

Stanje i perspektiva procesa implementacije palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji

Tina ŠTEFAN, Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom
Međimurske županije, Čakovec

Ivan BALABANIĆ, Hrvatsko katoličko sveučilište, Zagreb

Maja ODORJAN, Zagreb

Prethodno priopćenje
(primljeno: 26. ožujka 2018.)
UDK 364-58(497.521.2)
364-58(497.524)
614.21-056.246(497.521.2)
614.21-056.246(497.524)

U ovom radu, na primjerima Grada Zagreba i Međimurske županije, propituju se trenutno stanje i perspektiva procesa implementacije palijativne skrbi u hrvatskom društvu. Istraživanje je provedeno metodom intervjua među sudionicima uključenima u pružanje palijativne skrbi. Na temelju teorijskog i empirijskog istraživanja, analizira se trenutno stanje palijativne skrbi te perspektive njezina razvitka na području Grada Zagreba i Međimurske županije. Na temelju mišljenja sudionika istraživanja, u radu se zaključuje da je umreženost pripadajućih službi dobra, ali je potrebno ojačati njihov rad. Sadašnji zakonski okvir na razini Republike Hrvatske dobar je putokaz za daljnje planiranje i razvijanje palijativne skrbi.

Ključne riječi: palijativna skrb, Grad Zagreb, Međimurska županija, zdravstveni sustav, regulatorni okviri

Uvod

Početnim uvidom u uvjete palijativne skrbi u hrvatskom društvu raspoznaje se nekoliko analitički relevantnih točaka za proučavanje. Ponajprije, riječ je o temi koja se posredno ili neposredno tiče svakoga čovjeka, i neizbježan je dio ljudskog iskustva. Druga relevantna točka vezana je uz uvjete modernizacije i djelomične individualizacije hrvatskoga društva, osobito nakon Domovinskoga rata, kada se uočava važnost govora o ovoj temi u kontekstu obitelji koja je tradicijski bila jedan od temeljnih, ako ne i jedini skrbnik za pacijenta s potrebama za skrbi na kraju života. Prema Giddensu, jedna od osnovnih značajki modernog doba jest sve veća međupovezanost, s jedne

strane globalizirajućih utjecaja, a s druge strane osobnih sklonosti. Što više tradicija gubi svoj položaj te se svakodnevni život uspostavlja pomoću dijalektičke međuigre globalnog i lokalnog, pojedinci su sve više prisiljeni birati različite životne stilove. Refleksivno organizirano planiranje života, naime, postaje središnja značajka izgrađivanja samoidentiteta.¹ Obitelj je stavljena pred nove i teške izazove koji su nakon pada komunizma, početkom 1990-ih godina, označeni kako egzistencijalnim (Domovinski rat), tako i financijskim udarcima, osobito u vremenima gospodarske tranzicije i demokratske konsolidacije, te u posljednjim godinama još uvijek prisutne recesije. Ključno je pitanje uspostavljanje nove ravnoteže u liberalno-demokratski ustrojenim društvima između triju društveno-regulativnih mehanizama: tržišta, države i društva, te triju medija upravljanja koji su im svojstveni: novca, vlasti i solidarnosti.² Usto dolazi i problem velikog iseljavanja mladih ljudi, odnosno generacijâ koje bi u sklopu generacijske solidarnosti trebale preuzeti skrb za starije i bolesne, ne samo u okviru zdravstvenog sustava, nego i u okviru obitelji, rada, potpore i pomoći. Kao treća relevantna točka za razmatranje ističe se činjenica da je tema palijativne skrbi sama po sebi zaista teška. Zbog toga se o njoj možda i neće mnogo govoriti, niti će biti prisutna u medijima kao ostale društvene teme, koje se naizgled čine privlačnima i pobuđuju interes hrvatskog društva. Razmatranja u ovome radu s posebnom će pozornošću biti usmjerena na specifičnosti palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji, koje nas upućuju na različitu razinu urbaniziranosti, što bi moglo dovesti do različitih modela organiziranja palijativne skrbi. Upravo iz tog razloga, istraživanjem je obuhvaćena najveća urbana cjelina u Hrvatskoj — Grad Zagreb te Međimurska županija, kao jedna od županija bez većih urbanih središta. Osim biomedicinskih i infrastrukturnih pitanja, za očekivati je da i različiti stilovi života i obiteljskog suživota između većih gradskih središta i manjih naselja također mogu implicirati drukčiju organiziranost palijativne skrbi.

1. Palijativna skrb — određenje pojma

Pojam palijativne skrbi etimološki potječe od latinske riječi *palliare*, što u prijevodu znači »ogrnuti plaštem».³

¹ Anthony GIDDENS, *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Late Modern Age*, Cambridge, Polity Press, 1991, 1, 5.

² Srđan VRCAN, *Nacija, nacionalizam, moderna država*, Zagreb, Golden Marketing — Tehnička knjiga, 2006., 204.

³ Hrvatski zavod za hitnu medicinu. 2018. Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb, <http://www.hzhm.hr/wp-content/uploads/2013/07/Nacionalne-smjernice-za-rad-izvanbolnicke-i-bolnicke.pdf>. Pristup ostvaren 5. 3. 2019.

T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: *Stanje i perspektiva procesa implementacije...*

Kanadski kirurg Balfour Mount, koji je prvi upotrijebio izraz palijativna skrb, 1974. godine osniva prvu svjetsku palijativnu službu u bolnici u Montrealu, kao dio Medicinskog fakulteta, te sve više stavlja naglasak na vrijednost palijativne službe u bolnicama, osobito u svrhu kontrole bola.⁴ Ključnu ulogu za osnivanje hospicija u Londonu imala je Cicely Saunders koja je proučavala kontrolu bola kod napredovalog raka u St. Joseph's hospiciju, gdje je radila 10-ak godina. Osnovala je hospicij poznat pod nazivom St. Christopher's hospicij, koji datira još iz 1967. godine i iz kojeg je proizašlo mnoštvo različitih sustava skrbi o krajnje bolesnima. Nije se radilo o prvom hospiciju, već o prvoj modernoj zdravstvenoj ustanovi gdje su u prvom planu bili edukacija i istraživanje uz klinički rad.⁵

Postoje različita tumačenja pojma palijativne skrbi, a svaka od tih definicija na svoj način doprinosi njezinom razumijevanju. Svjetska zdravstvena organizacija definira palijativnu skrb kao »pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji, koji se suočavaju s problemom koji je povezan sa životno ugrožavajućom bolešću, na način da sprječava i ublažava patnju pomoću rane identifikacije i besprijekornog procjenjivanja i liječenja boli i drugih problema, kao i fizičke, psihosocijalne i duhovne pomoći.«⁶

Palijativna skrb, prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, pruža olakšanje bola i drugih simptoma koji izazivaju uznemirenost, afirmira život i gleda na umiranje kao na prirodan proces, integrira psihološke i duhovne aspekte brige o pacijentima, nudi sustav podrške koji pomaže bolesnicima da žive što je aktivnije moguće, sve do smrti. Unatoč razlikama između nacionalnih pristupa palijativnoj skrbi u europskim zemljama, u literaturi se može identificirati niz zajedničkih vrijednosti i načela, koja su priznata i potvrđena u aktivnostima hospicijske i palijativne skrbi. »Među stručnjacima za palijativnu skrb diljem europskih zemalja priznat je skup zajedničkih vrijednosti. On uključuje vrijednost pacijentove autonomije i dostojanstva, potrebu za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holistički pristup.«⁷

⁴ Usp. Marijana BRAŠ, Veljko ĐORĐEVIĆ, »Palijativna medicina. Civilizacijski iskorak«, *Osnove palijativne medicine. Ars medica prema kulturi zdravlja i čovječnosti*, Veljko Đorđević, Marijana Braš, Lovorka Brajković, ur., Zagreb, Medicinska naklada, 2013., 2.

⁵ Nigel SYKES, »Hospicij/Palijativna skrb«, *Hospicij i palijativna skrb*, Anica Jušić i suradnici, ur., Zagreb, Školska knjiga, 1995., 9.

⁶ World Health Organization, *Palliative Care*, <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>. Pristup ostvaren 5. 3. 2019.

⁷ The European Association for Palliative Care, *Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi*, <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-documents-in-other-languages>. Pristup ostvaren 5. 3. 2019.

Zaključno se može istaknuti da je palijativna skrb integrirana skrb o bolesniku i obitelji, a obuhvaća fizičku, psihičku i socijalnu komponentu.⁸ Na pojmovnoj razini jasno se očituje ideja cjelovitosti. Naime, palijativna je skrb za cijelu osobu, u smislu očuvanja njezinog digniteta i cjelovitosti. Usmjere-na je na ublažavanje patnje te očuvanje najbolje moguće kvalitete života, sve do smrti.⁹

1.1. Struktura palijativne skrbi

Početak tisućljeća u svijetu je bilo oko 7000 centara palijativne medicine, u više od 90 zemalja.¹⁰ Danas je palijativna skrb organizirana na različite načine, ali baza je ista, dakle, mora obuhvaćati cjelovitost, a to znači zdravstvenu, duhovnu, psihološku i socijalnu pomoć. Prema Franinović Marković možemo razlikovati tri razine palijativne skrbi: a) palijativni pristup, b) opća palijativna skrb — onkologija, starački domovi i c) specijalistička palijativna skrb (pruža samo palijativu). »Palijativni pristup predstavlja primjenu palijativnih principa u kliničkoj praksi. Potreban je već od početka bolesti koja je povezana s mogućom prijetnjom životu, a nužan kad je smrtni ishod bolesti predvidljiv.«¹¹

U palijativnom pristupu sudjeluju medicinske sestre, liječnici, socijalni radnici, psiholozi, svećenici, ali i volonteri. Dakle, opću palijativnu skrb pružaju liječnici obiteljske medicine koji brinu o bolesnicima s neizlječivim bolestima (internisti, onkolozi i sl.), što uključuje multidisciplinarnu evaluaciju, osnovne protokole za najčešće simptome i probleme, te veći naglasak na komunikaciji i rješavanju etičkih dilema. Međutim, sama osnova palijativne medicine nije dostatna, pa zahtijeva i specijalističku medicinu. Obje su komplementarne i jedino tako mogu kvalitetno djelovati. Kao što je opisano u »Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi«, specijalizirane službe pružaju specijalističku palijativnu skrb pacijentima sa složenim problemima, koje nije moguće adekvatno pokriti drugim tretmanima.¹² Nadalje, službe specijalističke palijativne skrbi zahtijevaju timski pristup, kombinirajući multiprofesionalni tim s interdisciplinarnim nači-

⁸ Usp. Julijana FRANINOVIĆ MARKOVIĆ, »Palijativni pristup i palijativni principi«, *Osnove palijativne medicine. Ars medica prema kulturi zdravlja i čovječnosti*, 22.

⁹ Karmen LONČAREK, *Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb*, Zagreb, Hrvatski zavod za hitnu medicinu, 2015., 5.

¹⁰ Usp. J. FRANINOVIĆ MARKOVIĆ, »Palijativni pristup i palijativni principi«, 7.

¹¹ Isto.

¹² Usp. *Bijela knjiga*.

T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: *Stanje i perspektiva procesa implementacije...*

nom rada. Članovi timova moraju biti visokokvalificirani i stoga je važno da najveći naglasak u njihovom radu bude na palijativnoj skrbi.

Specijalističku medicinsku skrb treba prilagoditi i bolesnicima koji boluju od specifičnih bolesti, poput AIDS-a, kardioloških bolesti, neuroloških poremećaja te hepatalnih ili endokrinoloških bolesti koje nisu karcinom.¹³

U službe palijativne skrbi, koje postoje prema »Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi«¹⁴, spadaju: 1) jedinica palijativne skrbi — pruža specijalističku stacionarnu skrb, a radi se o odjelu koji je specijaliziran za liječenje i njegu palijativnih pacijenata, 2) stacionarni hospicij — prima pacijente u posljednjoj fazi života, kada liječenje u bolnici nije potrebno, a skrb kod kuće ili u staračkom domu nije moguća, 3) bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi — pruža specijalističke savjete o palijativnoj skrbi, kao i podršku drugom kliničkom osoblju, pacijentima i njihovim obiteljima te njegovateljima u bolnici, 4) tim za kućnu palijativnu skrb — pruža specijaliziranu palijativnu skrb pacijentima kojima je ona potrebna kod kuće, dajući podršku njihovim obiteljima i njegovateljima u pacijentovoj kući, 5) »bolnica u kući« — pruža pacijentu intenzivnu njegu u njegovom domu, na razini bolničke skrbi, 6) volonterski hospicijski tim — pruža podršku i prijateljski odnos palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima u vrijeme bolesti, tuge i patnje, 7) dnevni hospicij — mjesta u bolnicama, hospicijima, jedinici palijativne skrbi ili zajednici, namijenjena unaprijeđivanju rekreacijskih i terapijskih aktivnosti među palijativnim pacijentima i 8) palijativna ambulanta — nudi savjetovanja pacijentima koji žive u svojoj kući i u stanju su posjetiti ambulantu. Dakle, veoma je važna umreženost svih navedenih službi, kako bi skrb bila cjelovita, te kako bi se osigurale zdravstvene, psihološke, duhovne i socijalne potrebe onima kojima je to najpotrebnije, naravno, uz stručni, profesionalni kadar.

1.2. Palijativna skrb u Hrvatskoj

Prvi hrvatski simpozij o hospiciju i palijativnoj skrbi održan je 1994. godine, kada se počinje prepoznavati potreba za organiziranjem palijativne skrbi u Hrvatskoj, a iste godine osnovano je i Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu medicinu.¹⁵ Godine 2003. na snagu stupa Zakon o zdravstvenoj zaštiti, u kojemu se palijativna skrb navodi kao jedna od mjera zdravstvene zaštite.¹⁶

¹³ Vida DEMARIN, Sandra MOROVIĆ, »Palijativna skrb u specijalističkim službama«, *Osnove palijativne medicine. Ars medica prema kulturi zdravlja i čovječnosti*, 17.

¹⁴ *Bijela knjiga*, 40-52.

¹⁵ Brigita PRSTEC, *Mogućnosti unapređenja sestrinske palijativne skrbi u Medimurskoj županiji*, Diplomski rad, Zagreb, Sveučilište u Zagrebu, 2016., 2-3

Unatrag nekoliko godina Ministarstvo zdravlja pokreće različite programe palijativne skrbi, te se tako u rujnu 2012. godine otvara Odjel za palijativnu skrb u Specijalnoj bolnici za kronične bolesti Novi Marof. U Općoj bolnici Hrvatski ponos u Kninu, otvoren je Odjel za palijativnu skrb, a 2013. godine otvoren je i prvi hospicij u Rijeci — Marija Krucifiksa Kozulić.¹⁷ Zbog nedostatka adekvatnih edukacijskih programa, u Zagrebu se 2010. godine otvara Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET) Medicinskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, s ciljem okupljanja i educiranja svih kadrova koji sudjeluju u pružanju palijativne zdravstvene skrbi te mogućnošću dodatnog usavršavanja u specifičnim poljima palijativne skrbi temeljene na dokazima.

Posljednjih pet godina započinje organiziraniji razvoj palijativne skrbi, širenjem inicijative, usklađene prema Strateškom planu razvoja palijativne skrbi Republike Hrvatske, koji predstavlja temeljnu smjernicu za cijelu državu. Isto tako, daje se mogućnost svakoj županiji, da prema svojim potrebama i mogućnostima razvija odgovarajuće službe. Iako je u pružanju palijativne skrbi, zahvaljujući doprinosu mobilnih timova, zdravstvenih ustanova, civilnih društava, lokalne i regionalne samouprave, ali i pojedinaca, učinjeno mnogo, još ne postoji čvrsto strukturalno organizirana skrb o pacijentu s potrebama za njegom na kraju života i pomoći njihovim obiteljima.

U kojoj su mjeri i na koje načine navedene aktivnosti zaživjele u Hrvatskoj, i postoje li razlike između većih urbanih središta i manjih naselja, pokazat ćemo u rezultatima istraživanja među sudionicima palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji.

2. Istraživanje stanja i perspektive palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji

2.1. Ciljevi istraživanja

Glavni je cilj istraživanja ustanoviti trenutno stanje i perspektivu palijativne skrbi u Gradu Zagrebu te Međimurskoj županiji, na temelju stručne procjene i iskustava stručnjaka aktivnih u postojećim službama i udrugama palijativne skrbi. Specificirani ciljevi su dobiti uvid u funkcioniranje palijativne skrbi u županijama, vidjeti koji su obrasci i modeli funkcioniranja palijativne skrbi (zakoni, regulativa, dosadašnji razvoj), koje su institucije uključene u rad palijativne skrbi u županijama i kakva je uloga svake od njih, s kojim se poteškoćama u svakodnevnom radu susreću djelatnici koji rade u palijativ-

¹⁶ Isto.

¹⁷ »Terminalni pacijenti. Na snazi je novi sustav za palijativnu skrb«, *Liječnik.hr*, <http://lijecnik.hr/vijesti/palijativna-skrb/>. Pristup ostvaren 5. 3. 2019.

T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: *Stanje i perspektiva procesa implementacije...*

noj skrbi i koji su razlozi za postojanje tih poteškoća, te koje su dobre strane sustava palijativne skrbi i kakva je perspektiva razvoja palijativne skrbi u tim dvjema županijama.

2.2. Metoda, instrument, sudionici i provedba istraživanja

U empirijsko-istraživačkom dijelu prikupljanja podataka korištena je metoda intervjua, odnosno polustrukturirani intervju u kojem istraživač neposredno oblikuje sam proces intervjuiranja.

Pitanja se koncipiraju tako da se otvori prostor ispitaniku da izrazi svoje mišljenje, da se spontano izjašnjava o svojim stavovima, osjećajima i, općenito, razlozima svojeg ponašanja u vezi s problemom koji mu je predložen. Protokol ovdje služi kao vodič, odnosno baza na kojoj se temelji intervju, a intervjuistu je dopuštena sloboda pri postavljanju pitanja, kako bi se osiguralo detaljno istraživanje osobne priče svakog pojedinog ispitanika.¹⁸ Upitnik je konstruiran sukladno navedenoj metodi, a sadrži 20-27 pitanja, podijeljenih na 4 tematska bloka. Broj pitanja ovisi o prirodi službe koju se ispitivalo. Prvi blok čine uvodna pitanja koja se odnose na predstavljanje dotične službe, kao i na period rada u dotičnoj službi/udruzi centru. Potom slijede pitanja o radu službe/udruga/centra i o procjeni trenutnog stanja u njima. Sljedeći blok pitanja odnosi se na stručnu procjenu trenutnog stanja palijativne skrbi u gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji, potom na procjenu trenutne kvalitete palijativne skrbi u dotičnoj službi/udruzi centru. U zaključnom bloku postavljena su pitanja o vizijama i ciljevima za budućnost, odnosno perspektivi rada u budućnosti. U istraživanju je korišten namjerni uzorak ili, u našem slučaju, uzorak stručnjakâ zaposlenih u organizacijama koje sudjeluju u promicanju palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji. Neprobabilistička narav uzorka i korištenje kvalitativne metodologije onemogućava izravno poopćavanje rezultata s uzorka na populaciju, uz poznatu razinu pogreške. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 11 sudionika iz različitih organizacija koje su uključene u proces palijativne skrbi: iz Međimurske županije dva sudionika iz Županijske bolnice, jedan iz Doma zdravlja, jedan iz Centra za socijalnu skrb, jedan iz Županije i jedan iz Udruge civilnog društva u Međimurju, a iz Zagreba jedan sudionik iz Doma zdravlja Zapad, jedan iz bolnice u kojoj je formiran odjel za palijativnu skrb, dva iz Udruge civilnog društva te jedan iz Centra za koordinaciju palijativne skrbi Grada Zagreba. Većina sudionika iz Međimurja srednje su dobi i ženskog spola i već dugo rade s palijativnim pacijentima dok su sudionici iz Zagreba

¹⁸ Sarah KNOX, Alan W. BURKAR, »Qualitative research Interviews«, *Psychotherapy Research* 19 (2009) 4-5, 566-575. doi: 10.1080/10503300802702105.

ženškog spola i srednje dobi, a rade prosječno 20-ak godina u području palijativne skrbi.

Intervjui su provedeni u razdoblju od listopada 2016. do prosinca 2017. godine, na radnim mjestima sudionika, a trajali su u prosjeku 40 minuta. Prije početka provedbe intervjuja sudionicima je objašnjen cilj i svrha istraživanja te naglašena anonimnost podataka. Svi sudionici dali su informativni pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Korišten je namjerni uzorak, na način da su istraživači kontaktirali osobe za koje je javno poznato da se bave palijativnom skrbi u svojem poslu.

Nakon provedbe intervjuja napravljeni su transkripti razgovora, a kvalitativnu analizu razgovora proveo je jedan analitičar.

3. Rezultati i rasprava

3.1. Zakonski okvir

Politika na području palijativne skrbi na državnoj razini određena je, prije svega, Nacionalnim programom razvoja palijativne skrbi. Najnoviji Nacionalni plan za razdoblje od 2017. do 2020. godine, donesen je u svibnju 2017.¹⁹ Palijativna skrb na državnoj i županijskoj razini regulirana je »Bijelom knjigom o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi«, Strategijom razvoja palijativne skrbi u Međimurskoj županiji za razdoblje od 2017. do 2021., Zakonom o zdravstvenoj zaštiti (NN 150/08), Zakonom o zaštiti prava pacijenata (NN 169/04), Zakonom o kvaliteti zdravstvene zaštite (NN 124/11), Zakonom o liječništvu (NN 12/03 i 117/08), kao i Zakonom o sestринstvu (NN 121/03, 117/08 i 57/11). Djelatnici u palijativi u obje županije ističu kako će rezultati intervjuja pokazati važnost okvira na državnoj razini za razvoj palijativne skrbi u županijama.²⁰

Sa stajališta kompetentnih sudionika ovog istraživanja, zakonski okvir pomaže, a ujedno i odmaže u radu s palijativnim bolesnicima. Sudionik 2: »Pomaže tako da je dosta široko postavljen okvir, pa je moguće biti kreativan i prilagoditi organizaciju potrebama, no s druge strane to je i otežavajući faktor jer iziskuje više kreativnosti i truda od strane lokalne zajednice (nije jasno zacrtano što i kako, na koji način i za koji novac).« Brojna literatura upućuje na to da politički i ekonomski aspekti reforme zdravstvene zaštite za-

¹⁹ Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske, *Nacionalni plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.—2020.*, <https://zdravlje.gov.hr/pristup-informacijama/savjetovanja-sa-zainteresiranom-javnoscu-1475/otvorena-savjetovanja/nacr-nacionalnog-programa-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/2895>. Pristup ostvaren 5. 3. 2019.

²⁰ Kako ćemo vidjeti u daljnjem tekstu, sudionici istraživanja naglašavali su važnost regulatornih okvira na državnoj razini za razvoj palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji.

T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: *Stanje i perspektiva procesa implementacije...*

htijevaju pažljivije upravljanje, što naravno utječe na čitavu populaciju.²¹ Važno je napomenuti da Nacionalni plan razvoja palijativne skrbi stavlja naglasak na uključivanje svih sudionika, potrebnih u organizaciji i pružanju fizičke, psihosocijalne i duhovne skrbi za bolesnika i njegovu obitelj, ali i u edukaciji i podizanju svijesti naroda te važnosti lokalne zajednice i lokalne samouprave.²² Sudionici ističu važnost zakonskoga okvira, ali i društvenoga konteksta. Sudionik 5: »Zakonski je okvir stvarno dobar, ali nažalost, mi kao i u svim drugim sferama društvenoga života štekamo u realizaciji. Navode da bi se još mnogo toga trebalo definirati te da je financiranje ovdje jako važna stavka, posebice jer se radi o bolesnicima koji, nažalost, 'mnogo koštaju', a obitelj je financijski iscrpljena.« To je posebice došlo do izražaja u Međimurju, gdje se raspoložuje manjim financijskim resursima od Zagreba, a oni su od presudne važnosti.

3.2. Decentralizacija i supsidijarnost u području palijativne skrbi

Rezultati intervjuva ukazuju na decentralizaciju, jednu od važnijih odrednica sustava palijativne skrbi u obje županije. U Hrvatskoj je praktična primjena decentralizacije zdravstvenog sustava započela 2001. godine, donošenjem zakonskih akata prema kojima se termin decentralizacije koristi uglavnom za alokaciju resursa, odnosno decentralizaciju sredstava.²³ Ipak, empirijska istraživanja²⁴ pokazuju da sama primjena zakonskih okvira o alokaciji resursa i odluka, nije dovoljna za efikasnije funkcioniranje zdravstvenog sustava. Potrebna je stalna edukacija, kao i ljudski resursi koji su spremni na dodatni angažman kako bi sustav funkcionirao u okviru lokalne sredine. Primjer takve funkcionalnosti možemo vidjeti kod palijativne skrbi Grada Zagreba, koju Sudionik 1 opisuje na sljedeći način: »Grad Zagreb je organizirao Posudionicu pomagala u sklopu Ustanove za zdravstvenu njegu u kući, te Centra za koordinaciju palijativne skrbi u okviru iste ustanove. U sklopu projekta 'Zagreb — zdravi grad' palijativna je skrbb odabrana kao jedan od prioriteta, na

²¹ Morana BRKLJAČIĆ, Martina MAVRINAC, Iva SORTA-BILAJAC, Ivan BUNJEVAC, Tomislav ČENGIĆ, Vesna GOLUBOVIĆ, Alan ŠUSTIĆ, »An Increasing Older Population Dictates the Need to Organise Palliative Care and Establish Hospices«, *Collegium antropologicum* 33 (2009) 2, 474.

²² Usp. Nacionalni plan razvoja palijativne skrbi.

²³ Aleksandar DŽAKULA, »Centralizacija — decentralizacija zdravstvenog sustava«, *Javni diskurs. Izazovi suvremenog zdravstva*, Silvije Vuletić, ur., Zagreb, Medicinski fakultet, 2014., 67.

²⁴ Selma ŠOGORIĆ, Aleksandar DŽAKULA, Ozren POLAŠEK, Sonja GROZIĆ-ŽIVOLIĆ, Slobodan LANG, »Decentralizacija i kako je provesti — revolucijski ili evolucijski? Jačanje javnozdravstvenog i upravljačkog kapaciteta regionalne samouprave kao preduvjet za uspješno provođenje decentralizacije u Republici Hrvatskoj«, *Acta Med Croatica*, 64 (2010), 336.

temelju čega se organiziraju edukativne radionice te povezuju sudionici na području grada. Grad na natječajima za donacije izdvaja određena sredstva za financiranje projekata iz područja palijativne skrbi.« Dakle, sudionici se slažu u izjavama oko organizacije palijativne skrbi, smatrajući kako je za funkcioniranje kompletnog procesa potrebna suradnja i uključenost cijele zajednice (od stručnjaka do djece u školama). Stoga Sudionik 2 navodi: »Mislim da lokalna zajednica može puno doprinijeti boljom organizacijom te uključenošću svih koji mogu biti aktivni, od zdravstvenih i socijalnih službi, udruga i drugih sudionika koji se palijativom bave u profesionalnom smislu, preko udruga, škola i sl.«

Sudionik 3 o situaciji u Međimurskoj županiji kaže: »Dobra je povezanost s predstavnicima lokalne samouprave, gdje nam je puno općina darovalo ili pomagala ili sredstva za pomagala, te suradnja s Medicinskom školom u Čakovcu, znači edukativni sektor i mladi ljudi koje smo isto tako učili.« Ovdje je riječ o tome da se priznaju i jačaju kompetencije viših instanci prema onima nižim. Svaka nadređena ustanova, kao što je rečeno, mora pomagati nižim tijelima, ali ne smije ih prisvajati jer se radi o principu koji se odnosi, kako na socijalne strukture (institucije), tako i na individualno djelovanje, odnosno djelovanje pojedinaca koji su pokretači segmenata socijalnih struktura unutar kojih djeluju.

3.3. Pitanje resursa

Indikativno je da su rezultati intervjua pokazali znatna preklapanja u argumentaciji kada je riječ o pitanju resursa. Resursi koje su sudionici naveli, osvjetljavaju teškoće s kojima se susreću svakoga radnog dana. Za palijativnu skrb pitanje resursa predstavlja jednu od ključnih tema. Resursi u palijativu mogu biti financijski, strukturno-organizacijski, prostorno-infrastrukturni te, izrazito važno, obrazovni i mentalni, odnosno oni koji se odnose na radnu snagu. Stručnjaci upozoravaju na nedostatak ljudskih resursa, tvrdeći da ih je premalo za kvalitetan rad. Međutim, valja spomenuti da taj problem u županijama, posebice u Međimurju, nije dovoljno promatrati izolirano, na način da nema ljudi koji bi radili, jer je on usko povezan s pitanjem financija. »Trebalo zaposliti ljude, to je najveći problem, to i novac; novac je zaposleni čovjek«, smatra Sudionik 9.

Međimurje ima mnogo potencijala, a glavni problem su financije. Nema dovoljno sredstava kojima bi se financirali ljudi koji žele raditi, a takvih je mnogo. Kad bi se riješila financijska strana, situacija bi bila mnogo kvalitetnija i bolja nego što je danas. Važnost ljudskih resursa očituje se i u dimenziji prepoznavanja palijativnog pacijenta kojemu je potrebna pomoć, pri čemu se posebno ističu patronažna služba i socijalni radnici koji među prvima,

T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: *Stanje i perspektiva procesa implementacije...*

prema nekim sudionicima istraživanja, detektiraju palijativne pacijente. Da je pitanje ljudskih resursa zaista ključno u palijativnoj skrbi, navodi i Sudionik 5: »Još uvijek stvari funkcioniraju dosta dobro zahvaljujući entuzijazmu pojedinaca, međutim, to je na duge staze naprosto neodrživo.«

3.4. Umreženost službi i udruga te informiranost o njihovom radu

U ostvarivanju uspješne umreženosti važni su brojni sudionici, dakle, važan je interdisciplinarni tim. Sudionici su istaknuli da je potrebno veće uključivanje socijalnih radnika, a važna je i uloga duhovnika, psihologa i psihijatra. Vezano uz socijalni rad, Sudionik 6 iz Međimurja ističe: »Oni možda nisu toliko uključeni. Možda smo mi sami krivi što smo ih jednim dijelom isključili, mada oni uvijek prisustvuju sastancima. Zato što palijativna skrb nije samo zdravstvena usluga, to je onda i socijalna usluga.« Sudionik 3 iz Zagreba navodi: »Budući da se palijativna skrb u Zagrebu na svakoj razini razvijala u neko drugo vrijeme i na drukčiji način, onda smo mi putem dogovarali suradnju s primarnom zdravstvenom zaštitom; išlo se individualno kontaktirati liječnika kod svakog pacijenta. U Zagrebu (...) je jako puno liječnika, što je puno teže nego na nekom manjem području kao što je Međimurje. (...) Išli smo prema bolnicama koje su bile više otvorene prema razvoju palijativne skrbi, tako da smo s jednom bolnicom tijekom nekoliko godina malim koracima radili i edukaciju i povezivanje, a to su nam otežavale (...) česte promjene vodstva bolnice pa smo trebali sve ispočetka. Dakle, promjene na nacionalnoj i lokalnoj razini bile su te koje su štetile razvoju palijative.« Istaknuo je također da se uključenost socijalnih radnika sada mijenja i u Međimurju. Sudionik 8: »Palijativni pacijent treba multidisciplinarni pristup — od psihologa, psihijatra i anesteziologa — tako da tome treba posvetiti malo pažnje. Nedostatak je to što u Međimurju nema dovoljno psihologa, a oni su vrlo važna struka u svakoj udruzi koja se bavi ljudima.« Umreženost se, nadalje, u dosadašnjoj praksi pokazala uspješnom u suradnji specijalnih sudionika palijativne skrbi. Kao primjer navodimo važnu ulogu umreženosti između Posudionice pomagala, Mobilnoga palijativnog tima i ostalih sudionika. »Redovito surađujemo s mobilnim palijativnim timovima (DZ Centar i DZ Zapad) koji nas povezuju s obiteljima kojima je potreban volonter. Suradujemo i s Ustanovom za zdravstvenu njegu u kući Grada Zagreba, odnosno s Centrom za koordinaciju palijativne skrbi, koji nas također povezuju s obiteljima u potrebi. Suradujemo s bolnicama i palijativnim odjelima u procesu ostvarivanja hospitalizacije ili produženog liječenja za naše korisnike. Nadalje, suradujemo s ustanovama socijalne skrbi (Centri za socijalnu skrb, Domovi za starije i nemoćne osobe). Sa svim navedenim dionicima razmjenjujemo relevantne informacije o korisnicima, kako bismo im pomogli u ostva-

renju prava, usluga, te bilo koje vrste pomoći.« Demografski pokazatelji ukazuju na to da godišnje u Republici Hrvatskoj više od 15 000 ljudi umre kod svojih kuća (otprilike 30% umrlih). S obzirom na velik broj umrlih od zloćudnih bolesti, dolazimo do demografskih pokazatelja da svaka organizacija palijativne skrbi na razini primarne zdravstvene zaštite može obuhvatiti velik dio palijativnih bolesnika.²⁵

3.5. Planovi za budućnost

Kada je riječ o planovima za budućnost, potrebno je uzeti u obzir financijsku stranu, a to znači ukalkulirati financijsko planiranje za budućnost i osigurati više novca za kvalitetniji rad, posebice u Međimurju. Sudionik 9 ističe: »Što se tiče Zagreba, to je bogat grad i mislim da tu ima mjesta da se uloži u razvoj palijative, samo je pitanje koliko će opet nova garnitura i upravljačka struktura u Gradu Zagrebu, odnosno zdravstvo, to prepoznati i aktivno se pozabaviti tim problemom. Znači, mislim da tu novca ne nedostaje, samo ga treba konkretno usmjeriti i treba konačno definirati što se želi.« Iz ovog je vidljivo da Grad Zagreb zaista ima dostatna financijska sredstva za provedbu palijativne skrbi, međutim, na tome je potrebno još puno raditi kako bi sustav bolje funkcionirao, što potvrđuju i neka prijašnja istraživanja. Naime, studije u manjim ruralnim mjestima, poput onih u Međimurju, pokazuju drukčiju sliku razvoja. Za očekivati je da će u manjim mjestima u prvom planu doći do izražaja uloga obitelji u njezi oboljelog, umjesto institucionalnog smještaja, dok će naglasak na taj problem u urbanijim sredinama biti manji.²⁶

Potrebno je riješiti i pitanje ljudskih resursa, kao što navodi Sudionik 8: »Ako se ne poveća broj medicinskih djelatnika, neće biti perspektive. Znači, liječnik koji nema empatiju prema pacijentu, ne može se baviti liječenjem bola i ne može se baviti ni palijativom.«

4. Zaključak

Zbog sve većeg broja starijeg stanovništva, potrebe za palijativnom skrbi stalno rastu. Stoga je palijativna skrb nužna i od velike je važnosti za svaku županiju. Ono na čemu treba raditi jesu financijski i ljudski resursi. Veći financijski resursi doprinijeli bi motivaciji sudionika palijativne skrbi za još boljim radom, te osigurali stručnu pomoć sudionicima. Trebalo bi poraditi i na in-

²⁵ Morana Brkljačić et al., ur., *Palijativna medicina: temeljna načela i organizacija; klinički pristup terminalnom bolesniku; medicinska etika*, Zagreb, Rijeka, Markulin d.o.o., Sveučilište u Rijeci, Zaklada onkologija, 2013., 308-19, 42.

²⁶ M. BRKLJAČIĆ, et al., »An Increasing Older Population Dictates the Need to Organise Palliative Care and Establish Hospices«, 479.

T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: *Stanje i perspektiva procesa implementacije...*

terdisciplinarnom pristupu palijativnoj skrbi, te usustaviti suradnju svih sudionika, ne samo zdravstvenih djelatnika, već i psihologa, socijalnih radnika, duhovnika i sl. Navedeni intervjui pokazuju kako je interdisciplinarni pristup, kao rezultat uspješne umreženosti, jako važan jer: a) tako se ostvaruje bolja umreženost (uključuje se više drugih stručnjaka koji imaju kompetencije pomoći umirućima) i b) kvaliteta palijativne skrbi raste, a čovjek koji je u središtu, dobiva kvalitetniju skrb. Isto tako, treba raditi na većem uključivanju liječnika primarne zdravstvene zaštite u skrb za palijativne pacijente.

Važno je i dalje inzistirati na opsežnijoj i sustavnijoj edukaciji stručnjaka te, po mogućnosti, dio edukacije uvesti već u srednje škole, posebice u diplomsku i diplomsku nastavu na studiju sestrinstva. Postoji potreba za jačanjem interdisciplinarnog suradnje, povećanjem bolničkih kapaciteta za palijativnu skrb i specijalističke službe te većim uključivanjem civilnoga društva, posebice volontera. U radu je prikazano stanje i perspektiva u Međimurskoj županiji i Gradu Zagrebu. Uspostava sustava palijativne skrbi predstavlja jedan od prioriteta zdravstvenog sustava Republike Hrvatske i sastavni je dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012.—2020.²⁷ Zbog toga bi svakako bilo korisno u budućim istraživanjima vidjeti u kojoj se mjeri i kroz koje obrasce apstrahirani problemi i prednosti u organizaciji sustava palijativne skrbi mogu primijeniti i na druga područja Republike Hrvatske.

.....

Tina Štefan, Ivan Balabanić, Maja Odorjan
**Conditions and Perspectives of the Palliative Care
 Implementation Process in the City of Zagreb and
 Međimurje County**

This paper questions, based on two examples — the City of Zagreb and Međimurje County — current state of affairs and perspective of the palliative care implementation process in the Croatian society. Interviews as a research methodology were conducted on specific population — participants who received palliative care. Based on the theoretical and empirical research, current state of palliative care and perspectives of its development were analyzed for the City of Zagreb and Međimurje County. Based on the research participants opinions, it is concluded that official service offices are well networked, but they require additional support. Current legislative framework on the Croatian national level provides good directions towards further development and planning of the palliative care.

Keywords: *palliative care, the City of Zagreb, the Međimurje County, health-care system, regulatory framework*

²⁷ Isto.