

## **Obitelj kao partner u planiranju i pružanju palijativne skrbi**

### **The family as a partner in planning and providing palliative care**

Nataša Dumbović, mag.med.techn.; Ivana Stančić Soldatek, mag.med.techn.

Dom zdravlja Varaždinske županije

e-mail: [natasa.dumbovic@dzvz.hr](mailto:natasa.dumbovic@dzvz.hr)

#### **Sažetak:**

Skrb za palijativnog pacijenta i njegovu obitelj izuzetno je kompleksna. Poznato je da palijativni pacijent provode 95% vremena u svojem dom, a samo 5% u bolnicama. Iz tog razloga većina palijativne skrbi pruža se u kući pacijenta, što je posebno teško ako je on na udaljenom ili slabo naseljenom području. Tijekom posljednje godine života takav pacijent često mijenja okruženja u kojima mu se pruža skrb. Simptomatologija se često mijenja na dnevnoj osnovi zbog čega je planiranje dugoročnih ciljeva teško, a kontinuitet skrbi narušava se lako. U skrbi sudjeluju mnoge profesije na raznim razinama zdravstvene i socijalne skrbi te laici. Posebnu teškoću predstavlja integriranje laičke skrbi (samoskrb pacijenta, obiteljski njegovatelji, volonteri...) te profesionalne skrbi (zdravstveni radnici, suradnici u zdravstvu, socijalni radnici i dr.). Zbog relativno kratkog preostalog vremena trajanja života palijativnih pacijenata važno je što brže i kvalitetnije namiriti njihove potrebe, ublažiti simptome i tegobe, osigurati im skrb na mjestu po njihovoj želji kad god je to ostvarivo te omogućiti ostvarivanje njihovih prava.

Sukladno navedenom, Svjetska zdravstvena organizacija ističe važnost implementacije palijativne skrbi na primarnu razinu zdravstvene zaštite i njeno pružanje u kući palijativnog pacijenta. Tu osobito ističe važnost obitelji kao primarnog njegovatelja u pružanju neformalne skrbi i važnost razvoja resursa u pružanju palijativne skrbi pacijentu i obitelji.

Obiteljska neformalna skrb je u većini slučajeva neprepoznata i nedovoljno cijenjena te ju profesionalni njegovatelji doživljavaju kao nešto samo po sebi razumljivo. No, ona je važan doprinos u pružanju dobre skrbi na kraju života da bi se postigla tzv. „dobra smrt”. Kvaliteta skrbi najviše ovisi o suradnji profesionalaca i obitelji. Uspješnost ostanka pacijenta u terminalnoj fazi bolesti na kućnoj skrbi ovisi o tome koliko su bliski njihovi obiteljski odnosi te koliko su obitelji voljne i sposobne pružiti skrb.

Zajedničko planiranje skrbi pacijenta, obitelji i profesionalaca uključenih u skrb pridonosi pružanju kontinuirane skrbi i međusobnoj podršci. Podrška obitelji u pružanju skrb smanjuje "lutanje u sustavu" i omogućava pružanje dostojanstva do kraja života. Razvoj komunikacijskih mreža i poznavanje djelokruga rada svih službi uključenih u skrb osnovni je temelj za integraciju palijativne skrbi.

Osnovni cilj daljnjeg razvoja palijativne skrbi je rano prepoznavanje potreba, proaktivno pružanje skrbi te edukacija javnosti.

**Ključne riječi:** palijativna skrb, obitelj, skrb u kući, integracija, planiranje skrbi

### **Abstract:**

Care for a palliative patient and his family is extremely complex. It is well known that palliative patients spend 95% of their time at home, and only 5% in hospitals. For this reason, most palliative care is provided in the patient's home, which is especially difficult if the patient is in a remote or sparsely populated area. During the last year of life, such a patient often changes the environments in which he is cared for. Symptomatology often changes on a daily basis, which makes planning long-term goals difficult, and continuity of care is easily disrupted. Many professions at various levels of health and social care, as well as lay people, participate in care. A special difficulty is the integration of lay care (patient self-care, family caregivers, volunteers...) and professional care (health care workers, health care associates, social workers, etc.). Due to the relatively short remaining time of life of palliative patients, it is important to satisfy their needs as quickly and qualitatively as possible, to relieve symptoms and complaints, to provide them with care at the place of their choice whenever feasible, and to enable the exercise of their rights.

In accordance with the above, the World Health Organization (WHO) emphasizes the importance of implementing palliative care at the primary level of health care and providing it in the palliative patient's home. In particular, WHO emphasizes the importance of the family as the primary caregivers in the provision of informal care, and the importance of resource development in the provision of palliative care to the patient and the family.

In most cases, informal family care is unrecognized and underappreciated, and professional caregivers perceive it as something self-explanatory. However, it is an important contribution in providing good care at the end of life in order to achieve the so-called "good death". The

quality of care depends mostly on the cooperation of professionals and families. The success of patients in the terminal phase of the disease staying in home care depends on how close their family relationships are and how willing and able the families are to provide care.

Joint care planning of patients, families and professionals involved in care contributes to the provision of continuous care and mutual support. Family support in providing care reduces "wandering around the system" and enables the provision of dignity until the end of life. The development of communication networks and knowledge of the scope of work of all services involved in care is the basic foundation for the integration of palliative care.

The basic goal of further development of palliative care is early recognition of needs, proactive provision of care, and public education.

**Keywords:** palliative care, family, home care, integration, care planning