



Ministru padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju.

*(Pieņemta Ministru Komitejā 12. novembrī 2003.g. Ministru Deputātu 860.
sanāksmē).*

COUNCIL OF EUROPE



COUNCIL
OF EUROPE

CONSEIL
DE L'EUROPE

SATURS

Vispārēja informācija	5
I. Galvenie principi	6
II. Vide un pakalpojumi	7
III. Politika un organizācija.....	8
IV. Kvalitātes uzlabošana, pētnieciskais darbs	9
V. Izglītība un apmācība	9
VI. Ģimene	10
VII. Saskarsme ar pacientu un ģimeni	11
VIII. Darba grupa, komandas darbs, aprūpes plānošana	12
IX. Sēru periods	12
Ministru Padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 dalībvalstīm paliatīvās aprūpes sistēmas veidošanā	
Vispārējie apsvērumi	14
Īss vēsturiskais pārskats	14
Daži dati par paliatīvo aprūpi Eiropas valstīs.....	17
Definīcijas un aprūpes principi	22
Vide un pakalpojumi	33
Politika un organizācija	43
Kvalitātes uzlabošana un pētnieciskais darbs.....	46
Profesionālu, brīvprātīgo apmācība un izglītošana	51
Saskarsme	52
Darba grupa, komandas darbs un aprūpes plānošana	57
Brīvprātīgie	60
Sēru periods	61
Skaidrojumi	63
Vēras	66

Ministru Padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizēšanu

Ministru Komiteja saskaņā ar Eiropas Padomes Statūtu 15.b paragrāfu, kā arī ņemot vērā Eiropas Sociālās Hartas 11. paragrāfu par tiesībām uz veselības aizsardzību un 3. paragrāfu par Cilvēku Tiesībām un Biomedicīnu (ETS N.164), nosaka, ka līgumslēdzēju pusēm jāgādā par vienādas pieejas un attiecīgas kvalitātes nodrošināšanu veselības aprūpei. 4. paragrāfs prasa, lai jebkāda iejaukšanās veselības aprūpes jomā, ieskaitot pētniecisko darbu, tiktu veikta saskaņā ar būtiskām profesionālām saistībām un standartiem. 10. paragrāfs pasvītro, ka ikvienam ir tiesības saņemt jebkādu informāciju par savu veselību.

Pieņemot to, ka veselības aprūpes sistēmai jābūt orientētai uz slimnieku, visiem valsts pilsoņiem nepieciešams piedalīties savas veselības aprūpes nodrošināšanā. Šajā kontekstā, ņemot vērā Ministru Komitejas rekomendācijas dalībvalstīm, Rekomendācijas Nr.R (2000) 5 par struktūru attīstību, jāpiedalās iedzīvotājiem, kā arī slimniekiem, pieņemot lēmumus, kas attiecas uz veselības aprūpi.

Jāveido pārliciecība, ka termināli slimu vai mirstošu pacientu cieņas aizsardzība nozīmē galvenokārt pareizas aprūpes nodrošināšanu piemērotā vidē, kas ļautu slimniekam nomirt cieņas pilnā nāvē;

Šajā kontekstā jāatgādina Parlamenta Asamblejas Rekomendācijas 1418 (1999) par cilvēku tiesību un cieņas aizsardzību termināli slimiem un mirstošiem cilvēkiem.

Jāņem vērā Rekomendācijas Nr. R (89) 13 daudzpusīgu aprūpes organizēšanu vēža slimniekiem. No tā izriet secinājums, ka paliatīvo aprūpi straujāk jāattīsta Eiropas valstīs.

Svarīga šajā sakarā ir Poznaņas Deklarācija (1998) par paliatīvo aprūpi Austrumeiropā.

Jāatzīst, ka tiesības uz veselības aprūpi ir vērstas uz to, lai slimniekam būtu nodrošināta maksimāla labsajūta, neskatoties uz vecumu, etnisko izcelsanos, ekonomisko vai sociālo stāvokli, un jebkādu saslimšanu vai nespēka veidu;

Jāņem vērā, ka to cilvēku skaits, kam nepieciešama paliatīvā aprūpe visu laiku pieaug. Tā kā pastāv atšķirības paliatīvās aprūpes pieejamībā un kvalitātē dažādās Eiropas zemēs, jāveicina pastiprināta sadarbība starp valstīm;

Jāveido izpratne, ka paliatīvā aprūpe ir aktīva un pilnīga pacientu aprūpe ar ieilgušām, progresējošām slimībām un tās mērķis ir remdēt sāpes un citus simptomus un sniegt psiholoģisko, sociālo un garīgo atbalstu.

Paliatīvās aprūpes mērķis ir panākt vislabāko slimniekam un viņa ģimenei iespējamo dzīves kvalitāti. Paliatīvās aprūpes mērķis ir palīdzēt sievietēm, vīriešiem, bērniem ar progresējošām, ieilgušām slimībām sasniegt vislabāko dzīves kvalitāti līdz mūža beigām, nesteidzinot un neattālinot nāves iestāšanos. Paliatīvajā aprūpē dzīvi un nāvi uzskata par dabīgu procesu, nevadoties no bezcerības vai fatālisma. Paliatīvā aprūpe ir veselības aprūpes sistēmas neatņemama sastāvdaļa, kā arī neatņemams elements cilvēka tiesībās uz veselības aprūpi. Valdības atbildība ir garantēt to, ka paliatīvā aprūpe ir pieejama visiem, kam tā ir nepieciešama. Nepieciešams turpināt humānu veselības aprūpes kvalitātes attīstību, lai to padarītu par galveno veselības aprūpes daļu slimnieka dzīves beigu posmā.

Visu cilvēku dabiska vēlme ir savas dzīves beigās saņemt cieņas pilnu, prasmīgu veselības aprūpes speciālistu attieksmi, kas saglabātu slimnieka neatkarību, atvieglotu slimības izraisītos simptomus un radītu maksimāli ērtus aprūpes apstākļus.

Paliatīvajai aprūpei, tā pat kā citām medicīnas nozarēm, jābūt orientētai uz pacientu, vadoties no slimnieka vēlmēm. Jāņem vērā slimnieka vērtību izpratne un griba. Lielu nozīmi slimnieks, kam nepieciešama paliatīvā aprūpe, piešķir cieņai un patstāvībai.

Dalībvalstu valdībām ieteic:

1. veikt politiskus un likumdošanas pasākumus, kas nepieciešami racionālai un plašai nacionālās politikas attīstībai paliatīvajā aprūpē;
2. izmantot šim mērķim visus tos pasākumus, kas minēti rekomendāciju pielikumā, ņemot vērā attiecīgos nacionālos apstākļus;
3. veicināt starptautisku sadarbību starp organizācijām, pētnieciskām iestādēm, aģentūrām, kas aktīvi strādā paliatīvās aprūpes laukā;
4. atbalstīt aktīvu un mērķtiecīgu šādu rekomendāciju un skaidrojošo memorandu publicēšanu, kur tas ir nepieciešams, kā arī tulkojot šos dokumentus.



Photo: László Valuska, Hungary

Vispārēja informācija.

Lai gan daudzās valstīs lielāko daļu veselības aizsardzības budžeta tiek tērēts vecāku cilvēku veselības aprūpei, tie ne vienmēr saņem viņiem nepieciešamo ārstēšanu un kopšanu.

Paliatīvā aprūpe nav domāta vienai specifiskai slimībai. Tā ilgst no progresējošas slimības diagnosticēšanas brīža līdz mūža beigām. Tā var būt atšķirīga laika ziņā – ilgt gadiem, nedēļām vai retāk, dienām. Paliatīvā aprūpe nav sinonīms terminālai aprūpei, bet gan ietver to.

Dalībvalstīs ir ļoti svarīgi radīt tādus apstākļus paliatīvās aprūpes attīstībai, kur tai tiek atvēlēta noteicošā loma.

Sabiedrību, ieskaitot slimniekus un to ģimenes, jāizglīto tā, lai rastos izpratne par paliatīvās aprūpes nozīmi un tās iespējām.

Pēdējā laikā veiktie pētījumi sniedz datus par 35 Eiropas zemēm, norādot uz atšķirībām šajās valstīs attiecībā uz paliatīvo aprūpi. Norādēs ir dati par dažādām finansiālām kompensācijām (kur tās tiek realizētas), veselības aprūpes sistēmas organizēšanu un tās lomu; atšķirīgiem ētiskajiem un kultūras faktoriem; nacionālo organizāciju nozīmi; starptautisko sadarbību paliatīvās aprūpes attīstībā; opiātu pieejamību, un jautājumiem par personāla izglītošanu un dažādu struktūru veidošanu.

I. Galvenie principi.

Paliatīvās aprūpes politikai jābalstās uz vērtībām, kuras izvirza Eiropas Padome: cilvēktiesībām, pacientam tiesībām, cilvēcisko cieņu, sociālo vienlīdzību, demokrātiju, solidaritāti, vienādām abu dzimumu iespējām, līdzdalību un izvēles brīvību.

Paliatīvā aprūpe ietver sekojošas būtiskākās dimensijas:

- simptomu kontroli,
- psiholoģisko, garīgo un emocionālo atbalstu,
- atbalstu ģimenei,
- palīdzību smagu zaudējumu gadījumā, sērās.

Rekomendācijas apstiprina sekojošus principus:

1. Paliatīvā aprūpe ir veselības aizsardzības vitāla un integrāla sastāvdaļa. Tās attīstības iespējas un funkcijas jāietver nacionālās veselības aizsardzības stratēģijās
2. Jebkurai personai, kurai ir vajadzīga paliatīvā aprūpe, jāsaņem tā bez kavēšanās tādā vidē, kas pēc iespējam atbilst slimnieka vajadzībām un vēlmēm.
3. Paliatīvās aprūpes mērķis ir panākt un saglabāt slimniekam vislabāko dzīves kvalitāti.
4. Paliatīvai aprūpei jāatrisina fiziskās, psiholoģiskās un garīgās vajadzības, kas saistītas ar progresējošo slimību. Tādēļ tai ir nepieciešama prasmīga, pietiekami apgādāta, interdisciplināra un daudz profesionāla komandas koordinēta sadarbība.

5. Ja tiek konstatēti jauni simptomi, tie jāārstē, ja slimnieks to vēlas. Tos var atstāt arī neārstētus, turpinot sniegt vislabāko paliatīvo aprūpi, kāda pacientam iespējama noteiktos apstākļos.
6. Paliatīvai aprūpei jābūt vispārpieejamai; to nedrīkst ietekmēt slimības veids, ģeogrāfiskais izvietojums, sociāli ekonomiskais stāvoklis vai līdzīgi faktori.
7. Paliatīvās aprūpes izglītības programmas jāieieš visu attiecīgo profesionāļu apmācību programmās.
8. Jāsāk pētījumi, kā uzlabot aprūpes kvalitāti. Visas paliatīvās aprūpes metodikas pēc iespējas vairāk jābalsta uz attiecīgiem zinātniski pētnieciskajiem datiem
9. Paliatīvai aprūpei jāsaņem pietiekami finansiālie līdzekļi
10. Tā pat kā visos medicīniskās palīdzības sektoros, veselības aprūpes darbiniekiem jārespektē slimnieka tiesības, profesionālie aprūpes standarti un prasības un, šādā kontekstā, jādarbojas slimnieka interešu labā.

II. Vide un pakalpojumi.

1. Paliatīvā aprūpe ir interdisciplinārs un multiprofesionāls pasākums, kas rūpējas par slimnieka vajadzībām, tajā pat laikā piesaistot arī brīvprātīgus kopējus, piem. ģimenes locekļus.
2. Paliatīvās aprūpes dienestam jāaptver plašs pakalpojumu loks: aprūpe mājās, aprūpe slimnīcā, parastajās vai specializētajās nodaļās, dienas stacionāros, ambulancēs, ātrās palīdzības dienestos, kā arī sniedzot palīdzību pagaidu aprūpes vietās. Aprūpei jābūt vispusīgai un jāatbilst aprūpes sistēmas prasībām un kultūrai; tai jābūt centrētai uz slimnieka mainīgajām vajadzībām un vēlmēm.
3. Brīvprātīgos kopējus jāatbalsta viņu darbā un jāizvairās no sociālām kļūmēm, piem. darba zaudēšanu slimnieka kopšanas laikā. Vēlams saņemt oficiāli noformētu atļauju, piem. “slimnieka kopšana”.
4. Visiem profesionālajiem darbiniekiem, kas piedalās slimnieku aprūpē ar ieilgušām, progresējošām slimībām, jādod iespēja saņemt specifisku ekspertīzi, ja tā ir nepieciešama.
5. Speciālistu konsultācijām paliatīvajā aprūpē jābūt pieejamām visiem slimniekiem, kam tās ir nepieciešamas; jebkurā laikā un situācijā.

6. Jāizveido paliatīvās aprūpes vadība nacionālā līmenī un visu pakalpojumu saskaņošana, skaidri nosakot katra darbinieka pienākumus. Ieteicama ir reģionālo tīklu organizēšana, lai pēc iespējas efektīvāk realizētu nospraustos mērķus
7. Slimniekiem jāgarantē paliatīvās aprūpes pieejamība bez finansiālām barjerām. Finansiāliem u.c. pasākumiem jābūt tādiem, kas nodrošinātu nepārtrauktu aprūpi un būtu speciāli pielāgoti slimnieka vajadzībām.
8. Jābūt pietiekamām iespējām sniegt īslaicīgu aprūpi gadījumos, ja slimnieka kopējiem mājās darba apjoms rada pārslodzi

III. Politika un organizēšana

1. Paliatīvai aprūpei jāklūst par neatņemamu sastāvdaļu valsts veselības aprūpes sistēmā un, kā tādai tā jāklūst par vispārējas veselības aprūpes plānošanas sastāvdaļu ar specifiskām programmām, piem., vēža slimībās, AIDS, geriatricijā.
2. Valdībai jābūt pētījumam par nepieciešamo nodrošinājumu, kas vajadzīga apmācībām, personālam ar dažādiem profesionālās sagatavotības līmeņiem, kā arī citām profesijām (ieskaitot brīvprātīgos).
3. Pamatojoties uz vajadzību izvērtēšanu nacionālā līmenī vai reģionālajās pašvaldībās, jānozīmē un jāievieš plaša un racionāla paliatīvās aprūpes stratēģija ciešā sadarbībā ar profesionāļiem, slimniekiem, ģimenēm un citām ieinteresētām personām.
4. Kā šādu stratēģiju daļu, valdībai vajadzētu,administratīvās barjeras, paliatīvajā aprūpē. Jāievieš programmas un jāizrāda iniciatīva šādu šķēršļu novēršanai, kas bieži noved pie sociālās nevienlīdzības.
5. Ar likumu jāpanāk, lai medicīniskajā palīdzībai būtu pieejami opiāti u.c. grupu medikamenti, tos definējot un nosakot devas. Bailes no pieraduma nedrīkst kavēt pieeju vajadzīgām un efektīvām zālēm Daudzas valstis vēlētos apsvērt to, vai būtu vajadzīga jauna likumdošana vai papildinājumi jau esošajai likumdošanai.
6. Ir ieteikts izveidot starpdisciplināras grupas vai padomes kā nacionālā, tā reģionālā līmenī, kas būtu saskarē ar slimniekiem un to ģimenēm, pievēršot tām politisku un sociālu uzmanību. Šīm grupām vajadzētu sadarboties ar valdību u.c. administratīvajām iestādēm, lai ieviestu vajadzīgo nodrošinājumu.

7. Lai atvieglotu paliatīvās aprūpes sistēmas kvalitatīvu izveidošanu, ir vajadzīgs fiksēts “ minimāls datu apkopojums” (MDA) vispīrms valsts līmenī.
8. Sakarā ar to, ka svarīga ir sociālā vienlīdzība, īpašu uzmanību jāpievērš mazāk privilīģētām grupām (piem. cietumniekiem, personām ar īpašām vajadzībām, bezpajumtniekiem, emigrantiem), kā arī cilvēkiem ar kulturālām un etniskām atšķirībām, kas saistītas ar slimnieka vajadzībām. Ne mazāk svarīgs uzdevums ir pievērst īpašu uzmanību bērnu paliatīvajai aprūpei.
9. Profesionāliem kopējiem ir tiesības saņemt atbilstošu atalgojumu par darbu, ko viņi veic, kā arī par prasmi veikt šo darbu.
10. Katru gadu jāpublicē atskaite par paliatīvās aprūpes organizāciju un tās darbību.

IV. Kvalitātes uzlabošana un pētnieciskais darbs.

1. Jābūt definētam paliatīvās aprūpes darbam, izvērtējot visas aprūpes apjomu no slimnieka redzes viedokļa.
2. Sistemātiski jāveido paliatīvās aprūpes klīniskās vadlīnijas, kas balstītas uz atbilstošām pacienta vajadzībām.
3. Lai kontrolētu kvalitātes līmeni, nepieciešams patstāvīgi saņemt atsauksmes par veiktiem pasākumiem audita veidā.
4. Kaut gan zinātniski pētnieciskais darbs paliatīvā aprūpē var izvirzīt specifiskas ētiskas problēmas, aprūpi un medicīnisku palīdzību vajadzētu ievērtēt ar jau pierādītām zinātniskām metodēm, gan kvantitatīvām, gan kvalitatīvām. Šādu pētījumu pamatā ir slimnieks.
5. Ir jāveicina sadarbība pētnieciskā darbā, gan nacionālā, gan Eiropas līmenī.
6. Ir jānosaka izvērtēšanas punktu skalas valsts un reģionālā līmenī, kas vāktu, apstrādātu un izplatītu drošu informāciju par paliatīvās aprūpes attīstību un kvalitāti.

V. Izglītošana un apmācības.

1. Akadēmiska paliatīvās aprūpes atzišana ir svarīga gan pētnieciskam darbam, gan izglītībai.

2. Paliatīvo aprūpi jāieslēdz ārstu un māsu apmācībuursos. Ir jāizveido standartizēts mācību plāns, to jāiekļauj arī pēcapmācību izglītošanas kursā; to realizē paliatīvās aprūpes apmācību vadošie eksperti.
3. Jāveicina starptautiskā sadarbība izglītošanas jomā, piem. sastādot izziņu katalogu par paliatīvās aprūpes struktūrām, kas vēlas piedalīties izstrādātajās programmās.
4. Visus profesionāļus un neprofesionāļus, kas ir iesaistīti paliatīvā aprūpē attiecīgi jāapmāca šim uzdevumam. Visos apmācības līmeņos viņiem jāsaņem konkrētas, pamatotas, kultūras prasībām atbilstošas, precīzas instrukcijas paliatīvajā aprūpē.
5. Apmācībām paliatīvā aprūpē vajadzētu būt monodisciplinārām un starpdisciplinārām.
6. Paliatīvajā aprūpē regulāri jāseko izglītībai, piem. supervīzijas (pārraudzības) formā.
7. Katrā valstī jāveido centrus, kur izstrādā rekomendācijas paliatīvās aprūpes apmācībām.
8. Profesionāļiem optimāli vajadzētu būt trīspakāpju izglītības līmeņiem: pamata, starpposma un augstākais līmenis.
9. Ieteicams visās valstīs īpašu uzmanību pievērst visu iedzīvotāju izglītošanai svarīgākajos paliatīvās aprūpes aspektos.
10. Jāmaina nepamatoti negatīvā attieksme attiecībā uz opiātu lietošanu slimnieku, viņu piederīgo un profesionāļu vidū, uzsverot atšķirības to lietošanā medicīniskos nolūkos un novēršot to izmantošanu narkomānu vidū. Tas jāveic ar profesionāļu izglītošanu kā arī ar publiskām kampaņām.

VI. Ģimene.

1. Sniedzot atbalstu slimnieka tuviniekiem (galvenokārt ģimenes locekļiem), kā galvenos mērķus un principus jāizvirza pareiza viņu spēja pielietošana atbalstot slimnieku emocionāli un praktiskā ziņā, pielāgojoties viņa slimības procesam un tikot galā ar bēdām un zaudējumu. Sevišķa uzmanība jāpievērš depresijas novēršanai un ārstēšanai, kas var rasties spēku izsīkšanas gadījumos (“ izdegšanas” sindroms).

VII. Sazināšanās ar slimnieku un ģimeni.

1. Paliatīvajā aprūpē jābūt īpašām attiecībām starp kopēju un slimnieku, kas veicina atklātību pret pacientu un ģimeni.
2. Profesionāļiem jāsniedz tāds informācijas apjoms, kādu slimnieks vēlētos pavēstīt savai ģimenei. Te jāpievērš uzmanība kultūras atšķirībām.
3. Lai sniegtu informāciju pacientam, jāatrod veids, kā to pielāgot emocionālām un uztveres īpatnībām, kas var rasties ieilgušu un progresējošu slimību rezultātā.
4. Kad runa ir par bērniem vai nu sakarā ar paša slimībām vai kāda vecāka saslimšanu, saskarsmi jāpielāgo viņu vajadzībām.

VIII. Komanda, komandas darbs un aprūpes plānošana.

1. Paliatīvā aprūpe ir interdisciplinārs un multiprofesionāls pasākums, kurā ir iesaistīts ārsts, māsa u.c. veselības aprūpes darbinieki, kuriem ir vajadzīgās zināšanas, lai tās pielāgotu slimnieka un viņa piederīgo fiziskām, psiholoģiskām un garīgām vajadzībām. Šādu komandas darbu nepieciešams atslogot.
2. Jānodibina kontakts ar pacientu, viņa ģimeni, paliatīvās aprūpes darba grupu un jāizveido plāns, kā uzsākt, vadīt un pārskatīt aprūpi individuāli, katrā atsevišķā gadījumā. Šādam aprūpes plānam ir pilnībā jāatbilst slimnieka vēlmēm. Jānodrošina sazināšanās starp dažādu pakalpojumu veicējiem, piem. ārstnieciskā un paliatīvā plānā.
3. Brīvprātīgie var kļūt par svarīgu komandas sastāvdaļu. Viņi nepārņem profesionālu darbu tieši, bet viņiem ir pašiem sava ekspertīze un ieguldījums. Pēc iespējas jāatslogo brīvprātīgo pakalpojumu apstākļi, kā arī pats process, kā kļūt par brīvprātīgo paliatīvajā aprūpē.
4. Visiem komandas locekļiem jābūt kompetentiem un jāapzinās savas lomas iespējas un ierobežojumi gan savā, gan arī kolēģu darbā.
5. Slimniekam un viņa ģimenei ir ļoti svarīgi saņemt saprotamus norādījumus. Tādejādi jānodrošina optimāla informācijas apmaiņa starp kopējiem, lai izvairītos no pārpratumiem un nesaskaņām. Ieteicams nozīmēt darba grupas koordinatore, nodaļas jeb komandas vadītāju.

6. Informācijas apmaiņai profesionāļu starpā, kas attiecas uz pacientu un viņa ģimeni jābūt konfidencialai, respektējot pilnībā slimnieka tiesības uz medicīnas noslēpumu un ģimenes tiesībām uz slepenību.
7. Paliatīvā aprūpe ir visaptveroša disciplīna, bet tajā ir noteiktas, stingras prasības. Aprūpes veicēju darbs ir galvenā šīs disciplīnas sastāvdaļa un profesionālā atbildība pret pacienta veselību atrodas jebkuras politikas centrā.

IX. Zaudējums – nāve.

1. Jāsniedz vajadzīgie pakalpojumi tiem, kam vajadzīgs atbalsts smaga zaudējuma gadījumā.
2. Visiem paliatīvās aprūpes profesionāliem darbiniekiem jābūt ļoti uzmanīgiem sarežģītu un satraucošu zaudējumu gadījumos.



Photo: Natalia Bodiu, Moldavia

Ministru Komitejas rekomendācijas Rec(2003) dalību valstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju.

Vispārēji apsvērumi.

1. Kopš seniem laikiem sabiedrībā ir mēģinājumi sniegt atbalstu un palīdzību slimiem un mirstošiem. Ap mirstošu slimnieku vijās milzīga godbijība un mistika. Posmu pēc nāves raksturoja stingra pieturēšanās pie esošajiem paradumiem un rituāliem. Vairumam sabiedrībās ir pieņemts sērots par aizgājušo, kaut gan bēdu izpausmes un sērošanas ilgums atšķiras dažādās kultūrās.
2. Slimības un nāve tagad un vienmēr ir bijušas cilvēces pieredzes neatņemama sastāvdaļa. Veids, kā mēs identificējam un reaģējam uz individuālām un unikālām mirstošā un viņa ģimenes vajadzībām, viņu mēģinājumos samierināties ar zaudējumu, ir jutīgs rādītājs mūsu sabiedrības briedumam. Iespēju robežās ir jāaizkavē saslimšana. Bet, kad slimība rodas, to jācenšas izārstēt vai vismaz kavēt tās progresēšanu. Paralēli šīm pūlēm mums jāpieāvā slimniekam sāpju un simptomu kontroli optimālā līmenī, līdz ar psiholoģisku, emocionālu un garīgu atbalstu.
3. Pēdējās 2-3 desmitgadēs aprūpei mūža nogalē ir pievērstas vajadzīgā uzmanība. Izdoti speciāli zinātniski žurnāli, izveidotas dažādas profesionāļu un neprofesionāļu organizācijas (piemērm, Eiropas Paliatīvās aprūpes asociācija), publicētas nacionālās rekomendācijas, piem., kā to dara Īrijas valdība (Nacionālā Konsultatīvā Paliatīvās Aprūpes padome 2001.g.) un ASV Medicīnas Institūts (Fields un Cassells, 1997.g.)

Īss vēstures pārskats.

4. Saskarsme starp dzīvību un nāvi ir nepārtraukta, tā pastāv no dzimšanas līdz pat cilvēka aiziešanai no šīs dzīves. Paliatīvās aprūpes kontekstā, kur mūža garums ir relatīvs jēdziens, daudzi jautājumi kļūst aizvien neatliekamāki, tādēļ mēs cenšamies pēc iespējas labāk izmantot atlikušo dzīves laiku.

4. Kopš pirmsākumiem, sabiedrība ir centusies sniegt aprūpi un atbalstu pienācīgā līmenī saviem slimajiem un mirstošajiem. Tomēr līdz pat pagājušā gadsimta vidum, medicīnas zinātnei nebija zināmi efektīvi sāpju remdējoši līdzekļi un simptomu kontrole. Zāļu terapijas attīstība 1950-os gados līdz ar dziļāku izpratni par mirstošā slimnieka psihosociālām un garīgām vajadzībām, nolīdzināja ceļu paliatīvās aprūpes dienesta attīstībai. Paliatīvās aprūpes principi ir plašāk izprasti un ieviesti 20.g.s. otrajā pusē.
5. Viduslaikos terminu “hospice” lietoja, lai apzīmētu pajumtes vietu svētcēlniekiem un ceļotājiem. Eiropā sasaiste starp hospisiem un aprūpi mirstošam slimniekam sākas ar Mme Jeanne Garnier darbu Francijā, Lionā, 1842. gadā, bet Īrijā “Īru žēlsirdīgo māsu” organizācijas dibinātāja māte Mary Aikenhead atvēra hospisus Dublinā un Korkā 1870.g. un vēlāk Londonā, 1905.g. Šīs iestādes bija cieši saistītas ar slimnieku aprūpi, sirgstošiem ar ietilgušām un neārstējamām slimībām. Tomēr pūles remdēt sāpes u.c. simptomus kavēja nezināšana par šo simptomu dabu un efektīvu zāļu trūkums.
6. 1950-tie gadi pieredzēja veselu rindu svarīgu medikamentu atklāšanu un ieviešanu, ieskaitot psihotropās vielas – phenothiazinus, antidepresantus un nestereoidos pretiekaisuma līdzekļus medikamentus. Ap šo laiku vēža sāpju mehānismi jau bija labāk izprasti un opiātu pielietojums audzēja izraisītu sāpju remdēšanā. Tas, ka šīs zāles kļuva pieejamas, radīja iespēju plašāk izvērst sāpju kontroli un citu simptomu ārstēšanu.
7. Kas attiecas uz opiātiem un to pielietojumu, izveidojā liela pretestība sakarā ar nepareizu informāciju un nepamatotām bailēm. Pārspīlētas bailes no iespējamām negatīvām sekām, proti, lietošanas atkarību, toleranci, nomāktu elpošanu, kavēja to ieviešanu medicīnas praksē. Šādas bailes bija raksturīgas daudziem mediķiem kā arī parastiem iedzīvotājiem. Valdības līmenī pastāvēja zināma neziņa par šo medikamentu labdabīgo terapeitisko lomu un iespējamo narkomānijas attīstību. Dažās valstīs opiātu izmantošana tika aizliegta ar likumu. Citās valstīs opiātu lietošana tika legalizēta, bet tos iegādāties bija grūti, jo kavēja lielā birokrātija attiecībā uz šo preparātu izrakstīšanu, uzglabāšanu un izsniegšanu. Svarīgs noteikums, lai mēs mācītos no vēstures kļūdām. Nedrīkst jaukt divas lietas – atļauto opiātu lietošanu klīniskos nolūkos un izraisīt pacienta atkarību no šiem medikamentiem, tos nepareizi lietojot.

8. Moderno hospisu un paliatīvās aprūpes evolūcijai lielā mērā jāpateicas Dame Cicely Saunders (Ordeņu kavalieres Siseli Sonders) vīzijai, drosmi un atdevei. Būdama māsa, sociālā darbiniece un ārste, viņa tiek uzskatīta kā modernās hospisa kustības pamatlicēja. Nostrādājusi dažus gadus Sv. Jāzepa (St. Joseph) slimnīcā, Sv. Kristofera (St. Christopher), Heknijā (Hackney), Londonā, Siseli Sondersa nodibināja Sv. Kristofera (St. Christopher) hospisu Londonā 1967. gadā. Šis bija pirmais modernas apmācības hospiss. Siseli Sondersa veltīja savu profesionālo un privāto dzīvi tādu slimnieku izpētei un aprūpei, kas slimoja ar ielaistām un progresējošām slimībām. Viņa apzinājās un reaģēja uz to vienaldzīgo veidu ar kādu sabiedrība attiecās pret mirstošiem slimniekiem un to ģimenēm. Viņa vienmēr koncentrējās uz specifiskām un unikālām katra individuālā slimnieka un viņa ģimenes vajadzībām. Siseli Sondersa mācīja visaptverošu slimnieka un viņa piederīgo aprūpi, kā rīkoties pacientu zaudējot un to, cik nepieciešams ir saskaņots starpdisciplinārs komandas darbs. Aprūpējami īsā laikā viņa pārveidoja šo veselības aprūpes nozari un nostājas pret iesīkstējušo negatīvo attieksmi un aizspriedumiem. Īsumā raksturojot Siseli Sondersas paveikto – viņas radītā revolūcija pārveidoja sabiedrības attieksmi pret dažādām mirstoša slimnieka un viņa ģimenes vajadzībām.
9. Sv. Kristofera hospiss vienmēr ir centies veicināt paliatīvās aprūpes principu ieviešanu visos nepieciešamajos aspektos. Uzkrāto zināšanu un praktisko iemaņu izplatīšana neaprobežojās tikai ar Angliju. Tā izplatījās visā pasaulē. Veselības aprūpes speciālisti no visiem kontinentiem ir apguvuši zināšanas Sv. Kristofera hospisā un tālāk tās izplatījuši savās zemēs. Nav viena noteikta paliatīvās aprūpes modeļa, ko varētu izmantot visās situācijās. Tomēr galvenie principi paliatīvajā aprūpē ir atrisināt dažādās katra slimnieka un viņa ģimenes vajadzības.

10. Kad mēs aplūkojam paliatīvās aprūpes attīstību dažādās pasaules valstīs, ir pārsteidzoši, kāda ietekme uz pārmaiņām var būt vienam vienīgam motivētam cilvēkam. Tipiski ir tas, ka viens indivīds, kas saprot labāko veidu kā sniegt palīdzību, var radīt stimulu izmaiņām. Sakarā ar personisko pieredzi bieži šis indivīds darbojas kā katalizators un rada sākuma stimulu pārmaiņām. Nav iespējams un nav arī piedienīgi kataloga veidā analizēt paliatīvās aprūpes attīstību katrā atsevišķā zemē. Pietiek, ja atzīstam, ka paliatīvās aprūpes pakalpojumi nemitīgi attīstas, kaut gan dažādā tempā un atšķirīgiem sasniegumiem katrā kontinentā.
11. Paliatīvā aprūpe neaprobežojas tikai ar aprūpi iestāžu līmenī. Tā drīzāk ir kā filozofisks jēdziens, ko pielāgo visās aprūpes vietās. Parasti mēs sastopam grupas, kas veidojas atsevišķās kopienās, kur aprūpi veic slimnieka paša mājās vai patversmē. Tā pat ir dažādi paliatīvās aprūpes modeļi vispārējā profila slimnīcās. Būtu ideāli, ja slimnieks varētu izvēlēties sev piemērotāko vietu, t.i. mājas apstākļos, hospisā, paliatīvās aprūpes nodaļā vai vispārēja profila slimnīcā. Kur vien iespējams slimniekam vajadzētu dot izvēles iespējas par aprūpes vietu, atkarībā no klīniskās nepieciešamības un personiskās izvēles.
12. Laika perspektīvā slimnieka un viņa piederīgo īpašās vajadzības pēc paliatīvās aprūpes pakalpojumiem izraisa arvien lielāku pievēršanos un diskusijas par veselības aprūpes programmām visos kontinentos. Lai gan pamatprincipi paliatīvās aprūpes sniegšanā ir universāli, metodes mērķa sasniegšana dažādās valstīs atšķiras. Veselības aprūpes plānotāju pienākumos ietilpst specifisko vajadzību novērtēšana un attiecīgi tās iekļaut plānojot nozares tālāku attīstību uz veselības aprūpes plānošanu nākotnē, mēs varam vadīties no ļoti svarīgām pagātnes atziņām. Visa darba mērķim jābūt centrētam uz optimālas dzīves kvalitātes sasniegšanu un saglabāšanu katram indivīdam un viņa piederīgajiem. Individuālās institūcijās grupas darbam jābūt pakļautam slimnieka un viņu ģimenes vajadzībām.

Daži dati par paliatīvo aprūpi Eiropas valstīs

13. Pēdējā laikā vairāki pētījumi ir snieguši datus par līdzībām un atšķirībām paliatīvās aprūpes attīstībā Eiropā. No pētījuma, kas aptvēra 28 Austrumeiropas un Centrālās Āzijas valstis, un Centrālajā Āzijā, izmantojot dažādas kvantitatīvas un kvalitatīvas metodes, kļuva skaidrs, ka pastāv lielas atšķirības paliatīvās aprūpes apjomā, kas pieejama tiem, kam tā ir nepieciešama un ievērojama līdzība ieinteresētībā un enerģijā, ar kādiem tiek veidoti paliatīvās aprūpes pakalpojumi. (Clark, Wright 2002).
14. Visplašāk sniegtie paliatīvās aprūpes pakalpojumi ir Krievijā un Polijā. Dažādās bijušajās Austrumbloka valstīs šādu pakalpojumu ir salīdzinoši maz. Austrumeiropā biežākais paliatīvo pakalpojumu veids ir pacientu aprūpe mājas apstākļos, kurai dažreiz seko paliatīvā aprūpe stacionārā apstākļos. Daudz retāk sastopami tādi veidi kā specializēta aprūpe slimnīcā, dienas centros un kvalitatīva palīdzība mājas apstākļos. Pētījumos noskaidrojās, ka pastāv pieci tā saucamie “cerību stari” jeb rekomendāciju centri četrās valstīs – Rumānijā, Ungārijā, divi Polijā un Krievijā. Šādi centri vēsturiski ir bijuši kā izšķirošs pagrieziena punkts paliatīvās aprūpes attīstībā un kuriem vēl aizvien ir liela loma kā ekspertīžu centriem.
15. Pētījumā ir izgaismota vesela rinda svarīgu problēmu, kas ir kopējas visām Austrumeiropas valstīm:
 - trūkst noteiktu politisku lēmumu šajā nozarē, finansējuma un valdības atbalsta;
 - opioīdi nav pietiekami pieejami opiāti;
 - trūkst darbinieku;
 - trūkst ārstniecisku līdzekļu un kopšanas piederumu;
 - trūkst pētnieciskā darba iespēju;
 - ominē negatīvi kultūras stereotipi (mīti).;
16. Pētījums “Pallium”, ko sponsorēja Eiropas Komisija, aplūkoja paliatīvās aprūpes koncepcijas un ar tām saistīto politiku septiņās Rietumeiropas valstīs (Ten Have & Janssen, 2002).

17. Nīderlandē specifiski projekts paliatīvā aprūpē tika uzsākti ar pirmo pansionātu Roterdamā 1970-os (to var salīdzināt ar iepriekšminētiem “cerību stariem”) saskaņā ar šo pētījumu, lielākais paliatīvās aprūpes darbs Nīderlandē norit mājas apstākļos, kur to sniedz aprūpes veicēji jeb arī palīdzība tiek sniegta pansionātos. Hospisos bija tikai neliela apjoma palīdzība paliatīvajā aprūpē. Tomēr te varēja šīs institūcijas iedalīt divās kategorijās – pirmajos palīdzību sniedza galvenokārt brīvprātīgie, bet otrajos strādāja labi apmācīti profesionālie darbinieki.
18. 1998. g. valdība nolēma izveidot programmu, kas sastāvēja no Paliatīvās Aprūpes Attīstības Centru izveidošanas visos akadēmiskajos centros. Programmas ieviešanas mērķis bija pievērst lielāku uzmanību medicīnas augstskolām – pēcdiploma apmācībai un paplašināt zināšanas tālākai izglītībai medicīnas jomā. Daudzos pansionātos tika atvērtas paliatīvās aprūpes nelielas nodaļas vai arī izdalītas atsevišķas gultas vietas.
19. Sakarā ar plaši izplatīto aprūpi mājās Nīderlandē ir pieliktas lielas pūles vispārējo(ģimenes) ārstu apmācībai un atbalstam. Tas ir novedis pie mobilo konsultatīvu grupu izveides visā valstī. No 2000. gada brīvprātīgo dienesta izveidei valdības programma vērsta galvenokārt uz izglītību un koordinētu darbu.
20. Beļģijā “Pallium” pētījums atklāja, ka valdība izdevusi virkni Karalisko dekrētu, kur starp citu, minēts, ka katram atpūtas namam vai pansionātam nepieciešama multidisciplināra paliatīvās aprūpes grupa. Detalizētāk pamatotas tās profesijas, kurām jāietilpst šajās grupās. Otrkārt, profesionālās organizācijas ir strādājušas kopā ar valsts un pašvaldības institūcijām, lai tādejādi, veicinātu paliatīvo aprūpi. Uzsvērta nepieciešamība paliatīvo aprūpi integrēt vispārējā veselības aprūpes sistēmā, centrējoties uz pacienta kopšanu mājas apstākļos (primārā aprūpe).

21. Zviedrijā specializētas paliatīvās aprūpes attīstība sākās ar hospisa programmu, balstītu uz aprūpi mājās valsts dienvidos 1977.g.; šis modelis izplatījās visā valstī nākošajā desmitgadē. 1979.g. valdības ziņojumu par iestāžu veidošanu vienatnē mirstošiem slimniekiem Zviedrijas valdības ziņojums 1979. gadā kategoriski noraidīja atsevišķu iestāžu veidošanu mirstošiem pacientiem (sk. Füst 2000.).
22. Vācijā paliatīvās aprūpes sistēmas tapšanā svarīga loma bija izpratnes pakāpeniska izveidošanās vācu sabiedrībā. Pirmā paliatīvo slimnieku stacionāra palāta tika izveidota 1983. gadā, kurai sekoja virkne nelielu hospisu izveidošanās un valdības pieņemts lēmums nodibināt 12 paliatīvās aprūpes nodaļas.
23. Spānijā, pēc “Pallium” pētījumiem, paliatīvā aprūpe nesākās kā masveida hospisu attīstības kustība kā tas bija citās valstīs, bet tā radās valsts veselības aizsardzības sistēmā. Jauni centri izvietojās terciārā līmeņa (primārajās) slimnīcās. 2000. gada Nacionālais Plāns Paliatīvai aprūpei min. 241 iestādes, kas apkalpoja 23000 slimnieku katru gadu. Tomēr šīs iestādes bija nevienmērīgi izkaisītas pa visu valsti un neaptvēra visus iedzīvotājus.
24. Apvienotā Karaliste ir bijusi lielā mērā specifiskas paliatīvās aprūpes šūpulis Eiropā. Angļu zinātnieki, kas piedalījās šai pētījumā, atzīmē, ka spēcīgā Britu hospisu kustība ir vienmēr palikusi ārpus Nacionālās Veselības Aizsardzības sistēmas, kas nedevis pilnvērtīgas iespējas izveidot standartizētu pieeju visā sistēmā. Paliatīvā medicīna ir atzīta kā medicīnas specialitāte daudzus gadus un tai spēcīgs akadēmiskais statuss. Tomēr, tāpat kā citās valstīs, lielākā daļa fondu paliatīvai aprūpei nāk no privātiem līdzekļiem.
25. Itālijā paliatīvās aprūpes attīstība sākās 1970~os; tā veicināja liela hospisu skaita izveidošanos visā zemē. Nesen paliatīvai aprūpei piešķirta izcilu vietu “Plano sanitario nazionale”.
26. Līdz 1999.g. beigām “Pallium” projekts septiņās valstīs parādīja sekojošu ainu:

	Beļģija	Vācija	Itālija	Nīderlande	Spānija	Zviedrija	Apvienotā karaliste
Iedzīvotāju skaits(milj.)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Stacionārie hospisi	1	64	3	16	1	169	1219
Stacionārās vienības	49	50	0	2	23		
Slimnīcu un pansionātu komandas	55	1	0	34	45	41	336
Aprūpe mājās	45	582	88	286	75	67	355
Dienas aprūpe	2	9	0	0	0	13	248

27. Šveicē kantonos ir citādi akcenti veselības aizsardzības organizēšanā. Franču valodā runājošajā Šveices daļā valdība nepiedalās paliatīvās aprūpes organizēšanā. Vācu un itāļu valodā runājošo kantonos, paliatīvā aprūpe ir privātās iniciatīvas rokās. Sākot ar 2000. gada ziņojumā minēts, ka valstī bija 9 nodaļas stacionāros, 6 hospisi, 6 mobīlās mājas aprūpes darba grupas (2 no tām bija universitātes slimnīcā). Saskaņā ar Societe de Medicine et des Soins Palliatifs 2000. gada ziņojumu, apmācības paliatīvajā aprūpē ievērojami atšķiras māsu un citās medicīnas mācību iestādēs. Tikai vienā no tām ir specializēts paliatīvās aprūpes izglītības kurss, - 8 stundas. Tas nav eksāmenu priekšmets, tātad, apmācību līmenis ir ļoti atšķirīgs.
28. Iepriekš minētajā Šveices ziņojumā ir minēti vairāki specifiski šķēršļi, proti, valsts federālā struktūra nenodrošina vienmērīgu līdzekļu sadalījumu un tas traucē koordinētai nozares attīstībai. Otrkārt, specializācijas trūkums, ko piesiedz ar aizbaidināšanos “ mēs visi zinām, kas ir paliatīvā aprūpe”. Treškārt ierobežotais budžets kavē jaunas nozares attīstību veselības aizsardzībā, t.i. paliatīvo aprūpi.
29. Specifiski jautājumi par aprūpi mājās bija izteikti sekojoši:
- tradicionāli ģimenes struktūra daudzos rajonos ir mainījusies. Daudzi gados vecāki cilvēki dzīvo atsevišķi un nevar palauties uz ģimenes atbalstu;
 - 50% cilvēku, kuri ir nopietni slimi, vēlas palikt mājās;
 - finanšu trūkums bieži ir lielākais šķērslis.

30. Ziņojumā ir minēti vairāki punkti, kas rada bažas. Pēc sākotnēji veiksmīga posma, paliatīvās aprūpes kustība ir nonākusi strupceļā, jo nozares darbs turpinās kā atsevišķas privātas iniciatīvas bez paliekošas pēctecības. Tomēr dažos kantonos (īpaši Vaudā), paliatīvā aprūpe attīstās pamatojoties uz saskaņotu visu speciālistu sadarbību šajā jomā. Kopumā reālā situācija ievērojami sarežģīt veicamos uzdevumus, bet iepriekš minētais apstāklis ir pilnīgi nepieciešams tālākai nozares attīstībai. Treškārt, lai gan tas nav raksturīgi tikai Šveicei vien, sabiedrībā trūkst informācijas par paliatīvo aprūpi.
31. Pēdējā laikā ievērojama attīstība paliatīvā aprūpē ir vērojama Ungārijā. 1997. gadā tika izdots Veselības Aprūpes akts. Tajā sīki atspoguļotas norādes uz paliatīvo aprūpi, kas formāli atļauj Slimniekiem nepieciešama simptomu kontrole, kā arī iespēja atrasties savas ģimenes lokā. Tiek uzsvērtā mājas aprūpes loma, ja vien tas ir iespējams, kā arī visāda veida, arī garīgs atbalsts pacienta piederīgajiem, ģimenei Veselības Aizsardzības Ministrija un Hospisa – Paliatīvā Asociācija ir publicējusi un izdalījusi profesionālas vadlīnijas; pie tam nesen ir publicēts vispusīgs variants.
32. Veselības ministrija un Hospisu- Paliatīvās aprūpes asociācija ir izdevušas profesionālas vadlīnijas, bet nesen publicēts izvērsts un apjomīgs šī darba variants
33. Ar 2001. gada septembri ir uzsākta viengadīga programma māsu un koordinatoru sagatavošanā. Sākot ar 2001. g. valstī bija 4 hospisi (kopā 55 gultas vietas), 14 mājas aprūpes grupas, 2 dienas aprūpes centri, 2 mobīlās darba grupas (Budapeštā) un 5 nodaļas sociālās aprūpes institūcijās.
34. Jaunāko kursu studentu apmācībai medicīnas augstskolās ir veltītas 10 stundas sāpju un simptomu mazināšanai un apmēram 30 stundas psihosociāliem jautājumiem. Māsu skolās paredzētas 80 stundu pēcdiploma apmācību kurss, kā arī pēcdiploma mācību kurss ārstiem.
35. Austrijā paliatīvā aprūpe veselības aizsardzības sistēmā tika ietverta pirms 3 gadiem un ir izstrādāts plāns, kas norāda uz vajadzīgo gultu skaitu paliatīvai aprūpei. $\frac{3}{4}$ jābūt pieejamām līdz 2005. gadam.

36. Austrijā paliatīvā aprūpe nav noteikta kā specialitāte vai arī specializētas ekspertīzes līmenī. Valstī pavisam kopā ir 8 hospisi/ nodaļas ar kopējo 100 gultu vietu skaitu (2001. gads).
37. Apmācības paliatīvajā aprūpē no 1998. gada ir daļa no medicīnas māsu mācību plāna un no 2002. gada tā ir kļuvusi par daļu no medicīnas programmas. Tomēr apmācību programmas speciālistiem ir nepietiekošas, bet kopumā pieaug interese par paliatīvo aprūpi.
38. Viens no būtiskākajām problēmām nodaļās un darbam mājās aprūpes komandās ir finansējums, jo atkarība no papildus privātā finansējuma avotiem ir relatīva un neskaidra.

Definīcijas un aprūpes principi.

40. Kā jau tas norādīts rekomendācijās, šie dokumenti izriet no PVO (WHO) 1991. un 2002. gada definīcijām un paliatīvās aprūpes aprakstiem, lai plašāk atspoguļotu darbu šajā nozarē.
41. Pirms definīciju un galveno principu apspriešanas ir svarīgi atzīmēt, ka paliatīvo aprūpi nevajadzētu uzskatīt kā principāli atšķirīgu no citām medicīniskās palīdzības formām. Šāda atšķirība pēc būtības apgrūtinātu tās integrāciju kopējā veselības aprūpē vai pat padarītu to par realizācijai neiespējamu. Daudzi izšķiroši paliatīvās aprūpes aspekti attiecas arī uz ārstniecisko medicīnu; no otras puses, paliatīvās aprūpes attīstība varētu pozitīvi ietekmēt citas veselības aprūpes formas, pievēršot uzmanību uz dažiem nenovērtētiem elementiem, piem., garīgām problēmām.

Definīcijas.

42. Paliatīvās aprūpes definīcija ir veidojusies daudzu gadu laikā, tāpat kā pati nozare dažādās valstīs. Paliatīvās aprūpes definīcija nav saistīta ar kādu orgānu, vecumu, slimību vai patoloģiju, bet drīzāk novērtējot iespējamo prognozi un specifiskās individuālā slimnieka un viņa ģimenes vajadzības. Tradicionāli paliatīvo aprūpi uzskatīja par vajadzīgu tad, kad nāve bija nenovēršama. Tagad ir pieņemts uzskatīt, ka paliatīvā aprūpe var sniegt palīdzību jau daudz agrākās stadijās progresējošu slimību gadījumos, pat no slimības diagnosticēšanas brīža.
43. Termins “paliatīvs” nāk no Latīņu valodas “pallium”, kas nozīmē “masku” vai “apmetni”. Šī etimoloģija norāda, ka paliatīvā aprūpe pamatā ir nedziedināmas slimības nomaskēšana vai “apsega” gādāšana tiem, kas ir pamesti aukstumā, jo viņus vairs nevar izārstēt radikāli.
44. Paliatīvā aprūpē tiek izmantotas visas attiecīgās paliatīvās iejaukšanās, kas var ietvert slimību modificējošās terapijas, kā ķirurģiju, radioterapiju, ķīmijterapiju, hormonus, manipulācijas u.c. Visu šo iejaukšanos galīgais mērķis ir maksimāli rehabilitēt slimnieku noņemot ciešanas un panākt pēc iespējas labāku dzīves kvalitāti. No tā izriet, ka ir ļoti svarīgi, lai paliatīvās aprūpes programmas būtu pilnībā integrētas veselības aprūpes sistēmā, slimnīcās un sabiedrībā kopumā. Visu veida relatīvo vērtību ieviešana veselības aprūpē, kā slimību modificējošās tā simptomātiskās, jāpielāgo individuālām vajadzībām un atbilstošiem laika intervāliem, lai varētu izveidot atbilstošākās ārstēšanas shēmas.
45. Pasaules Veselības Organizācija ir nodefinējusi paliatīvo aprūpi kā ” aktīvu, visaptverošu slimnieku aprūpi, kuru slimība nav radikāli izārstējama. Sāpju remdēšana, citu simptomu kontrole, psiholoģisko, sociālu un garīgo problēmu risināšana ir jāveic vienlaicīgi. Paliatīvās aprūpes mērķis ir nodrošināt pēc iespējas vislabāko dzīves kvalitāti pacientam un viņa piederīgajiem” (Pasaules Veselības organizācija, 1990.g.).
46. Šī definīcija ir ieteicama tādēļ, ka tā ir centrēta uz slimnieku, tā uzsver cilvēka stāvokļa daudzveidīgo dabu un nosaka, ka dzīves kvalitātes nodrošināšana ir galējais sasniedzamais mērķis. Tomēr vārds “ārstniecisks” nav īsti vietā, jo daudzus hroniskus stāvokļus nevar izārstēt, tomēr tie ir savienojami ar mūža pildzināšanu daudzu gadu garumā.

47. Doils (Doyle) skaidroja situāciju, kad viņš rakstīja, ka “paliatīvā” aprūpe ir centrēta uz tiem pēdējiem mūža gadiem vai mēnešiem, kad nāve jau ir paredzama aplūkojot fizisko, emocionālo, sociālo un garīgo ciešanu modeli, kas eksistē un kuru var atvieglot.
48. Patreizējā PVO paliatīvās aprūpes definīcija uzsver ciešanu novēršanu: “Paliatīvā aprūpe ir pieeja, kas uzlabo slimnieka un viņa ģimenes dzīves kvalitāti, sastopoties ar problēmām, kas saistītas ar dzīvību apdraudošu slimību atvieglojot ciešanas, agrīni identificējot, novērtējot un novēršot sāpes un citas fiziska, psihosociāla un garīga rakstura problēmas.”

Paliatīvās aprūpes principi.

49. Kā pielikumu savai pēdējai definīcijai PVO pievienoja sekojošus svarīgus principus, saskaņā ar kuriem paliatīvā aprūpe:

- remdē sāpes un noņem citus simptomus;
 - apstiprina dzīvības vērtību un uzskata miršanu kā normālu procesu;
 - nepaātrina un nepaildzina nāves iestāšanos;
 - integrē psiholoģiskos un garīgos aspektus slimnieka kopšanā;
 - piedāvā atbalsta sistēmu kā palīdzēt slimniekiem izdzīvot pēc iespējas aktīvāk līdz pat nāves brīdim
 - piedāvā atbalstu ģimenei pacienta slimības laikā un zaudējuma gadījumā;
 - ar komandas darbu risina pacienta un ģimenes vajadzības, ieskaitot konsultācijas sēru gadījumā, ja tas nepieciešams;
 - uzlabo slimnieka dzīves kvalitāti un pozitīvi ietekmē slimības gaitu;
 - pieejamība agrīnā slimības posmā, ņemot vērā visplašākās ārstnieciskās iespējas, kuras var paildzināt pacienta dzīvi, kā piemēram, ķīmijterapija, apstarošana, pielietojot tās izmeklēšanas metodes, kuras palīdz labāk izprast un kontrolēt mokošas slimības klīniskās izpausmes;
50. Šos paliatīvās aprūpes principus nepieciešams izstrādāt un papildināt arī turpmāk.
- Paliatīvā aprūpe pievērš svarīgu nozīmi sāpju kontrolei un simptoma ārstēšanai optimālā līmenī. Tas prasa sīki izvērtēt katru slimnieku individuāli, paredz slimības vēstures izpēti, fizikālu izmeklēšanu un attiecīgus pētījumus.

Pacientam jāsaņem visas nepieciešamās zāles, ieskaitot dažādus opiātus. Ārstnieciskos paņēmienus var modificēt; tas arī palīdzēs uzlabot simptomu kontroli. Tiem jābūt pieejamiem visos gadījumos.

- Paliatīvā aprūpe apstiprina dzīvības vērtību un uzskata nāvi kā dabisku procesu. Šis pamatprincips palīdz atrisināt dažas atšķirīgas pieejas, kas ir saistītas ar paliatīvo aprūpi. Faktiski tas, kas visiem cilvēkiem ir kopējs ir neizbēgamā nāves realitāte. Slimniekus, kam vajadzīga paliatīvā aprūpe, nevajag uzskatīt kā neveiksmes gadījumus no medicīniskā viedokļa. Paliatīvās aprūpes uzdevums ir nostiprināt slimnieka apziņu, ka viņi var dzīvot derīgu, produktīvu un pilnvērtīgu dzīvi līdz pat savas nāves brīdim. Nevar nepārvērtēt rehabilitācijas svarīgumu, formulējot to kā fizisku, psiholoģisku un garīgu labsajūtu.
- Paliatīvās aprūpes mērķis nav paātrināt nāvi vai to aizkavēt. Paliatīvās aprūpes ieviešanā nevar un nedrīkst izbeigt dzīvību pirms laika. Tāpat ir svarīgi, lai mūsdienās pieejamās tehnoloģijas netiktu izmantotas dzīves mākslīgai paildzināšanai. Ārstiem nevajadzētu turpināt ārstēšanu, kas ir veltīga un liels apgrūtinājums slimniekam. Tāpat arī slimniekam ir tiesības atteikties no ārstēšanas. Paliatīvās aprūpes mērķis ir nodrošināt slimniekam vislabāko dzīves kvalitāti. Tai brīdī, kad slimības process noved dzīvību līdz dabīgām beigām, slimniekam vajag saņemt iespējamāko fizisko, emocionālo un garīgo komfortu. Ir īpaši jānorāda, ka eitanāzija un medicīniski asistēta pašnāvība, kurā ņem dalību arī ārsts, nav nekādā mērā savienojama ar paliatīvo aprūpi. “Šī iemesla dēļ, komiteja nenodarbojas ar šiem jautājumiem, sk. VIII nodaļu.
- Paliatīvā aprūpe integrē psiholoģiskos un garīgos slimnieka kopšanas jautājumus. Ļoti svarīgi, protams, ir augsts fiziskās aprūpes standarts, bet tas pats par sev vēl nav pietiekams faktors. Mēs nedrīkstam nonivelēt cilvēku līdz vienkāršai bioloģiskai būtnei.
- Paliatīvā aprūpe piedāvā atbalsta sistēmu, lai slimnieks nosprauz savus mērķus un prioritātes. Veselības aprūpes veicēju loma ir ļaut un palīdzēt slimniekam nospraut šos mērķus. Skaidrs, ka slimnieka prioritātes var dramatiski mainīties laika gaitā. Veselības aprūpes profesionāļiem jāzina par šādām izmaiņām un atbilstoši tām ir jārīkojas.

- Paliatīvai aprūpei jāpalīdz ģimenei tikt galā ar slimību un slimnieka aiziešanu. Paliatīvā aprūpē ģimene ir aprūpes vienība. ģimenei samierināties ar piederīgā slimību un viņa aiziešanu. Darbs ar slimnieka ģimeni jāuzsāk daudz agrāk, negaidot pacienta nāvi, sk. VIII nodaļu.
 - Paliatīvajā aprūpē nepieciešama koordinēts komandas darbs. No augstāk minētā ir acīmredzams, ka jautājumu nevar risināt viens speciālists vai viena disciplīna, jo jautājumu ir daudz un tie ir sarežģīti. Kaut gan bieži komandas kodols, kas sastāv no ārsta, māsas un sociālā darbinieka, var sniegt nepieciešamo palīdzību; bieži gadās, ka ir vajadzīga plaša medicīniska un kopšanas palīdzība, ko var sniegt citu profilu darbinieki. Lai šāda komanda varētu kopā sastrādāt, ir ļoti svarīgi, lai mērķis būtu kopējs un būtu ātri un efektīvi sazināšanās līdzekļi, sk VII nodaļu.
 - Paliatīvās aprūpes uzdevums ir uzlabot dzīves kvalitāti. Jautājums par “dzīves kvalitāti” ir izraisījis daudzu pētnieku interesi pēdējos gados. Ir svarīgi atzīt to, ka runa ir ne tikai par zināma komforta un darbošanās iespēju nodrošināšanu. To visdrīzāk var definēt tikai pat slimnieks individuāli un tas var laika gaitā stipri mainīties.
 - Paliatīvo aprūpi var izmantot jau agri slimošanas gaitā kopā ar mainīgām un dzīvi paildzinošām terapijām. Vēsturiski paliatīvā aprūpe bija saistīta ar palīdzības sniegšanu vēža slimniekiem, kuri atradās tuvu nāvei. Konstatēts, ka paliatīvā aprūpe var daudz dot slimniekam un viņa ģimenei jau agrīnā slimības posmā, vai vismaz no tā brīža, ka slimība sākusi progresēt un to nav iespējams apturēt ar citām metodēm.
51. Kā izriet no augstāk minētās paliatīvās palīdzības definīcijas, tā neattiecas uz kādu noteiktu slimību vai patoloģisku stāvokli.



Photo: Paolo Kim, Slovenia

52. Terminālā aprūpe ir paliatīvās aprūpes turpinājums un apraksta slimnieka kopšanu un ārstēšanu, kad draud nāve, kura var iestāties dažu stundu vai dienu laikā. Šī termina izmantošana visu paliatīvās aprūpes elementu aprakstam ir nevietā un tam nav nekādas praktiskas nozīmes.
53. Paliatīvā medicīna ir adekvāti pielāgota medicīniskā palīdzība slimniekiem ar aktīvu, progresējošu un ieilgušu slimību, kuras prognoze ir īslaicīga un aprūpei jācentrējas uz labāku dzīves kvalitātes nodrošināšanu. Paliatīvā medicīna ietver arī rūpes par ģimeni pirms un pēc slimnieka nāves.

Paliatīvās aprūpes pieceja. Visiem veselības aprūpes speciālistiem jāzina tās pamatprincipi un to pielietojamība praksē.

Vispārējā paliatīvā aprūpe. Dažos gadījumos dažādi veselības aprūpes speciālisti, kuri tieši nav saistīti ar paliatīvo aprūpi, var iziet nepieciešamos apmācības kursus un sagatavotību paliatīvajā aprūpē. Šāds apzīmējums “vispārējā paliatīvā aprūpe” norāda uz šādu speciālistu vai aprūpes veicēju aktivitātēm.

Specializēta paliatīvā aprūpe Specializētas paliatīvās aprūpes pakalpojumi galvenokārt aprobežojas ar speciālas paliatīvās aprūpes sniegšanu. Šie pakalpojumi parasti aprobežojas ar sarežģītāku un prasīgāku vajadzību apmierināšanu un līdz ar to prasa augstāku apmācības pakāpi, kā arī resursus.

54. Paliatīvā aprūpe izpaužas kā aktīva aprūpes forma, kas dažkārt var tikt pielīdzināta intensīvai palīdzībai, kaut gan tā atšķiras no ārstēšanas reanimācijā. Aktīva iejaukšanās var būt hiperkalcēmijas gadījumā, staru terapija sāpju noņemšanai, asiņošanas vai muguras smadzeņu kompresija, ķīmijterapija pie sākotnējas v.cava obstrukcijas, kā arī ķirurģiska iejaukšanās pie lūzumiem, vai zarnu nosprostošanās gadījumos. Arī darbs ģimenēm un pacientu, kas cieš intensīvas un pa laikam neciešamas sāpes, vai ciešanas, kas saistītas ar zaudējumu ģimenē, uzskatāms par ļoti aktīvu darbu. Rehabilitāciju parasti atzīst par svarīgu aktīvas paliatīvās aprūpes formu (Doyle, Hanks un MacDonalds 1998.g.)
55. Tomēr, paliatīvā aprūpe nav tikai aktīva, bet tai jābūt potenciāli sagatavotai aktīvai darbībai, paredzot vai novēršot iespējamās jaunas problēmas slimības gaitā
56. Paliatīvās aprūpes pamatprincipi paredz nodrošināt optimālu dzīves kvalitātes nodrošinājumu slimniekam, kā arī efektīvu simptomu kontroli; holistisku pieeju, ņemot vērā pacienta dzīves pieredzi un jau esošo reālo situāciju. Īpaši nozīmīga ir aprūpes nodrošināšana mirstošam cilvēkam, kā arī tiem, kuri ir nozīmīgi slimnieka dzīvē, liekot uzsvāru uz atvērtu un iejūtīgu saskarsmi attiecībā uz slimnieku, aprūpētājiem un kolēģiem, kuri veic profesionālu darbu.
57. Īrijā, Veselības departaments 1996. gadā publicēja vēža apkarošanas stratēģiju. Šis dokuments nosaka sekojošos principus, kas būtu ņemami vērā, attīstot paliatīvās aprūpes pakalpojumus:
- Slimniekiem vajadzētu dot iespēju un iedrošināt viņu izteikt savas vēlmes, kur viņš gribētu tikt aprūpēts un kur pavadīt mūža pēdējās dienas.
 - Sniegtajiem pakalpojumiem vajadzētu būt pietiekami daudzveidīgiem un saskaņotiem, lai dotu slimniekam visas iespējas pāriet no vienas aprūpes vietas otrā, atkarībā no klīniskās situācijas un personīgām vēlmēm.

- Gala mērķis – vajadzētu dot slimniekiem iespēju saņemt visus vajadzīgos specializētos paliatīvās aprūpes pakalpojumus
58. Paliatīvā aprūpe ir darbības lauks, kurā ir daudz ētiskas dabas jautājumu. Vairums no tiem ir tādi, kuri var rasties arī citās veselības aprūpes sfērās. Tomēr daži svarīgi jautājumi, kā piem. mūža beigu problēmas ir vairāk izteiktas.
 59. Paliatīvās aprūpes ētisku principu ievērošana balstās uz pieņemtu faktu, ka neārstējamais vai termināli slimais cilvēks nav tikai bioloģiski eksistējošs objekts, kam nekādi vairs nevar palīdzēt jeb būtne, kurai vajag tikai atsāpināšanu un kuras dzīvību nevajag pagarināt. Paliatīvā aprūpe uztver to vienmēr kā cilvēku, kuram ir jāpalīdz un kas ir spējīgs līdz pat pēdējam brīdim turpināt dzīvi kā pieredzes apgušanu.
 60. Profesionāļiem vajadzētu atzīt medicīnas robežas un atturēties no pārliecīgas ārstēšanas. Svarīgi ir pārvarēt ilūziju, ka ir tikai viens veids kā apkarot sāpes un ciešanas – tās pilnībā novēršot. Jāatceras, ka neciešamas sāpes bieži kombinējas ar bailēm no nāves, bažām par šķiršanos, vientulību, eksistenciāliem jautājumiem, sajūtu, ka esi par apgrūtinājumu citiem, nevar izārstēt tikai ar medikamentiem. No tā izriet, ka neciešamu sāpju gadījumos bieži vien analģētiķu lietošanas efektivitāte ir saistībā ar citiem aprūpes un terapijas veidiem.
 61. Sekojot četriem principiem, kurus 1994. gadā izvirzīja Bošams un Čildress (Beauchamp and Childress, 1994), resp. cieņu pret personas brīvību, palīdzības sniegšanu, nekaitēšanu un taisnīgumu, tā pat kā citās medicīnas nozarēs, ārstiem un aprūpes darbiniekiem vajadzētu cienīt pacienta, izvirzot mērķus un prioritātes, kuras saskaņojamas ar slimnieku, neslēpjot informāciju, kuru viņš vēlas iegūt, kā arī respektējot slimnieka vēlēšanos nesaņemt nepieciešamo terapiju.
 62. Aprūpētājiem vajadzētu rūpīgi sabalansēt ārstēšanas priekšrocības un trūkumus un novērtēt riskus pie katras klīniskas lēmumu pieņemšanas, lai izvairītos no pacientu traumējošām sekām, kas nekalpo ne profilakses mērķiem, nedz ārstēšanai, kopšanai, rehabilitācijai vai sāpju remdēšanai.

63. Tomēr parastā uz noteikumiem balstītā medicīniskā ētika, kā to paredz tikko minētie četri principi, var būt nepietiekami šai laukā. Nesen ir izstrādāta pieeja – aprūpes ētika (Tronto, 1993) un tikumības ētika (MacIntyre, 1995), kas šķiet sevišķi piemērotas paliatīvai aprūpei. Aprūpes ētika uzsver pamatā viegli ievainojamo un atkarīgo cilvēka dabu. Tādēļ tā konstatē, ka ētikai vajadzētu ievērot ne tikai lēmumu pieņemšanu, bet arī saskarsmes kvalitāti, kā piemēram,, nepārtrauktību, uzticēšanos un palāvību.
64. Tikumības ētika kritizē ētikas koncentrēšanos tikai lēmumu pieņemšanā, tā uzsver kā svarīgu patstāvīgu tendenci darboties tikumiskā veidā
65. Mirstošiem slimniekiem ar progresējošām slimībām ir pēc būtības tās pašas tiesības kā citiem slimniekiem, piem., tiesības saņemt medicīnisko kopšanu un atbalstu(piem. atļauju tuvam radniekam atrasties blakus), tiesības tikt informētam, bet arī tiesības atteikties no informācijas un/vai diagnostikām procedūrām un ārstēšanas. Atteikšanās no ārstēšanas iespējama, ja attiecīgā terapija nespēs novērst nāves iestāšanos. Atteikšanās no ārstēšanās ir jānodrošina, ja attiecīgā medicīniskā ārstēšana nepalīdzēs atvairīt nāvi; atteikšanās no ārstēšanas nekādi nedrīkst ietekmēt paliatīvās aprūpes kvalitāti. Sevišķi jāņem vērā noteikums, lai paliatīvās aprūpes slimnieki saņemtu maksimālu cilvēcisku cieņu, visu iespējamo sāpju atvieglošanu un ciešanu mazināšanu.
66. Kā piemēru mēs dodam ētiskos paliatīvās aprūpes principus, kā tos formulē Ungārijas hospisu un paliatīvās aprūpes asociācija (Hegedus 2000.g.):
1. Paliatīvās aprūpes komandas dalībniekam jādemonstrē cieņa pret slimnieka neatkarību, saskaņojot prioritātes un mērķus ar pacientu un viņa kopējiem, pārrunājot ārstēšanas iespējas ar slimnieku un kopīgi formulējot plānus, neslēpjot informāciju no viņa, apmierinot slimnieka prasību pēc informācijas par jebkādu ārstēšanu vai arī respektējot viņa atteikšanos no tās.
 2. Paliatīvās aprūpes komandas darbiniekiem jāapsver ārstēšanas priekšrocības vai terapijas izraisītas blaknes, jānovērtē katra klīniska lēmuma risks, jāizprot individuāli katra slimnieka tiesības uz aprūpes

augstākiem standartiem, ņemot vērā resursu iespējas un jāizprot lēmumi, kas saistīti ar šo resursu piešķiršanu un izmantošanu.

3. Mirstoša slimnieka pamattiesības ir sekojošās: tiesības saņemt medicīnisko palīdzību, tiesības uz cilvēcisko cieņu, tiesības uz personisko atbalstu, tiesības uz sāpju atvieglošanu un ciešanu mazināšanu, tiesības tikt informētam, tiesības uz pašnoteikšanos un tiesības atteikties no ārstēšanas.
4. Slimniekam ir tiesības saņemt detalizētu informāciju par savu veselības stāvokli, ieskaitot medicīnisko novērtējumu, ieteiktajām izmeklēšanas metodēm un ārstēšanu, potenciālajām priekšrocībām vai risku, veicot vai neveicot izmeklēšanu, plānoto izmeklēšanu datumu. Pacientam ir tiesības pašam izlemt par izmeklēšanu un ārstēšanu; jebkuru alternatīvu procedūru vai metodēm, kā arī ārstēšanas procesu un izvērtēt sagaidāmos rezultātus.
5. Slimniekiem ir tiesības piedalīties lēmumos, kas attiecas uz izmeklēšanu un ārstēšanu. Tas ir priekšnoteikums katrai medicīniskai darbībai – no slimnieka jāsāņem piekrišana pēc informācijas sniegšanas.
6. Tiesības atteikties no ārstēšanas: ja slimniekam ir smaga slimība, kas pēc pašreizējām zināšanām medicīnas jomā, izraisīs drīzu nāvi, pat saņemot attiecīgu medicīnisku ārstēšanu, viņam ir tiesības atteikties no tās, ļaujot slimībai iet dabīgu gaitu. Sevišķi tas attiecas uz cilvēkiem, kuru rīcībspēja ir saglabāta – t.i. ņemot vērā viņa nevar psihiski sevi aprūpēt sakarā ar slimību vai cieš sāpes, kuras nevar atvieglot ar attiecīgu ārstēšanu. Slimniekam ir tiesības nozīmēt citu cilvēku izpildīt šīs tiesības gadījumā, ja pats to nespēj izdarīt. Deklarāciju vai citu dokumentu pacients ar rīcībspēju var padarīt par neesošu jebkurā laikā. Slimniekam, kas atsakās no ārstēšanas ir pilnas tiesības uz sāpju mazinošiem līdzekļiem un ciešanu atvieglojumu.
7. Katru aktu vai lēmumu jādokumentē rakstiskā formā.



Photo: László Valuska, Hungary

Vide un pakalpojumi.

67. Paliatīvā aprūpe notiek sekojošā vidē:

- mājas apstākļos
- sociālās aprūpes institūcijās
- veco ļaužu pansionātā
- slimnīcā
- hospisā

68. Vislielākā daļa paliatīvās aprūpes tiek sniegta mājās; pats ja slimnieks beigu beigās nomirst iestādē, viņš lielākā daļa paliatīvās aprūpes tiek sniegta mājas apstākļos, pat, ja slimnieks savas dzīves nogalē nomirst kādā no aprūpes iestādēm. Tam ir liela nozīme paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā, par kurām tiks tālāk runāts.

69. Pēdējās divās desmitgadēs vairāki ziņojumi no Anglijas ir ietekmējuši paliatīvās aprūpes dienestu attīstību. Šajos ziņojumos ir noteikti sekojoši principi: paliatīvās aprūpes būtiskākais noteikums ir palīdzības sniegšana slimniekam laikā un vietā, kas atbilst pacienta klīniskajām vajadzībām un personīgajai izvēlei. Būtībā katram cilvēkam, vienalga, lai kur viņš arī neatrastos, jābūt pieejamai paliatīvai aprūpei. Kā minēts nodaļā par definīciju, veselības aprūpes profesionāļu pienākums ir iepazīties ar paliatīvās aprūpes pamatprincipiem. Lai šo mērķi sasniegtu, paliatīvo aprūpi nepieciešams iekļaut medicīnas un radniecīgu citu profesiju izglītības programmās. Veselības aprūpes speciālistiem vajag dot iespēju uzlabot un modernizēt savas zināšanas un iemaņas, pastāvīgi iepazīstoties ar medicīnas attīstības jautājumiem. Tādejādi, slimniekam konsultējoties pie veselības aprūpes speciālista klīnikā, ģimenes ārsta kabinetā, pie ķirurga, sociālās aprūpes vai citās institūcijās, viņam jāsaņem vismaz elementārā, nepieciešamā paliatīvā aprūpe.

70. Dažās veselības aprūpes iestādēs, kuras nav tieši iesaistītas paliatīvās aprūpes sistēmā, ir lielāks pacientu pieplūdums, kuriem nepieciešams tieši šāds pakalpojumu sniegšanas veids. Tāpēc šādās sociālās aprūpes iestādēs, kurās koncentrējas lielāks daudzums onkoloģisko pacientu, būs nepieciešama pastiprināta paliatīvās aprūpes dienestu sniegtā ekspertīze. Tādēļ daļai no šo iestāžu speciālistiem jādod iespēja papildināt nepieciešamās zināšanas, lai spētu sniegt kvalificētu ekspertīzi paliatīvās aprūpes jautājumos. Tieši no viņiem sagaidāma arī ciešāka sadarbība ar speciālistiem paliatīvās aprūpes jautājumos. Šādas selektīvas, graduētas sagatavotības mērķis ir nodrošināt slimniekiem tādu aprūpes līmeni, kas atbilstu viņu īpašām vajadzībām jebkurā laikā un vietā.

Pakalpojumi.

71. Nepieciešams nošķirt paliatīvās aprūpes speciālistu un nespeciālistu šajā jomā sniegto pakalpojumu būtību. Nespeciālistu sniegtie pakalpojumi paliatīvajā aprūpē nav šīs darbības pamatzdevums. Šeit var iekļaut: kopšanas pakalpojumus slimniekiem noteiktā teritorijā, ģimenes ārsta uzraudzība, mājas aprūpes darba grupas uzdevumu veikšana, vispārējās daudzprofila nodaļas un sociālās aprūpes institūcijas.
72. Lielāko daļu paliatīvās aprūpes sniedz nespeciālisti šajā jomā. Daudzos gadījumos tā notiek bez paliatīvās aprūpes speciālistu iesaistīšanās, bet dažos gadījumos sadarbība ir būtiska. Procentuāli nelielā daudzumā gadījumu, paliatīvās aprūpes speciālistiem ir pilnībā jāuzņemas pacienta aprūpe.
73. Pie nespeciālistu pakalpojumiem epizodiski paliatīvajā aprūpē jāpieskaita sniegtā palīdzība radioloģijas, staru terapijas nodaļās, ķirurģijā. Uz šādu pakalpojumu saņemšanu bieži vien jāgaida garā rindā, kas pacientam var izrādīties arī liktenīga, ņemot vērā relatīvi īso dzīves prognozi. Toties savlaicīga terapija var dot ievērojamu atvieglojumu pacienta ciešanās.
74. Īpašs darba lauks, kur paliatīvai aprūpei ir pievērsta sevišķa uzmanība pēdējo gadu laikā, ir intensīvās terapijas nodaļas.

75. Nespeciālists var apgūt iemaņas un pietiekamu pieredzi relatīvi nekomplicētos gadījumos sakarā ar ierobežoto slimnieku skaitu, kas ir viņu aprūpē (Nīderlandē ģimenes ārstam vidēji ir 2- 6 paliatīvi pacienti gadā). Tādejādi, nevar iegūt vajadzīgo pieredzi sarežģītos klīniskos gadījumos. Pieredze liecina, ka viegli pieejamas specializētas konsultācijas medicīnas darbiniekiem, kuri nav specializējušies paliatīvās aprūpes veikšanā, var dot iespēju labi apgūt nepieciešamās iemaņas slimniekiem atrodoties viņu tiešā aprūpē
76. Specializēti pakalpojumi nepieciešami noteiktai slimnieku kategorijai un to veic īpaši apmācīta speciālistu komanda. Tomēr šādi pakalpojumi neatvieto primārās aprūpes darbu (aprūpi mājas apstākļos, slimnīcā vai rehabilitācijas institūcijās). Tā atbalsta un papildina veselības aprūpes sistēmas to daļu, kur ir īpašas vajadzības sarežģītās situācijās. Jebkuram slimniekam jānodod iespēja piekļūt specializētiem pakalpojumiem, ja tas nepieciešams - vienmēr un bez kavēšanās.
77. Par specializētu palīdzību jāuzskata: stacionārās nodaļas, slimnīcu paliatīvās aprūpes darba grupas, mājas aprūpes komandas, dienas stacionāri, ambulatorās konsultāciju vietas.
78. Patreiz ir maz informācijas, kādam paliatīvās aprūpes veidam slimnieki dod priekšroku. Vienā no pārskatiem Vilkinsons (Wilkinson et al) publicēja novērojumus, norādot, ka pacienti dod priekšroku specializētai aprūpei kā stacionāros tā arī institūcijās ārpus tiem, salīdzinot ar vispārējā tipa slimnīcām (Wilkinson et al, 1999). Tomēr šos rezultātus jāinterpretē piesardzīgi.
79. Nespeciālistu pakalpojumi ir sekojoši:
- sagatavoti kopēji,
 - brīvprātīgie (?),
 - rajona medmāsas,
 - ģimenes ārsti,
 - profesionāļi, kas nestrādā paliatīvās aprūpes jomā.

80. Par specializētu paliatīvo aprūpi uzskata tādu pakalpojumu sniegšanas veidu, kur paliatīvā aprūpe ir galvenais darbošanās veids. Šādu pakalpojumu sniegšana prasa augstākas profesionālas darba grupas iemaņas un attiecīgi paaugstinātu profesionāļu: pacientu skaitlisko attiecību. Tie prasa profesionālas iemaņas augstākā līmenī no apmācīta personāla un lielu personāla/slimnieka proporciju. Tādiem pakalpojumiem jābūt pieejamiem visās aprūpes vietās. Tiem jāatbalsta slimnieks jebkurā vietā: mājas apstākļos, stacionārā, citā dzīves vietā, sociālās aprūpes institūcijās, dienas centros, ambulatorā aprūpē vai specializētās paliatīvās aprūpes nodaļās. Specializētās paliatīvās aprūpes pakalpojumiem ir svarīga loma, palīdzot citiem veselības aprūpes speciālistiem, sniedzot paliatīvo aprūpi slimnīcu un rajonu līmeņos. Visiem veselības aprūpes profesionāļiem nepieciešamības gadījumos jābūt iespējai saņemt nepieciešamo padomu un atbalstu no paliatīvās aprūpes speciālistiem.

81. Anglijas Nacionālā Hospisu un Specializētā Paliatīvās Aprūpes Palīdzības padome, kuru atbalstīja Īrijas Nacionālā Konsultatīvā Paliatīvās Aprūpes komiteja izstrādājusi vadlīnijas specializētai paliatīvajai aprūpei. Tās var apkopot sekojoši

- nodrošinot fizisku, psiholoģisku, sociālu un garīgu atbalstu, apvienojot dažādas iemaņas multidisciplinārā komandas darbā,
- vismaz vienam profesionālas grupas vadītājam multidisciplinārā komandā jābūt apmācītam un atzītam speciālistam paliatīvās aprūpes nozarē
- slimnieki un ģimenes tiek atbalstītas un iekļautas aprūpes plānā;
- slimniekus mudina izteikt savas vēlmes, kur viņi vēlētos saņemt kopšanu un kur nomirt;
- nodrošināt aprūpētājus un ģimenes atbalstu slimniekam visu slimošanas laiku līdz pat nāvei; mirušā radnieku vajadzības tiek saprastas un ņemtas vērā;
- pjābūt sadarbībai ar primāras veselības aprūpes veicējiem, stacionāru un mājas aprūpes speciālistiem, lai varētu sniegt atbalstu pacientam jebkurā viņa atrašanās vietā,
- jāatzīst un jānovērtē brīvprātīgo iesaistīšana aprūpē
- dienesta pārstāvjiem ir vai nu tieša vai netieša atzīta akadēmiskā izglītība un kvalifikācijas celšanas pieredze darba vietā;
- tiek izveidoti izglītības un apmācības standarti;
- eksistē kvalitāti apstiprinošas programmas, kas pastāvīgi tiek izmantotas praksē;

- jābūt klīniskajām un pētnieciskā darba pārbaudēm, lai izvērtētu ārstēšanu un tās rezultātus;
- pastāv personāla atbalsta pasākumi, kas apmierina to cilvēku vajadzības, kas darbojas paliatīvajā aprūpē pilnu vai daļēju darba laiku.

Prasības personālam specializētā paliatīvās aprūpes dienestā.

82. Paliatīvā aprūpe Eiropā atrodas dažādās attīstības stadijās. Rinda faktoru, ieskaitot ekonomiskus apsvērumus, ietekmē personāla zināšanu līmeni. Tomēr visiem speciālistiem, kas darbojas paliatīvajā aprūpē, ir nepieciešamas zināšanas un apmācība šajā nozarē

83. Anglijā, Nacionālā Hospisu un Specializētas Paliatīvās Aprūpes dienesta padome ieteikusi sekojošu darba komandas sastāvu, kas strādātu vai nu pilnu, daļēju vai epizodisku darba laiku:

- fizioterapijā;
- darba terapijā;
- sociālajā darbā;
- specifiski apmācītu personālu slimnieka un viņa ģimenes psihosociālo prasību apmierināšanai;
- garīgās aprūpes koordinatoru;
- valodas un runas terapeitu;
- diētiķi; klīnisks uztura pārzinātājs;
- farmaceitu;
- papildus terapeits;
- brīvprātīgu koordinatoru;
- izglītojošo personālu;
- bibliotekāru;
- atbilstoša līmeņa administratīvo sekretariāta un vispārējā atbalsta personālu

84. Tomēr ne visi specializētie paliatīvās aprūpes dienesti spēj pildīt iepriekš minētās rekomendācijas.

Politika.

85. Specializētajiem paliatīvās aprūpes pakalpojumiem vajadzētu pamatoties uz plašu izvēli. Pakalpojumus būtu jāveido tā, lai slimnieks varētu viegli pāriet no viena aprūpes veida uz otru atkarībā no viņa klīniskām vajadzībām un personiskās izvēles. Tās var būt visdažādākās vietas, kurās var sniegt specializētu paliatīvo aprūpi. Tās nav arī izolētas struktūras, bet tām jādarbojas kā koordinētām, savstarpēji integrētām un saliedētām nodaļām.

Paliatīvās aprūpes stacionārā nodaļa.

86. Šeit domātās gultas vietas ir tikai paliatīvās aprūpes vajadzībām. Pacientiem, kuri šeit atradīsies, nepieciešama labi apmācīta starpdisciplināra komanda. Tai jāaprūpē slimnieki un viņu piederīgie ar sarežģītām fiziskām, psihosociālām un garīgām vajadzībām. Šīs nodaļas būs cieši saistītas ar plašu stacionāru pakalpojumu klāstu un mājas aprūpes pakalpojumiem.

Paliatīvās aprūpes komanda slimnīcā.

87. Tā ir specializēta paliatīvās aprūpes darba grupa, kura veic atbalsta un padomdevējas funkcijas vispārēja profila slimnīcā.

Paliatīvās aprūpes darba grupa rajonā.

88. Daudzi slimnieki izteiks vēlēšanos saņemt palīdzību mājas apstākļos vai vietā, kas kļuvusi par viņu otrajām mājām, piemēram, veco ļaužu mītnē, sociālās aprūpes iestādēs. Specializēta paliatīvās aprūpes komanda apmeklē slimniekus šajās vietās un iesaka ārstēšanu un kopšanu. Dažiem slimniekiem vajadzīga tikai īsa uzturēšanās speciālās paliatīvās aprūpes stacionāros, kur rūpējas par sevišķi sarežģītām problēmām. Tomēr arī šādos apstākļos ir paredzams, ka slimnieks atgriezīsies savā sākotnējā dzīves vietā.

Dienas aprūpes centri

89. Dienas aprūpi var sniegt paliatīvās aprūpes stacionāra nodaļā, kā arī sociālās aprūpes vai cita tipa iestādē. Slimnieks to saņem vienu vai vairākas reizes nedēļā. Sniegtie pakalpojumi var būt medicīniska rakstura (asins pārlišana, sāpju un citu simptomu kontrole u.c.), sociāla (duša, vanna), rehabilitāte (fizioterapija, darba terapija), relaksējoša (masāža) vai izklaidējoša (māksla, amatniecība). Visi šie pasākumi ievērojami atslogo iestādes personāla darbu un dod papildus brīvo laiku.

Ambulatorās iestādes

90. Paliatīvās aprūpes programmā viena no vērtīgākajām sastāvdaļām ir ambulatora pacientu aprūpe. (Wilkinson EK; Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999; 13: 197-216)
91. Specializētajās stacionārajās nodaļās parasti ir 10-15 gultu. Tajās uzņem slimniekus, kuru ciešanu pakāpe (fiziskā/psiholoģiskā/sociālā) prasa specializētu interdisciplināru paliatīvu aprūpi, vai uz noteiktu laiku vai līdz pacienta nāvei. Tām ir arī apmācību un pētnieciskā darba funkcijas. Tās var būt izvietotas gan slimnīcās, tādā veidā saņemot palīdzību no citiem speciālistiem un gūstot iespējas izmantot pieejamās medicīnas tehnoloģijas. Nodaļas var būt arī pilnīgi patstāvīgas. Tādā gadījumā ir vēlamas ciešas saites ar slimnīcu, kurai ir attiecīgais tehniskais aprīkojums.

92. Specializētam stacionāram centram jābūt tik plašam, lai katrā laikā tas spētu bez kavēšanās uzņemt slimniekus, sevišķi tos, kuriem iepriekš bijusi tikai mājas aprūpe. Līdz šim, vajadzība pēc paliatīvās aprūpes gultām vēža slimniekiem bija ap 50/ uz vienu miljonu iedzīvotāju.. Tomēr, šis skaitlis, kas neņem vērā to slimnieku vajadzības, kas nesirgst ar onkoloģiskām slimībām, kā arī to, ka hronisko slimību skaits pieaug starp novecojušiem Eiropas iedzīvotājiem, iespējams ir uz pusi mazāks. Visumā ņemot, gultu skaits attiecīgā rajonā būs atkarīgs no demogrāfiskās un sociāli ekonomiskās situācijas, speciālās paliatīvās aprūpes pakalpojumu pieejamības vai to iztrūkuma (īslaicīgas stacionēšanas vai fokusētas aprūpes mājas apstākļos u.t.t.).
93. Slimnīcu paliatīvās aprūpes komandā visbiežāk ir viens ārsts un māsa, kuri specializējušies paliatīvajā aprūpē, bet bieži tiek iesaistīti arī citi speciālisti (sociālie darbinieki, psihologi, kapelāns u.t.t.), kuri darbojas kā konsultanti pamatojoties uz aprūpes speciālista, hospitalizētā slimnieka vai viņa radnieku lūguma. Viņi cieši sadarbojas ar pārējiem speciālistiem (konsultantiem, onkologiem, radioterapeitiem, u.c.) kā arī citu institūciju veselības aizsardzības darbiniekiem – sociālajiem darbiniekiem, psihologiem un kapelāniem. Visi komandas darbinieki veic izglītības darbu.
94. Mājas aprūpes komandu funkcijas un darbošanās veids ir tāds pats kā slimnīcu komandām. Viņi palīdz slimniekiem, kas dzīvo mājās, sociālās aprūpes institūcijās vai citā kopienas vietā, ja to pieprasa primārie aprūpes sniedzēji.
95. Vairākos pētījumos ir aprakstīti daudzie organizatoriskie, funkcionālie un finansiālie šķēršļi, kurus novēro savstarpēji izolētās slimnīcās un mājas aprūpes komandās. Svarīgi, lai šīs darba grupas uzturētu ciešus sakarus un tās būtu saistītas ar nodaļām stacionārā. Šīs komandas saņem atbalstu, turpina apmācības un šādas saites vai nu formālas, vai neformālas, noved pie nepārtrauktas secības slimnieku aprūpē.

96. Dienas stacionāri sniedz profesionālu palīdzību dienas garumā vienu vai vairākas reizes nedēļā slimniekiem, kas dzīvo mājās. Šādas iespējas pacientiem ir, piemēram, Anglijā. Pieejamie dati norāda uz lielu daudzveidību to darbībā. Dienas stacionāra mērķi ir izvērtēt simptomus, sniegt dažāda veida ārstnieciskos pakalpojumus komfortablā atmosfērā, kā arī atslogot pacienta radniekus un primārās aprūpes grupu, tādējādi, padarot vieglāku slimnieka aprūpi mājas apstākļos un izvairīties no liekas hospitalizācijas, sniegt psiholoģisko atbalstu un veikt citus relaksācijas pasākumus, piemēram, mūzikas terapiju u.tml., ka uzlabo slimnieka un viņa tuvāko dzīves kvalitāti.
97. Dažās valstīs, piem. Francijā un Somijā, pakalpojums, ko dēvē par “mājas hospitalizāciju” vai “slimnīcu mājās”, sniedz vairāk medicīnisku un aprūpes rakstura pakalpojumus mājās, lai panāktu to, ka slimnieks atrastos uz vietas un netiktu hospitalizēts. Tas ietver vairākus slimnīcu pakalpojumus mājās, ko mājas aprūpes grupas nevar sniegt. Ir dažādi organizatoriski modeļi, sākot no mājās esošo resursu palielināšanas līdz pat specializētām darba grupām, kuras nodrošina visas nepieciešamās vajadzības.
98. Ambulatorie dienesti bieži vien atrodas neatliekamās palīdzības nodaļās un tur specializētas konsultācijas sniedz stacionāra mobilās darba grupas, un pacienti, kuri atrodas mājās, var tikt arī stacionēti
99. Palīdzības telefons sniedz padomus profesionāļiem un tiem, kas aprūpē slimniekus. Tas arī atvieglo pieeju specializētiem pakalpojumiem paliatīvajā aprūpē, piemēram, mobīlajām darba grupām vai stacionāra nodaļām. Ar formālām saitēm, ko telefons uztur starp citiem profesionāļiem un brīvprātīgiem darbiniekiem, tas arī sniedz palīdzību ar padomiem, kas saistīti ar katru specifisku situāciju. Tāda veida palīdzību parasti ir vairāku specializētu pakalpojumu sadarbības rezultāts vienā rajonā.

100. Sniegtās aprūpes kvalitāte attiecīgā rajonā ir atkarīga ne tikai no palīdzības kvalitātes, ko sniedz katrs individuālais dienests, bet arī no dienestu koordinācijas un sadarbības starp specializētu pakalpojumu sniedzējiem un primārās aprūpes veicējiem. Dienestu organizēšana vienotā koordinētā reģionālā tīklā uzlabo pieeju paliatīvajai aprūpei un uzlabo pieejamību paliatīvajai aprūpei, tās kvalitāti un nepārtrauktību (Elsey and McIntyre 1996, Mitchell and Price 2001, Schroder and Seely 1998)
101. Tāda tīkla sekmīga darbošanās prasa grupas vai personas (šo funkciju var veikt interdisciplināra grupa vai profesionāļi, kas pārstāv dažādos pakalpojumus šai tīklā vai stacionāra nodaļa) saskaņošana. Rodas dažādu darbu iespējas, kas atbilst daudzveidīgiem pacienta prasību līmeņiem (stacionāras nodaļas, īslaicīgas stacionāras gultas, mājas aprūpe, mājas hospitalizācija, dienas centri, ilgtermiņa atrašanās slimnīcā, neatliekamās palīdzības nodaļas. Zalot, 1989).
102. Labi funkcionējoša tīkla sastāvdaļas ir:
- kopēja mērķu un kvalitātes standartu noteikšana,
 - visiem zināmo katra dažādu aprūpes līmeņu kritēriju atzīšana un realizēšana,
 - parasto izvērtēšanas metožu izmantošana,
 - terapeitisku metožu ieviešana, kas balstās uz klīniskajiem pētījumiem.

Politika un Organizācija.

103. Vairākas valstis pēdējās desmitgadēs ir izveidojušas izvērstus nacionālos plānus, kā integrēt paliatīvo aprūpi kā sastāvdaļu veselības aizsardzības sistēmā.
104. Kā piemērus, bez apgalvojuma, ka tie ir pilnīgi, minēsim trīs valstis – sk. nodaļu “vispārēji apsvērumi.
105. Spānijā ir izveidots paliatīvās attīstības plāns, ko ir pieņēmusi starprajonu nacionālā veselības aizsardzības sistēma, Plan Nacional de Cuidados

Paliativos; Bases Para Su Desarrollo(2000. gada 18. decembrī). Plāna mērķis ir sniegt paliatīvo aprūpi vajadzību līmenī, ieteicams valsts finansētu, kas veicinātu koordināciju visos veselības aprūpes līmeņos, nodrošinātu taisnīgumu, stimulētu kvalitāti, efektivitāti un lietderību un apmierinātu slimnieka, ģimenes un profesionāļu prasības. Specifiskāk izsakoties, plāna mērķis ir atvieglot interdisciplināras saistības, koordināciju ar citiem(ārpas veselības aprūpes) sektoriem, pievēršot uzmanību mājas aprūpei kā vispiemērotākai paliatīvās aprūpes vietai, nodrošināt vadlīnijas un standartus un stimulēt profesionāļu un ģimeņu izglītību. Attiecībā uz izglītību, plāns izšķir pamata, vidējo augstākā līmeņa ekspertīzi. Spānijas plāns satur sīki izstrādātu aprakstu kādā veidā tas tiks izvērtēts.

106. Ungārijā, 1997.g. Veselības Aprūpes akts satur detalizētus norādījumus paliatīvajā aprūpē, kas slimniekiem dod tiesības uz simptomu ārstēšanu un atrasties kopā ar radiniekiem. Kur vien iespējams ir jāpiedāvā aprūpe mājās; īpaši Aktā īpaši norādīts, ka svarīgs ir garīgais atbalsts pacienta radiniekiem. Ungārijas Veselības Aizsardzības ministrija un Hospisu Paliatīvā asociācija ir publicējusi un izplatījusi profesionālas vadlīnijas.
107. Kā pēdējais piemērs – Īrijā, 1999. gadā, Veselības un Bērnu Aizsardzības ministrs ir izveidojis Nacionālo Paliatīvās aprūpes padomi, kas publicējusi norādījumus, kuros ietverti visi paliatīvās aprūpes stratēģiskie aspekti, arī attiecībā uz tās organizēšanu un finansēšanu. Tur eksistē norāde, ka paliatīvajai aprūpei jāsaņem atsevišķs tai speciāli izdalīts finansējums (Nacionālā Paliatīvās aprūpes padome, 2001.gads).

108. Vairumam dokumentu attiecībā uz nacionālo un reģionālo politiku, liela vērtība ir veltīta sabiedrības uzskatiem, valdības lomai, profesionālo grupu un nevalstisko organizāciju viedokļiem adekvātu priekšstatu izveidošanā par nāvi un aizgājējiem un tādu slimnieku aprūpi, kuri slimo ar progresējošām, neārstējamām slimībām. Šādas politikas piemērs ārpus Eiropas ir bijis “Nāve Amerikā” projekts, ko dibinājis Sorosa Fonds: te nāve un mirstošie bija izvirzīti priekšplānā, izmantojot visāda veida līdzekļus, sākot no publiskām debatēm līdz pat teātra izrādēm Paliatīvās aprūpes politikas pamatā kā nacionālā, tā reģionālā līmenī ir zināšanas par slimnieka vajadzībām. Lai attīstītu un vadītu nacionālās stratēģijas attiecībā uz paliatīvo aprūpi, valstīm vajadzēs nepārtraukti vākt pamatdatus, Minimālu Datu Komplektu(MDS), kas ietvertu epidemioloģiskos datus, datus par paliatīvās aprūpes pakalpojumiem, sakārtotus pēc grupām un datus par šādu pakalpojumu sniegšanu dažādos rajonos. MDS saturs daļēji ir atkarīgs no specifiskās informācijas dažādās valstīs.
109. Paliatīvās aprūpes stratēģijas pamatā kā valstiskā, tā reģionālā līmenī. Piemēram, Nīderlandē tika uzsākts valdības sponsorēts pētījums, kurā bija veikts mēģinājums noteikt aktuālās un nākotnes vajadzības slimniekiem ar progresējošām slimībām. Uz šī pamata tika noteiktas nepieciešamās aprūpes tipi un to apjoms. Pieredze ar tā saucamo Minimālo Datu Daudzumu, kas definē vajadzīgās palīdzības minimumu un vada šādu vajadzību noteikšanu ir pozitīva (Nacionālā Padomdevēja Komiteja Paliatīvā Aprūpē, 2001).
110. Dažas dalībvalstis ir veikušas izvērtēšanas pētījumus. Piemēram, Nīderlandē tika uzsākts valdības sponsorēts pētījums, kurā bija veikts mēģinājums noteikt aktuālās un nākotnes vajadzības slimniekiem ar progresējošām slimībām. Uz šī pamata tika noteiktas nepieciešamās aprūpes tipi un to apjoms. Pieredze ar tā saucamo Minimālo Datu Daudzumu, kas definē vajadzīgās palīdzības minimumu un vada šādu vajadzību noteikšanu ir pozitīva (Nacionālā Padomdevēja Komiteja Paliatīvā Aprūpē, 2001)

111. Lai gan ir maz datu par to, kādā mērā mazāk privilēģētie sabiedrības locekļi var saņemt paliatīvo aprūpi, komiteja apzinās, ka bezpajumtniekiem, invalīdiem, bēgļiem, u.c. var būt grūtības saņemt to paliatīvo aprūpi, kura viņiem ir vajadzīga. Ir norādes, ka cilvēkiem no etniskām minoritātēm ir grūtības saņemt paliatīvo aprūpi. Tas izriet no izpratnes trūkuma par tām specifiskām kultūras prasībām, kas attiecas uz aprūpi mūža beigās.
112. Bērni ar neārstējamām un dzīvību apdraudošām slimībām ir sevišķi svarīgi paliatīvai aprūpei; to visbiežāk sniedz mājas apstākļos; tomēr nedaudzie dati liecina par to, ka paliatīvā aprūpe nav pietiekami pieejama bērniem (Clark 2001, Mabrouk 2001). Bērnam ir vajadzīga īpaša aprūpe, ko var sniegt personāls ar pedagoģisku izglītību, sevišķi medmāsas. Tam seko aprūpe mājās ar atbalstu bērniem un ģimenēm.
113. Daudzās valstīs nekas nav zināms par paliatīvo aprūpi, vai arī tā ir saistīta ar negatīvu ievirzi, piem. fatālismu. Tas var novest pie sabiedrības uzmanības trūkuma, kas, savukārt, var radīt nepietiekamu ieinteresētību, piem. pievienošanās brīvprātīgo organizācijai. Sabiedrības intereses trūkums var arī novest pie nāves un miršanas pastāvīgu marģinilizāciju.
114. Ir dati, kas liecina, ka paliatīvā aprūpe ir atkarīga no slimības tipa (vēža slimniekiem ir dotas lielākas iespējas), kā arī no sociāli ekonomiskiem faktoriem. Bez tam, dažās valstīs intensīva termināla aprūpe ir ierobežota slimniekiem ar limitētu prognozi, piem. 3 mēneši. Šādi ierobežojumi gandrīz vienmēr izraisa lielas problēmas, ja slimnieks nodzīvo ilgāk nekā paredzēts, bet augsti kvalificēta palīdzība viņam ir vajadzīga.
115. Farmakoloģija veido simptomu kontroles pamatus. Ir daudz vieglāk mazināt tādus simptomus, kā sociālā atšķirtība saistīta ar smagu slimību un nāvi, kā arī garīgās vajadzības, ja ir sniegta adekvāta medikamentu ārstēšana. Tomēr, dažās zemēs var rasties problēmas ar zāļu izgatavošanu un piegādi vietējām veselības aprūpes vienībām. Arī ekonomisko atbalstu, kas var izrādīties nepieciešams, lai sniegtu atbilstošu medikamentozu ārstēšanu, jāveic nacionālā un lokālā līmenī.

116. Narkotisko preparātu pieejamība sagādā īpašas rūpes, jo to bieži ir nepietiekamā daudzumā sakarā ar likumā noteiktiem ierobežojumiem, gan attiecībā uz opioīdu skaitu un veidu. Visbiežāk no opioīdiem izmanto morfiju. Vairums vēža izraisītu sāpju reaģē uz opioīdiem, bet pretēji citiem analģētiķiem to iespaids ir atkarīgs no devas; tas nozīmē, ka nevar būt fiksēta deva ikvienam, bet tā var atšķirties no 10 līdz 1000mg dienā (Foley 1995; Foley 1996). Ir jābūt pieejamiem dažādiem opioīdu preparātiem, jo individuālā reakcija attiecībā uz to efektivitāti un blakus parādībām var izraisīt vajadzību pēc viena preparāta aizstāšanu ar citu (Indelkats and Postenoy, 1990).
117. Ja opioīdus lieto sāpju ārstēšanai pareizās devās, nav pierādījumu, ka varētu rasties tāda problēma kā narkomānija. PVO(WHO) un Eiropas Asociācija Paliatīvā Aprūpē(EAPC) ir publicējusi vadlīnijas sāpju kontrolēšanai un ārstēšanai(Hanks u.c. 2001;WHO 1990).
118. Federālos, nacionālos un reģionālos plānos sevišķu uzmanību jāpievērš minoritāšu slimnieka kategorijām tādām, kā invalīdiem pansionātos, bērniem, cietumniekiem, u.tml. Šiem cilvēkiem vajadzētu tūlītēju palīdzību katrā laikā un to nedrīkst saistīt ar nepietiekamiem līdzekļiem; visiem pakalpojumiem, jābūt atbilstoši viņu specifiskām vajadzībām.

Kvalitātes uzlabošana un pētnieciskais darbs.

Kvalitātes uzlabošana.

119. Vispār runājot, paliatīvās aprūpes kvalitātes uzlabošana neatšķiras no kvalitātes uzlabošanas veselības aizsardzībā kā tas ir aprakstīts Eiropas rekomendāciju Padomē R(97)17 un tās pielikumos.
120. Tomēr dažas specifiskas paliatīvās aprūpes dimensijas(slimniekam vēlamās priekšrocības, ģimenes kā aprūpes vienības vēlmes, garīgu un eksistences jautājumu svarīgums un neprofesionālu iesaistīšana); sk. 1.nod., veido specifiskus aspektus paliatīvās aprūpes kvalitātes uzlabošanā un saglabāšanā.

121. Medicīnas profesijā kā tādā, viens no lielākiem jauninājumiem ir uz pierādījumiem balstītu vadlīniju attīstība klīnikā. Lai gan daudzās valstīs eksistē vadlīnijas paliatīvā aprūpē, samērā vājā pierādījumu bāze daudzām parastām intervencēm paliatīvā aprūpē ir bijis šķērslis spēcīgu vadlīniju attīstība. Par laimi sadarbošanās ar “Cochrane”, kas ir vissvarīgākā internacionālā organizācija, kas veicina uz pierādījumiem balstītu vadlīniju veidošanu, arī darbojas paliatīvā aprūpē.
122. Nepārtrauktu aprūpes kvalitātes uzlabošanu var definēt kā sistemātisku sniegto pakalpojumu izvērtēšanas un kvalitātes uzlabošanās procesu.
123. Daudzās iestādēs, kas specializējas paliatīvā aprūpē tomēr vēl trūkst procedūras, kas izvērtē aprūpes kvalitāti. Šī iemesla dēļ, literatūra šai nozarē vēl nesniedz pilnīgus datus.
124. Šādas kvalitātes nepietiekama novērtēšanai ir daudzi iemesli. Starp citu, kvalitātes izvērtēšana prasa metodoloģiskas iemaņas un loģistiskus resursus, kas ne vienmēr ir pieejamas nelielām iestādēm. Novērtēšanas procedūru ieviešana prasa vispirms kvalitātes standartu definīciju, novērtēšanas metodes, kas ir piemērotas paliatīvās aprūpes kontekstam, piem. multidisciplināri auditi un piemēroti līdzekļi rezultātu mērīšanai.
125. Izdarītie mērījumi var būt vienkārši demogrāfisko, administratīvo un diagnostisko datu vākšana, kas sniedz standartizētu informāciju par aprūpētā slimnieka tipu. Tie var atspoguļot veikuma rādītājus, kā piem. pakalpojumu sniegšanas laiku vai aprūpēto slimnieku skaitu, kuri neslimo ar vēzi, kas dos novērtējumu par to apjomu, kāds sasniegts nosprausto mērķu sasniegšanai. Var būt arī sarežģītāki mērījumi, izmantojot datus dažādu dimensiju kvalitātes izvērtēšanai. Starp pašreiz pieejamiem, daži ir specifiski izstrādāti un pārbaudīti paliatīvās aprūpes laukā, piem. atbalsta komandas izvērtējums, veikumu laiks(STAS), rezultātu skala(POS), piem. (Bruna, u.c. 1991; Heann un Higginson 1999; Higginson un McCarthy 1993).



Photo: Jacob Forsell, Sweden

126. Tas ir noderīgs ne tikai kvalitātes izvērtēšanas procesam, bet arī ikdienas klīniskā praksē. Ir ieteicams izmantot jau novērtētus paņēmienus, nevis radīt jaunus.
127. Ir svarīgi attīstīt kvalitātes standartus un izplatīt to visās iestādēs, kas specializējas paliatīvā aprūpē. Daudzu klīnisku un pakalpojumu auditi ir atkarīgi no šādu standartu eksistences, kuru gaismā būs iespējams izvērtēt praksi. Standarts ir “labas prakses” identifikācija kādā specifiskā aprūpes laukā.

128. Standartus var veidot nacionālā un reģionālā/vietējā līmenī. Nacionālais līmenis veido sakarīgu attīstības un vadīšanas stratēģiju, kā arī aiztaupa laiku un enerģiju; reģionālais/vietējais līmenis pieļauj nacionālo standartu pielāgošanu rajona vai iestādes specifiskām īpašībām. Vislabākā pieeja, šķiet, ir abu apvienojums.
129. Pirms kvalitātes standartu ieviešanas jābūt pēc iespējas plašākām konsultācijām starp visiem iesaistītiem partneriem, lai nodrošinātu to drošumu un vērtību. Vairākās valstīs ir attīstīti kvalitātes standarti, kurus var izmantot kā pamatu diskusijām, tur kur to vēl nav.
130. Kā redzams no Migginsona u.c. darbiem, auditu tehnika ir sevišķi vērtīga metode paliatīvās aprūpes izvērtēšanai, sevišķi speciālām multidisciplinārām komandām(Higginson 1993). Tā sastāv no sistemātiskas dotās darbības izvērtēšanas nepārtrauktās cikliskas procedūras formā, iesaistot mērķu un standartu nosprašanu, faktiskas prakses novērtēšanu zināmā laika periodā, tās analīzi nosprausto mērķu un standartu gaismā un potenciālu korektīvu pasākumu ieviešanā.
131. Šī metode, kas centrējas uz slimnieku un viņa radiniekiem dod iespēju izvērtēt visus aspektus pakalpojumu sniegšanā, kā klīniskās, tā neklīniskās vienādā mērā. Tās mērķi ir panākt ne tikai pastāvīgu kvalitātes uzlabošanu, bet arī profesionāļu apmācīšanu, kas ir iesaistīti analīzes procesā.

Pētnieciskais darbs paliatīvā aprūpē.

132. Tā kā pētnieciskā darba galvenais mērķis ir uzlabot slimnieku aprūpes kvalitāti, mēs to aplūkojam pie nodaļas par kvalitāti un neveltam tam atsevišķu nodaļu.
133. Kopš agrākiem gadiem pētnieciskais darbs ir ieņēmis integrālu paliatīvās medicīnas daļu un aprūpi uzskata par tās prioritāti. Paliatīvai medicīnai, tāpat kā citām medicīnas nozarēm, jābalstās uz pierādījumiem.

134. Pateicoties pētījumiem ir sasniegts liels progress sāpju un simptomu mazināšanā. Pētnieciskais darbs ātri attīstās kā medicīnā tā veselības aprūpē; tomēr tam ir vajadzīga tālāka izveide daudzos citos laukos attiecībā uz esošām un nākotnes vajadzībām. Daudzi paliatīvi paņēmieni balstās uz anekdotiskām/vēsturiskām liecībām un ne visos gadījumos pamatojas uz zinātniskām metodēm vai liecībām. Necenšoties pietiekami nenovērtēt radošos pasākumus un nekonvencionālas ārstēšanas metodes, komiteja domā, ka jāveic vēl daudz pētījumu, lai atšķirtu derīgas metodes no nederīgām.
135. Relatīvi mazais zinātnisko pētījumu skaits paliatīvā aprūpē būtu izskaidrojams, starp citu, ar faktoriem, kas ierobežo pētniecisko darbu ar šo slimnieku grupu. Mēs minēsim loģistiskus un demogrāfiskus faktorus, akadēmiskos faktorus un specifiskas ētiskas problēmas, kas saistītas ar pētniecisko darbu paliatīvā aprūpē.
136. Slimnieku atlase noteiktam pētījumam ir grūta un ilgstoša pateicoties paliatīvās aprūpes dabai. Tā kā pētniecisko darbu veic stacionāru slimnieku vienībās un hospisos, to mazais apjoms šo darbu kavē. Bez tam, tie slimnieki, kurus uzskata par pietiekami stabiliem pētījumu veikšanā, reti uzskatās šīs vienības pietiekami ilgi un slimnieki, kuri ir pietiekami slimi, lai tie uzturētos, reti spēj paciest papildus slodzi, ko uzliek pētījumi. Rezultātā tikai dažām individuālām vienībām ir pietiekams līmenis, lai veiktu pētījumu saprātīgā laika posmā.
137. Bez tam ir specifiskas klīniskas pazīmes, kas vēl vairāk sarežģīt pētniecisko darbu šai laukā. Slimnieki parasti ir vecāki ļaudis, kas ciešo no daudzām kaitēm nevis tikai no vienas slimības, kas turklāt ir smaga un ar daudziem simptomiem. Slimība progresē un tās simptomi var mainīties ļoti ātri, sevišķi terminālā stadijā. Izdzīvošanas laiks ir ierobežots un parasti tiek lietoti daudzi medikamenti.
138. Šie dažādie faktori prasa saprātīgu pētniecisko metodoloģiju, lai tā būtu vispiemērotākā izvēlētam mērķim. Tās modeļi var būt kvantitatīvi un kvalitatīvi pēc dabas; atkarībā no tā, cik svarīgi ir paliatīvās aprūpes psihosociālās un emocionālās problēmas, kvalitatīva pieeja bieži ir

vispiemērotākā. Par laimi, aizvien biežāk medicīnas zinātnē tiek akceptētas kvalitatīvās pētnieciskās metodes. Tomēr, metodoloģiskās zināšanas nav pietiekamas sastopoties ar sarežģītām problēmām.

139. Daudzās valstīs paliatīvā medicīna un aprūpe nav vēl atzītas kā atsevišķa disciplīna, bet vairāk kā aprūpes filozofija, kas uzsver cilvēcisko faktoru. Ar akadēmiskiem kolektīviem tai ir maza saskare, un akadēmiskie kolektīvi savukārt maz atzīst paliatīvo aprūpi kā sabiedrības veselības prioritāti tāpat kā citas medicīnas nozares. Št iemesla dēļ vairums nacionālo pētniecisko fondu vai nu neuzskata paliatīvo aprūpi par atsevišķu pētniecības lauku, vai arī neuzskata to par prioritāti un tādēļ nepiešķir vajadzīgos fondus.
140. Citi iespējamie šķēršļi paliatīvās aprūpes pētniecības attīstībā ir sekojošie: parastu novērtēšanas procedūru trūkums un to nepietiekama izmantošana; neprecīza paliatīvās aprūpes definīcija; farmaceitisko kompāniju ieinteresētības trūkums, izņemot dažus sektorus, kas sola peļņu, piem. analģēzija; koordinācijas trūkums starp paliatīvo aprūpi un pētnieciskās darbības centriem.
141. Pētnieciskais darbs ar termināli slimiem cilvēkiem tiek apšaubīts no ētiskā viedokļa, ņemot sevišķi vērā šīs grupas slimnieku vieglo ievainojamību un viņu nespēju piedalīties lēmumu pieņemšanā(plaša kongnīvo traucējumu sastopamība) un/vai brīva piekrišana pēc informācijas saņemšanas(atkarībā no iestādes, kur tos aprūpē, pateicības sajūta, u.t.t.)(Grande un Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa un De Conno 2001). Tomēr vairums uzskata, ka šīs problēmas nav specifiskas priekš paliatīvās aprūpes un tās var sastapt citās medicīnas sfērās(geriatrijā, intensīvā terapijā, u.tml.). Līdz ar to nav jēgas radīt paliatīvās aprūpes slimniekiem īpašu kategoriju un piemērot viņiem citu ētikas kodu nekā to, kas sniegts Helsinku Deklarācijā(Criger 2000). Pētnieciskam darbam paliatīvā aprūpē jāsaskan ar ētiskiem principiem, kas valda visā klīniskā pētniecības darbā, piesaistot slimniekus, un tas jāvērtē neatkarīgai reģionālai vai iestādes ētikas komisijai.
142. Tomēr, īpaša uzmanība ir jāpievērš riska un priekšrocību izvērtēšanai pie pētnieciskā projekta, kura interpretācija var lielā mērā atšķirties vadoties no progresējošas slimības stadijas. Aprūpes mērķi parasti mainās terminālā

stadijā, kad dzīves kvalitāte ņem virsroku par izdzīvošanu. Tādēļ ir svarīgi ņemt vērā tos faktorus, kas daudzos gadījumos nav bioloģiski, un kuri varētu izmainīt slimnieka domas attiecībā uz risku vai labumu.

143. Kaut gan EAPC ir darījusi iespējamo, lai veicinātu sadarbību, līdz šim ir samērā neliela sastrādāšanās starp pētniecisko darbu paliatīvā aprūpē dažādās Eiropas valstīs. Jau tādēļ vien, ka ir grūtības atlasīt slimniekus klīniskiem pētījumiem paliatīvā aprūpē, šķiet, ka daudz nacionāla sadarbība šai jomā ir neizbēgama.

Profesionāļu un brīvprātīgo apmācības un izglītošana.

144. Profesionāļu un sabiedrības pārstāvju izglītošanai visur ir izšķiroša nozīme paliatīvās aprūpes attīstībā. Daudzās valstīs ir noteikti trīs izglītošanas līmeņi – pamatlīmenis, kas jāapgūst visiem veselības aprūpes speciālistiem; vidējais līmenis, kur apmācības sniedz tiem, kas vēlas apgūt specifisku ekspertīzi paliatīvā aprūpē, bet nevēlēdamies kļūt par šīs nozares speciālistiem un visaugstākais līmenis, kas domāts tiem, kas vēlas kļūt par paliatīvās aprūpes speciālistiem.
145. Jaunākos medicīniskās izglītībasursos studentu var apmācīt paliatīvā aprūpē. Daudzas profesionālas organizācijas, kā piem. Ārstu Karaliskā Koledža Apvienotā Karalistē, Eiropas Paliatīvās Aprūpes Asociācija ir izteikušas priekšlikumus šādam mācību plānam (Laiks paliatīvai aprūpei 1997.g.; Burzansky u.c. 1999; Billings un Block 1997; Mularski, Buscom un Osborne 2001; Seely Scott, Mount 1997). Pieredze, mācot jaunāko kursu medicīnas studentus, kaut arī ierobežotā veidā, parāda, ka ir iespējams iemācīt tiem galvenos paliatīvās aprūpes aspektus. Mazāk ir zināms, cik efektīvas un iedarbīgas šīs jaunāko kursu apmācības programmas ir vidējam medicīniskam personālam u.c. nemedicīnisko profesiju pārstāvjiem.
146. Visās paliatīvās izglītošanas programmās un mācību plānos svarīga vieta tiem ierādīta ētiskām problēmām, piem. jautājumiem, kas attiecas uz dzīves beigām un kā tie var iespaidot aprūpes situāciju. Šajos jautājumos tiek veicināta atklātība.

147. Izglītošanas laikā tiek pievērsta uzmanība tādām svarīgām psiholoģiskām aspektam kā sliktu ziņu atklāšanai un tādu psiholoģisku traucējumu diagnosticēšanai un ārstēšanai kā nemiers, depresija un samulsums. Svarīga mācība plāna sastāvdaļa ir arī traucētas izziņas spējas. Tas pats attiecas uz atbalstu, kas vajadzīgs slimniekam un ģimenei.
148. Svarīgi jautājumi izglītībā ir sociālie aspekti slimnieka un viņa ģimenes dzīves apstākļi un sociālais un praktiskais atbalsts.
149. Viens no tipiskākiem paliatīvās aprūpes izglītošanas jautājumiem ir pievēršanās garīgiem un kultūras aspektiem. Studentiem vajadzētu iemācīties saprast tādu jautājumu svarīgumu slimniekam kā pēdējā viņu dzīves fāze, izprast viņu vajadzības un organizēt nepieciešamo palīdzību.
150. Tie organizatoriskie aspekti, kuri tiek mācīti, attiecas uz veselības aizsardzības sistēmas un pieejamo pakalpojumu izpratni, statūtu prasību atzīšanu un komandas darba priekšrocības un ierobežojumi. Jaunāko kursu mācību plānos ir jāiekļauj visi šie aspekti. Vairumu var integrēt ar citiem izglītības jautājumiem medicīnas augstskolās(semināros, praktiskos darbos).
151. Daudzās valstīs paliatīvā aprūpe ir iekļauta garākas medicīnas apmācības(CME) pamatlīmenī. Dažas medicīnas asociācijas gādā, lai šādus kursus apgūtu katrs ārsts.
152. Bez šādām regulārām CME programmām, dažās valstīs ir izveidota papildus izglītība arī nespeciālistiem(vidējam līmenim). Kā piemēru var minēt tālmācības kursus paliatīvā aprūpē, kas ir izveidoti Velsā, vai arī apmācības kursi ģimenes ārstiem, ekspertiem, kas ir radīti Holandē Koledžā Ģimenes Ārstiem. Šādu kursu mērķis ir dot dalībniekiem iespēju kļūt par ekspertiem paliatīvā aprūpē, turpinot darbu savā sākotnēji izvēlēta profesijā. Cits piemērs par universitātes izglītību augstākā līmenī ir starpuniversitāšu diploms(DES) Beļģijā, ko ieviesusi universitātē “Libre de Bruxelles”. Uzsvars ir likts uz viengabalainu aprūpi bez dogmātiskiem ierobežojumiem starp ārstniecisko un paliatīvo aprūpi.

153. Vēl augstākā līmenī pastāv paliatīvās aprūpes apmācības programma speciālistiem, kas ir galvenokārt attīstījusies Eiropas valstīs, kur paliatīvo aprūpi atzīst kā patstāvīgu specialitāti.

Komunikācija.

154. Labas sazināšanās iemaņas ir svarīga visāda veida veselības aprūpes daļa, un kā tāda neaprobežojas tikai ar paliatīvo aprūpi. Sūdzības par nekvalitatīvu aprūpi parasti rodas no neefektīvas sazināšanās prasmes drīzāk nekā no neprasmīgas aprūpes. Komunicēšanās ir vairāk nekā vienīga informācijas tālāk nodošana. Tas ir process, kurā ir iesaistīti daudz cilvēki, kuru mērķi ir informācijas apmaiņa, savstarpēja saprašanās un atbalsts sastopoties ar grūtām un dažkārt sāpīgām problēmām, kad jātiek galā ar šo problēmu emocionāliem pārdzīvojumiem. Tas prasa laiku un saistības un patiesu vēlēšanos dzirdēt un izprast cita cilvēka bēdas. Daļēji tas ir saistīts ar atbildes došanu; bet lielākā daļā ar palikšanu pie cilvēka, kad nav atbilžu un palīdzēt tam sadzīvot ar sāpēm. Tā nav kaut kāda “ekstra” pēc izvēles, bet gan svarīga, nepieciešama un nozīmīga veselības aprūpes daļa. Pēc tradīcijas daudzi zemāki kursu mācību plāni neuzsver saziņas nepieciešamību. Šo trūkumu tagad atzīst un vairums mācību plānos šis jautājums ir iekļauts.
155. Sazināšanās neskar tikai slimnieku un viņa aprūpētāju. Tā ir saistīta ar komunikāciju veselības aprūpes profesionāļu, ģimenes un slimnieka starpā (vai arī citu cilvēku, kuri ir nozīmīgi slimniekam), kā arī komunicēšanos veselības aprūpētāju starpā dažādās vidēs. Lai atvieglotu tūlītēju un efektīvu komunikāciju visu dalībnieku vidū ir nepieciešami sekojošie elementi:
- visu veselības aprūpes profesionāļu izglītošana un apmācība sazināšanās prasmē;
 - slimnīcām un klīnikām jāgādā ērtas un piemērotas telpas; kur var notikt privāta satikšanās ar slimnieku un ģimeni;
 - veselības aprūpes speciālistiem jāizdala laiks katru nedēļu, lai satiktos ar slimniekiem un viņu ģimenēm, kā arī sazināties ar citiem veselības aprūpes speciālistiem;
 - veselības aprūpes profesionāļiem jādod iespējas piekļūt modernām informācijas tehnoloģijām.



Sazināšanās starp slimnieku un veselības aprūpes speciālistiem.

156. Savas slimības laikā slimnieks sastaps dažādus veselības aprūpes speciālistus. Katra sastapšanās sniedz iespējas sazināties. Dažreiz sazināšanās notiek verbāli, ar valodas palīdzību, bet liela daļa sazināšanās ir neverbāla. Visumā slimnieks vēlas gūt godīgu, precīzu un konsekventu informāciju attiecībā uz savu slimību un tās nozīmi. Nereti veselības aprūpes profesionāli un ģimenes locekļi nepareizi informē slimnieku, jo vēlas saglabāt viņam cerības. Šī labi domātā stratēģija var novest pie lieliem sarežģījumiem, kad slimības process progresē. Slikta ziņa vienmēr ir slikta ziņa, tomēr veids kā tās tiek sniegta un, ja slimnieks jutīsies atbalstīts, pieņemts un saprasts, tam būs liela nozīme, kā viņš spēs tikt galā ar jauno realitāti.
157. Sniedzot slikta ziņa, rodas emocionāli, psiholoģiski ierobežojumi: tālāka informācija vairs netiek uzklāsta, saņemot slikta ziņa. Tādēļ svarīgi ir sniegt informāciju epizodiski, lai slimniekam un ģimenei būtu laiks apdomāt negatīvo informāciju. Zināmie protokolētie pētījumi (piemēram, Bucman 3), sniedzot sliktas ziņas pakāpeniski, norāda uz šādas metodes efektivitāti.
158. Slimniekam, kā likums, būtu jāsniedz informācija par viņa slimību, ārstēšanu un prognozi iejūtīgā, godīgā un atbalstošā veidā. Ņemot vērā slimnieka patstāvību un cienot viņa izvēli, ir ļoti svarīgi sniegt slimniekam nepieciešamo informāciju tā, lai viņš varētu izdarīt pats izvēli. Šo procesu var iespaidot attiecīgā kultūra, jo daži slimnieki piešķir mazāku nozīmi pilnīgai informācijai nekā citi un var vieglāk atstāt svarīgu lēmumu pieņemšanu citiem.
159. Paliatīvajā aprūpē uztveres traucējumi var būt saziņas procesam ļoti traucējoši. Tas jāņem vērā un regulāri jāpārbauda, cik daudz no visas saņemtās informācijas slimnieks ir sapratis.

Sazināšanās slimnieka un ģimenes locekļu starpā.

160. Paliatīvās aprūpes laikā slimnieks un viņa ģimene bieži ir stresa stāvoklī. Nereti viņi sazinās ļoti maz vai pat nemaz. Šādos apstākļos rodas lielas iespējas dusmām un pārpratumiem. Daudzi uzskata, ka viņi nes nesamērīgu

nastu slimnieka aprūpēšanā – uzpeld veci pārpratumi, skaudība un viss process kļūst nekontrolējams.

161. Veselības aprūpes speciālistu uzdevums ir identificēt un reaģēt uz šo parādību. Vismaz viņi var modelēt faktu, kā dalīties informācijā, lai cilvēki varētu būt godīgi paši pret sevi un citiem attiecībā uz izjūtām un emocijām. Viena pati ģimenes sanāksšana var radīt lielas izmaiņas un saglabāt situāciju, kas var ātri pārvērsties dusmās, rūgtumā un aizvainojumā.
162. Sevišķa vērība jāvelta bērnu un jauniešu vajadzībām. Saspringtās ģimenes situācijās bērnus bieži izslēdz no procesa labi gribētā, bet nepareizā mēģinājumā tos “pasargāt”. Tāpat kā pieaugušiem, bērniem ir vajadzīga iespēja tikt uzklaustītiem un izprastiem; tos pēc iespējas vairāk jāiesaista ģimenē. Bērniem gan vajadzīgs daudz vairāk izskaidrošanas, bet tie var būt vecāku u.c. pieaugušo liels atbalsts un mierinājums.

Sazināšanās veselības aprūpes speciālistu starpā.

163. Viena vienīga slimnieka aprūpē var būt iesaistīti daudzi veselības aprūpes profesionāļi no dažādām jomām un darba nozarēm. Tādēļ ir pilnīgi nepieciešami radīt apstākļus ātrai, precīzai un lietderīgai informācijas apmaiņai. Sazināšanās problēmas, izslēdzot laika faktoru, parasti ietver uzdevuma definēšanu un dažādas pieejas aprūpē. Tāpat kā ģimenēs runa ir ne tikai par informācijas apmaiņu. Drīzāk ir jāsaprot otra viedoklis, sevišķi, ja ir dažādi uzskati par pareizas ārstēšanās stratēģijām. Šādos apstākļos kopēja izpratne var izveidoties, sarīkojot apspriežamā gadījuma tādu kā “konferenci”, tādējādi nonākot pie kopēja viedokļa attiecībā uz slimnieku. Ir ieteicams radīt iespēju atklātai domu apmaiņai sevišķi, ja tajā piedalās no ārpuses pieaicināta persona. Turpmākā informācija nākošā nodaļā.

Komanda, komandas darbs un plānošana.

164. Sakarā ar biežām sarežģītām problēmām, ar kurām sastopas slimnieks un viņa ģimene, ieilgušas slimības laikā, vispārējo un specializēto aprūpi vajadzētu sniegt starpdisciplinārai komandai, kas gādās par fizisku, psiholoģisku,

sociālu un garīgu atbalstu līdz ar iemaņām, ko nodrošina starpdisciplināra komanda, kas darbojas kopā. Tas nav raksturīgs paliatīvai aprūpei: visām kompleksas aprūpes formām, kā akūtām, tā hroniskām, vajadzīga daudzu disciplīnu pārstāvētu komandas darbs. Tomēr komandas darbam paliatīvā aprūpē ir dažas specifiskas rakstura īpašības: neprofesionālu, piemēram, brīvprātīgo un ģimenes locekļu iesaistīšana; aprūpe ir vajadzīga arī aprūpētajiem, svarīgi ir arī emocionālie un garīgie jautājumi (Cummings 1998). Kaut gan trūkst pilnībā pierādījumu, ir pietiekami daudzas norādes, ka komandu darbs nes labumu paliatīvās aprūpes slimniekiem.

165. Komandas paplašināšanās ir fleksibla un to nosaka slimnieka vajadzības; komandas minimālais sastāvs var ietvert ģimenes ārstu un rajona māsu, bet ir komandas, kurās ir arī sociālais darbinieks, psihologs un brīvprātīgais. Lieki minēt, ka visiem piesaistītiem profesionāļiem un voluntieriem būtu jāpiedalās komandas diskusijās; tomēr jautājums paliek vai šajās debatēs būtu iesaistāma arī ģimene. Fakts, ka ģimene nereti ir visbiežākā aprūpētāja runātu tam par labu, bet tam pretī runā fakts, ka ģimene pati ir aprūpējama.
166. Bieži mēdz norādīt uz atšķirībām starp interdisciplināras un multidisciplināras komandas darbu. Pirmās komandas modelis pievērš mazāk uzmanības profesionālajai nošķirtībai, līdz ar to komandas uzdevumi ne vienmēr tiek risināti atbilstoši iesaistītajām profesijām. Interdisciplināras komandas vadīšana ir atkarīga no tūlītējo uzdevumu veikšanas. To mazāk nosaka profesionālā hierarhija kā tas ir multidisciplināras komandas gadījumā. Daži autori dod priekšroku interdisciplināras komandas modelim atšķirībā no multidisciplināra. Padome nenosaka izvēli; tā uzskata, ka komandas tipu jāizvēlas atkarībā no vietējās situācijas un esošām problēmām.
167. Īpaši pētījumi nav veikti, lai noteiktu atšķirības starp abām ārstu vadītajiem darba grupu modeļiem, tomēr Padome uzskata, ka vismaz vienai vadošai personai katrā profesionālā grupā jābūt speciāli apmācītai paliatīvā aprūpē.

168. Slimniekam ir jāsaņem vienāda informācija no jebkura darba grupas pārstāvja, tāpēc sazināšanās komandas darbinieku starpā ir būtiska. Komandas darbam jābūt “caurspīdīgam” sazināšanās jomās un visiem komandas locekļiem jādod iespēja ieguldīt savu profesionālo darbu aprūpes procesā. Informācijai par slimības gaitu jābūt pieejamai pēc iespējas ātrāk.
Aprūpes plānošana un attīstības direktīvas.
169. Paliatīvā aprūpe kļūst daudz labāka, ja to plāno jau priekšlaicīgi (Cummings 1998). Aprūpes plānošana ietver pašreizējos, kā arī sagaidāmos simptomus, kā arī pašreizējās un nākamās psihosociālās un garīgās problēmas. Ja darbu veic sistemātiski un nepārtraukti, ir iespējams izvairīties no nevajadzīgām krīzēm un hospitalizācijas.
170. Attīstības plānošana parasti saistās ar sākotnējām direktīvām attiecībā uz medicīniskiem lēmumiem dzīves noslēgumā, piem. nevajadzīgu medicīnisku, iespējams, arī mūžu saīsinošu sāpju un simptomu ārstēšana, nomierinošu līdzekļu došana dzīves beigās. Ja slimnieks uzdod šāda veida jautājumus ārstiem jābūt gataviem izskaidrot savas domas par tādu nāvi, kur piepalīdz ārsti (palīdzība izdarīt pašnāvību un eitanāziju). Sīkākas diskusijas un Eiropas Padomes rekomendācijas par šiem jautājumiem, lasītājs var uzzināt no Eiropas Padomes dokumentiem 8421, datētiem 21. maijā 1999.g. “Cilvēku tiesību un cieņas aizsardzība termināli slimiem un mirstošiem”.
171. Šī memoranda kontekstā pietiek uzsvērt to, ka ārstu starpā valda dažādi uzskati par ētisko novērtējumu, pastāv kopējs uzskats, ka profesionāliem aprūpētājiem vajadzētu atklāti pārrunāt ar slimnieku viņa problēmas (Quill 1996). Šāda veida atklātība var, dažos gadījumos, izraisīt domas par nāvi ar ārsta palīdzību. Ir svarīgi, lai profesionāli saņemtu pietiekamas apmācības, kā tikt galā ar ētiskām problēmām, kas saistītas ar slimnieka aprūpi viņa mūža beigās un pārrunāt šos jautājumus attiecīgā veidā ar slimnieku un ģimeni. Ētiskas problēmas var iestāties, ja slimniekam ir neremdējama vēlēšanās nomirt, pat ja vēl ir pieejama paliatīvā aprūpe. Biežāk tomēr dilemmas rodas ārpus jautājuma par nāvi, ko sekmētu ārsts, bet gan tad, ja paliatīvā aprūpe, piem. sāpju ārstēšana ar lielām morfija devām var kļūt par nevēlamu dzīves saīsināšanos/ vai arī dzīves pagarināšanas iemeslu.

172. Kā ētiska rakstura priekšrocības jāuzskata slimnieka un viņa ģimenes iesaistīšana aprūpes plānošanā un pārraudzībā. Ir daudz pierādījumu, kas tas veicina aprūpes kvalitātes uzlabošanu.
173. Tā kā daudzi aprūpētāji, gan profesionāli, gan neprofesionāli uzskata, ka paliatīvās aprūpes sniegšana ir prasīga, bet arī sniedz gandarījumu dažādos apmēros, nav pārsteidzoši, ka uzpeld jautājums par tēmu, kas minēta arī literatūrā, t.i., ka aprūpe jāsniedz arī aprūpētājiem. Kaut gan vēl nav pierādījumu, kā to vislabāk veikt, no darba aizsardzības viedokļa nav šaubu, ka tāda uzmanība pret slimnieka kopēju ir noderīga. Komandu satikšanās laikā, var sistemātiski pārrunāt slogu aprūpētājam tā, lai izvairītos no viņa sabrukuma. Tas lielā mērā attiecas uz ģimenes locekļu pienākumiem, kā arī uz tiem, kuru uzdevumos ietilpst veselības aprūpe darba aizsardzības jomās. Ģimenes sapulces slimnieka un kāda profesionāla kopēja klātbūtnē var būt ieteicama, lai uzturētu spēcīgu ģimenes atbalstu un izvairītos no krīzes situācijām.
174. Kamings (Cumming, 1998. g.) aprakstīja svarīgu un bieži piemirstu darba grupas aspektu: komanda ir jāizveido un jāuztur. Darba grupām, sevišķi, kas darbojas paliatīvajā aprūpē, ir savs “dzīves cikls”, kas atgādina cilvēka dzīves posmus: pirmā fāze ietver ideālistisku entuziasmu, kas raksturo sadarbību ar harizmātisku līderi; otrā fāze sastāv no aprūpes komponentu pastiprināšanās un iniciatoram rodas aizvien lielākas grūtības sastrādāties integrālā komandā, un trešā fāze, kad ideālisms kombinējas ar pragmatismu.

Brīvprātīgie.

175. Memorandā tiek pievērsta īpaša uzmanība noteiktai aprūpētāju kategorijai, kas gan nav specifiska tikai paliatīvajai aprūpei, t.i. brīvprātīgajiem. Brīvprātīgajiem ir svarīga, kaut gan bieži nenovērtēta loma paliatīvā aprūpē. Viņi var uzklaust slimnieku. Tā kā viņiem nav profesionālu saistību, viņi var pilnībā veltīt sevi slimniekam, kuram bieži vien ir vajadzīgs laiks parunāties par savām ciešanām. Trešās personas klātbūtne (kurai ir vieglāk uzticēties) ļauj slimniekam sajusties kā līdzīgam ar aprūpētāju un tikt atzītam par tādu personu, kas vēl aizvien ir kā daļa no sabiedrības.

176. Vēl viens svarīgs volunteeru uzdevums ir dot iespēju ģimenes locekļiem atpūsties no rūpēm par slimnieka kopšanu (kas bieži atbrīvo tos no vainas sajūtas), kā arī izteikt savas emocijas un pēc slimnieka nāves saņemt arī sev atbalstu.
177. Brīvprātīgie var veikt vēl kādu svarīgu funkciju, respektīvi. dot profesionāliem iespēju saņemt atbalstu no sadarbības personām. Brīvprātīgie var atbrīvot profesionālos aprūpētājus, lai ļautu viņiem veikt savus tiešos darba pienākumus. Profesionāli ar brīvprātīgo palīdzību var saņemt svarīgas ziņas par slimnieku.
178. Lai brīvprātīgie kļūtu par uzticamiem sadarbības partneriem, viņi ir jāapmāca, rūpīgi jākontrolē un rezultātā viņu darbs jāapstiprina profesionālai asociācijai. Apmācība ir ļoti svarīgs faktors. Pirms tās jābūt rūpīgai atlasei. Nepietiek tikai un vienīgi ar vēlēšanos.
179. Brīvprātīgie veido aprūpes komandu, par kuru atbildīgs ir koordinators. Veidojas saikne starp brīvprātīgajiem – izpalīgiem un aprūpētāju, kā arī starp slimnīcu un asociāciju. Brīvprātīgos pārrauga slimnieka aprūpes darba grupa.
180. Brīvprātīgo asociācijas veido struktūru, kas ievirza brīvprātīgos- izpalīgus slimnīcu darbā. Bez tam, svarīga loma ir brīvprātīgo palīdzībai mājas aprūpē.
181. Interdisciplinārā komandā brīvprātīgie neaizvieto nevienu no aprūpētājiem. Viņi tikai papildina citu darbu un neiejaucas tajā, bet sniedz savu specifisko ieguldījumu. Jābūt skaidri definētai brīvprātīgo lomai un uzdevumiem. Administratoriem un profesionāliem aprūpētājiem jāsastrādājas un jābūt tolerantiem pret brīvprātīgajiem- izpalīgiem, kas nav profesionāli veselības aprūpes veicēji.
182. Beļģijā, 1991. gada Karaliskais dekrēts noteica finansiālu atbalstu dažādām paliatīvās aprūpes organizācijām un asociācijā, kas aktīvi darbojas kā aprūpes veicējas iestādēs, tā mājas apstākļos.

183. Laikā, kad “nāves” tēma ir tabū, brīvprātīgajiem izpalīgiem kopā ar paliatīvās aprūpes veicējiem ir svarīga simboliska vērtība. Ārpus savām personiskajām saistībām, tie reprezentē sabiedrību, kas atrodas ap mirstošu cilvēku. Viņu darbs atgādina par senāko kaimiņu solidaritāti, kad cilvēki nomira mājās. Viņu darbs atgādina vēsturisko kaimiņu atbalstu, kad cilvēki mira mājas apstākļos. Viņu darbs “resocializē” nāves aspektu, parādot, ka tā nav tikai veselības aprūpes profesionāļu tēma, bet gan visas sabiedrības kopēja problēma.

Nāve – smags zaudējums.

184. Literatūrā tiek uzskatīts, ka atbalsts nāves gadījumā ir galvenā paliatīvās aprūpes daļa un šādam pakalpojumam jābūt pieejamam visās vietās, kur tiek sniegta paliatīvā aprūpe: specializētās paliatīvās aprūpes nodaļās, daudzprofila slimnīcās, reģionālajos stacionāros un arī mājas apstākļos. Tam ir divejādi iemesli. Pirmkārt, zaudējuma sajūta iestājas jau tad, kad slimnieks faktiski vēl nav miris, jo slimības progresēšana un pastiprināts paliatīvo aprūpes metožu pielietojums ir pamatā aizvien pieaugoši zaudējuma sajūtai gan pacientam, gan viņa piederīgajiem. Otrkārt, profesionāļi uzskata ģimeni (kas ne vienmēr ir radnieciskās attiecībās) kā “aprūpes vienību”. Tādēļ, loģiski aprūpes un palīdzības sniegšana ģimenei turpinās arī pēc slimnieka nāves tik ilgi, cik tas ir nepieciešams (Doyle, Hanks, MacDonal, 1998.gads).
185. Smago zaudējumu gadījumos atbalsts ģimenei tiek sniegts, lai tā spētu tikt galā ar daudzām problēmām, kuras radušās pacienta slimības laikā un pēc slimnieka nāves. Šajos gadījumos palīdzība var būt daudzveidīga: vispirms, katra pacienta piederīgā vispārējā stāvokļa novērtēšana, bēdu intensitātes pakāpe, katra cilvēka spējas tikt galā ar vajadzībām un katras ģimenes individuālās problēmas. Profesionālas palīdzības sniegšanas lietderība smagu zaudējumu gadījumos tika uzskatāmi atspoguļota dažādos pētījumos. Parks (Parkes, 1980. gads) secināja, ka atbalsts sēru periodā “spēj samazināt psihiatriskus un psihosomatiskus traucējumus, kas rodas zaudējumu gadījumos.

186. Ar paliatīvās aprūpes uzsākšanu, jāsāk risināt jautājumus, kuros ietverta zaudējuma un sēru problēma. Tā sākas ar stāvokļa izvērtējumu un turpinās visu aprūpes laiku. Ģimenes locekļi, kuri jūt, ka viņiem piederīgs cilvēks tiek profesionāli aprūpēts un arī pacientam tiek dotas iespējas paust savas problēmas un saņemt atbalstu, tiks vieglāk galā sērošanas periodā ar savām bēdām. Ja ģimenei rodas šaubas par sniegtās aprūpes kvalitāti pacientam un atbalsts ir nepietiekošs arī piederīgajam, sēru pārdzīvojums var būt grūts un sarežģīts.
187. Atbalsts ģimenei ietver palīdzību, ko sniedz slimības gaitā un pēc slimnieka zaudēšanas. Šīs abas palīdzības formas ir faktiski cieši saistītas; viss pozitīvais, kas pārdzīvots pirms slimnieka aiziešanas, palīdzēs vēlāk tikt galā ar sērām. Gatavošanās zaudējumam jau ir sērošanas procesa daļa. Tādēļ atbalstu jāsniedz pirms un pēc mīļotā cilvēka nāves. Tas ir visaptverošs process, kas var ilgt dažas stundas vai pat vairākus mēnešus. Profesionāli aprūpētāji var palīdzēt dažādos veidos: ģimenei skaidrāk izprast un izteikt savas jūtas un emocijas (bēdas, vainas apziņu u.t.t.). Tādejādi, darba grupa var palīdzēt kļiedēt konflikta situācijas, kā arī palīdzēt tikt galā ar neatrisinātiem jautājumiem. Veselības aprūpes komanda var arī palīdzēt noorganizēt bēres un nokārtot formalitātes saistībā ar aizgājēju.
188. Ņemot vērā slimības prognozi un gatavojoties laikam pēc pacienta nāves, var uzskatīt par pirmo sēru procesa fāzi.
189. Ja emocijas tiek apspiestas, sēras var būt grūti panesamas. Ja tās var pārrunāt, sērošanas gaita kļūs vieglāka. Tam jāparedz laiks un vieta.

190. Atmiņām par aizgājēju ir liela nozīme palicēju sārošanas procesā. Pēc nāves, kad rodas tukšuma sajūta, zaudētāji jūtas izolēti, viegli ievainojami un pat rīcībnespējīgi tikt galā ar radušos jauno situāciju. Ģimene un draugi dažkārt nespēj sniegt pietiekamu palīdzību un sociālās vides atbalsts ir mazinājies. Paliatīvās aprūpes sniegtā profesionālā palīdzība zaudējuma gadījumā spēj aizpildīt šo tukšumu: atceres ceremonijas, vēstuļu apmaiņas, telefona sakari, individuālas pārrunas un atbalsta grupu palīdzība ir daudzi veidi, kā sniegt palīdzību zaudējuma gadījumā. Šāds atbalsts ir sevišķi svarīgs bērniem un pusaudžiem, jo viņu izprašanas veids un samierināšanās ar zaudējumu var būt gluži citāds nekā pieaugušajiem. Aizgājēju piemiņas pakalpojumus sniedzot, jāņem vērā kultūru atšķirības.
191. Informācija nav pietiekoša par dažādu atbalsta metožu efektivitāti sēru periodā. Dievkalpojumu aizgājējam būtu jāvada profesionālam kapelānam, kuram ir speciālas zināšanas. Apmācīti brīvprātīgie arī var sniegt atbalstu sēru gadījumos. Tos pārtrauga kvalificēti paliatīvās aprūpes profesionāli darbinieki.



Photo: Mihai Eröss, Romania

Dažāda līmeņa atbalsts pēc tuva cilvēka zaudēšanas.

192. **Pirmais līmenis** ir vispārējs atbalsts pēc zaudējuma. To var sniegt labi apmācīts personāls, kas uzrauga arī brīvprātīgos. Tas nav jāuzskata par konsultācijām, lai gan brīvprātīgie palīgi var izmantot iegūtās iemaņas un zināšanas piedaloties sēru procesā. Šāda pieeja ir sevišķi vērtīga tiem, kam trūkst sociālā atbalsta vai atrodas sociālā izolācijā. Pirmais līmenis var nosegt lielāko daļu vajadzību sēru periodā

Otrais līmenis ir konsultācijas zaudējuma gadījumos, kuras vajadzētu sniegt labi kvalificētiem speciālistiem, kas darbojas speciālajos paliatīvās aprūpes dienestos vai noteiktā reģionā. Šāda veida konsultācijas nepieciešamas tad, ja zaudējums ir sarežģītāks un tam par iemeslu var būt papildus sadzīviska rakstura spriedze vai arī izveidojušās neadekvātas reakcijas, kā tikt galā ar radušos zaudējumu sēru periodā.

Trešais līmenis ietver intensīvu psihoterapiju, kuru veic veselības aprūpes speciālisti. Šādas situācijas var rasties, ja zaudējums izraisa latentu uzvedības disfunkciju manifestēšanos vai dziļu emocionālu krīzi.

193. Visos trijos atbalsta līmeņos sēru periodā jānovērtē iespējamā riska pakāpe, un tam jākalpo kā pamats veidojot pārrunas ar katru individu atsevišķi un ģimeni kopumā. Tādējādi, tiek piemērots vispiemērotākais atbalsta modelis katrā sēru gadījumā individuāli.

Glosārijs – vārdnīca.

Atbalsts aprūpes veicējiem norāda uz slodzi un grūtībām, kuras rodas sniedzot palīdzību mirstošam cilvēkam. Tas attiecas arī uz sēru periodu.

To jāuzskata par būtisku preventīvu pasākumu, lai pasargātu aprūpes veicējus no “izdegšanas” sindroma

Palīdzība aprūpētājiem norāda uz darbībām paliatīvā aprūpe, kas vēršas pie grūtībām un nastu, ko var asociēt ar palīdzību mirstošam cilvēkam. Tas var būt arī saistīts ar aizgājēja apglabāšanu. Tas ir svarīgs elements, lai pasargātu no aprūpētāja “izdegšanas”.

Aprūpes plāns ir dokuments, kuru izveido aprūpes komanda kopā ar slimnieku un viņa ģimeni. To regulāri pārskata un precizē, piemērojot pacienta un ģimenes vajadzībām, paredz gaidāmo notikumu iespējamo attīstību un nosaka dažādus profesionālu un neprofesionālu uzdevumus. Aprūpes plānam jābūt pēc iespējas elastīgam un tajā jāparedz pasākumi krīzes situācijas novēršanai.

Dienas aprūpe. Tā paredz specializētu paliatīvo aprūpi stacionāros, slimniekiem ierodoties vienu vai divas reizes nedēļā, lai precizētu palīdzības apjomu. Slimnieki tos var apmeklēt vienu vai divas reizes nedēļā. Piedāvātie pakalpojumi var būt medicīniska rakstura (asins pārlišana, sāpju konstatēšana un simptomu ārstēšana), sociāla (dušas, peldes), rehabilitācija (fizioterapija, darba terapija), relaksējoša (masāža) vai izklaidējoša (māksla, amatniecība). Tas atslogo aprūpes veicēju darbu un dot iespējas iegūt brīvo laiku

Ģimene. Paliatīvās aprūpes kontekstā ģimene aptver visus neprofesionāļus, kurus saista radniecība un tādejādi, piedalīšanās slimnieka aprūpē. Ģimeni apzīmē kā “aprūpes vienību”, lai gan literāri tas varētu būt arī nepareizs definējums, jo pacientam jāatrodas uzmanības centrā. Tomēr ģimenes nozīme ir būtiska, jo tā nodrošina slimnieka materiālos apstākļus un citas aprūpes vajadzības

Ārstnieciskais maksimālisms. Plaši apspriesta problēma, kuras būtība ir pārspīlēti intensīva dažādu metožu pielietošana, kas būtiski neizmaina pacienta vispārējo stāvokli no profilakses, diagnozes vai ārstēšanas pasākumu viedokļa. Tas ir saistīts ar franču jēdzienu “acharnement therapeutique” jeb “terapeitiskais ekstrēmisms”, kas vairāk attiecas uz dažādām ārstēšanas metodēm dzīves paaugstināšanas nolūkos.

Veltīgums ir koncepcija, kas ir daudz apspriesta un norāda uz to, ka dažkārt veselības aprūpes iejaukšanās, kurš nedod īsta labuma slimniekam attiecībā uz profilaksi, diagnozi un ārstēšanu. Tas ir saistīts ar franču jēdzienu “acharnement therapeutique”(terapeitiskais trakums), ko izmanto galvenokārt dzīves paaugstināšanas ārstēšanā.

Hospisa aprūpe: nav visaptverošas un apmierinošas definīcijas, kas ir hospisu aprūpe. Sākotnēji šī koncepcija apzīmēja aprūpes veidu, kas pat kontrastēja ar veselības aprūpi tās tradicionālajā nozīmē. Hospisos darba lielāko daļu veica brīvprātīgie un galvenais uzsvars tika likts uz garīgo aprūpi. Mūsdienās daudzās valstīs hospisa aprūpe tiek lietota kā sinonīms paliatīvai aprūpei.

Hospiss – var apzīmēt aprūpi specifiskā iestādē vai mājas apstākļos. Dažreiz izdala pamatlīmeņa un augsta līmeņa hospisu aprūpi

Hospiss nozīmē iestādi vai pakalpojumus mājas apstākļos. Dažreiz mēdz atšķirt hospissus ar zemu aprūpi no augstas aprūpes hospissiem.

Individuāls aprūpes plāns: sk. “aprūpes plāns”.

Interdisciplinārs attiecas uz tādu komandas aprūpes veidu, kur palīdzību sniedz vesela komanda; robežas starp disciplīnām un to kompetenci tiek uzskatītas par mazāk svarīgām multidisciplināras pieejas gadījumā.

Multiprofesionāls norāda uz to, ka komandā darbojas vairāk nekā vienas profesijas pārstāvis. Tā var sastāvēt no māsām un ārstiem un vēl citiem veselības aizsardzības darbiniekiem; tā var darboties gan interdisciplināri, tā multidisciplināri.

Valsts/reģionālais paliatīvās aprūpes plāns ir stratēģija, ko izstrādājuši politiķi, profesionāļi, līdzdarbojoties pacientiem. Tās mērķis un principi ir panākt efektivitāti, prasmi un apmierinātību paliatīvās aprūpes sniegšanā. Racionāla plāna elementi ietver vajadzību izvērtēšanu, skaidru mērķu definīciju, specifisku pakalpojumu ieviešanu (sevišķi tur, kur ir slimnieku ar progresējošām slimībām, īpaši noteiktos rajonos), izglītība un apmācība, opioīdu pieejamība, specifiska likumdošana, finansēšana, standartu izstrādāšana un sistemātiska rezultātu novērtēšana.

Paliatīvā aprūpe. Tai ir vairākas definīcijas. Šīs rekomendācijas un skaidrojošais memorands nedaudz atšķiras no PVO definīciju formulējuma 1990. gadā un labojumiem 2002. gadā: vispatveroša, aktīva palīdzība slimniekiem ar progresējošām, ilgstošām slimībām. Sevišķi tiek uzsvērtas sāpju u.c. simptomu kontrole, psiholoģiskas, sociālas un garīgas problēmas. Paliatīvās aprūpes mērķis ir panākt optimālu dzīves kvalitāti mūža beigās slimniekam un viņa ģimenei.

Paliatīvā medicīna ir specifiska slimnieku medicīniskā aprūpe, kuriem ir aktīva, progresējoša un ielgusi slimība un prognoze ierobežota laika perspektīvā. Aprūpe fokusējas uz dzīves kvalitātes uzlabošanu, kas ir daļa no paliatīvās aprūpes.

Dzīves kvalitāte: paliatīvās aprūpes galvenais mērķis ir nodrošināt optimālu dzīves kvalitāti. Šis noteikums praksē ir grūti izpildāms, ja slimnieki sirgst ar progresējošām slimībām. Paliatīvajā aprūpe nevar veikt mērījumus, kas modificē slimības gaitu. Tas attiecas visvairāk uz garīgiem jautājumiem dzīves beigās. Dzīves kvalitāti var noteikt balstoties uz slimnieka vēlmju piepildījumu.

Rehabilitācija ir sirgstoša slimnieka iespējamo funkciju atjaunošana, dodot iespēju dzīvot cik vien iespējams aktīvi un sasniegt optimālu dzīves kvalitāti.

Atelpas došana norāda uz tādu aprūpes formu, kas uz laiku atbrīvo ģimenes locekļus no slimnieka aprūpes; tas var būt nepieciešami, lai arī aprūpētājs saņemtu medicīnisku ārstēšanu vai varētu izbaudīt brīvdienas. Šāda veida pakalpojumu var sniegt slimnīcās, pansionātos, sanatorijās vai hospisos. Dažkārt ir neskaidras robežas starp atelpas došanu, dienas aprūpi, īslaicīgu atrašanos slimnīcā ārstniecisku apsvērumu dēļ.

Aprūpes atslodze apzīmē aprūpes veidu, kas uz laiku atslogo ģimeni no slimnieka aprūpes. Tas var būt nepieciešams gadījumos, lai aprūpētāji paši saņemtu medicīnisku palīdzību vai varētu pavadīt brīvdienas atpūtā.

Specializētie paliatīvās aprūpes pakalpojumi tos sniedz interdisciplināras komandas, kuras vada apmācīti un pieredzējuši paliatīvās aprūpes speciālisti.

Garīgie pakalpojumi ir centrēti uz eksistenciāliem un reliģiskiem jautājumiem, kas bieži rodas slimniekiem un viņu ģimenēm, sastopoties ar smagu progresējošu slimību. Šāda veida pakalpojumi nav domāti tikai reliģioziem cilvēkiem, bet tos var saņemt jebkuras reliģijas pārstāvis vai pie konfesijām nepiederošs pacients vai viņa ģimene gan pacienta slimības laikā, gan sākotnējā periodā.

Terminālā aprūpe ir paliatīvās aprūpes turpinājums un parasti attiecas uz slimnieka aprūpi viņa pēdējās dzīves stundās.

Brīvprātīgie – aprūpes veicēji, kas daļu sava brīvā laika velta slimniekam par to nesaņemot atlīdzību, kā arī neveicot šos pienākumus iepriekšējas draudzības vārdā. Brīvprātīgo darbība ir koordinēta un to apmācību veic brīvprātīgo organizācija. Veselības aprūpes profesionāļi arī var darboties kā brīvprātīgie.

Volontieri ir tie aprūpētāji, kas daļu sava laika atdod slimniekam bez atlīdzības un bez iepriekšējām simpātijām pret slimnieku. To darbība ir koordinēta un apmācības veic voluntieru organizācija. Veselības aizsardzības profesionāļi arī var darboties kā voluntieri.

References

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark,D. and M.Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am*. 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst,C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med*. 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med*. 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care*. 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care*. Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue*. Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ.* 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

“Ministru Padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizēšanu” ir saistošas visām Eiropas Savienības dalībvalstīm. Rekomendāciju mērķis ir izveidot efektīgu paliatīvās aprūpes organizāciju dalībvalstīs, balstoties uz PVO atziņām un to valstu pieredzi, kur paliatīvā aprūpe efektīgi funkcionē kā veselības aprūpes nozare. Paliatīvā aprūpe skar daudzus aspektus – cilvēktiesības, pacientu un viņu ģimenes piederīgo tiesības, medicīnas darbinieku, profesionāļu pienākumus un tiesības, to visu ietverot fiziskās, sociālās, psiholoģiskās un garīgās aprūpes dimensijās. Viens no svarīgākajiem paliatīvās aprūpes uzdevumiem ir izglītības programmas. Rekomendāciju uzdevums ir iepazīstināt ar paliatīvās aprūpes būtību veselības aprūpes stratēģijas veidotājus, VM pārstāvjus, atbildīgos politiķus, ministrus, paliatīvās aprūpes veicējus, citu profesiju pārstāvjus, studentus, brīvprātīgos, interesentus, kā arī pacientus un viņu piederīgos.

Rekomendācijas tulkoja un tekstu rediģēja Maija Sosāre, Zaiga Vēvere.

Iespiešanai sagatavoja Māris Pavasars, Sylvia Sauter (Zviedrija).

Atbildīgais redaktors Dr.Vilnis Sosārs

Eiropas Padomes ziņojums par paliatīvās aprūpes organizēšanu

2003. gada 12. novembrī Eiropas padomes ekspertu komisija oficiāli apstiprināja ziņojumu par paliatīvās aprūpes sistēmas organizēšanu. Ziņojums tapa intensīva, kopēja darba rezultātā, kurā dalību ņēma plašs speciālistu loks no dažādām valstīm. Gala rezultātā rekomendācijas ar pavadību memorandu, definē jaunu ieskatu un standartus paliatīvajā aprūpē Eiropas Savienības dalībvalstīs.

Speciāli ar šādu mērķi, dalībvalstis piekrita izstrādāt piemērotu taktiku, likumdošanu un citus nepieciešamos pasākumus, lai veidotu saskaņotu un visaptverošu paliatīvās aprūpes stratēģiju katrā noteiktā valstī. Ziņojumā norādīts, ka paliatīvā aprūpe ir obligāta un integrāla veselības aprūpes sistēmas sastāvdaļa. Jebkuram cilvēkam, kuram nepieciešama paliatīvā aprūpe, tai jābūt pieejamai bez kavēšanās vai birokrātiskiem šķēršļiem un tādā veidā, kas atbilst viņa individuālajām vajadzībām un izvēlei. Ziņojumā uzsvērtā nepieciešamība izveidot dažādu līmeņu izglītības programmas, praktiskās apmācības un pētniecisko darbu.

Lēmums pieņemt šo ziņojumu norāda uz dalībvalstu vēlēšanos attīstīt paliatīvās aprūpes sistēmu atbilstoši augstākajiem iespējamiem standartiem. Ziņojuma sekmīgums tiks vērtēts pēc programmu izveidošanas un ieviešanas paliatīvajā aprūpē, kuras spēš nodrošināt pacientu un viņu piederīgo individuālās vajadzības visās 45 dalībvalstīs.

Apstiprinot ziņojumu, dalībvalstis apņēmas veicināt starptautiskas sadarbības izveidošanu starp paliatīvās aprūpes institūcijām un turpmāk atbalstīt aktīvu, mērķtiecīgu rekomendācijās ietvertās informācijas izplatīšanu. Šajā aspektā, EAPC- Austrumvalstu koordinācijas centrs, sadarbībā ar daudzu valstu organizācijām, 2004. gada oktobrī nolēma veicināt ziņojuma principu ieviešanu lielākajā daļā šo valstu. Kā Eiropas iedzīvotājiem, mums kopējiem spēkiem dažādos veidos jāievieš ziņojuma būtība savās valstīs un jāstrādā kopā, lai tas realizētos. Tu un es varam mainīt pasauli!

Stokholma, 2004. gada augusts



Carl Johan Furst



Sylvia Sauter

EAPC East Coordination Centre
Stockholms Sjukhem Foundation
112 35 Stockholm, Sweden
www.eapceast.org

Tulkots: Maija Sosare, Zaiga Vevere

Atbildīgais redactors: Vilnis Sosars

Contact: PAAL, Palliatīvas aprūpes asociācija Latvija, Hipokrata iela 4, Rīga, LV 1079,
Latvija.Tel: 3717042137 vai 371 704 2140 Fakss: 3717539160,

Layout: AB huset makalösa, Stockholm, Sweden

Printed in: Rīga 2004, ISBN 92-871-5557-7 Council of Europe

Tipogrāfija «Ridena», Kurzemes prospektā 3, Rīgā, Reģistrācijas Nr. 40003288431

