

Volonteri u palijativnoj skrbi – snaga u skrbi za palijativne pacijente i primjer osnaživanja skrbi za kompleksne pacijente

U suvremenoj zdravstvenoj zaštiti dominantan je biomedicinski model intervencija, koji je posebno izražen posljednjih desetljeća razvojem znanosti, tehnologije i posljedičnom hiperspecijalizacijom u medicini. Međutim, čovjekove cjelovite potrebe odgovaraju biopsihosocijalnom modelu zdravlja.¹ Taj raskorak najprije je prepoznat u palijativnoj skrbi gdje je isključivi biomedicinski model neprihvatljiv. Naime, pritisak suvremene medicine često ne osigurava adekvatnu kvalitetu života, vodeći često i u etički upitno produžavanje života te patnje bolesnika. Zbog toga se palijativna skrb razvija po principu integracije te uključuje niz dionika koji nisu *apriori* iz sustava zdravstva.^{2,3}

Kompleksne potrebe za skrbi

Zbog povećanih medicinskih i tehnoloških mogućnosti liječenja i produljenja životnog vijeka bilježi se porast broja pacijenata s kompleksnim potrebama, uključujući porast broja pacijenata koji trebaju palijativnu skrb. Procijenjeno je da u Republici Hrvatskoj potrebu za palijativnom skrbi, prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC), ima 50-89% onkoloških i 20% neonkoloških pacijenata, a samim time moguće je pretpostaviti i broj članova obitelji koji pružaju neki oblik neformalne skrbi.⁴

Uz generičke potrebe, koje imaju svi kompleksni pacijenti, bilo da je uzrok njihove kompleksnosti medicinski, socioekonomski, duševni ili psihološki i to da im je potrebna pomoć da bi primili pomoć od sustava, palijativna skrb sadrži i specifične potrebe poput žalovanja, planiranja umiranja i sl. Upravo zbog tog zajedničkog dijela potreba i zahtjeva za cjelovitom skrbi i njegom, mnogi elementi palijativne skrbi, kao i dosadašnja iskustva pružatelja palijativne skrbi, mogu poslužiti kao

Zbog povećanih medicinskih i tehnoloških mogućnosti liječenja i produljenja životnog vijeka bilježi se porast broja pacijenata s kompleksnim potrebama, uključujući i porast broja pacijenata koji trebaju palijativnu skrb. Procijenjeno je da u Hrvatskoj potrebu za palijativnom skrbi, prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC), ima 50-89% onkoloških i 20% neonkoloških bolesnika, a samim time moguće je pretpostaviti i broj članova obitelji koji pružaju neki oblik neformalne skrbi. Upravo zbog tog zajedničkog dijela potreba i zahtjeva za cjelovitom skrbi i njegom, mnogi elementi palijativne skrbi, kao i dosadašnja iskustva pružatelja palijativne skrbi, mogu poslužiti kao primjer razvoju sustava skrbi za kompleksne pacijente

Blaženka Eror Matić¹, Maja Banadinović², Renata Bermanec³, Jelena Bilić⁴, Nataša Dumbović⁵, Dorja Vočanec⁶

¹Volonteri u palijativnoj skrbi „La Verna“, Zagreb

²Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Zagreb

³Udruga „Pomoć neizlječivima“, Čakovec

⁴Dom zdravlja Zagreb-Istok, Zagreb

⁵Dom zdravlja Varaždinske županije, Varaždin

⁶Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Zagreb

primjer razvoju sustava skrbi za kompleksne pacijente. Naime, ranije su kompleksni pacijenti bili iznimke, no oni danas čine i do 20% pacijenata u zdravstvenom sustavu.⁵

Neformalna skrb i neformalni njegovatelji

Osim profesionalaca, važan i zapravo nezaobilazan resurs u skrbi za kompleksne pacijente su neformalni njegovatelji. Neformalni njegovatelj su osobe koje pružaju skrb obično izvan formalnog okvira institucionalne skrbi. Oni u pravilu nisu profesionalci (iako mogu biti!), već članovi obitelji, prijatelji ili susjedi koji se brinu o pacijentu. Neformalni njegovatelji obično pružaju pomoć u svakodnevnim aktivnostima poput oblačenja, kupanja, prehrane, kućanskih poslova i pratnje na medicinske preglede. Također, mogu pružiti emocionalnu i socijalnu podršku te organizirati i koordinirati druge aspekte skrbi, poput uzimanja lijekova i rješavanja administrativnih pitanja.⁶

Neformalni njegovatelji imaju ključnu ulogu u podršci i očuvanju kvalitete života osoba o kojima skrbe pružajući skrb većinom u kući pacijenta, no njihova uloga ne prestaje ni kada osoba prijeđe iz zajednice u institucionalni oblik skrbi (bolnicu, domove za starije i nemoćne).⁷

Neformalni njegovatelji ujedno su i pružatelji skrbi i osobe kojima je potrebna podrška da bi pružili skrb. Ta podrška uključuje neku vrstu osposobljavanja za skrb koju pružaju te podršku zbog tereta koje pružanje skrbi za člana obitelji nosi kako ne bi ugrozili vlastito zdravlje zanemarujući svoje potrebe.⁸

U Hrvatskoj je na primjeru palijativne skrbi provedeno nekoliko istraživanja na temu potreba neformalnih njegovatelja. Prema Dumbović, 41% ispitanika smatra da bi trebali znati više informacija o tijeku bolesti i o tome što ih očekuje, a njih 28% kome se obratiti za te informacije. Tako dolazimo do važne potrebe informiranja i upućivanje

na mjesta, tj. profesionalce koji im mogu dati adekvatan odgovor.

Posebno je naglašena potreba ispitanika da imaju nekoga tko bi im bio stalno dostupan za stručne savjete i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku), što je izjavilo 92,3% članova obitelji. U ovom istraživanju pronađeno je da bi obitelj pacijenta voljela da ih ponekad netko zamijeni u pružanju skrbi za (65%) te da netko drugi „pravi društvo” bolesniku, sluša ga i razgovara s njim (67 %).⁹

Bilić je u svom istraživanju pokazala veliku potrebu za podrškom u anticipativnom žalovanju, individualno ili kroz grupe podrške, te potrebu za senzibilizacijom javnosti o važnosti žalovanja i prepoznavanja potreba osoba u procesu žalovanja.¹⁰

Volonteri u palijativni kao spona između formalne i neformalne skrbi

U palijativnoj skrbi, postoji snažna volonterska zajednica, koja je brinula o umirućima i prije nego se palijativna skrb konceptualno i praktično vratila u zdravstveni sustav. Danas su volonteri u većoj ili manjoj mjeri povezani s formalnim sustavom pružanja skrbi te čine jedan važan dio ekosustava pružanja skrbi. Volonteri djeluju kao spona između formalne i neformalne skrbi. Djeluju kao neki oblik „produžene ruke” profesionalaca uvažavajući pritom lokalne specifičnosti, specifičnosti zajednice i obitelji. Zbog svoje predanosti volonteri uživaju povjerenje od strane obitelji, profesionalaca i zajednice. Djelovanjem u zajednici volonteri doprinose većem angažmanu i participativnosti članova zajednica, kao i jačanju njihovih kapaciteta u stvaranju mreže skrbi i podrške.¹¹

Vrijednost volontera i volontiranja u palijativnoj skrbi na brojne načine naglašava EAPC. Tako je 2016. godine objavljen dokument *Bijela knjiga: definiranje volontiranja u palijativnoj skrbi u Europi*. U izradi navedene smjernice sudjelovao je velik broj zemalja u kojima su volonteri bili uključeni u razvoj i pružanje palijativne skrbi. S obzirom na raznolikost aktivnosti kojima se doprinosi palijativnoj skrbi te

terminologiju vezanu za volontere i volontiranje, cilj dokumenta bio je naglasiti važnost svakog doprinosa, pojasniti motivaciju za volontiranje i dobrobit za volontere te definirati grupe volonterskih aktivnosti i ulogu volontera.² Razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj odvijao se u skladu sa EAPC-ovim smjernicama⁴ pa su tako i mnoge udruge razvijale svoj rad sukladno *Bijeloj knjizi za volontere*.¹²

Prema EAPC-ovim studijama, 75% ispitanika želi posljednju fazu života proživjeti u svom domu.² Međutim, to u praksi često nije tako. S obzirom na to, pozicija i uloga volontera u sustavu, kao i način uključivanja u skrb, uvelike se razlikuje od zemlje do zemlje i ovise o sustavu palijativne skrbi, njegovoj organizaciji i razvijenosti.¹³ Prema tome, EAPC definira sljedeće grupe aktivnosti:

D-volonteri – profesionalci koji besplatno pružaju usluge. Taj oblik volontiranja nije prisutan u velikom broju zemalja i često se javlja na početku razvoja palijativne skrbi u nekoj zemlji i/ili se odnosi na profesionalce u mirovini i sl.

C-volonteri – članovi lokalne zajednice koji doprinose palijativnoj skrbi kroz sljedeća područja:

1. skrb za bolesnika i obitelj: različiti oblici pomoći bolesniku i njegovoj obitelji u kući, bolnici, hospiciju, domu za starije itd. (naglašava se princip „biti prisutan“);
2. administrativne i druge aktivnosti: administrativni poslovi, prikupljanje financijskih sredstava, podizanje svijesti, praktični poslovi kao vrtlarenje, uređivanje, vožnja, suradnja s medijima, edukacija i slično.

B-volonteri – neplaćeni članovi različitih povjerenstava, na razini organizacija te na lokalnoj i nacionalnoj razini, važni za djelovanje organizacija i stručne smjernice vezane za palijativnu skrb.¹⁴

Unatoč mreži volontera i razvijenim dobrim praksama u palijativnoj skrbi u Hrvatskoj, nije moguće sa sigurnošću utvrditi koliki je broj volontera i organizatora volontiranja angažiran u palijativnoj skrbi. Kao dio uvida u to, provedena je anke-

ta među članicama i suradnicima platforme *Za inkluzivne zdravstvene politike*.¹⁵ Podaci su prikupljeni od 18 različitih dionika (12 organizacija civilnog društva (OCD) i 6 zdravstvenih ustanova) iz 13 županija.

Rezultati su pokazali da je manje od 300 volontera uključeno u područje palijativne skrbi, a posebno je malo organizatora volontiranja koji organiziraju volontere u palijativnoj skrbi. Mobilni palijativni timovi domova zdravlja u pravilu surađuju s OCD-ima kako bi se zajedničkim djelovanjem osigurala podrška volontera pacijentima i obiteljima u njihovim kućama.

Međutim, ovakvih OCD-a nema na svim područjima. Od sudionika u anketi, manje od deset udruga organiziraju volontere cjelovito prema EAPC-ovim preporukama na način da imaju koordinatore volontera, supervizijsku podršku i sustavnu edukaciju. Također, neke udruge nemaju volontere koji borave uz palijativne bolesnike i njihove obitelji, već sudjeluju u aktivnostima posudionice pomagala i/ili u aktivnostima informiranja, senzibiliziranja i educiranja zajednice. Ustanove kao što su Specijalna bolnica za psihijatriju i palijativnu skrb „Sveti Rafael“ u Strmcu, Hospicij „Marija K. Kozulic“ u Rijeci i Dom „Majke Divne“ u Splitu samostalno organiziraju volontere koji borave uz pacijenta smještene u njihovim ustanovama, ali je još uvijek angažiran mali broj volontera u odnosu na smještajne kapacitete.

Slična je situacija primjerice u Austriji, koja ima dugotrajno iskustvo volontiranja. U pokrajini Vorarlberg, koja broji oko 400.000 stanovnika, postoji organizirana mreža volontera. Svi volonteri organizirani su u devet hospicijskih timova pod vodstvom devet koordinatora volontera koji su stalni zaposlenici Caritasa u Austriji. Ukupno mreža ima oko 220 volontera. Volonteri se pronalaze na temelju oglasa u lokalnim medijima, u župama i crkvama. Strukturirani upitnici i individualni razgovori koriste se u odabiru najboljih kandidata. Edukaciju provode koordinatori volontera (socijalni radnici, teolozi, zdravstveni radnici i stručnjaci drugih profesija). Godiš-

nje se na edukaciju odazove od 50-60 osoba, a nastavi volontirati oko 10-ak njih. Posebno se ističe njihov volonterski tim za djecu. Kao i u Hrvatskoj, palijativna skrb za djecu većinom se odvija u bolnici dok tek manji broj djece palijativnu skrb dobiva u kući. No, specifičnost rada austrijskog volonterskog tima za djecu je da pružaju podršku djeci u žalovanju u bilo kojoj situaciji. Primjerice, djeci čiji roditelji smrtno stradaju na tragičan način, nakon samoubojstva roditelja, djeci koja dožive traumu nakon smrti kolega u školi, prijatelja i sl.^{16,17}

Prijenos iskustava palijativne skrbi u skrb za kompleksne pacijente

Tendencija je cjelovito sagledavanje potreba već prilikom izrade intervencija za kompleksne pacijente. To je posebice važno s obzirom na ograničene resurse u zdravstvu i socijalnoj skrbi te s obzirom na istovremeni porast potrebe za skrbi, ne samo palijativne, nego i kod brojnih drugih kroničnih bolesti i stanja (u kombinaciji s visokom životnom

dobi, porastom broja samačkih domaćinstava i dr.).^{18,19}

Ograničeni resursi, ali i rizici koje zdravstveni sustav predstavlja za najranjivije članove zajednice, do vode do potrebe za jačanjem skrbi u kući i zajednici, na razini EU i RH. Uz bolesnika, kao sukreatora svoje skrbi, neformalni njegovatelji su oni na koje se sustav sve više oslanja, posebice u situacijama kada bolesnik ima kompleksne potrebe i više ne može brinuti sam o sebi. Međutim, kako bi to bilo održivo, nužno je pružiti adekvatnu podršku neformalnim njegovateljima što je prepoznato na globalnoj²⁰, europskoj²¹ i nacionalnoj razini.^{22,23}

Na primjeru palijativne skrbi postojeća spona između formalne i neformalne skrbi su volonteri. Njihova uloga razlikuje se ovisno o stupnju i načinu organizacije palijativne skrbi.¹¹ U Hrvatskoj, iako je relativno mali broj volontera u palijativnoj skrbi, oni su uključeni u svim područjima palijativne skrbi (uz pacijenta i obitelj na mjestima gdje se pruža skrb, u posudionici

pomagala i za informiranje i senzibiliziranje zajednice). U daljnjem razvoju postoji prostor za suradnju, međusobnu razmjenu iskustava i kreiranje ujednačenog programa koji se preklapa s potrebama pacijenata i obitelji.

Palijativna skrb, koja je posljednjih dvadesetak godina stručno, istraživački i organizacijski doživjela zamah, u pogledu načela i praksi kroz koje se razvila, ima mnogo zajedničkog sa skrbi o drugim kategorijama kompleksnih pacijenata jer su potrebe za njom i osnovnim aktivnostima svakodnevnog života iste.²⁴ U tom smislu i dosadašnja postignuća volontera u palijativi su značajna za općeniti razvoj kulture volontiranja i ideje o brizi za najranjivije. Osim toga, volontiranje značajno doprinosi i dobrobiti samih volontera.

Ovaj rad nastao je u sklopu projekta „Za inkluzivne zdravstvene politike“ podržanog kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

LITERATURA

- SMITH RC. The Biopsychosocial Revolution: Interviewing and Provider-patient Relationships Becoming Key Issues for Primary Care. *J Gen Intern Med.* 2002 Apr;17(4):309-10.
- European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* 2009;16(6):278-89. Available from: <http://www.thewhpc.org/images/resources/npsg/Radbruch%202009%20EAPC%20White%20~standards%20part1%20EJPC.pdf>. Accessed on June 5th 2023.
- Ministarstvo zdravstva RH. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. Zagreb; 2014. Available from: <https://zdravlje.gov.hr/userdocsimages/arhiva/files/120240/Strate%C5%A1ki%20plan%20razvoja%20palijativne%20skrbi%20u%20Republici%20Hrvatskoj%20za%20razdoblje%202014-2016..pdf>. Accessed on June 5th 2023.
- Ministarstvo zdravstva RH. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. Zagreb; 2017. Available from: <https://zdravlje.gov.hr/nacionalni-program-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/3094>. Accessed on June 5th 2023.
- Džakula A, Vočanec D. From fragmented care back to social medicine: European policy responses to the needs of complex patients. *Croat Med J.* 2023 Apr;64(2):143-6.
- OECD. Health at a Glance 2021: OECD Indicators. OECD Publishing: Paris, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>. Accessed on June 5th 2023.
- Coe NB, Werner RM. Informal Caregivers Provide Considerable Front-Line Support In Residential Care Facilities And Nursing Homes. *Health Aff (Millwood).* 2022 Jan;41(1):105-11.
- Plöthner M, Schmidt K, de Jong L, et al. Needs and preferences of informal caregivers regarding out-

patient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatr.* 2019 Mar;19(1):82.

- Dumbović N. Procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske - pilot istraživanje. Diplomski rad. 2021. Available from: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:925409>. Accessed on June 5th 2023.
- Bilić J. Iskustva anticipativnog žalovanja neformalnih njegovatelja supružnika u palijativnoj skrbi: kvalitativno istraživanje. Diplomski rad. 2021. Available from: <https://repositorij.unicath.hr/islandora/object/unicath:592>. Accessed on June 5th 2023.
- Vočanec D, Lončarek K, Banadinović M, et al. A Qualitative Study on the Position and Role of Volunteers in Integrated Care—An Example of Palliative Care in Croatia. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Jul;19(13):8203.
- Erer Matić B, Kapetanović O. The role of volunteers in Palliative care. *International Journal of School and Cognitive Psychology.* 2021. Available from: <https://www.longdom.org/abstract/the-role-of-volunteers-in-palliative-care-76781.html>. Accessed on June 5th 2023.
- Woitha K, Hasselaar J, van Beek K, et al. Volunteers in Palliative Care – A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study. *Pain Pract.* 2015 Jul;15(6):572-9.
- Goossens A, Somsen J, Scott R, et al. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White paper. *European Journal of Palliative Care.* 2016 Jul;23(4):184-91.
- Udruga La Verna – Volonteri u palijativnoj skrbi. Projekt "Za inkluzivne zdravstvene politike". Available from: <https://laverna.hr/za-inkluzivne-zdravstvene-politike/>. Accessed on June 5th 2023.
- Mathis G, Rizza K. Palliative Project Vorarlberg: Report on a Multidisciplinary Development. *Int J Geriatr Gerontol* 6: 136. Available from: <https://www.gavinpublishers.com/article/view/palliative-project-vorarlberg-report-on-a-multidisciplinary-development>. Accessed on June 5th 2023.
- Caritas Pflege. Hospiz Vorarlberg. Available from: <https://www.caritas-pflege.at/vorarlberg>. Accessed on June 5th 2023.
- Goodwin N. Understanding Integrated Care. *Int J Integr Care.* 2016 Oct;16(4):6.
- Džakula A, Lončarek K, Vočanec D. Complex patients – an academism or reality? *Croat Med J.* 2023 Feb;64(1):61-3.
- Pereno A, Eriksson D. A multi-stakeholder perspective on sustainable healthcare: From 2030 onwards. *Futures.* 2020 Sep;122:102605.
- European Commission. A European Care Strategy for caregivers and care receivers. Brussels; 2022. Available from: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_22_5169. Accessed on June 5th 2023.
- Hrvatski Sabor. Nacionalna razvojna strategija Republike Hrvatske do 2030. godine. Narodne novine. Zagreb; 2021. Available from: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2021_02_13_230.html. Accessed on June 5th 2023.
- Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. do 2027. Zagreb; 2021. Available from: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2022%20Objave/Nacionalni%20plan%20razvoja%20zdravstva%202021.-2027..pdf>. Accessed on June 5th 2023.
- World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpc_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpc_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3). Accessed on June 5th 2023.