuju ?* 4. lošinjski dani bioetike, Mali Lošinj, Hrvatska, 13 – 16.06.2005;
14. 1.Bioetički forum za jugoistočnu Europu, 1.Südosteuropäisches Bioetik – forum, Mali Lošinj, Hrvatska, 16.-18. 06. 2005; sudionik

15. First National Conference on Access to Hospice and Palliative Care, St.Louis, Missouri, SAD, 29.08 – 04.09. 2005; sudionik
16. XXth International Conference «The human Genome», Vatican City New Synod Hall, studeni 17.-19. 2005. sudionik
17. Brkljačić M. Bioethics and Palliative medicine: Palliative Care in Croatia with Special References to the Primorsko-goranska County. 3 rd International Conference of ISCB, Japan 22. – 26. March 2006.
18. Šegota I., Sorta-Bilajac I., Brkljačić M. *Zašto je medicinskim sestrama-tehničarima potreban znakovni jezik?* Konferencija medicinskih sestara Hrvatske s međunarodnim sudjelovanjem pod nazivom "Sestrinstvo, sigurnost i prava pacijenata". Opatija, Hrvatska, 17.-19. 05. 2006.
19. XIV Svjetski kongres o bolestima dojke, Zagreb, 18.-21. svibnja 2006., sudionik
20. Jančić E., Brkljačić M. *Neuroetika i palijativna medicina*, 5. Lošinjski dani bioetike, Mali Lošinj, Hrvatska, 11-14.06.2006.
21. Brkljačić M. *Potreba grada Rijeka za hospicijem i palijativnom skrbi*. Prvi kongres palijativne skrbi Hrvatske 5.-7. listopada 2006.
22. Brkljačić M. *Etički pogled na alternativne puteve u svijetu klasične medicine "Primum non nocere"*. 1. Europski studentski kongres "Prehrana i zdravlje". Opatija, 20.-23.04.2007.
23. Jančić E., Brkljačić M., Sorta – Bilajac I., Kapović I., Prebelić I. *"Neurogenetika, eugenika i neuroetika"*. Dani bioetike. Bioetički okrugli stol : Bioetika i genetika: između mogućnosti i odgovornosti. Rijeka, Hrvatska, 17. i 18. 5. 2007.
24. Brkljačić M. *"Bioetički aspekti komuniciranja u zdravstvu"*. 6. Lošinjski dani bioetike. Mali Lošinj, 13.-14. 6.2007.
25. Brkljačić M., Mušković K. *"Palijativna skrb u Hrvatskoj"*. 3rd Worldwide Summit for National Associations of Hospice and Palliative Care. Kenya, Nairobi, 17.-19. 9. 2007. Poster prezentacija
26. Brkljačić M. *"Razvoj kolegija "Medicinska etika" i "Bioetika" na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Rijeci"*. Hrvatsko katoličko liječničko društvo – ciklus predavanja. Rijeka, 18.10.2007.
27. Brkljačić M. *"Palijativna skrb: odgovornost države, obveza zdravstvenih djelatnika, potreba svih nas"*. 2. Simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Rijeka, 22.-23.11.2007.

28. Jančić E., Katić-Bubaš J., Brkljačić M., Sorta-Bilajac I. “*Bioetičke i pravne nedoumice u neurologiji*”. 10. Dani bioetike na Medicinskom fakultetu u Rijeci. Rijeka 15.-16. 5. 2008.
29. Jančić E., Katić-Bubaš J., Brkljačić M., Sorta-Bilajac I. “*Neuroetika i prava pacijenta*” 7. Lošinjski Dani bioetike. Mali Lošinj 9.-11. lipnja 2008.
30. Brkljačić M., Bota B. “Liječnička tajna u palijativnoj medicini”. VIII. Bioetički proljetni simpozij Hrvatskog liječničkog zbora: “Liječnička tajna” Zagreb 6. lipnja 2008.
31. Brkljačić M. “Medical Secret in Palliative Medicine”. 5. Simpozij Međunarodnog udruženja za kliničku bioetiku (International Society for Clinical Bioethics - ISCB). 9. Svjetski kongres bioetike (9th World Congress of Bioethics) Rijeka, 4. rujna 2008.
32. Brkljačić M. “Bioetički aspekti palijativne medicine” (Bioethical Aspects of Palliative Care/Medicine). 9. Svjetski kongres bioetike (9th World Congress of Bioethics) Rijeka, 4. rujna 2008.
33. Sorta- Bilajac I., Brkljačić M., Rinčić Lerga I., Pelčić G., Gjurjan Cocha A., Herega D., Šegota I.: Bioetička edukacija za komunikaciju s gluhim pacijentima: prva hrvatska iskustva.). 9. Svjetski kongres bioetike (9th World Congress of Bioethics) Rijeka, 4. rujna 2008.

Popis radova

1. **Brkljačić M.** Bioetika i AIDS. Bioetički svesci 1999; 14
2. **Šegota I. i suradnici.** Kako komunicirati? (s gluhima). Katedra za društvene znanosti. Rijeka; 2003.
3. **Brkljačić M.**, Sclaunich J. Bioetika i AIDS: istraživanje o stavovima riječkih srednjoškolaca. U: Knjiga sažetaka 2.Lošinjski dani bioetike Hrvatsko filozofsko društvo, Hrvatsko bioetičko društvo. Zagreb; 2003. str. 38-39.
4. **Brkljačić M.** Izvješće s Internacionalnog kongresa «Palijativna medicina» u Bukureštu, Liječnički Vjesnik, Vol.III, br.34, godina 2004.
5. Sorta –Bilajac I., **Brkljačić M.**, Herega D., Šegota I. Bioetička edukacija za komuniciranje s gluhim pacijentima (Europski trendovi i prva riječka iskustva). U: Knjiga sažetaka 3.Lošinjskih dana bioetike. Hrvatsko filozofsko društvo, Hrvatsko bioetičko društvo. Zagreb; 2004. str. 94

6. Jančić E., Arbanas G. Krajačić M. **Brkljačić M.**, Jurić H. Da li dementni glasuju?. U: Knjiga sažetaka 4. Lošinjski dani bioetike. Hrvatsko filozofsko društvo, Hrvatsko bioetičko društvo. Zagreb; 2005. str. 68-69
7. **Brkljačić M.**, Jančić E. «Kada je gotovo? Pitanja iz prakse bolesnika u terminalnoj fazi bolesti» U: Šegota I., autor. Zbornik radova: Bioetika i palijativna medicina. Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci. Katedra za društvene znanosti. Rijeka; 2006. str.69-71
8. **Brkljačić M.**, Sorta-Bilajac I. Bioetičke konzultacije u palijativnoj medicini. U: Šegota I., autor. Zbornik radova: Bioetika i palijativna medicina. Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci. Katedra za društvene znanosti. 2006; Rijeka str: 143.-9.
9. Jančić E, **Brkljačić M.**, Karačić M. Neuroetika i palijativna medicina. U: Zbornik radova 5.Lošinjski dani bioetike. Hrvatsko filozofsko društvo, Hrvatsko bioetičko društvo. Zagreb; 2006. str. 66- 7
10. **Brkljačić M.** Potreba grada Rijeka za hospicijem i palijativnom skrbi. U: Jušić A., urednica. Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu. Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu skrb. Zagreb; 2006. str. 41.-3.
11. **Brkljačić M.** Predgovor. U: Škalić M. Bioetički aspekti odvjatničkog modela sestrinstva. Bioetički svesci 59. Katedra za društvene znanosti. Rijeka; 2006.
12. **Brkljačić M.** Predgovor. U: Arbanas J. Sestrinstvo i eutanazija:bioetički aspekti. Bioetički svesci 60. Katedra za društvene znanosti. Rijeka; 2007.
13. **Brkljačić M.** Informirano suglasje u pacijenata s nemogućnosti razumijevanja govora i nemogućnošću govora. U: Šegota I. autor. Klinička bioetika. Zbornik radova: Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima. Rijeka, 2007. str. 115-117
14. **Brkljačić M.** Palijativna skrb: odgovornost države, obveza zdravstvenih djelatnika, potreba svih nas.U: Zbornik radova: 2.Simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Dom zdravlja Primorsko-goranske županije, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci. Rijeka; 2007. str.11-15
15. Sorta – Bilajac I., Brkanac D., Brozović B., Baždarić K., **Brkljačić M.**, Pelčić G., Golubović V., Šegota I. : Influence of the «Rijeka Model» of Bioethics Education on attitudes of Medical Students towards Death and Dying- a Cross Sectional Study. U: Collegium Antropologicum. Vol.31, No.4, p. 1151-1157. Zagreb 2007. Original scientific paper (CC)

16. Džubur A., **Brkljačić M.**, Kevrić E.: Korištenje zdravstvene zaštite od strane lica treće dobi. U: Medicinski arhiv. Godina 2007 Vol. 61.Broj 3. Sarajevo, Bosna i Hercegovina (stručni članak) (**MEDLINE**)
17. Jančić E, Arbanas G., **Brkljačić M.**, Sorta –Bilajac I., Kapović I., Rinčić Lerga I., Mirošević T. (Karlovac, Rijeka, Osijek): Neuroetika u Hrvatskoj. U: Neurologia Croatica Vol.56, Suppl 1. 2007. (**Index Medicus**)
18. **Brkljačić M.**, Šegota I. Dani bioetike na medicinskom fakultetu u Rijeci. U: Medicina. Hrvatski liječnički zbor-Podružnica Rijeka. Vol.43, No 2. Rijeka; 2007. str. 165-168
19. **Brkljačić M.** Etika sporta. U: Medicina. Hrvatski liječnički zbor-Podružnica Rijeka Vol. 43. No.3. Rijeka; 2007. str 230- 235. (**SCOPUS**)
20. Jančić E., **Brkljačić M.**, Sorta –Bilajac I., Prebilić I. Neurogenetika,eugenika i neuroetika.U: Šegota I. autor. Klinička bioetika. Zbornik radova: Zbornik radova Sveučilište u Rijeci. Medicinski fakultet Rijeka. Katedra za društvene znanosti. Rijeka; 2007. str. 117-123.
21. **Brkljačić M.** Bioetički aspekti komuniciranja u zdravstvu. Knjiga sažetaka 6. Lošinjski dani bioetike. Hrvatsko filozofsko društvo. 2007. str. 41-42
22. **Brkljačić M.** II. Simpozij medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. U: Revija za socijalnu politiku. God.15. Br.1. Pravni fakultet –Studijski centar socijalnog rada, Sveučilište u Zagrebu. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi.Zagreb; 2008. str. 119.-123.
23. Jančić E., Katić-Bubaš J., **Brkljačić M.**, Sorta-Bilajac I. “*Bioetičke i pravne nedoumice u neurologiji*”. Sažeci radova 9.bioetičkog okruglog stola BOSR9: «Bioetika i medicinsko pravo» Katedra za društvene znanosti MF Rijeka, Hrvatsko društvo za kliničku bioetiku. Hrvatsko bioetičko društvo- Podružnica Rijeka. Rijeka 2008. str. 22-23
24. Jančić E., Katić-Bubaš J., **Brkljačić M.**, Sorta-Bilajac I. “*Neuroetika i prava pacijenta*” Knjiga sažetaka 7. Lošinjski dani bioetike. Hrvatsko filozofsko društvo. 2008. str. 75.-76.
25. **Brkljačić M.**, Bota B. «Liječnička tajna u palijativnoj medicini». Knjiga izlaganja na VIII. proljetnom bioetičkom simpoziju. Hrvatski liječnički zbor. Zagreb. 2008. str. 33-37.
26. **Brkljačić M.** “Medical Secret in Palliative Medicine”. 5. Simpozij Međunarodnog

- udruženja za kliničku bioetiku (International Society for Clinical Bioethics - ISCB). 9. Svjetski kongres bioetike (9th World Congress of Bioethics) Rijeka, 3.-8. rujna 2008. Knjiga sažetaka 9.Svjetskog kongresa bioetike, str. 118
27. **Brkljačić M.** "Bioetički aspekti palijativne medicine" (Bioethical Aspects of Palliative Care/Medicine). 9. Svjetski kongres bioetike (9th World Congress of Bioethics) Rijeka, 3.- 8. rujna 2008. Knjiga sažetaka 9.Svjetskog kongresa bioetike str. 253
28. Sorta- Bilajac I., **Brkljačić M.**, Rinčić Lerga I., Pelčić G., Gjuran Coha A., Herega D., Šegota I.: Bioetička edukacija za komunikaciju s gluhim pacijentima: prva hrvatska iskustva.). 9. Svjetski kongres bioetike (9th World Congress of Bioethics) Rijeka, 3. – 8.rujna 2008. Knjiga sažetaka 9.Svjetskog kongresa bioetike str. 258
29. **Brkljačić M.** Prikaz predavanja: Iva Sorta-Bilajac: Potreba KBC Rijeka za bioetičkim konzultacijama". Glasnik hrvatskog katoličkog liječničkog društva. Godina XVIII, broj 2, 2008. ISSN 1330-657 X. Str. 42
- 30.**Brkljačić M.** Bioetika i boetički aspekti palijativne medicine. U: Medicina. Hrvatski liječnički zbor-Podružnica Rijeka. Vol. 44, No2. p. 146-51

Knjige i udžbenici:

Brkljačić M. *Potreba grada Rijeke za hospicijem i palijativnom skrbi.* Klinička bioetika. Medicinski fakultet Rijeka. Katedra za društvene znanosti. Rijeka. 2007. ISBN: 978-953-6384-23-5

Sudjelovanje u nastavi :

- 2003.- 2005. – seminari i vježbe na dodiplomskom kolegiju « Medicinska etika i bioetika» sveučilišnom studiju medicine
- 2003 - seminari i vježbe na dodiplomskom kolegiju «Etika sestrinstva» stručni studij sestrinstvo (redovni i izvanredovni studij)
- 2003.- seminari i vježbe na dodiplomskom izbornom kolegiju «Kako komunicirati ?(s gluhima)»
- 2004.- seminari i vježbe na dodiplomskom izbornom kolegiju «Klinička bioetika»
2005. – seminari i vježbe na dodiplomskom kolegiju «Medicinska etika» sveučilišni Studij [Organizacije, planiranja i upravljanja u zdravstvu](#) (OPUZ)

2006. - seminari i vježbe na dodiplomskom kolegiju «Bioetika u zdravstvenoj njezi»
stručni studij sestринство (redovni i izvanredovni studij)

2008. – seminari i vježbe na dodiplomskom kolegiju «Etika primaljstva» stručni studij
primaljstva

Mentorstva:

2006. Diplomski rad: Silvana Deković, VMS «Bioetički aspekti i uloga medicinske
sestre u interdisciplinarnom timu palijativne skrbi»

2006. Diplomski rad: Jasna Vučenović (Arbanas), VMS «Eutanazija i bioetički
aspekti eutanazije»

2008. Diplomski rad: Kristina Vokić, VMS «Uloga medicinske sestre u palijativnoj
skrbi djece»

2008. Diplomski rad: Mediana Bakula, VMS «Bioetički pristup zdravstvenoj skrbi
terminalno bolesnih i umirućih bolesnika»

Poznavanje stranih jezika

Engleski jezik - odlično u pismu i govoru

Talijanski jezik - dobro u pismu i govoru

Ostale aktivnosti

1992. - Kuglački klub « Rijeka KWSO », članica prve ekipe

1996. - Rotaract club Rijeka

PRILOZI

ANKETA ZA GRAĐANE NEZDRAVSTVENOG PROFILA (TEST GRUPA 1)

- 1. SPOL:** 1. muško
2. žensko
- 2. STAROSNA DOB (broj godina):** _____
- 3. ZAVRŠENA STRUČNA SPREMA:** 1. NSS
2. VŠS
3. VSS
- 4. JESTE LI ZAPOSLENI:** 1. da
2. ne
- 5. KOLIKO GENERACIJA STANUJE U VAŠEM DOMAĆINSTVU?** 1. jedna
2. dvije
3. tri
4. četiri
- 6. GRAD/MJESTO STANOVANJA:** _____
-

7. KOLIKO SE PO VAŠEM MIŠLJENJU U VAŠEM GRADU DO SADA POSVEĆIVALO PAŽNJE ZDRAVSTVENOJ SKRBI STARIJE POPULACIJE?

1. uopće se nije posvećivalo pažnje
2. posvećivalo se vrlo malo pažnje
3. posvećivala se umjerena pažnja
4. posvećivalo se puno pažnje
5. posvećivalo se jako puno pažnje

8. U KOJOJ SE MJERI DO SADA POSVEĆIVALO PAŽNJE SKRBI O TERMINALNO OBOLJELIM PACIJENTIMA (pacijentima u završnom stadiju neizlječive bolesti neovisno o broju godina) U VAŠEM GRADU?

1. uopće se nije posvećivalo pažnje
2. posvećivalo se vrlo malo pažnje
3. posvećivala se umjerena pažnja
4. posvećivalo se puno pažnje
5. posvećivalo se jako puno pažnje

9. U KOJOJ SE MJERI PO VAŠEM MIŠLJENJU DRŽAVNE BOLNICE BRINU O TERMINALNO OBOLJELIM PACIJENTIMA?

1. gotovo se uopće ne brinu
2. brinu se vrlo malo
3. brinu se umjereno
4. dosta se brinu
5. brinu se maksimalno koliko treba

10. KOME PO VAŠEM MIŠLJENJU PRIPADA ODGOVORNOST NAD PRUŽANJEM PALIJATIVNE SKRBI?

INSTITUCIJE	uopće nije odgovorna	uglavnom nije odgovorna	umjereno je odgovorna	vrlo je odgovorna	izrazito je odgovorna
1. DRŽAVA (Ministarstvo zdravstva)	1	2	3	4	5
2. GRAD	1	2	3	4	5
3. ŽUPANIJA					
4. DOMOVI ZDRAVLJA	1	2	3	4	5
5. NEKO DRUGO MINISTARSTVO (navedite koje!)	1	2	3	4	5
6. NETKO DRUGI (navedite!)	1	2	3	4	5

11. SMATRATE LI DA BI SE U VAŠEM GRADU TREBAO PROVODITI SUSTAV PALIJATIVNE SKRBI?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

12. SMATRATE LI DA BI U VAŠEM GRADU TREBAO BITI IZGRAĐEN HOSPICIJ?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

13. SMATRATE LI POTREBNIM U GRADU OTVORITI SOS TELEFON ZA POTREBE POZIVA GRAĐANA ZA PRUŽANJEM PALIJATIVNE SKRBI?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

14. U KOJOJ MJERI SMATRATE DA BI UZ ZDRAVSTVENO OSOBLJE U INTERDISCIPLINARNOM TIMU ZA PRUŽANJE PALIJATIVNE SKRBI BILI KORISNI I POJEDINI STRUČNJACI DRUGIH PROFILA (procjenite u tablici)?

STRUČNJACI	uopće ne bi bio koristan	bio bi malo koristan	bio bi umjereno koristan	bio bi vrlo koristan	bio bi izrazito koristan
1. SOCIJALNI RADNIK	1	2	3	4	5
2. PSIHOLOG	1	2	3	4	5
3. BIOETIČAR	1	2	3	4	5
4. PRIPADNIK CRKVE	1	2	3	4	5
5. VOLONTER	1	2	3	4	5

15. SMATRATE LI POTREBNIM PROVOĐENJE KONTINUIRANE EDUKACIJE IZ PALIJATIVNE MEDICINE?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

16. SMATRATE LI POTREBNIM O PALIJATIVNOJ MEDICINI EDUCIRATI I JAVNOST (građanstvo)?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

17. ZAMOLILI BISMO VAS DA DATE VLASTITI PRIJEDLOG KAKO BISTE ŽELJELI DA SE PROVODI TA EDUKACIJA!

18. KOLIKO JE VJEROJATNO DA BISTE OSOBNO IZDVAJALI FINACIJSKA SREDSTVA ZA GRADNJU HOSPICIJA UKOLIKO BISTE BILI SIGURNI DA NA TAKAV NAČIN SEBI I ČLANOVIMA SVOJE OBITELJI OSIGURAVATE ADEKVATNU ZDRAVSTVENU SKRB I NJEGU U STAROSTI I NEMOĆI?

1. sasvim sigurno ne bih izdvajao sredstva
2. vjerojatno ne bih izdvajao sredstva
3. vjerojatno bih izdvajao sredstva
4. sasvim sigurno bih izdvajao sredstva

19. DA LI BISTE VOLONTIRALI U PRUŽANJU PALIJATIVNE SKRBI?

1. sasvim sigurno ne bih volontirao
2. vjerojatno ne bih volontirao
3. vjerojatno bih volontirao
4. sasvim sigurno bih volontirao

20. DA LI BISTE VOLONTIRALI U HOSPICIJU?

1. sasvim sigurno ne bih volontirao
2. vjerojatno ne bih volontirao
3. vjerojatno bih volontirao
4. sasvim sigurno bih volontirao

21. MOLIMO VAS I DA DATE VAŠE PRIJEDLOGE VEZANE UZ ORGANIZACIJU PALIJATIVNE SKRBI, ODNOSNO IZGRADNJU HOSPICIJA U VAŠEM GRADU !

1. PRIJEDLOZI VEZANI UZ ORGANIZACIJU PALIJATIVNE SKRBI	2. PRIJEDLOZI VEZANI UZ IZGRADNJU HOSPICIJA
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

22. IMATE LI ISKUSTVA U PRUŽANJU PALIJATIVNE SKRBI, ODNOSNO JESTE LI IKADA SKRBILI O TEŠKO OBOLJELOJ OSOBI?

- 1. da
- 2. ne

23. IMATE LI TRENUTNO U SVOJOJ OBITELJI ČLANA KOJEM JE POTREBNA SVAKODNEVNA ZDRAVSTVENA NJEGA – SKRB?

- 1. da
- 2. ne

NA SLIJEDEĆA PITANJA ODGOVARAJU SAMO ISPITANICI KOJI U SVOJOJ OBITELJI TRENUTNO IMAJU BAREM JEDNOG ČLANA KOJEM JE POTREBNA SVAKODNEVNA ZDRAVSTVENA NJEGA!

24. UKOLIKO IMATE, NAVEDITE U KOJOJ SE MJERI POJEDINE OSOBE I INSTITUCIJE BRINU O TOM ČLANU VAŠE OBITELJI? (ako se o njemu nitko ne brine, zaokružite odgovor 11)

OSOBE/INSTITUCIJE	uopće ne	vrlo malo	umjereno	puno	jako puno
1. VI OSOBNO	1	2	3	4	5
2. OSTALI ČLANOVI OBITELJI	1	2	3	4	5
3. PRIJATELJI	1	2	3	4	5
4. ZDRAVSTVENA USTANOVA (navedite koja!)	1	2	3	4	5
5. LIJEČNIK PRIMARNE ZDRAVSTVENE ZAŠTITE	1	2	3	4	5
6. PSIHOLOG	1	2	3	4	5
7. PSIHIJATAR	1	2	3	4	5
8. CRKVA (velečasni, časne sestre)	1	2	3	4	5
9. NEKA UDRUGA (navedite koja!)	1	2	3	4	5
10. NEKA DRUGA USTANOVA (navedite koja!)	1	2	3	4	5
11. NITKO SE NE BRINE O NJEMU, PREPUŠTEN JE SAM SEBI					

25. PRUŽA LI SE TOM ČLANU VAŠE OBITELJI ADEKVATNA ZDRAVSTVENA NJEGA (npr. posjeti zdravstvenih djelatnika u njegov dom, pružanje zdravstvenih usluga i sl.)?

1. uopće mu se ne pruža zdravstvena njega
2. pruža mu se zdravstvena njega, ali ona nije zadovoljavajuća
3. pruža mu se relativno zadovoljavajuća zdravstvena njega
4. pruža mu se potuno zadovoljavajuća zdravstvena njega
5. smješten je u neku zdravstvenu ili sličnu ustanovu

**26. SMATRATE LI DA BI VAM SUSTAV ORGANIZIRANE PALIJATIVNE SKRBI
OLAKŠAO SVAKODNEVNI ŽIVOT BRINUĆI O VAŠEM TEŠKO OBOLJELOM
ČLANU OBITELJI?**

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

ANKETA ZA ZDRAVSTVENE DJELATNIKE (TEST GRUPA 2)

1. SPOL:

1. muško
2. žensko

2. STAROSNA DOB (broj godina):

3. VRSTA ZDRAVSTVENOG DJELATNIKA:

1. liječnik
2. medicinska sestra
3. laborant/inžinjer
4. ostalo _____

4. ZAPOSLEN U:

1. KBC-u
2. ambulanti primarne zdravstvene zaštite
3. specijalističkoj ambulanti
4. u Domu zdravlja
5. nešto drugo, navedite:

5. GODINE STAŽA:

6. SMATRATE LI DA JE POTREBNO ORGANIZIRATI SUSTAV ZA PALIJATIVNU SKRB U VAŠEM GRADU / ŽUPANIJI?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu se odlučiti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

7. SMATRATE LI DA JE POTREBNO IZGRADITI HOSPICIJ U VAŠEM GRADU/ ŽUPANIJI?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu se odlučiti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

8. KOJI POSTOTAK VAŠIH PACIJENATA PO VAŠEM MIŠLJENJU TREBA PALIJATIVNU SKRB?

Navedite postotak: _____

9. KOJI POSTOTAK VAŠIH PACIJENATA PO VAŠEM MIŠLJENJU TREBA USLUGE HOSPICIJA?

Navedite postotak: _____

10. NAVEDITE KOJE SU NAJČEŠĆE DIJAGNOZE PACIJENATA KOJE BI PO VAŠEM MIŠLJENJU TREBALO UPUĆIVATI U HOSPICIJ ILI IM PRUŽATI PALIJATIVNU SKRB?

11. KAKO BI PREMA VAŠEM MIŠLJENJU TREBALA BITI OSIGURANA PALIJATIVNA SKRB :

1. putem dnevnih bolnica
2. putem kućnih posjeta interdisciplinarnog tima (liječnik, med.sestra, psiholog, socijalni radnik, članovi crkve, bioetičar)
3. kombinirano, i putem dnevnih bolnica i putem kućnih posjeta

12. U KOJOJ MJERI SU PO VAŠEM MIŠLJENJU ZA SUSTAV ORGANIZACIJE PALIJATIVNE SKRBI, ODNOSNO IZGRADNJU HOSPICIJA ODGOVORNE SLJEDEĆE INSTITUCIJE?

INSTITUCIJE	uopće nije odgovorna	uglavnom nije odgovorna	umjereno je odgovorna	vrlo je odgovorna	izrazito je odgovorna
1. DRŽAVA (Ministarstvo zdravstva)	1	2	3	4	5
2. GRAD	1	2	3	4	5
3. ŽUPANIJA	1	2	3	4	5
4. DOMOVI ZDRAVLJA	1	2	3	4	5
5. NEKO DRUGO MINISTARSTVO (navedite koje!)	1	2	3	4	5
6. NETKO DRUGI (navedite!)	1	2	3	4	5

13. PREMA POVRATNIM INFORMACIJAMA S KOJIMA RASPOLAŽETE, KOLIKO SU U PROSJEKU U BRIZI ZA TEŠKO BOLESNE I TERMINALNO OBOLJELE PACIJENTE ANGAŽIRANE SLJEDEĆE OSOBE I INSTITUCIJE?

OSOBE/INSTITUCIJE	uopće nisu angažirani	angažirani su vrlo malo	umjereno su angažirani	vrlo su angažirani	izrazito su jako angažirani
1. ČLANOVI OBITELJI	1	2	3	4	5
2. PRIJATELJI	1	2	3	4	5
3. ZDRAVSTVENA USTANOVA (navedite koja!)	1	2	3	4	5
4. LIJEČNIK PRIMARNE ZDRAVSTVENE ZAŠTITE	1	2	3	4	5
5. PSIHOLOG	1	2	3	4	5
6. PSIHIJATAR	1	2	3	4	5
7. CRKVA (velečasni, časne sestre)	1	2	3	4	5
8. NEKA UDRUGA (navedite koja!)	1	2	3	4	5
4. NEKA DRUGA USTANOVA (navedite koja!)	1	2	3	4	5

14. PREMA VAŠIM SAZNANJIMA, U KOJOJ SU MJERI TEŠKO BOLESNI I TERMINALNO OBOLJELI PACIJENTI PREPUŠTENI SAMI SEBI, LIŠENI BRIGE PRETHODNO NAVEDENIH OSOBA I INSTITUCIJA?

1. gotovo nikad
2. vrlo rijetko
3. ponekad
4. često
5. vrlo često

15. KOLIKO STE TIJEKOM VAŠEG RADNOG ISKUSTVA IMALI SLUČAJEVA SMRTI TEŠKO OBOLJELIH (terminalno oboljelih) PACIJENATA KOJI SU, NAPUŠTENI OD SVIH, PREMINULI U SVOM DOMU ILI NA ULICI?

Navedite broj: _____

16. KOLIKO BI SUSTAV ORGANIZACIJE PALIJATIVNE SKRBI I IZGRADNJE HOSPICIJA POMOGAO VAMA KAO ZDRAVSTVENOM DJELATNIKU U VAŠEM SVAKODNEVNOM RADU S PACIJENTIMA?

1. uopće mi ne bi pomogao
2. uglavnom mi ne bi pomogao
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom bi mi pomogao
5. izrazito puno bi mi pomogao

17. SMATRATE LI DA BI VAM TAKAV SUSTAV OSIGURAO DA VIŠE VREMENA POSVETITE ZA «OBRADU» LAKŠE BOLESNIH PACIJENATA ?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

18. SMATRATE LI DA BI VAM TAKAV SUSTAV OSIGURAO VIŠE VREMENA I PROSTORA ZA RAD U PODRUČJU PREVENTIVNE MEDICINE?

1. uopće ne
2. uglavnom ne
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom da
5. u potpunosti da

19. JESTE LI VEĆ NEGDJE U SVIJETU POSJETILI HOSPICIJ?

1. da
2. ne

20. UKOLIKO JESTE, KOJE BI PREDNOSTI TOG HOSPICIJA PREPORUČILI U IZGRADNJI HOSPICIJA U VAŠEM GRADU/ŽUPANIJI ?

21. DA LI BISTE KAO ZDRAVSTVENI DJELATNIK RADILI U SUSTAVU PRUŽANJA PALIJATIVNE SKRBI ILI U HOSPICIJU?

1. sasvim sigurno ne bih radio
2. vjerojatno ne bih radio
3. vjerojatno bih radio
4. sasvim sigurno bih radio

22. SMATRATE LI DA JE POTREBNO PROVODITI KONTINUIRANU EDUKACIJU IZ PODRUČJA PALIJATIVNE MEDICINE?

1. uopće nije potrebno
2. uglavnom nije potrebno
3. ne znam, ne mogu procijeniti
4. uglavnom je potrebno
5. apsolutno je potrebno

23. SMATRATE LI POTREBNIM DA SE MINISTARSTVU ZDRAVSTVA UPUTI ZAMOLBA ZA ODOBRENJEM SPECIJALIZACIJE IZ PALIJATIVNE MEDICINE?

1. ne, nije potrebno
2. ne znam, ne mogu procijeniti
3. da, svakako je potrebno

**24. MOLIMO VAS NA KRAJU DA NAM KAO STUČNA MEDICINSKA OSOBA
NAVEDETE NEKE PRIJEDLOGE U SVEZI EFIKASNOG ORGANIZIRANJA
SUSTAVA PALIJATIVNE SKRBI U VAŠEM GRADU/ŽUPANIJI:**

Aktualne smjernice za kvalitetnu palijativnu skrb definirane od strane Nacionalne organizacije za hospicij i palijativnu skrb Sjedinjenih Američkih Država (National Hospice and Palliative Organisation)

- 1. Struktura i proces skrbi**
- 2. Fizički aspekti skrbi**
- 3. Psihološki i psihijatrijski aspekti skrbi**
- 4. Socijalni aspekti skrbi**
- 5. Duhovni, religijski i egzistencijski aspekti skrbi**
- 6. Kulturni aspekti skrbi**
- 7. Skrb za neizbježno umirućeg pacijenta**
- 8. Etički i pravni aspekti skrbi**

Struktura i proces skrbi

Domena 1: Struktura i proces skrbi

Smjernica 1.1 Plan skrbi temelji se na opsežnoj interdisciplinarnoj procjeni pacijenta i obitelji .

Kriteriji

- Procjena pacijenta i dokumentacija o procjeni interdisciplinarne su i koordinirane.
- Početne procjene provode se kroz razgovor s pacijentom i njegovom obitelji, pregledom medicinskih zapisa, diskusijom s zdravstvenim njegovateljima, sistematskim pregledom pacijenta te relevantnim laboratorijskim i/ili dijagnostičkim testovima ili postupcima.

- Procjena pacijenta uključuje dokumentaciju o njegovom zdravstvenom stanju uključujući dijagnoze i prognoze; stupanj oboljenja i/ili psihijatrijske poremećaje; tjelesne i psihološke simptome; funkcionalni status; upiti i sklonosti planiranja skrbi s obzirom na socijalne, kulturne te duhovne aspekte, uključujući opravdanost upućivanja pacijenta u hospicij. Procjena vezana uz palijativnu skrb djece mora se provesti uzimanjem u obzir dobi i stupnja neurokognitivnog razvoja.
- Želje i očekivanja pacijenta i njegove obitelji, ciljevi skrbi, razumijevanje bolesti i prognoze od strane pacijenta, kao i želja za vrstom skrbi, procjenjuju se i dokumentiraju.
- Procjena pacijenta redovito se razmatra.

Smjernica 1.2 Plan skrbi temelji se na prepoznatim i izraženim vrijednostima, ciljevima i potrebama pacijenta i obitelji, te se razvija profesionalnim vođenjem i podrškom za donošenje odluka.

Kriteriji

- Plan skrbi temelji se na stalnoj procjeni pacijenta određenoj kroz ciljeve ostvarene u dogovoru s pacijentom i njegovom obitelji te uzimanjem u obzir procjenu sposobnosti odlučivanja pacijenta tijekom trajanja bolesti odnosno do smrti.
- Plan skrbi razvija se kroz podatke dobivene od pacijenta, obitelj, njegovatelja, uključene zdravstvene djelatnike i tim palijativne skrbi uz dodatne podatke drugih specijalista i njegovatelja poput duhovnika, prijatelja, itd.
- Plan skrbi zasniva se na evoluirajućim potrebama i željama pacijenta i obitelji tijekom vremena kojem se pacijentu pruža palijativna skrb te uočavanju prioriteta ciljeva skrbi.
- Interdisciplinarni tim koordinira i dijeli informacije, osigurava podršku pri donošenju odluka, razvija i provodi plan skrbi te prenosi i izlaže plan palijativne skrbi pacijentu i obitelji, svim uključenim zdravstvenim stručnjacima i odgovornim njegovateljima kada se pacijenti premještaju u drukčiji oblik skrbi.
- Svi alternativni oblici terapija i skrbi čitko se dokumentiraju i priopćuju te omogućavaju pacijentu i obitelji donositi odluke nakon datih svih informacija o tretmanu i skrbi te shodno tako osigurati sve uvjete informirane suglasnosti
- Odluke o terapiji temelje se na ciljevima skrbi, procjeni rizika i prednosti, željama pacijenta/obitelji. Dokumentira se i ponovna procjena učinkovitosti liječenja kao i želje pacijenta-obitelji.
- Evoluirajući plan skrbi mora se čitko dokumentirati tijekom vremena skrbi

Smjernica 1.3 Interdisciplinarni tim osigurava usluge pacijentu i obitelji sukladne s planom skrbi.

Kriteriji:

- Palijativna skrb ostvaruje se kroz interdisciplinarni tim.
- Tim uključuje stručnjake palijativne skrbi s odgovarajućom edukacijom o specifičnosti populacije pacijenata, vjerodostojnosti i iskustvom te sposobnosti zadovoljenja tjelesnih, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba kako pacijenta tako i njegove obitelji./skrbnika Od najveće je važnosti zaposliti liječnike, medicinske sestre i socijalne radnike, te ostale članove tima koji su adekvatno educirani za hospicijsku/palijativnu skrb.
- Interdisciplinarni tim palijativne skrbi uključen u skrb za djecu, bilo kao pacijenti ili djeca punoljetnih pacijenata, posjeduje ekspertizu u skrbi za takvu djecu.
- Pacijent i obitelj imaju pristup ekspertizi palijativne skrbi i osoblju 24 sata dnevno, sedam dana u tjednu.
- Usluge pružanja olakšanja boli dostupne su obiteljima i njegovateljima djece ili punoljetnih osoba koji pate od za život opasnih bolesti.
- Interdisciplinarni tim redovito komunicira (barem tjedno, češće nego što to zahtijevaju kliničke okolnosti) radi planiranja, pregleda i procjene plana skrbi, uz podatke dobivene od pacijenata i njihovih obitelji.
- Tim se redovito sastaje kako bi raspravljao, komentirao i usavršio proces skrbi te time osigurao njezinu kvalitetu, uključujući okupljanje osoblja, konzilije i sl.
- Timsko vodstvo dobiva odgovarajuću edukaciju, kvalifikacije i iskustvo.
- Bilježe se i argumentiraju sve odluke u vezi davanja prednosti upućivanju pacijenta u hospicij pravovremeno i na adekvatan način.

Smjernica 1.4 Interdisciplinarni tim može obuhvaćati odgovarajuće educirane i nadzirane dobrovoljce.

Kriteriji:

- Ukoliko sudjeluju dobrovoljci, potrebno je osigurati njihovu trajnu edukaciju kroz teoretski dio edukacije kao i radne prakse, podrška, nadgledanje i procjena djelatnosti
- Dobrovoljci se odabiru, educiraju, koordiniraju i nadgledaju od strane adekvatno educiranog i iskusnog stručnog člana tima.

Smjernica 1.5 Interdisciplinarnom timu dostupna je podrška za edukaciju i usavršavanje

Kriteriji:

- Edukacijski tečajevi i kontinuirana profesionalna edukacija fokusirana na domene palijativne skrbi osigurava članovima tima usavršavanje znanja i stjecanje vlastite sigurnosti u pružanju skrbi, a sudjelovanje u edukaciji se dokumentira.

Smjernica 1.6 Program palijativne skrbi posvećen je poboljšanju kvalitete kliničke prakse

Kriteriji:

- Program palijativne skrbi mora biti posvećen dostizanju izvrsnosti te najvišoj kvaliteti skrbi i podrške za sve pacijente i njihove obitelji. Određivanje kvalitete zahtijeva redovito i sustavno mjerenje, analizu, pregled, procjenu, postavljanje ciljeva i reviziju procesa i posljedica skrbi osigurane kroz program.
- Kvalitetna skrb mora obuhvaćati neprekidno usmjeravanje pažnje na:
 - o Sigurnost, te sustave skrbi kojima se umanjuje pogreška.
 - o Pravodobnost, skrb isporučenu pravom pacijentu u pravo vrijeme.
 - o Skrb usmjerenu na pacijenta, temeljem ciljeva i želja pacijenta i obitelji.
 - o Dobrotvornu i/ili učinkovitu skrb, koja opazljivo utječe na, za pacijente važne ishode ili procese skrbi povezane s poželjnim posljedicama.
 - o Pravednost, skrb koja je dostupna svima koji ju trebaju i koji će od nje imati koristi.
 - o Učinkovitost, skrb oblikovana da bi se zadovoljile stvarne potrebe pacijenta
- Program palijativne skrbi određuje politiku i postupke za poboljšanje kvalitete skrbi
- Djelatnosti poboljšanja kvalitete trebaju biti rutinske, redovite te dokazano utjecati na kliničku praksu
- Klinička praksa programa palijativne skrbi odražava integraciju palijativne skrbi u zdravstveni sustav i trajno dokazuje poboljšanje kvalitete u skrbi za pacijenta
- Djelatnosti poboljšanja kvalitete kliničkih usluga jesu suradnja, interdisciplinarnost i fokusiranje na zadovoljenje prepoznatih potreba pacijenata i njihovih obitelji.
- Pacijenti, obitelji, zdravstveni stručnjaci i zajednica mogu pribaviti informacije kako bi mogli ocijeniti program palijativne skrbi.

Smjernica 1.7 Program palijativne skrbi prepoznaje emocionalni utjecaj na tim palijativne skrbi koji skrbi za životno ugrožene pacijente i njihove obitelji.

Kriteriji:

- Emocionalna podrška dostupna je prema potrebi osoblju i dobrovoljcima

- Propisima se određuje podrška osoblju i dobrovoljcima, uključujući redovite sastanke za sagledavanje, komentiranje i diskusiju o učincima i procesu pružanja palijativne skrbi.

Smjernica 1.8 Programi palijativne skrbi trebali bi uspostaviti vezu s jednim ili više hospicija kako bi se osigurala stalnost palijativne skrbi najviše kvalitete kroz tijek bolesti.

Kriteriji:

- Programi palijativne skrbi moraju podržavati i promicati kontinuitet skrbi tijekom cijelog tijeka bolesti.
- Prema potrebi, pacijenti i njihove obitelji obavještavaju se o smještaju u hospiciju te drugim zdravstvenim jedinicama okvirno zajednice u kojoj žive.
- Liječnici i zdravstveni djelatnici koji upućuju na hospicij redovito se informiraju o dostupnosti i prednostima te prikladnosti hospicija za svog pacijenta
- Propisi i izvješća o svim domenama plana skrbi utvrđuju se u okviru programa palijativne skrbi, hospicijskih programa te ostalih glavnih zdravstvenih djelatnika zajednice uključenih u skrb pacijenta. Propisi dopuštaju pravodobno i učinkovito dijeljenje informacija među timovima dok se istodobno štiti privatnost.
- Kada je to moguće, osoblje jednog hospicija i programa palijativne skrbi sudjeluje na timskim sastancima drugih kako bi time osigurali redovitu profesionalnu komunikaciju, suradnju te usavršili plan skrbi s ciljem dobrobiti za pacijenata i njegovu obitelji.

Smjernice 1.9 :Okolina u kojoj se skrbi mora zadovoljiti želje i potrebe pacijenta i njegove obitelji do najveće moguće mjere.

Kriteriji:

- Kada je to ostvarivo, skrb se ostvaruje u ambijentu po želji pacijenata i njihovih obitelji.
- Kada se skrbi daleko od pacijentovog doma, interdisciplinarni tim koji skrbi zauzima se za sigurnost, ugodu i povjerenje pacijenta ostvarujući to kroz: fleksibilne ili stalne posjete pacijentu, prostor za obiteljske posjete, odmor, jelo ili pripremanje obroka i organizira susrete kako s timom palijativne skrbi tako i drugim stručnjacima kao i osiguranje privatnosti pacijenta ili pacijenta i njegove obitelji.
- Ukoliko su u pitanju djeca treba obratiti pozornost na jedinstvene potrebe u skrbi o djeci kao pacijentu, potrebama i pitanjima članova obitelji djeteta ili posjetitelja

1.3.7.2. Fizički aspekti skrbi

Domena 2: Fizički aspekti skrbi

Smjernica 2.1: Bol, drugi simptomi i nuspojave moraju se redovito kontrolirati i bilježiti

Kriteriji:

- Interdisciplinarni tim uključuje educirane stručnjake u kontroli simptoma
- Redovita, stalna procjena boli, ne-bolnih simptoma (uključujući no ne ograničavajući se na teško disanje, mučninu, umor i slabost, anoreksiju, nesanicu, uznemirenost, depresiju, zbunjenost i zatvor), nuspojava redovito dokumentiraju. Potrebno je primjenjivati legalizirana sredstva. Rezultat kontrole boli i simptoma jest sigurno i pravodobno smanjenje razine boli i simptoma, sve dok simptom traje a do razine do koje je to prihvatljivo za pacijenta.
- Bolni simptomi se nadziru, a na njih se reagira promptno te se uvode u zdravstvene kartone pacijenata
- Prepreke za učinkovito upravljanje boli potrebno je prepoznati i na njih znati reagirati, uključujući neprikladne strahove od rizika nuspojava, ovisnosti, respiratorne depresije i ubrzanja smrti u svezi s opijatnim analgeticima.
- Potrebno je primijeniti plan kontrole rizika kada se propisuju kontrolne tvari za dugotrajno upravljanje simptomima.
- Procjenjuju se pacijentovo razumijevanje bolesti i njenih posljedica, simptoma, nuspojava liječenja, oštećenja vitalnih funkcija te potencijalno korisne terapije. Procjenjuje se sposobnost pacijenta da osigura i prihvati potrebnu skrb te prihvati bolest i njene posljedice.
- Procjenjuje se obiteljsko razumijevanje bolesti i njenih posljedica, simptoma, nuspojava, oštećenja vitalnih funkcija i terapija. Procjenjuje se sposobnost obitelji da osigura i pribavi potrebnu skrb te prihvati bolest i njezine posljedice.
- Liječenje bolnih simptoma i nuspojava utjelovljuje farmakološke, ne-farmakološke te komplementarne/suportivne terapije. Pristup olakšanju patnje opsežan je, a dotiče se tjelesnih, psiholoških, socijalnih i duhovnih aspekta.
- Upućivanje na educirane zdravstvene stručnjake u kontroli simptoma omogućuje se kada je to prikladno (npr. specijalisti anesteziolozi za kontrolu boli, ortopedi, fizikalni terapeuti, specijalisti dječje medicine - pedijatri).
- Obitelj se educira i podržava kako bi se pacijentu osigurale mjere sigurnosti i ugone. Obitelji se pribavljaju dodatne informacije o reakcijama na hitne potrebe.

Cijeli proces se dokumentira u cilju poboljšanja kvalitete, uvida u tjelesno i funkcionalno stanje pacijenta te učinkovitost terapije.

1.3.7.3. Psihološki i psihijatrijski aspekti skrbi

Domena 3: Psihološki i psihijatrijski aspekti skrbi

Smjernica 3.1 Psihološka i psihijatrijska procjena ostvaruje se kroz kontrolirana pitanja i uvidom u povijest bolesti pacijenta

Kriteriji:

- Interdisciplinarni tim uključuje i specijaliste psihijatre za potrebe ocjenjivanja psihijatrijskih stanja pacijenta uključujući depresiju, uznemirenost, delirij i kognitivna oštećenja.
- Redovito se dokumentira procjena psiholoških reakcija (uključujući, no ne ograničavajući se na stres, predviđeno žalovanje) te psihijatrijskih stanja. Psihološka procjena uključuje obiteljsko razumijevanje bolesti i njenih posljedica za pacijenta kao i samu obitelj; procjenu njegovateljskih sposobnosti obitelji, potrebe i strategije svladavanja
- Obitelj se educira i podržava kako bi pacijentu osigurala odgovarajuće mjere psihološke podrške.
- Farmakološke, ne-farmakološke i komplementarne terapije primjenjuju se u liječenju psihološke boli ili psihijatrijskih sindroma, po potrebi. Alternativne terapije čitko se bilježe i priopćavaju te dopuštaju pacijentima i obitelji donositi informirane odluke.
- Reakcija na bolne simptome promptna je i dokumentira se u zdravstvenom kartonu. Također se dokumentira svaka ponovna procjena učinkovitosti liječenja te želje pacijenta-obitelji.
- Kada je to prikladno vrši se upućivanje na specijaliste s vještinama u psihološkoj i psihijatrijskoj kontroli s obzirom na dob pacijenta (npr. psihijatri, psiholozi i socijalni radnici). Prepoznata psihijatrijska stanja u obitelji ili njegovatelja upućuju se na liječenje.
- Razvojno odgovarajuća procjena i podrška pruža se pedijatrijskim pacijentima, njihovoj braći i sestrama te djeci ili praunucima odraslih pacijenata.
- Komunikacija s djecom i kognitivno oštećenim pojedincima ostvaruje se primjenom verbalnih, neverbalnih i/ili simboličkim metodama komunikacije adekvatno razvojnom stupnju i mentalnoj sposobnosti djeteta
- Terapijske odluke temelje se na ciljevima skrbi, procjeni rizika te prednosti i nedostataka terapije te željama pacijenta/obitelji. Cilj je ustanoviti psihološke potrebe, liječiti psihijatrijske poremećaje, promicati prilagodbu te pružati podršku radi emocionalnog rasta, iscjeljenja, zaokruženja, upotpunjenja nedovršenih poslova te podrške kroz razdoblje žalovanja.

Cijeli proces se dokumentira u cilju poboljšanja kvalitete, uvida u psihološko stanje pacijenta te učinkovitost terapije.

Smjernica 3.2 Program podrške u žalovanju dostupan je pacijentima i obiteljima

Kriteriji:

- Interdisciplinarni tim educirane stručnjake za skrb pacijenata i obitelji u njihovim osjećajima gubitka, tuge i žalosti.
- Pomoć u žalovanju prepoznata je kao ključna komponenta programa palijativne skrbi
- Pomoć u žalovanju nakon smrti pacijenta osigurana je i na raspolaganju obitelji za razdoblje od minimalno 12 mjeseci ili koliko je potrebno
- Važna je i klinička procjena u prepoznavanju rizične skupine članova obitelji koji uslijed tuge i žalosti mogu ući u depresiju, što je osobito izraženo među starijim osobama.
- Obiteljima se daju informacije o gubitku, a u procesu žalovanja osigurava se podrška u žalovanju, uključujući i programe zajednice
- Podrška i intervencije za ožalošćene pribavljaju se sukladno razvojnim, kulturnim i duhovnim potrebama, očekivanjima i željama obitelji, uključujući pažnju na potrebe braće i sestara pedijatrijskih pacijenata i djece odraslih pacijenata.
- Osoblje i dobrovoljci koji pružaju usluge ožalošćenima imaju stalnu edukaciju, nadzor i podršku.
- Upućivanja specijalistima, najčešće psiholozima/psihijatrima provode se kada je to klinički opravdano

1.3.7.4. Socijalni aspekti skrbi

Domena 4: Socijalni aspekti skrbi

Smjernica 4.1 Opsežnom interdisciplinarnom procjenom uočavaju se socijalne potrebe pacijenata i njihovih obitelji te se razvija plan skrbi s ciljem što uspješnijeg zadovoljenja tih potreba

Kriteriji:

- Interdisciplinarni tim uključuje i socijalne radnike u cilju procjene i kontrole socijalnih i praktičnih potreba tijekom životno ugrožavajuće ili kronično degenerativne bolesti.
- Socijalni radnici, moraju prema potrebi, biti dostupni i pedijatrijskim pacijentima i djeci odraslih pacijenata
- Opsežna interdisciplinarna socijalna procjena upotpunjuje se i dokumentira da bi uključivala: obiteljsku strukturu i geografsku lokaciju; odnose; putove komunikacije;

postojeće socijalne i kulturne mreže; doživljenu socijalnu podršku; medicinsko donošenje odluka; radnu i školsku sredinu; financije; seksualnost; intimnost; životno uređenje; dostupnost njegovatelja; pristup prijevozu; pristup lijekovima na recept i lijekovima koji se ne propisuju na recept te prehrambenim proizvodima; pristup potrebnoj opremi; općinski resursi uključujući školsku i radnu okolinu; te pravna pitanja.

Susreti pacijenata i obitelji provode se s članovima interdisciplinarnog tima kako bi se procijenilo razumijevanje te naslovlila pitanja, pribavile informacije i pružila pomoć u donošenju odluka, raspravili ciljevi skrbi te planiranje skrbi unaprijed, utvrdile želje, sklonosti, nade i strahovi, pružila emocionalna i društvena podrška te naglasila komunikacija.

- Plan socijalne skrbi oblikuje se kroz opsežnu socijalnu i kulturnu procjenu i ponovnu procjenu te razmatra i dokumentira vrijednosti, ciljeve i sklonosti kako su postavljene od pacijenta i obitelji tijekom vremena. Intervencije se planiraju kako bi se umanjio suprotan učinak skrbi na obitelj te promicali ciljevi i dobrobit obitelji i njegovatelja.
- Upućuje se na odgovarajuće usluge koje zadovoljavaju prepoznate socijalne potrebe i promiču pristup skrbi, pomoć u domu, školi ili poslu, transportu, rehabilitaciji, medikacij, savjetovanju

1.3.7.5. Duhovni, religijski i egzistencijski aspekti skrbi

Domena 5: Duhovni, religijski i egzistencijski aspekti skrbi

Smjernica 5.1 Duhovne i egzistencijalne dimenzije skrbi

Kriteriji:

- Interdisciplinarni tim uključuje stručnjake s vještinama procjene i reakcije na duhovna i egzistencijalna pitanja s kojima će se vjerojatno suočiti pedijatrijski i odrasli pacijenti koji pate od životno ugrožavajućih bolesti i stanja, kao i njihove obitelji.
- Događa se redovito, stalno istraživanje duhovnih i egzistencijalnih zabrinutosti te se dokumentiraju (uključujući no ne ograničavajući se na pregled života, procjenu nada i strahova, značenje, svrhu, uvjerenja o životu poslije života, krivnju, oprost i zadatke upotpunjenja života).
- Primjenjuje se duhovna procjena radi prepoznavanja religijskih ili duhovnih/egzistencijalnih pozadina, sklonosti pojedinim uvjerenjima, ritualima te običajima pacijenta i njegove obitelji.
- Dokumentira se povremena ponovna procjena učinka na duhovne/egzistencijalne intervencije i sklonosti pacijenta-obilitelji.

- Naslovljavaju se i dokumentiraju potrebe duhovne/egzistencijalne skrbi, ciljevi i zabrinutosti te se nudi podrška za pitanja upotpunjenja života na način dosljedan pojedincu te kulturnim i religijskim vrijednostima njegove obitelji.
- Duhovnici i drugi stručnjaci palijativne skrbi olakšavaju kontakte s duhovnim/religijskim zajednicama, grupama ili pojedincima, prema želji pacijenta i/ili obitelji. Pacijenti imaju pristupa duhovnicima prema vlastitim religijskim tradicijama.
- Profesionalna i institucijska primjena religijskih simbola prilagođena je kulturnoj i religijskoj različitosti.
- Pacijent i obitelj ohrabruju se isticati vlastite religijske/duhovne simbole.
- Služba palijativne skrbi omogućuje vjerske ili duhovne rituale prema želji pacijenta i obitelji, posebno u vrijeme smrti.
- Upućivanje na stručnjake specijaliziranog znanja i vještina u duhovnim i egzistencijalnim pitanjima omogućuju se kada je to prikladno (npr. kapelanu upoznatim s religijskom tradicijom i običajima pacijenta i njegove obitelji).
- Cijeli proces dokumentira se s ciljem poboljšanje kvalitete pružanja palijativne skrbi i u duhovnom kontekstu

1.3.7.6. Kulturni aspekti skrbi

Domena 6: Kulturni aspekti skrbi

Smjernica 6.1 Program palijativne skrbi procjenjuje i nastoji zadovoljiti kulturno specifične potrebe pacijenta i obitelji

Kriteriji:

- Kulturna pozadina, zabrinutosti i potrebe pacijenta i njihove obitelji iznijete su i dokumentirane te ulaze u plan i program skrbi interdisciplinarnog tima
- Komunikacija s pacijentom i obitelji puna je poštovanja prema njihovim kulturnim sklonostima s obzirom na otkrivanje tajni, govorenje istine i donošenje odluka.
- Program cilja za poštivanje i prilagodbu rasponu jezika, prehrambenih i obrednih običaja pacijenata i njihovih obitelji.
- Kada je to moguće, tim ima pristup te primjenjuje usluge odgovarajućeg tumača.

1.3.7.7. Skrb za neizbježno umirućeg pacijenta

Domena 7: Skrb za neizbježno umirućeg pacijenta

Smjernica 7.1 Znakovi i simptomi predstojeće smrti zahtjevaju osiguranje odgovarajuće skrbi pacijentu i obitelji

Kriteriji:

- Prijelaz pacijenta u fazu aktivnog umiranja uočava se te prikladno priopćava obitelji pacijenta i osoblju tima
- Javljaju se pitanja o kraju života, nade, strahovi i očekivanja, te im se otvoreno i iskreno pristupa u kontekstu društvenih i kulturnih običaja na što prikladniji način.
- Simptomi umirućeg pacijenta procjenjuju se i dokumentiraju prema odgovarajućoj učestalosti te se tretiraju temeljem sklonosti pacijenta-obitelji.
- Plan skrbi se revidira da bi se zadovoljile jedinstvene potrebe pacijenta i obitelji u ovoj fazi bolesti. Zadovoljava se i dokumentira potreba za većim intenzitetom i oštrinom skrbi tijekom aktivne faze umiranja.
- Dokumentiraju se želje pacijenta i obitelji s obzirom na uvjete skrbi u vrijeme smrti. Svaka nemogućnost zadovoljenja ovih potreba i sklonosti razmatra se i prati od strane tima palijativne skrbi.
- Usporedo sa slabljenjem pacijenta uvest će se opcija upućivanja na hospicij (ili ponovnog upućivanja) za one koji nisu pristupili hospicijskim službama.
- Obitelj se educira u prepoznavanju znakova i simptoma nadolazeće smrti na način sukladan razvoju, dobi i kulturi kako pacijenta tako i njegove obitelji/njegovatelja

1.3.7.8. Bioetički aspekti skrbi

Domena 8: Etički i pravni aspekti skrbi

Palijativna je skrb područje gdje postoji obilje etičkih tema. Većina je slična onima koje se pojavljuju u drugim područjima zdravstvene skrbi. Neke se teme, poput onih vezanih uz kraj života, očito jače ističu. Razmišljanja o etičkim principima uključenima u palijativnu skrb zasnivaju se na prepoznavanju činjenice da neizlječivi i/ili terminalni bolesnik nije biološki ostatak za koji se više ništa ne može učiniti, biće koje treba anesteziju, čiji život ne treba nepotrebno produživati, nego osoba i kao takva sposobna do samog svršetka.

Slijedeći četiri principa koja su postavili Beauchamp i Childress: poštovati autonomiju, poštovati pravdu, činiti dobro, ne činiti zlo, kao i u svim drugim područjima medicinske skrbi, liječnici i drugi koji skrbe trebaju poštovati bolesnikovu autonomiju, prihvaćati prioritete i ciljeve skrbi bolesnika i onih koji se skrbe, ne skrivati podatak koji bolesnik želi znati te poštivati bolesnikovu želju da ga se ne liječi.

Oni koji skrbe moraju pažljivo odvagati koristi i opterećenje liječenjem (*beneficence*) i procijeniti rizike spram koristi svake kliničke odluke (*nonmaleficence*), kako bi izbjegli beskorisno liječenje koje ne služi ciljevima prevencije, liječenja, skrbi, rehabilitacije i oslobađanja od boli. Potrebno je izbjegavati i intervencije koje su, iako mogu postići parcijalne rezultate, štetne za bolesnikovu opću dobrobit.

Bolesnici s uznapredovalom bolešću kao i umirući imaju u biti ista prava kao i drugi pacijenti odnosno građani: pravo na medicinsku skrb i osobno potporu (npr. da uz krevet bude bliski srodnik), pravo da budu informirani (*informed consent*), ali i pravo da odbiju informaciju i/ili dijagnostički postupak, i/ili liječenje. Odbijanje liječenja treba osigurati naročito onda ako primjereno medicinsko liječenje neće smrt učiniti boljom; odbijanje liječenja ne smije utjecati na kvalitetu palijativne skrbi. Vrlo je važno da bolesnici u palijativnoj skrbi imaju pravo na maksimalno dostižno ljudsko dostojanstvo, na najbolje moguće oslobađanje od boli i redukcije patnje.

Smjernica 8.1 Izbor pacijenta

Kriteriji:

- Interdisciplinarni tim obuhvaća stručnjake sa znanjem i vještinama u etičkim, pravnim i regulatornim aspektima medicinskog donošenja odluka.
- Izražene želje pacijenta ili skrbnika u suradnji s obitelji i interdisciplinarnim timom tvore temelj za plan skrbi.
- Punoletan pacijent sa sposobnošću odlučivanja utvrđuje razinu uključenosti obitelji u donošenje odluka te u komunikacije o planu skrbi.
- Dokazi o sklonostima pacijenata za određenu skrb dokumentiraju se u medicinske zapise. Neuspjeh u poštivanju ovih sklonosti također se dokumentira
- Maloljetnicima sa sposobnošću donošenja odluka, sklonosti djeteta prema određenoj medicinskoj skrbi uključujući i pristanak za liječenje, mora se dokumentirati. Ukoliko se želja djeteta razlikuje od one odraslog donositelja odluka, dostupni su odgovarajući članovi tima koji će pripomoći djetetu u cilju objašnjenja i pronalaženja najboljeg rješenja u skrbi
- Program palijativne skrbi promiče planiranje skrbi unaprijed kako bi se razumjele i priopćile pacijentove ili skrbnikove sklonosti za skrb preko kontinuuma zdravstvene skrbi.
- Kada pacijenti nisu sposobni komunicirati, program palijativne skrbi nastoji prepoznati direktive za unaprijed planiranu skrb, dokaze o prethodno izraženim željama, vrijednostima i sklonostima te odgovarajuće opunomoćenike koji će donositi odluke.

Tim mora zagovarati opažanje prethodno izraženih želja pacijenta ili opunomoćenika kada je to potrebno.

- Opunomoćenicima (skrbnici, caregiversi) osigurava se pomoć na pravnim i etičkim temeljima za iznašanje i poštivanje pacijentovih želja, odluka i oporuka

Smjernica 8.2 Program palijativne skrbi svjestan dotiče se i kompleksnih etičkih pitanja koja proizlaze iz skrbi za osobe s ozbiljnim degenerativnim bolestima.

Etičke zabrinutosti na koje se uobičajeno nailazi u palijativnoj skrbi najčešće se rješavaju primjenom etičkih principa kako bi se spriječile ili riješile etičke dileme uključujući: dobročinstvo, poštivanje autonomnosti pacijenta te pravo pacijenta na istinu. Procjenu sposobnosti pacijenta, povjerljivost podataka o pacijentu, dozvola i dopuštenje maloljetnim osobama da daju svoj pristanak te informirana suglasnost, usmjerenost na pravednost i neškodljivost spram pacijenta temelj su etičkog, odnosno kliničko bioetičkog pristupa svakom, a poglavito pacijentima ozbiljnih degenerativnih bolesti. Tim prepoznaje ulogu etičkih principa u vidu istinoljubivosti, priopćavanju podataka i informacija, ovlaštenju za donošenje odluka te odluku pacijenta za odbijanje terapije. Pažnju je potrebno posvetiti ulozi djece i adolescenata u donošenju odluka.

Kriteriji:

- Skrb je u skladu s profesionalnim etičkim kodeksima, a svrha, standardi i etički kodeks prakse palijativne skrbi modeliraju se prema postojećim profesionalnim etičkim kodeksima svih relevantnih struka.
- Tim palijativne skrbi nastoji spriječiti, prepoznati i riješiti etičke dileme vezane uz izvjesne intervencije poput uskraćivanje ili povlačenje terapija (uključujući prehranu i hidraciju), provođenje naredbi o ne oživljavanju (DNR, do not resuscitate) te primjenu sedativa/sredstva za umirenje u palijativnoj skrbi.
- Etička pitanja se dokumentiraju, te prema potrebi upućuju na etičke savjetnike ili povjerenstvo

Smjernica 8.3 Program palijativne skrbi upućen je u pravne i regulatorne aspekte palijativne skrbi.

Kriteriji:

Praktičari palijativne skrbi u zemljama u kojima je sustav palijativne skrbi razvijen upućeni su u pravna i regulatorna pitanja uključujući lokalne i državne statute i odredbe s obzirom na medicinsko donošenje odluka, direktive i planiranje skrbi unaprijed; uloge i odgovornosti donositelja odluka u ime pacijenta; ograničenja u procesu otklanjanja boli,

pravne uvjete za primjenu kontroliranih tvari te proglašenje smrti; zahtjev za autopsiju i transplantaciju organa; te pridruženu dokumentaciju u medicinske zapise.

Pacijentima i obitelji rutinski se daju savjeti o potrebi profesionalnog savjetovanja radi stvaranja ili obnavljanja oporuka o vlasništvu ili ugovora o skrbništvu