**Program rada Centra za palijativnu medicinu**

*-Generički tekst-*

**Sažetak**

Centar za palijativnu medicinu koordinira rad i djelovanje svih ustrojstvenih jedinica klinika i zavoda KBC Rijeka u svrhu pružanja optimalne multidisciplinarne skrbi za palijativne bolničke pacijente.

**Ciljevi rada:**

* Skratiti hospitalizaciju
* Olakšati odlazak iz bolnice
* Olakšati ostanak u kućnoj njezi
* Smanjiti rehospitaliziranje
* Smanjiti dolaske na OHBP

**Koraci u ustrojavanju i radu Centra su sljedeći:**

1. **Osnivanje projektnog tima**
2. **Javnozdravstvena procjena potreba u regiji**
3. **Procjena kliničkih potreba hospitaliziranih pacijenata za palijativnom skrbi**
4. **Detektiranje i sistematiziranje postojećih resursa, kapaciteta i potreba pojedinih klinika za ustrojavanjem palijativne skrbi**
5. **Stručno vijeće odobrava dokumentaciju potrebnu za ustrojavanje sustavne palijativne skrbi:**
6. **Suradnja sa strateškim partnerima**
7. **Formiranje tima za potporu palijativi**
8. **Izrada plana i programa edukacije radnika**
9. **Edukacija zaposlenika**
10. **Osnivanje multiprofesionalnog tima za palijativu**
11. **Osnivanje pratećih struktura**
12. **Osnivanje „ped-pal“ vijeća roditelja**
13. **Registriranje palijativnih pacijenata**
14. **Akceleracija postupanja s palijativnim pacijentom**
15. **Standardizacija postupka nakon smrti pacijenta**
16. **Uvođenje planiranog otpusta palijativnih pacijenata**
17. **Računalni probir palijativnih pacijenata**
18. **Uključivanje volontera u skrb za palijativne pacijente**
19. **Formiranje soba za palijativne pacijente**
20. **Stručno vijeće odlučuje o formiranju zasebne bolničke jedinice za palijativu**
21. **Centar i jedinica za palijativu postaju nastavna baza**
22. **Znanstveni rad**

**Svrha Centra**

Centar za palijativnu medicinu koordinira rad i djelovanje svih ustrojstvenih jedinica klinika i zavoda KBC Rijeka u svrhu pružanja optimalne multidisciplinarne skrbi za palijativne bolničke pacijente.

Centar ima integrativnu, logističku, savjetodavnu, edukacijsku i znanstvenu funkciju, u skladu sa Strateškim planom razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016.

Do kraja razdoblja koje predviđa plan, tj. do 2016. godine, Centar treba postati krovna struktura u regionalnoj mreži palijativne skrbi.

**Ciljevi rada**

* + Skratiti hospitalizaciju
  + Olakšati odlazak iz bolnice
  + Olakšati ostanak u kućnoj njezi
  + Smanjiti rehospitaliziranje
  + Smanjiti dolaske na OHBP

**Radne definicije**

Ovdje su ukratko prikazane radne definicije, smjernice i načini rada koji će se primjenijvati do donošenja stručnih smjernica, definicija i procedura po stručnim društvima, komorama i Ministarstvu zdravlja RH.

**Definicija palijativne skrbi**

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije, palijativna skrb jest briga za bolesnika s aktivnom, progresivnom, veoma uznapredovalom bolešću s ograničenim očekivanim trajanjem života, koja je usredotočena na brigu za kvalitetu života. To znači da palijativna skrb nije specifična za neku određenu bolest, nije ograničena na određeni broj mjeseci ili tjedana života, te da je usmjerena na kvalitetu, a ne na kvantitetu života. U ovoj definiciji podrazumijeva se da program palijativne skrbi uključuje također i pacijentove bližnje, budući da je nemoguće skrbiti za kritično bolesnu osobu, a da se ne uzmu u obzir i potrebe njenih bližnjih.

U palijativnoj skrbi ne sudjeluju samo profesionalci, već i volonteri, te osobe bliske umirućemu.

Cilj palijativne skrbi jest podizanje svih aspekata kvalitete života umirućih i njihovih obitelji/njegovatelja. To se, dakle, ne odnosi samo na medicinsku njegu nego i na brigu o bolesničkim pravima i ljudskom dostojanstvu.

**Definicija palijativne medicine**

Palijativna medicina jest dio palijativne skrbi koji se odnosi na potpunu medicinsku skrb o bolesniku oboljelom od neizlječive smrtonosne bolesti (tj. na koju više ne djeluju ni preventivna niti kurativna terapija, a preostali životni vijek skraćen je na približno godinu dana).

Stručnjaci raznih specijalnosti i struka zajednički rade kako bi oboljelima, njihovim obiteljima i njegovateljima olakšali suočavanje sa smrtonosnom bolešću i smrću. Stručni tim se obično sastoji od liječnika specijalista palijativne medicine (odnosno liječnika posebno educiranog za palijativnu medicinu), internista, onkologa, psihijatra, psihologa, socijalnog radnika i duhovnika koji prate pacijenta i njegove bližnje kroz posljednju godinu života i razdoblje žalovanja.

Palijativna medicina organizira se na svim razinama zdravstvene zaštite: primarnoj (kućne posjete palijativnog tima, educirani obiteljski liječnici, patronažna sestrinska služba), sekundarnoj (ambulante za bol, ambulante za palijativnu medicinu), tercijarnoj (bolnički palijativni timovi, klinike, odjeli; ustanove za palijativnu medicinu; hospicij kao sui generis ustanova koja objedinjuje zdravstvenu i socijalnu skrb).

**Definicija odraslog palijativnog pacijenta**

To je pacijent u posljednjoj godini života koji je sam ili po zakonskom skrbniku potpisao pristanak na palijativnu skrb. Palijativna skrb za odrasle namijenjena je pacijentima u posljednjoj godini života. U ranijim fazama skrb za neizlječivog pacijenta temelji se na palijativnom pristupu, te palijativnom načinu razmišljanja.

**Definicija palijativne postelje u ustanovi**

* postelja je u jednokrevetnoj, iznimno dvokrevetnoj sobi
* u sobi postoji ležaj, ili naslonjač s podloškom za noge, namijenjen posjetiocima
* postelja je najmanje poluintenzivnog tipa, s podnicom od najmanje tri dijela
* postelja ima pogled kroz prozor
* soba je opremljena kao soba u obiteljskom prostoru (zavjese, noćna svjetiljka, iz vidokruga su uklonjene sve medicinske sprave i pribor koji nisu neophodni)
* pacijent može donijeti vlastite manje predmete (posteljina, slike, ukrasi isl.)
* posjete su dopuštene 24/7/365
* skrb pruža osoblje educirano za palijativu

**Definicija pedijatrijske palijativne skrbi i pedijatrijskog palijativnog pacijenta**

Ovi pojmovi detaljno su opisani u dokumentu IMPaCCT: standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi Europskog udruženja za palijativnu skrb (u privitku).

**Definicija centra**

Funkcionalna jedinica organizirana u svrhu pružanja zdravstvene zaštite jedne ili više djelatnosti ili za obavljanje djelatnosti od interesa za više ustrojstvenih jedinica. Odgovorna osoba centra je pročelnik centra. *(Pravilnik o uvjetima za unutarnji ustroj kliničkih zdravstvenih ustanova; NN 145/2013)*

**Koraci u ustrojavanju i radu Centra**

#### Osnivanje projektnog tima

Tim zdravstvenih i nezdravstvenih stručnjaka ima zadaću postaviti temelje sustavne palijativne skrbi na razini ustanove. Imenuje se na rok od godine dana, odnosno do ispunjenja cilja, a to je funkcionalan sustav palijativne skrbi u tri ključne klinike (interna, kirurška, pedijatrijska) koji rutinski surađuje s vanbolničkim dionicima palijativne skrbi u regiji.

#### Javnozdravstvena procjena potreba u regiji

Županijski zavodi za javno zdravstvo trebaju izraditi studiju potreba za palijativnom skrbi za regije/županije koje gravitiraju našoj ustanovi.

Za procjenu se koristi novozelandska metodologija kako bi se rezultati mogli komparirati s procjenama već učinjenim istom metodologijom u drugim županijama.

#### Procjena kliničkih potreba hospitaliziranih pacijenata za palijativnom skrbi

* Dobna struktura pacijenata
* Koji simptomi kod njih prevladavaju
* Osim zdravstvene skrbi, koje su druge njihove glavne potrebe (npr. psihosocijalne, duhovne, pravna pomoć)
* Procjena potrebe za palijativnom skrbi po organizacijskim jedinicama na osnovu mortalitetne statistike i prosudbe osoblja odnosne jedinice (npr. udio očekivanih smrti)

#### Snimanje resursa unutar bolnice

#### Detektiranje i sistematiziranje postojećih resursa, kapaciteta i potreba pojedinih klinika za ustrojavanjem palijativne skrbi:

* Materijalni resursi (prostor, oprema, zdravstvene tehnologije)
* Kadrovi (edukacija, motiviranost, komunikacijski kanali)
* Procesi (dokumenti, protokoli, postupnici, algoritmi, procedure)
* Zapreke

#### Stručno vijeće odobrava dokumentaciju potrebnu za ustrojavanje sustavne palijativne skrbi:

* Kliničke smjernice
  + za saopćavanje loše vijesti
  + za procjenu uzaludnosti medicinskog postupka
  + za uključivanje pacijenta u palijativnu skrb
* Zdravstveni i pomoćni obrasci
  + Lista praćenja palijativnog pacijenta
  + Pismo za preuzimanje palijativnog pacijenta
  + Obrazac individualnog nacrta palijativne skrbi
  + Obrazac pismene suglasnosti pacijenta za palijativnu skrb
  + Obrazac bilježaka o razgovorima u vezi palijative
  + Obrazac za procjenu duhovnih potreba
  + Obrazac probira za palijativnu skrb
  + Obrazac za obiteljski sastanak
  + Obrazac za procjenu psihosocijalne patnje
  + Obrazac za psihosocijalnu obradu obitelji
* Protokoli komunikacije
  + unutar bolnice
  + prema van, npr. s centrima za palijativu pri domovima zdravlja, posudionicama ortopomagala

#### Suradnja sa strateškim partnerima

Potpisat će se ugovori o poslovno-tehničkoj suradnji sa sljedećim ključnim ustanovama:

* Hospicij "Marija Kozulić" u Rijeci
* Dom zdravlja Primorsko-goranske županije
* Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci
* Medicinska škola u Rijeci.

#### Formiranje tima za potporu palijativi

Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi pruža specijalističke savjete o palijativnoj skrbi, podršku drugom kliničkom osoblju, pacijentima, te njihovim obiteljima i njegovateljima u bolnici. Oni nude formalno i neformalno obrazovanje, te surađuju s drugim službama u bolnici i izvan nje.

Središnji cilj bolničkog tima za podršku palijativne skrbi jest ublažavanje brojnih simptoma palijativnih pacijenata na različitim bolničkim odjelima, i to kroz mentoriranje tamošnjeg osoblja i podupiranje pacijenata i njihovih obitelji. Nadalje, taj tim osigurava da svim tim odjelima bude na raspolaganju ekspertnost u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi.

Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi sastavljen je od multiprofesionalnog tima s barem jednim liječnikom i jednom medicinskom sestrom sa specijalističkom edukacijom iz palijativne skrbi.

#### Izrada plana i programa edukacije zaposlenika

Edukacija obuhvaća sve radnike ustanove, primjereno njihovim profesionalnim zaduženjima.

#### Edukacija radnika

Prema unaprijed donesenom planu i programu. Za područja gdje nemamo vlastitih kadrova, dogovara se suradnja s drugim ustanovama (CEPAMET KBC-a Zagreb, Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu, Centar za koordinaciju palijativne skrbi Grada Zagreba itd.)

#### Osnivanje multiprofesionalnog tima za palijativu

Multiprofesionalni tim je standard skrbi u svim zemljama gdje se pruža palijativna skrb. Temeljni tim palijativne skrbi čine minimalno medicinske sestre i liječnici s posebnom obukom, a nadopunjuju ga psiholozi, socijalni radnici i fizioterapeuti. Ostali stručnjaci mogu biti članovi tima, ali češće će raditi kao vanjski suradnici (npr, nutricionisti, radni terapeuti, duhovnici).

#### Osnivanje pratećih struktura

* Centar za kliničku prehranu
* Centar za rane
* Savjetovalište za žalovanje
* Obiteljsko savjetovalište za palijativnu skrb

#### Osnivanje „ped-pal“ vijeća roditelja

Ovo vijeće roditelja čine roditelji zdrave djece, djece u palijativnoj skrbi, te roditelja čija djeca su bila, ali više nisu u palijativnoj skrbi. Uloga vijeća je savjetodavna, ono pomaže timu za potporu palijativi da unaprijedi pedijatrijsku palijativnu skrb u našoj ustanovi.

#### Registriranje palijativnih pacijenata

Po prethodnom dogovoru s HZZO-om i HZJZ-om, palijativni pacijenti se označavaju MKB-10 šifrom Z51.5.

#### Akceleracija postupanja s palijativnim pacijentom

* Facilitirani otpust
* Facilitirani prijem
* Facilitirana obrada („fast lane“)na OHBP.

#### Standardizacija postupka nakon smrti pacijenta

Sve post-mortem administrativne postupke rodbina će moći obaviti u jednoj jedinoj posjeti („one-stop“).

#### Uvođenje planiranog otpusta palijativnih pacijenata

U planiranje se uključuju dionici po potrebi (socijalna skrb, obiteljski liječnik, patronažna služba, volonterske udruge itd.)

#### Računalni probir palijativnih pacijenata

Cilj je proaktivni pristup i što ranije prepoznavanje pacijenata kandidata za palijativnu skrb. IBIS po definiranom popisu MKB-šifara detektira potencijalne kandidate za palijativnu skrb i šalje izvještaj bolničkom timu za palijativnu skrb koji potom odlučuju za svakog pojedinog pacijenta.

Kad je pacijent jednom registriran kao palijativni, IBIS kod svake iduće hospitalizacije takvog pacijenta signalizira timu za palijativu.

#### Uključivanje volontera u skrb za palijativne pacijente

Postojeća legislativa dopušta rad volontera u zdravstvenoj ustanovi. Tim za palijativu definirat će tzv. volonterske pozicije (poslovi koje će volonteri smjeti, i koje neće smjeti raditi u našoj ustanovi. Volonteri načelno ne smiju sudjelovati u zdravstvenoj njezi ni na koji način, već pružaju nadstandard u smislu tzv. „prisutnosti zajednice“ (svojom prisutnošću i zalaganjem pokazuju pacijentu da, iako je onemoćao i ovisan, i dalje ga poštujemo kao vrijedno ljudsko biće i punopravnog člana društvene zajednice).

Bolnica će zadužiti jednog svog radnika da funkcionira kao koordinator volontera, tj. da posreduje između naše ustanove i volonterske udruge.

#### Formiranje soba za palijativne pacijente

Prije odluke o formiranju zasebne bolničke jedinice za palijativu, potrebno je u praksi testirati funkcioniranje takvog modela na tri klinike ključne za palijativu: pedijatrijskoj kao najvažnijoj, potom internističkoj i kirurškoj.

#### Stručno vijeće odlučuje o formiranju zasebne bolničke jedinice za palijativu

Strateški plan palijative obavezuje bolničke ustanove da najmanje 1% posteljnih kapaciteta prenamijene za palijativu. Moguće je osnovati jednu ili više jedinica, uz posebnu pažnju prema pedijatrijskoj palijativi.

#### Centar i jedinica za palijativu postaju nastavna baza

Omogućit će se medicinskom fakultetu srednjoj medicinskoj školi u Rijeci da praktične nastavne sadržaje u vezi palijative obrađuju blizu postelje palijativnog pacijenta i koriste iskustva bolničkih profesionalaca koji pružaju tu vrstu skrbi.

#### Znanstveni rad

Palijativna medicina je u znanstvenom pogledu velikim dijelom još uvijek terra incognita, stoga je u srednjoročnom planu i suradnja s grupom Pain Palliative and Supportive Care (PaPaS) u sklopu Cochrane Collaboration.[[1]](#footnote-1)

*Izradila: Prof. dr. sc. Karmen Lončarek, dr. med., pročelnica Centra za palijativnu medicinu KBC Rijeka*

*Rijeka, 14.01.2013.*

1. Veoma je malen broj visoko relevantnih radova s područja palijativne medicine. Primjerice, metaanaliza Chana i Webstera „End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying“ (Cochrane Database Syst Rev. 2010 Jan 20;1:CD008006) navodi da među 920 potencijalno relevantnih znanstvenih studija niti jedna nije zadovoljila kriterije uključivanja u metaanalizu.

   Jedna druga metaanaliza (Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients. Cochrane Database Syst Rev. 2008 Oct8;4:CD006274) otkrila je samo četiri studije, no niti jednu dovoljno relevantnu da je se uključi. [↑](#footnote-ref-1)