

Uključivanje laika u sustav palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji

Car, Marijana

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:594242>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-20**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Marijana Car

**Uključivanje laika u sustav palijativne skrbi u
Karlovačkoj županiji**

Diplomski rad



Zagreb, 2020.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Marijana Car

**Uključivanje laika u sustav palijativne skrbi u
Karlovačkoj županiji**

Diplomski rad

Zagreb, 2020.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite pod vodstvom izv. prof. dr. sc. Aleksandra Džakule i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2019./2020.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Palijativna skrb	1
1.2. Razine palijativne skrbi	2
2. Razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj.....	3
3. Razvoj palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji	5
3.1. Procjena potreba za palijativnom skrbi u Karlovačkoj županiji	6
3.2. Model organizacije palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji.....	7
3.3. Koordinator palijativne skrbi u županiji.....	7
4. Laici u palijativnoj skrbi	9
5. Oblici laičke skrbi	11
5.1. Samoskrb	11
5.2. Obiteljska skrb	12
5.2.1. Utjecaj pružanja skrbi na obiteljske negovatelje	13
5.3. Grupe/organizacije uzajamne pomoći	14
6. Uključivanje laika u sustav palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji	15
6.1. Samoskrb i obiteljski negovatelji	16
6.2. Volonteri i vjerske zajednice	19
6.3. Udruge civilnog društva	23
6.4. Lokalna samouprava	27
7. Rasprava.....	29
8. Zaključak.....	30
9. Zahvala	31
10. Literatura	32
Životopis	34

SAŽETAK

Uključivanje laika u sustav palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji

Marijana Car

Laici u palijativnoj skrbi su punoljetne osobe koje dobrovoljno pružaju skrb, a iznimna su pomoć zdravstvenom sustavu. Skrb u završnoj fazi života nosi specifične poteškoće i pitanja, zbog čega laici njegovatelji u palijativnoj skrbi imaju specifične potrebe kao što su: psihološka i emocionalna podrška, pomoć oko zdravstvene njege, financijska pomoć, te podrška izvan radnog vremena i noću .

Zdravstveni radnici moraju biti proaktivni u identificiranju tko pruža skrb za pacijenta i kakvu vrstu skrbi, kako bi se svim njegovateljima mogla pružiti ona vrsta podrške koju trebaju. Zato je potrebno određivanje ključnog profesionalca koji će koordinirati različite formalne i neformalne pomagače.

Sukladno Strateškom planu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. Karlovačka županija donijela je svoju Strategiju razvoja palijativne skrbi gdje je prepoznata uloga volontera i udruga civilnog društva, te se navodi da njihov rad ima potpunu vrijednost i smisao samo ako djeluju unutar sustava palijativne skrbi.

U ovom radu prikazane su aktivnosti uključivanja laika u sustav palijativne skrbi koje je moguće provesti na području županije, a mogu doprinijeti boljoj skrbi za palijativnog pacijenta pružajući im potporu i adekvatnu edukaciju.

Ključne riječi: palijativna skrb, Karlovačka županija, pružatelji skrbi, edukacija

SUMMARY

Integration of non-professionals in the palliative care system in Karlovac County
Marijana Car

Non-professionals in palliative care are adults who provide care voluntarily and are an exceptional help to the health system. End-of-life care carries specific difficulties and issues, in particular for non-professionals in palliative care who have specific needs such as: psychological and emotional support, help with personal and health care, financial help, and support outside working hours and at night.

Healthcare professionals must be proactive in identifying who provides patient care and what type of care, so that all carers can be provided with the type of support they need. That is why it is necessary to appoint a key professional who will coordinate various formal and informal helpers.

In accordance with the Strategic Plan for the Development of Palliative Care in the Republic of Croatia for the period 2014-2016. Karlovac County has adopted its Strategy for the Development of Palliative Care, which recognizes the role of volunteers and civil society organizations, and states that their work has full value and meaning only if they operate within the palliative care system.

In this paper are presented the activities necessary to include non-professionals in the palliative care system that can be carried out in the county, and can contribute to better care for the palliative patient by providing them with support and adequate education.

Key words: palliative care, Karlovac county, carers, education

1.UVOD

1.1. Palijativna skrb

Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnije je suzbijanje boli ili drugih simptoma te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu(1).

Palijativni pristup afirmira život, a smrt smatra sastavnim dijelom života koja dolazi na kraju; smrt ne ubrzava niti ne odgađa. Samim time nastoji se očuvati i poboljšati kvaliteta života bolesnika suočenih s problemima nastalim zbog smrtonosne bolesti. Cilj palijativne skrbi jest odgovoriti na te potrebe koje su izvor patnje za bolesnike i članove obitelji (2). Unatoč razlikama u različitim pristupima u palijativnoj skrbi moguće je identificirati niz zajedničkih vrijednosti i načela koja su priznana i potvrđena u aktivnostima hospicijske i palijativne skrbi. To uključuje vrijednost bolesnikove autonomije i dostojanstva, potrebu za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holistički pristup (2). Središnji je cilj podrška, postizanje, očuvanje i poboljšanje najbolje moguće kvalitete života, a svaki bolesnik za sebe može odrediti značenje „kvalitete života“.

Osnovni koncept zaštite jest zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se za njega skrbi, kod kuće ili u ustanovi. Sustav palijativne skrbi ne uspostavlja se kao novi i dodatni, nego se ustrojava na temelju prenamjene postojećih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca te uspostavom novih procedura i standarda rada (3).

1.2 Razine palijativne skrbi

Palijativna je skrb specijalizirana medicinska skrb koju pruža multidisciplinarni tim, a uključuje obitelj i prijatelje u svoj djelokrug zato što neformalno pružanje skrbi može postati vrlo težak teret (2). Može se pružati na različitim razinama pa razlikujemo: palijativni pristup, opću palijativnu skrb i specijalističku palijativnu skrb.

- Palijativni pristup – podrazumijeva integraciju palijativnih metoda i postupaka u okruženjima koja nisu specijalizirana za palijativnu skrb. S palijativnim pristupom trebali bi biti upoznati svi zdravstveni i ne zdravstveni profesionalci u zdravstvenim ustanovama na svim razinama, kao i u socijalnim ustanovama i šire. To ne uključuje samo farmakološke i nefarmakološke mjere suzbijanja simptoma, već i komunikaciju s pacijentom i obitelji, kao i s drugim zdravstvenim radnicima, te odlučivanje i postavljanje ciljeva u skladu s načelima palijativne skrbi“ (2). Liječnici, medicinske sestre te drugi članovi zdravstvenih struka moraju se uključiti u nastavne planove i programe temeljne edukacije.
- Opća palijativna skrb – pružaju je stručnjaci koji su češće uključeni u palijativnu skrb, kao što su onkolozi i gerijatri, ali palijativna skrb nije glavni fokus njihovog rada, još uvijek mogu steći poseban trening i obrazovanje u palijativnoj skrbi te također mogu pružiti dodatna ekspertna znanja. Ovi stručnjaci mogu pružati opću palijativnu skrb (2). Na ovoj razini potrebna je dodatna razina kompetencija vezanih uz palijativnu skrb jer su stručnjaci ove razine iznimno važni u pružanju sveobuhvatne palijativne skrbi i koordiniranju na svim razinama zdravstvene zaštite.
- Specijalistička palijativna skrb – pružaju je specijalizirane službe koje rješavaju specifične probleme i kompleksne situacije vezane uz pacijenta i obitelj, a nije ih moguće adekvatno pokriti drugim načinima tretmana. Ovakva služba zahtijeva multidisciplinarni tim i interdisciplinarni pristup visoko obrazovanih i adekvatno educiranih profesionalaca čije je težište rada palijativna skrb (4). Većini osoba je palijativna skrb na specijalističkoj razini potrebna samo povremeno, a bolesnik može očekivati pristup specijalističkim uslugama više

puta tijekom primanja trajne skrbi od pružatelja primarne zdravstvene skrbi. Da bi ta vrsta pristupa uslugama bila uspješna, skrb mora biti kvalitetno koordinirana, uloge moraju biti jasne na različitim razinama usluga, a komunikacija među pružateljima usluga uspješna (2). Specijalistička služba mora biti lako prepoznatljiva i dostupna bolesnicima, obiteljima i drugim profesionalcima, te mora imati neovisan proračun.

2. Razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj

U Republici Hrvatskoj povijesni razvoj palijativne skrbi temelji se na inicijativama pojedinaca, predvođenih Anicom Jušić.

Godine 1994. organiziran je Prvi hrvatski simpozij o hospiciju i palijativnoj skrbi. Iste godine osnovano je Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu medicinu u Hrvatskom liječničkom zboru. Inicijativa za organizaciju palijativne skrbi na teritoriju Republike Hrvatske temelji se na demografskim podacima koji govore o sve većem udjelu osoba starije životne dobi u općoj populaciji stanovništva, sve većem udjelu samačkih domaćinstava, kao i na podacima koji sugeriraju porast oboljelih i umrlih od zloćudnih bolesti te drugih kroničnih bolesti (5).

U Republici Hrvatskoj zakonski okviri za organizaciju palijativne skrbi stvoreni su u srpnju 2003. godine stupanjem na snagu novoga Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Tim je Zakonom palijativna skrb navedena kao jedna od mjera zdravstvene zaštite (članak 8.), a kao djelatnost pripada primarnoj razini zdravstvene zaštite (članak 25.). Također je uvrštena i u djelatnost domova zdravlja (članak 69.) te je utvrđeno da svaki dom zdravlja na teritoriju RH mora osigurati i ustanovu za palijativnu skrb (5).

Hrvatska je od 2012. godine ostvarila znatne pomake u razvoju palijativne medicine / skrbi kroz razne oblike djelovanja centara i ambulanti čija je misija provedba i organizacija palijativne medicine / skrbi (5).

Pružanje palijativne skrbi u Hrvatskoj, dosad zasnovano na volontiranju i izoliranim entuzijastičnim aktivnostima, potrebno je poboljšati profesionalizacijom, regulacijom i organiziranim razvojem. Za provedbu ovih promjena korištene su

različite političke mjere, uključujući uvođenje profesionalnih smjernica i novih modela plaćanja. Razvoj novih struktura i usluga palijativne skrbi značajno je povećao broj pacijenata koji su mogli pristupiti palijativnoj skrbi. (6)

Uspostava sustava palijativne skrbi jedan je od prioriteta Republike Hrvatske i sastavni je dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012.-2020. na koju se nadovezuju Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. te Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. Ti strateški dokumenti sadržavaju opis organizacijskog i zakonskog okvira palijativne skrbi i prioritetne mjere povezane sa strateškim razvojem palijativne skrbi – ponajprije jačanjem interdisciplinarnе suradnje, osnivanjem specijalističkih službi palijativne skrbi, povećanjem bolničkih kapaciteta za palijativnu skrb te uključivanjem civilnog društva, osobito volontera, u pružanje palijativne skrbi, uz odgovarajuću zakonsku regulaciju, a strateški plan razvoja palijativne skrbi se navodi kao jedan od operativnih dokumenata kojima će se razraditi razvojne mjere i konkretne aktivnosti (7).

3. Razvoj palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji

Planom promicanja zdravlja za područje Karlovačke županije utvrđena su 2 javnozdravstvena prioriteta: briga i skrb za stare i nemoćne i skrb za oboljele od raka dojke. U okviru savjeta za zdravlje osnovana je i Radna skupina čiji cilj je bio stvoriti pretpostavke za razvoj palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji(8). Tijekom 2013. godine u suradnji Savjeta za zdravlje s Hrvatskim liječničkim zborom održani su 35. Svibanjski dani sa temom Palijativna skrb – izazov na početku milenija s idejom razvijanja svijesti o potrebi za ovakvom vrstom zdravstvene skrbi u Karlovačkoj županiji.

Tijekom 2013. i 2014. godine stvorene su pretpostavke i uvjeti za osnivanje i otvaranje posudionice ortopedskih i medicinskih pomagala u suradnji sa Ustanovom za zdravstvenu njegu u kući Karlovac. Mrežom javnozdravstvene službe utvrđeno je 15 palijativnih postelja u Specijalnoj bolnici za produženo liječenje Duga Resa i 5 palijativnih postelja u Općoj bolnici Ogulin koje su ove ustanove i ugovorile sa Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje (8).

Strategija razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. definira da svaka županija mora imati izrađenu strategiju razvoja palijativne skrbi u svojoj županiji. Prvi korak u procesu izrade bio je imenovanje Projektnog tima za palijativnu skrb od strane župana koji se sastojao od voditelja i 11 članova. Slijedom navedenog održana je Konsenzus konferencija u travnju 2015. godine sa svim dionicima koji će biti uključeni u provođenje palijativne skrbi na području Karlovačke županije te kako bi se upoznali sa resursima na području županije, procijenjenim potrebama i prijedlogom modela razvoja palijativne skrbi. U lipnju 2015. godine donijeta je Strategija razvoja palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji za razdoblje 2015.-2018. godine. Za svaku tekuću godinu Projektni tim za palijativnu skrb pri Upravnom odjelu za zdravstvo donosi Akcijski plan razvoja palijativne skrbi, te svako Izvješće o provedenom Akcijskom planu za proteklu godinu podnosi pred Županijskom skupštinom.

3.1. Procjena potreba za palijativnom skrbi u Karlovačkoj županiji

Potrebe za palijativnom skrbi rastu kako u Hrvatskoj tako i u Karlovačkoj županiji zbog sve većeg udjela starijih osoba, a posljedično i sve veće prevalencije kroničnih nezaraznih bolesti (8). Prema popisu stanovništva 2011. godine Karlovačka županija ima 128 899 stanovnika, a od toga je 21,11% starije od 65 godina, što ju svrstava među najstarije županije u Hrvatskoj, odmah iza Ličko-senjske i Šibensko-kninske županije. Na rastuće potrebe za palijativnom skrbi ukazuju i podaci o porastu broja umrlih osoba od malignih i drugih kroničnih bolesti(8).

Vodeći uzrok smrtnosti u Karlovačkoj županiji u 2013. godini su bolesti cirkulacijskog sustava od kojih su umrle 964 osobe (52,14% od ukupno umrlih), a na drugom mjestu su zloćudne novotvorine od kojih je umrlo 486 osoba(26,28%)(8).

Smatra se da je mjesto smrti jedan od indikatora učinkovitosti palijativne skrbi, jer dobro organizirana i učinkovita palijativna skrb utječe na broj umrlih u vlastitom domu. U Karlovačkoj županiji procjenjuje se da je postojala potreba za palijativnom skrbi kod 43% umrlih osoba (minimalna procjene za razdoblje 2009.-2013.), odnosno čak kod 83,83% od ukupno umrlih osoba (metodologija HZZJZ za 2013.)(8).

3.2. Model organizacije palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji

Razvojna strategija palijativne skrbi predviđa uspostavu sustava palijativne skrbi koji uključuje nekoliko različitih organizacijskih oblika, od kojih su ključni Županijski centar za koordinaciju palijativne skrbi, stacionarna skrb u županijama i dobro razvijena mreža palijativne skrbi na razini primarne zdravstvene zaštiti(8).

Prateći već definirane komunikacijske puteve iz županijske strategije i koristeći jedinstvenu dokumentaciju za probir, važno je naglasiti da MKB šifru Z 51.5 palijativnim pacijentima može dodijeliti obiteljski liječnik ili liječnik iz bolničkog palijativnog tima. Na području Karlovačke županije radi 75 timova obiteljske medicine i 3 bolnice koje imaju palijativne postelje, a dvije od njih imaju formirane Odjele za palijativnu skrb. U cjelini je ostvarena je dobra suradnja u smislu pravovremenog prepoznavanja potreba palijativnih pacijenata i ostvarivanja kontinuiteta skrbi.

U rujnu 2017. pri Domu zdravlja započeo je sa radom Centar za koordinaciju palijativne skrbi, a u rujnu 2019. mobilni palijativni tim kao specijalistički oblici palijativne skrbi u županiji.

3.3 Koordinator palijativne skrbi u županiji

Koordinator za palijativnu skrb povezuje sve dionike važne za razvoj i pružanje palijativne skrbi u županiji (9). Samostalan je u svom radu i ugovara se sa Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje.

Koordinator za palijativnu skrb u županiji:

- Koordinira i osnažuje već postojeći sustav zdravstvene, socijalne i duhovne skrbi
- Povezuje sve razine u sustavu zdravstvene zaštite i socijalne skrbi
- Koordinira i osnažuje specijalističke službe palijativne skrbi
- Vodi registar korisnika palijativne skrbi u županiji

- Koordinira rad i uključivanje volontera i organizacije civilnog društva u sustav palijativne skrbi
- Koordinira ili organizira posudionice pomagala
- Koordinira programe edukacija iz područja palijativne skrbi surađuje s predstavnicima lokalne samouprave
- Surađuje s drugim važnim dionicima palijativne skrbi(srodne organizacije civilnog društva, mediji, donatori, stručna društva i komore, institucije i organizacije na nacionalnoj razini)
- Informira građane i promiče palijativnu skrb
- Prati provedbu palijativne skrbi u županiji(9)



Slika 1. Županijski centar za koordinaciju palijativne skrbi

Dostupno na <http://www.kazup.hr> (Pristupljeno: 9. 5. 2020.)

4. Laici u palijativnoj skrbi

Procjenjuje se da u Europi ima oko 100 milijuna njegovatelja čiji doprinos skrbi često premašuje financijske izdatke svojih zemalja za formalne službe njege – iako je teško izračunati koliko je točno ljudi uključeno u skrb za osobu blizu kraja života (10). Unatoč važnom radu kojim laici u palijativnoj skrbi doprinose u okruženjima gdje se ona pruža, sve je više dokaza da su oni često nespremni za mnoge zahtjeve s kojima bi se mogli suočiti, te doživljavaju znatne fizičke, psihološke, socijalne i financijske probleme.

U zemljama u razvoju neplaćeni pružatelji skrbi su neprepoznati, bez obzira na bitnu ulogu koju imaju u pružanju skrbi i očuvanju zdravlja, te se za njih u društvu ne čuje. Oni su jedna od vulnerabilnih skupina koja vodi ka društvenoj izolaciji, socijalnoj stigmi i isključivanju od društva, a ujedno nisu niti prepoznati od kreatora zdravstvenih politika, vlade i pružatelja zdravstvenih usluga. (11)

Činjenica da je sve manje ljudi uključeno u svakodnevno pružanje njege u zemljama s bolje razvijenim sustavom pružanja dugotrajne njege dovodi do zaključka o razlici između formalnih i neformalnih pružatelja skrbi. Smanjeni broj članova obitelji, povećana geografska mobilnost i povećani udio žena na tržištu rada znači da postoji rizik da će sve manje ljudi biti voljno i u mogućnosti pružati laičku skrb u budućnosti.(12)

Laici u palijativnoj skrbi su punoljetne osobe koje dobrovoljno pružaju skrb, a iznimna su pomoć zdravstvenom sustavu. Dionike u palijativnoj skrbi možemo podijeliti na:

- Pacijenta osobno
- Obiteljski njegovatelji
- Plaćena laička pomoć
- Lokalna zajednica
- Vjerske zajednice
- Volonteri
- Civilno društvo

- Zagovaratelji i donosioci zdravstvenopolitičkih odluka
- Profesionalci kao laici u pružanju skrbi

Zdravstveni radnici mogu pretpostaviti da je primarni njegovatelj ujedno onaj koji će primati njihove savjete i upute. U većini slučajeva postoji mreža podrške i skrbi, koja može uključivati uz obitelj i prijatelje i društvene kontakte. Važno je da zdravstveni radnici budu proaktivni u identificiranju tko pruža skrb za pacijenta i kakvu vrstu skrbi, kako bi se svim njegovateljima mogla ponuditi ona vrsta podrške koju možda trebaju (10). Međutim, to predstavlja velike zahtjeve u pogledu radne snage, resursa i edukacije. Zato može biti potrebno imenovanje ključnog profesionalca koji će koordinirati različite pomagače, i formalne i neformalne (10).

Istraživanja su pokazala da je potrebno ozakoniti laičku skrb, financirati ju, dati joj zakonska prava, socijalnu sigurnost i omogućiti edukaciju, te jedino kao takva može imati veliki utjecaj i dobrobit za neformalne pružatelje skrbi i njihove korisnike(13).

Društvo se u različitim mjerama oslanja na neplaćeni rad neformalnih njegovatelja koji pokrivaju oko 70 do 95 posto svih potreba za skrbi. Iako neformalna neplaćena skrb štedi javni novac na usluge formalne skrbi, oslanjanje na neformalnu skrb ima mnogo skrivenih troškova. Ako ih se adekvatno ne podrži u njihovoj ulozi, neformalni njegovatelji mogu se suočiti s negativnim utjecajima na njihovo zdravlje i dobrobit, te mogu biti prisiljeni da smanje radno vrijeme ili prestanu s zaposlenjem - dovodeći se tako u rizik od siromaštva i socijalne isključenosti (14).

5. Oblici laičke skrbi

Skrb u završnoj fazi života nosi neke specifične poteškoće i pitanja, s kojima se suočavaju sami pacijenti i oni koji brinu o njima. Postoje različite vrste pomoći (psihološka, emocionalna, pomoć oko osobne i zdravstvene njege, podrška izvan radnog vremena i noću, financijska pomoć), a koja će od njih biti uključena ovisi o stanju pacijenta te o njegovim potrebama. Glavni je zadatak koordinirati različite pružatelje podrške, a njegovateljima će možda trebati ključni radnik da preuzme tu ulogu (10).

5.1. Samoskrb

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji samoskrb je definirana kao sposobnost pojedinca, obitelji i zajednica da promiču zdravlje, sprječavaju bolesti i održavaju zdravlje, te da se nose s bolestima i onesposobljenošću uz pomoć zdravstvenih djelatnika ili bez njih(15). Ona podrazumijeva široki pojam koji obuhvaća higijenu, prehranu, način života te socioekonomske čimbenike, kao i one vezane uz okoliš(15).

Palijativnim pacijentima važno je na samom početku skrbi napraviti procjenu koliko oni sami mogu sudjelovati u svakodnevnim aktivnostima, te aktivirati zdravstvene profesionalce koji će im u tome pomoći. Tu se najčešće radi o najjednostavnijim radnjama koje samom pacijentu puno znače. Na primjer obiteljski ga liječnik može savjetovati o načinu uzimanja pojedinih lijekova, patronažna sestra može ga educirati o načinu promjene urinske vrećice, zdravstvena njega u kući može pokazati kako provoditi samostalno higijenu, fizioterapeut ga može poučiti npr. vježbama za disanje.

Od izuzetne važnosti je što dulje zadržati pokretljivost palijativnog pacijenta i zainteresirati ga da sudjeluje u brizi za sebe jer na taj način i on se smatra korisnim i ima „kontrolu“ nad svojom bolesti.

5.2. Obiteljska skrb

Postoji nekoliko definicija obiteljskih negovatelja, uključujući i neke koje se fokusiraju na pružanje direktne skrbi, ali ona koja se koristi u ovom radu je sveobuhvatnija i s proširenom ulogom: obiteljski negovatelji, koji mogu ali i ne moraju biti članovi obitelji, su laici u bliskoj potpornoj ulozi koji sudjeluju u pacijentovom proživljavanju bolesti, te koji obavljaju ključni dio skrbi i pružanja emocionalne podrške (10). Ova definicija obitelji uključuje ne samo formalizirane odnose, već i one koje pojedina osoba ili pacijent definira da su mu važni.

Zdravstveni i socijalni radnici mogu previdjeti da je obiteljska skrb uglavnom skriveni rad koji se često uzima zdravo za gotovo, ali je ipak presudno važan da bi umirući ljudi dobivali dobru skrb i na kraju postigli „dobru smrt“ (10). Uspješnost ostanka terminalno bolesnih pacijenata na kućnoj skrbi ovisi koliko su bliski njihovi obiteljski odnosi te koliko su obitelji spremne i sposobne pružati skrb u kući.

Podržavati obiteljske negovatelje nije jednostavno zato što oni imaju dvojak u ulogu; oni mogu biti i pružaoci i primatelji usluga, a istodobni mnogi negovatelji sebe ne definiraju kao negovatelje. Osobito za žene, negovanje je neizostavan dio života i nešto što se od njih očekuje. To može pružati zadovoljstvo i biti izraz altruizma, dužnosti i srodničkih obaveza(10). Često se dešava da obiteljski negovatelj prestaje raditi plaćeni posao, ili ga raditi u kraćem radnom vremenu kako bi se mogao brinuti za bolesnog člana obitelji. Smatra se da obrasci socijalne podrške i opseg društvenih mreža prije potrebe za palijativnom skrbi utječu na daljnji angažman obitelji u skrbi za pacijenta na kraju života, te se može predvidjeti da će pacijenti s boljom socijalnom podrškom i čvršćom socijalnom mrežom imati veće šanse da umru kod kuće (10).

Hoće li se skrb na kraju života pružati kod kuće ili neće, ovisi o raspoloživosti negovatelja, budući da palijativni pacijenti zadnje mjesece života žele provoditi u svom domu. Ograničena i često nekonzistentna dostupnost praktične pomoći značajno utječe na negovateljevo iskustvo skrbi. Smatra se da trenutni imperativ omogućavanja ljudima da umru kod kuće može stavljati pretjeran moralni pritisak na obitelj da pruže skrb ma koliko ih to koštalo (10).

5.2.1. Utjecaj pružanja skrbi na obiteljske negovatelje

Utjecaj na fizičko i mentalno zdravlje – obiteljski negovatelji često zanemaruju vlastito zdravlje; česte su ozljede leđa, a umor je uobičajen. Kako je većina negovatelja starije životne dobi često su prisutni i vlastiti zdravstveni problemi. Nakon smrti pacijenta često se javlja osjećaj krivnje, ljutnja, žalost i nemoć(10).

Utjecaj na komunikaciju u obitelji – obiteljski negovatelji moraju razviti vještine komuniciranja i pregovaranja potrebne za interakciju sa nizom ljudi, uključujući i drugim članovima obitelji i zdravstvenim radnicima, kako bi uspjeli dobiti pomoć koja im je potrebna, te kako bi zagovarali potrebe pacijenta (9,10).

Socijalni utjecaj – obiteljske strukture i uloge često se mijenjaju za vrijeme pružanja skrbi umirućem članu obitelji, te je od izuzetne važnosti da se ne naruši stabilnost u obitelji, kao ni socijalni i emocionalni odnosi u njoj(10).

Utjecaj na rad i financije – za mlađe negovatelje pružanje skrbi znači prekid obrazovanja, često se ne može uzeti bolovanje, koristi se godišnji odmor, uzima se neplaćeni dopust; sve to može financijski i profesionalno ugroziti obiteljske negovatelje. Skrb kod kuće je skupa, postoje i dodatni troškovi putovanja na preglede u bolnicu, posebna pomagala i dijete ili je potrebne učiniti neke preinake u stambenom prostoru(10).

Utjecaj na socijalni identitet – skrb može donijeti iskustvo izoliranosti, ostavljajući negovatelju malo mogućnosti da se uključe u rekreativne i društvene aktivnosti(10).

Pozitivni utjecaji – pružanje skrbi donosi osjećaj ispunjenja, samopoštovanja i zadovoljstva(10).

5.3. Grupe/organizacije uzajamne pomoći

Civilno društvo prostor je zajedničkog djelovanja i samoorganizacije gdje se pristupa problemima u društvu i pridonosi općem dobru. Volonteri su čovječnost i vrijednosti organizirane u strukturirani oblik. Veza su između obitelji, države i tržišta i nužan dio za uspješnu i kvalitetnu zajednicu (3).

Organizacije civilnog društva, pa i one koje djeluju u području palijativne skrbi na vrijeme moraju prepoznati potrebe u zajednici te na njih odgovoriti. To podrazumijeva razdoblje od utvrđivanja potreba za palijativnom skrbi pa sve do smrti pacijenta, a obuhvaća:

- Informiranje, savjetovanje, pružanje potpore i edukacija
- Potpora i pomoć u rješavanju administrativnih pitanja
- Zagovaranje promjena na razinama ustanova, u lokalnim zajednicama ili na nacionalnoj razini
- Pružanje dodatnih pogodnosti kako bi se financijski rasteretila obitelj

Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi ističe da volonteri daju nezamjenjiv doprinos palijativnoj skrbi. Ističe se važnost volonterskog rada za pružanja kvalitetne palijativne skrbi u zajednici. Volonteri trebaju biti uvježbani, educirani i nadzirani; volonteri djeluju unutar tima pod odgovornošću koordinatora volontera.

Organizacije civilnog društva koje djeluju u palijativnoj skrbi neodvojive su od općenitih nalaza o stanju civilnog društva. Očekivani kontinuirani stabilan utjecaj civilnog društva i volontera na razvoj i implementaciju palijativne skrbi moguće je osigurati uz stabilan okvir za razvoj civilnog društva i volonterstva (3).

6. Uključivanje laika u sustav palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji

Prema Strategiji razvoja palijativne skrbi Karlovačke županije za razdoblje 2014.-2016. prepoznata je uloga volontera i civilnog društva, te se navodi da njihov rad ima potpunu vrijednost i smisao samo ako djeluju unutar sustava palijativne skrbi. U istom dokumentu ne spominju se obiteljski negovatelji i samoskrb palijativnih pacijenata(8).

U Karlovačkoj županiji bilo je nekoliko pokušaja uključivanja udruga volontera, župnih karitasa, civilnog društva i lokalne zajednice u skrb za oboljele članove, obitelj i prijatelje, ali ti pokušaji su ostali izolirani slučajevi jer nije bilo planirane edukacije i uključivanja profesionalaca koji bi bili ključna poveznica između pružatelja bilo kakvih usluga.

Uloga koordinatora palijativne skrbi u županiji između ostalog je da uključuje volontere i organizacije civilnog društva u sustav palijativne skrbi, da koordinira programe edukacije iz područja palijative, da vodi registar palijativnih pacijenata te da informira građane i promiče palijativnu skrb(9).

Kako na području Karlovačke županije zaista postoje resursi iz područja civilnog društva, postoji nekoliko vrlo aktivnih župnih karitasa i udruga građana, smatram da ih je potrebno međusobno povezati, koordinirati i nadograditi.

U ovom radu prikazati ću aktivnosti koje je moguće provesti na području županije a uključuju edukaciju samih palijativnih pacijenata, obiteljskih negovatelja, te volontera i udruga civilnog društva u sustav palijativne skrbi.

6.1. Samoskrb i obiteljski negovatelji

Pružanje podrške pacijentima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi i obiteljskim negovateljima od izuzetne je važnosti jer su često nespremni za mnoge zahtjeve s kojima se suočavaju, a izostanak iste može bit izvor znatnih fizičkih, psiholoških i socijalnih problema.

Nositelj planiranih aktivnosti je koordinator za palijativnu skrb u županiji uz potporu obiteljskih liječnika i drugih profesionalaca. Potrebno je identificirati pacijente koji imaju potrebu za palijativnom skrbi i obiteljske negovatelje, te kroz radionice i individualni rad pružiti informacije koje mogu pomoći u skrbi za oboljelog člana obitelji. Radionice će se održavati jednom mjesečno u domovima zdravlja diljem županije, a osigurati će se edukacijski i promotivni materijali, razgovori podrške te demonstrirati konkretna fizička pomoć.

S planiranim aktivnosti upoznati će se profesionalci koji se u svojem radu susreću s palijativnim pacijentima, javnost i lokalna samouprava.

Plan aktivnosti	Opis aktivnosti
Odabir polaznika	<ul style="list-style-type: none"> - koordinator palijativne skrbi u suradnji sa liječnicima obiteljske medicine identificirati će palijativne pacijente kojima je potrebna skrb i potpora - koordinator će uvidom u registar palijativnih pacijenata identificirati obiteljske njegovatelje - formirati će se grupe od 8 do 10 polaznika
Uvodna radionica	<ul style="list-style-type: none"> - Predstavljanje koordinatora - Uvodni motivacijski govor koordinatora i obiteljskog liječnika - Predstaviti liječnike obiteljske medicine, patronažnu sestru i sestru u zdravstvenoj njezi u kući - Predstaviti palijativne pacijente i obiteljske njegovatelje - Predstaviti cilj i svrhu radionice - Dogovor oko tema za iduću radionicu
Radionice	<ul style="list-style-type: none"> - Održavanje jednom mjesečno - Imati pripremljene pisane materijale - Imati pripremljen video sa tematikom koja se obrađuje
Mjesto održavanja radionica	<ul style="list-style-type: none"> - Dom zdravlja Karlovac (Centar za koordinaciju palijativne skrbi), Domovi zdravlja u Ogulinu, Ozlju, Vojniću, Duga Resi i Slunju.
Duljina održavanja radionica	<ul style="list-style-type: none"> - Od 60 do 90 minuta - U popodnevnim satima
Sadržaj	<ul style="list-style-type: none"> - Pomoć oko osobne i zdravstvene njege - Organiziranje primjene lijekova - Savjet o rješavanju simptoma u palijativnoj skrbi(bol, mučnina, povraćanje, opstipacija, nesаница) - Savjet o nabavci medicinskih pomagala - Pružanje podrške izvan radnog vremena i noću obiteljskih njegovatelja(tel. kontakt) - Savjet o financijskim naknadama - Pružanje emocionalne, socijalne i duhovne podrške - Pružanje podrške u žalovanju - Razmjena iskustava između palijativnih pacijenata i obiteljskih njegovatelja - Stvaranje grupa potpore u žalovanju

Individualni rad	<ul style="list-style-type: none"> - Dogovoriti telefonske kontakte između radionica za pružanje savjeta(prema koordinatoru i obiteljskom liječniku) - Po potrebi obaviti kućnu posjetu
Uvođenje ostalih profesionalaca	<ul style="list-style-type: none"> - Uključiti po potrebi mobilni palijativni tim, psihologa, socijalnog radnika, duhovnika, koordinator volontera - Pripremiti obiteljskog njegovatelja o važnosti žalovanja
Info materijali, web stranica	<ul style="list-style-type: none"> - Osigurati info materijale i letke sa najčešćim temama iz područja palijativne skrbi (Znakovi i simptomi približavanja smrti, Hrana i tekućine na kraju života, Razgovor na kraju života, Dostojanstvena smrt) - Najavu i sadržaj radionica staviti na web stranicu Palijativne skrbi Doma zdravlja Karlovac
Rad s javnošću	<ul style="list-style-type: none"> - Prezentirati svoj rad (mediji)
Evaluacija	<ul style="list-style-type: none"> - Popis palijativnih pacijenata na određenom području kojima je potrebna podrška - Skup profesionalaca koji mogu pružiti podršku u skrbi za palijativne pacijente - Održane radionice jednom mjesečno po domovima zdravlja na području karlovačke županije - Koordinator palijativne skrbi – poveznica između laika i profesionalaca
Predstavnici lokalne vlasti	<ul style="list-style-type: none"> - Upoznati Upravni odjel za zdravstvo sa planiranim edukacijama - Upoznati Projektni tim za palijativnu skrb Karlovačke županije sa planiranim aktivnostima

6.2. Volonteri i vjerske zajednice

Volonterski rad prepoznat je kao sastavni dio interdisciplinarnog tima, a da bi volonteri primjereno ispunjavali ulogu partnera u mreži palijativne skrbi, treba zadovoljiti nekoliko preduvjeta. Oni moraju biti uvježbani, educirani, nadzirani i priznati, a djelovati unutar tima pod odgovornošću koordinatora volontera.

Nositelj planiranih aktivnosti je koordinator za palijativnu skrb u županiji uz potporu obiteljskih liječnika i drugih profesionalaca. Koordinator palijativne skrbi identificirati će udruge volontera i vjerske zajednice koji imaju volontere, a zainteresirani su za rad sa palijativnim pacijentima. Suradnja će se odvijati sa koordinatorom volontera.

Kroz radionice osigurati će se edukacija volontera u prostorima vjerskih zajednica i samih udruga. Područja rada nakon provedenih aktivnosti biti će informiranje i savjetovanje, edukacija, pružanje duhovne i psihosocijalne pomoći, te zagovaranje i lobiranje za promjene na razini ustanova na lokalnoj i nacionalnoj razini.

Plan aktivnosti	Opis aktivnosti
Odabir	<ul style="list-style-type: none"> - Koordinator palijativne skrbi identificirati će udruge volontera i vjerske zajednice koji imaju volontere, a zainteresirani su za rad sa palijativnim pacijentima - Uvidom u Registar palijativnih pacijenata utvrditi koje su potrebe palijativnih pacijenata na određenom području - Identificirati koordinatora volontera - Identificirati udrugu ili ustanovu sa kojom će volonteri sklopiti ugovor (palijativni pacijenti u kući)
Radionice	<ul style="list-style-type: none"> - Organizirati edukaciju volontera (predstaviti sustav palijativne skrbi u županiji, upoznati se sa dionicima palijativne skrbi, obaveze volontera, psihološka i duhovna potpora, omogućavanje supervizije) - Dva puta mjesečno za vrijeme edukacije, kasnije jednom mjesečno sastanci sa koordinatorom volontera i koordinatorom palijativne skrbi - Kontinuirana edukacija za nove članove
Mjesto i vrijeme održavanja radionica	<ul style="list-style-type: none"> - Prostor vjerskih zajednica - Prostor Udruge volontera - Trajanje radionice 1,5 do 2 sata
Edukacijski materijali	<ul style="list-style-type: none"> - Svi sudionici dobiti će edukacijske materijale o specifičnostima u palijativnoj skrbi i o obavezama i pravima volontera
Predstavnici lokalne samouprave	<ul style="list-style-type: none"> - Upoznati Upravni odjel za zdravstvo sa planiranim edukacijama - Upoznati Projektni tim za palijativnu skrb sa planiranim aktivnostima - Tražiti financijsku potporu od grada(prema mjestu udruge) - Uključiti Županiju u financiranje edukacija(

	<p>profesionalci u palijativi)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uključiti UO za zdravstvo i Projektni tim za palijativnu skrb u izradu i financiranje letaka i brošura
Rad sa javnošću	<ul style="list-style-type: none"> - Nakon završene edukacije obavijestiti javnost putem medija o provedenim aktivnostima uslugama koje pružaju volonteri i vjerske zajednice te o njihovoj dostupnosti
Područja rada volontera i vjerskih zajednica nakon radionica	
Informiranje i savjetovanje	<ul style="list-style-type: none"> - Pružanje informacija o dostupnoj skrbi - Informiranje o dostupnim uslugama i povezivanje sa pružateljima palijativne skrbi - Savjetovanje i posredovanje pri zdravstvenim i socijalnim službama
Edukacija	<ul style="list-style-type: none"> - Edukacija volontera - Organizacija i provedba edukacije profesionalaca - Edukacija laika i opće javnosti - Edukacija učenika i studenata - Izrada informativnih letaka i brošura
Psihosocijalna potpora	<ul style="list-style-type: none"> - Provođenje vremena s bolesnikom u kući, bolnici ili ustanovi za starije i nemoćne - Potpora bolesniku i obitelji - Potpora u žalovanju
Zagovaranje i lobiranje za promjene na razini ustanova, na lokalnoj i nacionalnoj razini	<ul style="list-style-type: none"> - Uključenost u javna događanja - Prenošnje i promoviranje dobre prakse - Organizacija javnih događanja uz uključivanje različitih dionika - Tribine za podizanje svijesti na lokalnoj razini

Duhovna potpora	<ul style="list-style-type: none">- Pružanje duhovne potpore- Uključivanje duhovnika u skrb za bolesnika
-----------------	---

6.3. Udruge civilnog društva

Civilno društvo prostor je zajedničkog djelovanja i samoorganizacije gdje se pristupa problemima u društvu, a istodobno pridonosi općem dobru.

Nositelj planiranih aktivnosti je koordinator za palijativnu skrb u županiji uz potporu obiteljskih liječnika i drugih profesionalaca. Potrebno je identificirati udruge civilnog društva koje su zainteresirane za rad sa palijativnim pacijentima. Uvidom u Registar palijativnih pacijenata utvrditi koje su potrebe palijativnih pacijenata na određenom području, a čije usluge mogu pružiti udruge civilnog društva. Identificirati će se osoba ispred udruge sa kojom će komunicirati koordinator palijativne skrbi.

Područja rada nakon provedenih radionica biti će informiranje i savjetovanje o pružanju dodatnih pogodnosti za smanjenje financijskog tereta obitelji, edukacija i psihosocijalna potpora.

Plan aktivnosti	Opis aktivnosti
Odabir	<ul style="list-style-type: none"> - Koordinator palijativne skrbi identificirati će udruge civilnog društva koje su zainteresirane za rad sa palijativnim pacijentima - Uvidom u Registar palijativnih pacijenata utvrditi koje su potrebe palijativnih pacijenata na određenom području, a čije usluge mogu pružiti udruge civilnog društva - Identificirati osobu ispred udruge sa kojom će komunicirati koordinator palijativne skrbi
Radionice	<ul style="list-style-type: none"> - Organizirati sastanak sa predstavnicima udruge civilnog društva u Domu zdravlja Karlovac u Centru za koordinaciju palijativne skrbi (predstaviti sustav palijativne skrbi u županiji, upoznati ih sa dionicima palijativne skrbi) - Saznati koje usluge mogu pružiti udruge civilnog društva - Dva puta mjesečno, kasnije jednom mjesečno sastanci sa predstavnicima udruge i koordinatorom palijativne skrbi - Kontinuirano uključivanje novih članova i upoznavanje sa potrebama palijativnih pacijenata
Edukacijski materijali	<ul style="list-style-type: none"> - Distribuirati već postojeći promotivni materijal vezan uz palijativnu skrb - Zatražiti edukacijske i promo materijale udruge civilnog društva i predstaviti ih palijativnim pacijentima na radionicama s obiteljskim njegovateljima
Predstavnici lokalne samouprave	<ul style="list-style-type: none"> - Upoznati Upravni odjel za zdravstvo sa planiranim aktivnostima - Upoznati Projektni tim za palijativnu skrb sa planiranim aktivnostima - Tražiti financijsku potporu od grada(prema mjestu

	<p>udruga civilnog društva)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zatražiti financiju potporu od Karlovačke županije - Uključiti UO za zdravstvo i Projektni tim za palijativnu skrb u izradu i financiranje letaka i brošura
Rad s javnošću	<ul style="list-style-type: none"> - Nakon završenih aktivnosti obavijestiti javnost putem medija o uslugama koj pružaju udruge volontera i o njihovoj dostupnosti
Područja rada udruge civilnog društva nakon provedenih aktivnosti u području palijativne skrbi	<ul style="list-style-type: none"> - Klub laringektomiranih Karlovac - Društvo multipleskleroze Karlovačke županije - Udruga Jak kao Jakov - Udruge branitelja iz domovinskog rata - Savez udruge osoba sa invaliditetom Karlovačke županije
Pružanje dodatnih pogodnosti za smanjenje financijskog tereta obitelji	<ul style="list-style-type: none"> - Besplatno informiranje i pružanje usluga stručne psihološke pomoći za oboljele od malignih bolesti - Besplatan smještaj bolesnika koji imaju prebivalište van Karlovca - Besplatno savjetovanje o pravima i uslugama - Psihosocijalna potpora tijekom bolesti i u žalovanju
Informiranje i savjetovanje	<ul style="list-style-type: none"> - Informiranje o dostupnim uslugama i povezivanje s pružateljima usluga u zajednici - Savjetovanje i posredovanje pri zdravstvenim i socijalnim službama - Zaštita prava pacijenata
Edukacija	<ul style="list-style-type: none"> - Edukacija članova obitelji o socijalnim, mirovinskim i zdravstvenim pravima - Edukacija dionika iz zajednice o načinu kako razgovarati s djetetom o bolesti i o smrti - Osnaživanje bolesnika i članova obitelji za

	komunikaciju o teškim temama i kako se nositi sa gubitkom
Psihosocijalna potpora	<ul style="list-style-type: none"> - Grupe potpore za oboljele od malignih bolesti - Grupe potpore za djecu oboljelu od malignih bolesti - Obiteljsko savjetovanje - Provođenje vremena sa palijativnim pacijentom - Peer grupe potpore - Grupne i individualne potpore u žalovanju
Zagovaranje i lobiranje za promjene na razini ustanova, na lokalnoj i nacionalnoj razini	<ul style="list-style-type: none"> - Uključenost u javna događanja - Uključenost u javnozdravstvene akcije - Prenošnje i promoviranje dobre prakse - Organizacija javnih događanja uz uključivanje različitih dionika - Tribine za podizanje svijesti na lokalnoj razini - Distribucija promo materijala
Pomoć u rješavanju administrativnih pitanja	<ul style="list-style-type: none"> - Besplatna pravna pomoć i savjetovanje u postupcima - Volonterska pomoć obitelji (odlazak u trgovinu, po uputnice) - Besplatna tehnička potpora (telefon, internet, kopiranje)
Duhovna potpora	<ul style="list-style-type: none"> - Duhovna potpora

6.4. Lokalna samouprava

Lokalna samouprava ima veliki značaj u kreiranju i provođenju zdravstvene politike u županiji. U gradovima djeluju Odjeli za društvene djelatnosti, a u Županiji Upravni odjel za zdravstvo gdje je i formiran Projektni tim za palijativnu skrb u Karlovačkoj županiji, te svaki od njih u svojem programu ima razrađenu brigu i skrb za bolesnika, obitelj i zajednicu.

Koordinator palijativne skrbi će organizirati sastanak sa Projektnim timom za palijativnu skrb pri Upravnom odjelu za zdravstvo Karlovačke županije, kontaktirati Odjele društvenih djelatnosti, te predstavnike općina i upoznati ih sa aktivnostima na području palijativne skrbi Karlovačkoj županiji i planiranom uključivanju laika u sustav palijativne skrbi.

Potrebno je senzibilizirati javnost i potaknuti što više građana da se uključe u laičku skrb, ali i poraditi na dobivanju novčanih naknada i financijske potpore za njegovatelje umirućih bolesnika.

Nakon završenih aktivnosti obavijestiti će se javnost putem medija o uslugama i pravima koje će pružati laici u palijativnoj skrbi.

Plan aktivnosti	Opis aktivnosti
Odabir	<ul style="list-style-type: none"> - Koordinator palijativne skrbi će organizirati sastanak sa Projektnim timom za palijativnu skrb pri UO za zdravstvo Karlovačke županije - Kontaktirati Odjele društvenih djelatnosti u Karlovcu, Ozlju, Duga Resi, Slunju i Ogulinu, te predstavnike općina i upoznati ih sa aktivnostima na području palijativne skrbi Karlovačkoj županiji i planiranom uključivanju laika u sustav palijativne skrbi
Sadržaj sastanka	<ul style="list-style-type: none"> - Karlovačka županija od 2021. godine će dobiti novu županijsku strategiju razvoja palijative - Planirati da se laici u palijativnoj skrbi uvrste u novu strategiju jer je njihov rad značajan i vitalan resurs u brizi za palijativnog pacijenta - Zajedno sa Projektnom timom identificirati dionike u laičkoj skrbi na području županije - Novčane naknade i financijska potpora za negovatelje umirućih bolesnika - Omogućavanje daljnjeg obrazovanja i prekvalifikacije obiteljskih negovatelja
Edukacija	<ul style="list-style-type: none"> - Planirati pomoć u edukaciji za obiteljske negovatelje, volontere, vjerske zajednice i udruge civilnog društva - Info materijali i brošure
Rad s javnošću	<ul style="list-style-type: none"> - Senzibilizirati javnost i potaknuti što više građana da se uključe u laičku skrb - Nakon završenih aktivnosti obavijestiti javnost putem medija o uslugama koje će pružati laici u palijativnoj skrbi
Evaluacija	<ul style="list-style-type: none"> - U novoj strategiji razvoja palijativne skrbi biti će razrađen model uključivanja laika u sustav palijativne skrbi

7. Rasprava

Prikazan je plan i opis aktivnosti koje je moguće provesti na području županije, a uključuju organiziranu edukaciju i pružanje podrške samih palijativnim pacijentima, obiteljskim njegovateljima, te volonterima i udrugama civilnog društva. Koordinator palijativne skrbi u županiji važna je poveznica između palijativnog pacijenta i laika u palijativnoj skrbi.

Karlovačka županija prostorno je među najvećima u Republici Hrvatskoj, ali i treća najstarija županija s većinskim ruralnim samačkim stanovništvom. Prometna nepovezanost, loša infrastruktura, staračka domaćinstva te porast malignih i kroničnih nezaraznih bolesti izazov su u provedbi ovakvih aktivnosti(8). No međutim, nameće se pitanje iskorištavanja potencijala koji pružaju neke udruge volontera, potrebno je iskoristiti znanje i volju profesionalaca i obiteljskih njegovatelja, ali i uključiti lokalnu samoupravu u provedbu aktivnosti.

Pružanje dodatnih pogodnosti kako bi se olakšao financijski teret obitelji, informiranje, pružanje pomoći u rješavanju administrativnih pitanja moguće je provesti kroz udruge civilnog društva i udruge volontera od saznavanja potrebe za palijativnom skrbi pa sve do faze žalovanja.

Ostaje izazov kako osigurati jednaku dostupnost usluga u palijativnoj skrbi za obitelji iz različitih lokalnih sredina gdje nedostaje udruge volontera ili civilnog društva.

Organizacije civilnog društva i udruge volontera mogu poticati javne rasprave, ukazivati na probleme u društvu i zakonodavnoj politici te na taj način i utjecati na njihovo mijenjanje, kako na lokalnoj tako i na nacionalnoj razini(3). Ono što nedostaje na nacionalnoj razini je omogućavanje neograničenog plaćenog dopusta za obiteljske njegovatelja, zaštita radnog mjesta za vrijeme korištenja dopusta te omogućavanje daljnje izobrazbe i prekvalifikacije obiteljskih njegovatelja.

8. Zaključak

U Strategiji razvoja palijativne skrbi Karlovačke županije za razdoblje 2014.-2016. prepoznata je uloga volontera i civilnog društva, te se navodi da njihov rad ima potpunu vrijednost i smisao samo ako djeluju unutar sustava palijativne skrbi. U istom dokumentu ne spominju se obiteljski negovatelji i samoskrb palijativnih pacijenata.

U ovom radu opisani su oblici laičke skrbi, ali i dionici kao što su palijativni pacijent, obiteljski negovatelj, volonteri, vjerske zajednice, civilno društvo te zagovaratelji i donosioci zdravstvenopolitičkih odluka.

Kako na području Karlovačke županije zaista postoje resursi iz područja civilnog društva, postoji nekoliko vrlo aktivnih župnih karitasa i udruga građana, smatram da ih je potrebno međusobno povezati, koordinirati i nadograditi.

Prikazane su aktivnosti koje je moguće provesti na području županije, a uključuju edukaciju samih palijativnih pacijenata, obiteljskih negovatelja, te volontera i udruga civilnog društva u sustav palijativne skrbi. Potrebno je i iskoristi potencijal koji pružaju neke udruge volontera, iskoristiti znanje i volju obiteljskih negovatelja, ali i uključiti lokalnu samoupravu u provedbu aktivnosti. Od izuzetne je važnosti da laici u palijativnoj skrbi budu prepoznati te da budu uvedeni u novu županijsku strategiju kao dionik u skrbi za palijativnog pacijenta.

9. Zahvala

Zahvaljujem mentoru prof .dr. sc. Aleksandru Džakuli na pruženim savjetima i pomoći pri izradi ovog diplomskog rada.

Posebno hvala mojoj obitelji na podršci tijekom studiranja.

Zahvaljujem se i dragim prijateljima i kolegama koje sam upoznala tijekom studiranja, koji su mi bili potpora, a nadam se i ja njima.

10. Literatura

1. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. (pristupljeno: 03.04.2020.) Dostupno na: http://www.kbcrijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf
2. Braš M, Đorđević V, Kandić Splavski B, Vučevac V. Osnovni pojmovi u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. Medix 2016; 22(119/120): 69-75
3. Lončar Z, Katić M, Jureša V. Palijativna skrb u zajednici, Medicinska naklada, Zagreb, 2018.
4. Domitrović DL, Čulav K, Šibalić M, Palijativna skrb na razini PZZ, Plavi Fokus, XIV,2,16-17, 2018.
5. Brkljačić M. Aktualno stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj.(pristupljeno 20.04.2020) Dostupno na <https://hrcak.srce.hr/112245>
6. Lončarek K, Džakula A, Marđetko R, Sagan A, Origins and effects of the 2014-2016 national strategy for palliative care in Croatia. (pristupljeno 10.06.2020.) Dostupno na: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851018302732>
7. Marđetko R, Dumbović N, Vodič za Centar za koordinaciju palijativne skrbi/Koordinator za palijativnu skrb u županiji, Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske, 2017.
8. Strategija razvoja palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji za razdoblje 2015. – 2018. godine.(pristupljeno: 09.04.2020.) Dostupno na <http://www.kazup.hr>
9. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020. (pristupljeno: 09.04.2020.) Dostupno na <https://zdravlje.gov.hr>
10. EAPC, Bijela knjiga o poboljšanju podrške obiteljskim njegovateljima u palijativnoj skrbi. (pristupljeno 09.04.2020.) Dostupno na [https://www.eapcnet.eu/Portals/0/EJPC201017\(5-6\)EAPC-WP-FamilyCarers_Croatian.pdf?ver=2018-12-06-105036-113](https://www.eapcnet.eu/Portals/0/EJPC201017(5-6)EAPC-WP-FamilyCarers_Croatian.pdf?ver=2018-12-06-105036-113)
11. IACO, Global state of care. (pristupljeno 10.06.2020.) Dostupno na <https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2018/11/IACO-EC-GSoC-Report-FINAL-10-20-18-.pdf>

12. OECD, Ageing and long term care, Informal carers, 2017 (pristupljeno 10.06.2020.) Dostupno na https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health_glance-2017-78-en.pdf?expires=1592076204&id=id&accname
13. Zigante V, Informal care in Europe, European Commission, 2018, (pristupljeno 10.06.2020.) Dostupno na <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-e>
14. UNECE, Policy brief, The Challenging roles of informal carers. (pristupljeno 10.06.2020.) Dostupno na https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf
15. Samoskrb, Novo izvješće FIP-a i GSCF, 2019. (pristupljeno 12.04.2020.) Dostupno na <https://farmaceut.org/samoskrb-novo-izvjesce-fip-a-i-gscf-global-self-care-federation/>

Životopis

OSOBNI PODATCI

Ime i prezime: Marijana Car
Datum i mjesto rođenja: 07.02.1976.g., Toronto, Kanada
Adresa: Skadarska 16, Karlovac
Telefon: 047 / 413 – 072
Mobitel: 098 / 900 – 9209
E – mail: marijanacar7@gmail.com

OBRAZOVANJE

1990. – 1994. godine: Srednja medicinska škola, Karlovac
2012. – 2015. godine: Fakultet zdravstvenih studija, Rijeka
2018. – do danas: Sveučilišni diplomski studij sestrinstva, Zagreb

RADNO ISKUSTVO

1994. – 1995. godine: Opća bolnica Karlovac (pripravnički staž)
1996 (siječanj-srpanj): Opća bolnica Karlovac, Odjel za pulmologiju
1996. – 2015. godine: Opća bolnica Karlovac, Dječji odjel
2016.– 8/2017. godine: Opća bolnica Karlovac, Jedinica za osiguranje i Unapređenje kvalitete zdravstvene zaštite, Sestra za planirani otpust
9/2017.- do danas: Dom zdravlja Karlovac, Centar za koordinaciju palijativne skrbi Karlovačke županije

Bračno stanje

Udata, majka troje djece

DODATNE VJEŠTINE

Rad na računalu:

Aktivno i svakodnevno korištenje MS office paketa

Engleski jezik – aktivno u govoru i pismu

OSTALO

Vozačka dozvola B kategorije