

EUROPOS SĄJUNGOS MINISTRŲ TARYBA

PALIATYVIOSIOS PAGALBOS ORGANIZAVIMAS

*Rekomendacija Europos šalių
parlamentams ir
vyriausybėms*

UDK 616-08
Še96

Mokslinis redaktorius
prof. Arvydas Šeškevičius

Redaktorė Irena Piragienė

Leidybą finansavo:
Leidykla “Morkūnas ir Co”
“Sveikatos ir medicinos informacijos agentūra”

Iš anglų kalbos vertė:
© Žilvinas Dambrauskas, 2004
© Giedrė Išganaitienė, 2004
© Arvydas Šeškevičius, 2004

ISBN 9955-470-02-X

TURINYS

Bendras aptarimas.....	
I. Pagrindiniai principai.....	
II. Sąlygos ir paslaugos.....	
III. Paliatyviosios pagalbos politika ir organizacija.....	
IV. Kokybės gerinimas ir moksliniai tyrimai.....	
V. Mokymas ir įgūdžių formavimas.....	
VI. Šeima.....	
VII. Bendravimas su ligoniu bei jo šeima.....	
VIII. Komanda, komandinis darbas ir pagalbos planavimas.....	
IX. Netektis (gedėjimas).....	
Ministrų komiteto rekomendacija Rec(2003)....šalims dalyvėms dėl paliatyviosios pagalbos organizavimo.	
Paiškinamasis memorandumas.....	
Bendras aptarimas.....	
Trumpa istorinė apžvalga.....	
Kai kurie duomenys apie paliatyviąją pagalbą Europos šalyse.....	
Apibrėžimai ir esminiai principai.....	
Paslaugos ir jų teikimo vietos.....	
Politika ir organizavimas.....	
Kokybės gerinimas ir moksliniai tyrimai.....	
Profesionalių darbuotojų ir savanorių teorinis bei praktinis mokymas.....	
Bendravimas.....	
Paciento ir sveikatos priežiūros darbuotojų bendravimas.....	
Komandos, komandinis darbas ir priežiūros planavimas.....	
Savanoriai.....	
Artimųjų netektis ir gedėjimas.....	
Žodynėlis.....	
Literatūra.....	
Priedas.....	
Paliatyviosios pagalbos padėtis Lietuvoje.....	
Lietuvos Paliatyviosios medicinos koncepcija.....	

Europos Sąjungos tarybos pranešimas dėl Paliatyvios pagalbos organizacijos

Europos Tarybos ekspertų komiteto pranešimas apie paliatyviosios pagalbos organizavimą oficialiai buvo priimtas Ministrų komiteto 2003 m. lapkričio 12 d. Šis pranešimas – rezultatas intensyvaus tarpusavio bendradarbiavimu pagrįsto darbo, į kurį buvo įsijungę daugybė dalyvių iš įvairių šalių. Galutinės rekomendacijos pagrįstos memorandumo teiginiais, apibrėžia naują paliatyviosios pagalbos teikimo standartą šalyse narėse.

Šalys narės sutiko priimti įstatymus, teises bei kitas priemones, būtinas bendrai ir visapusei nacionalinei paliatyvios pagalbos srities politikai. Pranešimas pripažįsta, jog paliatyvioji pagalba yra labai svarbi ir integrali sveikatos priežiūros paslaugų dalis. Bet kuriam asmeniui, kuriam būtina paliatyvioji pagalba turi būti suteikta galimybė ją gauti be didelių biurokratinių kliūčių ar vilkinimo ir sudaryta aplinka, kuri atitinka individualius asmens poreikius bei pasirinkimą. Pranešimas pabrėžia bendrųjų mokymosi, praktikos bei mokslinių tyrimų programų poreikį.

Sprendimas priimti šį pranešimą rodo, jog šalys narės yra pasiryžę plėtoti paliatyviosios pagalbos paslaugas iki aukščiausio įmanomo standarto. Šio pranešimo sėkmė bus vertinama remiantis tuo, kiek mus pavyks išplėtoti ir įgyvendinti paliatyviosios pagalbos programas, kurios geba patenkinti individualius pacientų ir jų šeimų poreikius visose 45 šalyse narėse.

Priimdamos šį pranešimą šalys narės sutarė remti tarptautinį tinklą tarp paliatyviosios pagalbos institucijų ir toliau prisidėti prie aktyvaus, į tikslingo šių rekomendacijų skleidimo. Atsižvelgdamas į tai, EAPC - koordinacijos centras, bendradarbiaudamas su daugybe nacionalinių organizacijų, nusprendė remti šio pranešimo principus kuo didesniame skaičiuje šalių 2004m. spalio mėn. Kaip europiečiai mes galime drauge bendradarbiaudami bei palaikydami Europos Tarybos pranešimą savo šalyse tam, kad vizija taptų realybe.

Aš ir tu galime pakeisti pasaulį!

Stockholm, August 2004

Carl Johan Furst

Sylvia Sauter

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

ES ministrų komiteto rekomendacija Rek (2003) ES 24 valstybėms narėms apie paliatyvosios pagalbos organizavimą

(priimta ES ministrų komiteto lapkričio 12 d., 2003 m. 860-ajam ministrų pavaduotojų susirinkime)

Ministrų kabineto komisija, remdamasi Europos Tarybos Įstatų 15.b straipsnio nuostatomis ir:

atsižvelgdama į tai, jog Europos Taryba siekia yra didesnės vienybės tarp savo narių ir šį tikslą įgyvendina *inter alia*, t.y. priimdama bendras sveikatos priežiūros normas;

remdamasi Europos socialine chartija dėl teisės į sveikatos apsaugą ir Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos (ETS Nr.164) trečiuoju straipsniu, reikalaujančiu, jog susitariančiosios šalys suteiktų lygiavertę galimybę gauti tinkamos kokybės sveikatos priežiūrą, bei ketvirtuoju straipsniu, reikalaujančiu, jog bet kokie sveikatos priežiūros srities veiksmai, įskaitant ir mokslinius tyrimus, turi būti vykdomi laikantis profesinių įsipareigojimų ir standartų, bei remdamasi 10 - uoju straipsniu, pabrėžiančiu kiekvieno žmogaus teisę žinoti visą bet kokio pobūdžio informaciją apie savo sveikatą;

pripažindama, jog sveikatos priežiūros sistema turėtų būti orientuota į pacientą ir piliečiai būtinai turėtų dalyvauti priimant sprendimus apie jų sveikatos priežiūrą;

remdamasi ES ministrų kabineto komisijos rekomendacija šalims narėms ir Rekomendacija Nr. R (2000) 5 apie tam tikrų struktūrų plėtrą, nurodančią, kad pilietis ir pacientas turi dalyvauti priimant sveikatos priežiūros sprendimus;

įsitikinusi, kad pagarba ir mirtinomis ligomis sergančių ar mirštančių žmonių orumo gynimas pirmiausia yra tinkamos aplinkos ir priežiūros suteikimas, sudarantis sąlygas oriai mirti;

prisimindama Parlamento Asamblėjos rekomendaciją 1418 (1999) apie mirtinomis ligomis sergančių bei mirštančių žmogaus teisių bei orumo gynimą;

remdamasi Rekomendacija Nr. R (89) 13 apie sutelktą specialistų komandą vėžiu sergančių pacientų priežiūrai;

pripažindama, kad paliatyvioji pagalba turi būti ir toliau plėtojama Europos šalyse;

prisimindama 1998 m. Poznanės deklaraciją apie paliatyviąją pagalbą Rytų Europoje;

pripažindama, jog teisės į sveikatos priežiūrą tikslas yra pasiekti didžiausią įmanomą paciento gerovę, neatsižvelgiant į amžių, tautybę, ekonominę ar socialinę padėtį bei ligos ar negalios pobūdį;

atsižvelgdama į tai, jog žmonių skaičius, kuriems reikia paliatyviosios pagalbos, didėja;

atsižvelgdama į tai, jog paliatyviosios pagalbos pasiekiamumas ir kokybės skirtumai Europoje turi būti sprendžiami didinant šalių tarpusavio bendradarbiavimą;

suvokdama, jog paliatyvioji pagalba yra aktyvi, visapusiškai pagalba pacientams, sergantiems mirtinomis ir progresuojančiomis ligomis, kurios tikslas - skausmo bei kitų simptomų kontrolė ir psichologinės, socialinės bei dvasinės paramos teikimas;

žinodama, jog paliatyviosios pagalbos tikslas yra pasiekti kuo geresnę pacientų bei jų šeimų gyvenimo kokybę;

žinodama, jog paliatyvioji pagalba stengiasi padėti vyrams, moterims bei vaikams, sergantiems mirtinomis progresuojančiomis ligomis, mėgautis kuo geresne gyvenimo kokybe iki pat gyvenimo pabaigos ir neketina nei pagreitinti nei nukelti mirties vėlesniam laikui;

atsižvelgdama į tai, jog paliatyvioji pagalba teigia gyvenimą ir laiko mirimą normaliu procesu ir nesivadovuoja beviltiškumo ar fatalizmo principais;

atsižvelgdama į tai, jog paliatyvioji pagalba yra sudėtinė sveikatos priežiūros sistemos bei neatskiriama piliečio teisės į sveikatos priežiūrą dalis ir vyriausybės pareiga yra garantuoti, kad paliatyvioji pagalba būtų teikiama visiems, kuriems to reikia;

atsižvelgdama į tai, kad būtina plėtoti kokybišką, humanišką pagalbą ir paversti ją svarbiausia sveikatos priežiūros dalimi pacientų gyvenimo pabaigoje;

pripažindama, jog visi žmonės gyvenimo pabaigoje trokšta, kad sveikatos priežiūros specialistai elgtųsi su jais kaip su svarbiais žmonėmis ir nori kvalifikuotos pagalbos, padedančios išlaikyti orumą ir skatinančios savarankiškumą, mažinančios simptomus ir gerinančios gyvenimo kokybę;

pripažindama, jog paliatyvioji pagalba, kaip ir visa medicinos pagalba, turėtų būti orientuota į pacientą, vadovautųsi paciento poreikiais, atsižvelgtų į paciento vertybes ir prioritetus, pripažintų, kad orumo ir autonomijos klausimai yra svarbiausi pacientų paliatyviosios pagalbos klausimai;

rekomenduoja, **kad valstybių narių vyriausybės:**

1) priimtų strategijas, įstatymus bei kitas priemones būtinas, nuosekliai bei visapusei nacionalinės politikos sistemai paliatyviosios pagalbos klausimais garantuoti;

2) imtųsi šios rekomendacijos pabaigoje nurodytų priemonių, atsižvelgdamos į savo šalies aplinkybes;

3) skatintų tarptautinį tinklą tarp organizacijų, mokslinių tyrimų institucijų ir kitų įstaigų, aktyviai teikiančių paliatyviąją pagalbą;

4) aktyviai paremtų tikslingą šios rekomendacijos bei jos aiškinamojo memorandumo platinimą, jei reikia, pateiktų ir vertimą.

Rekomendacijos Rek (2003)... priedas

Bendras aptarimas

Nepaisant to, kad daugelyje šalių didžioji dalis sveikatos priežiūros biudžeto yra išleidžiama žmonėms jų paskutiniaisiais gyvenimo metais, jie ne visada gauna labiausiai jų poreikius atitinkančią pagalbą.

Paliatyvioji pagalba nėra skirta specifinei ligai, ji apima laikotarpį nuo mirtinos progresuojančios ligos diagnozavimo iki mirties; gali trukti nuo kelerių metų iki kelių savaičių ar (rečiau) dienų. Tai nėra mirstančiųjų slaugos sinonimas, bet ją apima.

Labai svarbu, kad visos ES šalys narės pripažintų paliatyviosios pagalbos svarbą.

Visuomenei, įskaitant pacientus ir jų šeimas, turi būti aiškinama paliatyviosios pagalbos svarba ir galimybės.

Keletas neseniai atliktų tyrimų, kurie pagrįsti duomenimis, gautais iš 35 Europos šalių, atskleidė įvairių šalių paliatyviosios pagalbos skirtumus. Tarp jų yra apmokėjimo (kur tai taikoma) skirtumai, sveikatos priežiūros sistemos organizavimo bei paliatyviosios pagalbos vietos šioje sistemoje skirtumai; skirtingi etiniai ir kultūriniai veiksniai; nevienoda ir nacionalinių organizacijų įtaka bei tarptautinis bendradarbiavimas plėtojant paliatyviąją pagalbą; galimybė gauti opiatų ir medikų mokymas ir ugdymas.

I. Pagrindiniai principai

Paliatyviosios pagalbos strategijos turi remtis Europos Tarybos iškeltomis vertybėmis: žmogaus teisės ir paciento teisės, žmogaus orumas, socialinis aktyvumas, demokratija, lygybė, solidarumas, vienodos lyčių galimybės, visuomeninės veiklos ir pasirinkimo laisvė.

Pagrindinės paliatyviosios pagalbos dalys:

- simptomų kontrolė;
- psichologinė, dvasinė ir emocinė parama;
- parama šeimai;
- parama netekties atvejais.

Pagrindiniai paliatyviosios pagalbos principai:

1. Paliatyvioji pagalba yra labai svarbi ir sudėtinė sveikatos paslaugų dalis. Rūpinimasis jos plėtote ir funkcinė integracija turėtų būti įtraukti į nacionalines sveikatos strategijas.

2. Bet kuris asmuo, kuriam reikia paliatyviosios pagalbos, privalo ją gauti be didelio vilkinimo, sudarant tinkamiausią, atitinkančią pacientų poreikius bei prioritetus aplinką.

4. Paliatyviosios pagalbos tikslas - pasiekti ir išlaikyti geriausią įmanomą pacientų gyvenimo kokybę.

5. Paliatyvioji pagalba stengiasi spręsti fizinių, psichologinius ir dvasinius klausimus, susijusius su mirtinomis progresuojančiomis ligomis, todėl būtinos aukštos kvalifikacijos ir atitinkami finansuojamos sutelktų specialistų ir daugiaprofesinė komandos.

7. Ūminiai atvejai turėtų būti gydomi, jeigu pacientas to nori, bet jų nereikėtų gydyti, jei pacientas nenori, tačiau geriausia paliatyvioji pagalba tokiam pacientui ir toliau turi būti teikiama.

8. Paliatyviosios pagalbos pasiekiamumas turėtų būti pagrįstas poreikiu, jo netu-

rėtų veikti ligos rūšis, geografinė vietovė, socialinė ir ekonominė padėtis ar kiti veiksniai.

9. Paliatyviosios pagalbos mokymo programos turėtų būti įtraukiamos į visų sveikatos priežiūros specialistų mokymą.

10. Turi būti vykdomi moksliniai tyrimai, gerinant pagalbos kokybę. Visos paliatyviosios pagalbos procedūros turi būti kuo labiau pagrįstos mokslinių tyrimų duomenimis.

11. Paliatyvioji pagalba turėtų gauti tinkamą ir lygiateisį finansavimą.

12. Sveikatos priežiūros teikėjai, susiję su paliatyviąja pagalba, turėtų gerbti paciento teises, laikytis profesinių išpareigojimų ir standartų ir nepažeisti paciento interesų.

II. Sąlygos ir paslaugos

1. Paliatyviąją pagalbą teikia sutelktoji specialistų ir daugiaprofesinė komandos, jie rūpinasi paciento poreikiais, atsižvelgdami į neformalius priežiūros teikėjus, pvz., šeimos nariai.

2. Paliatyvioji pagalba privalo siūlyti daugelį paslaugų - priežiūrą namuose, paliatyviosios pagalbos ligoninėse, ligoninių specialiuose skyriuose, paliatyviosios pagalbos dienos klinikose bei ambulatorinėse klinikose, teikti staigios pagalbos bei atokvėpio paslaugas. Jos turi būti visapusiškos ir atitikti sveikatos priežiūros sistemą bei kultūrą, be to, tenkinti kintančius pacientų poreikius bei norus.

3. Būtina palaikyti neformalius (ligonio artimuosius) priežiūros teikėjus; tekdami priežiūrą jie neturėtų patirti didžiulių socialinių kliūčių, pvz., prarasti darbą ir pan. Galėtų būti priimta teisė pasiimti slaugymo atostogas.

4. Visi profesionalai, slaugantys mirtinomis, progresuojančiomis ligomis sergančius pacientus, privalėtų lengvai gauti specifinę ekspertizę, jeigu jiems to reikia.

5. Speciali paliatyvioji pagalba turėtų būti teikiama visiems pacientams, kai jiems to reikia, bet kuriuo metu ir bet kuriais atvejais.

6. Turi būti skiriami asmenys, plėtojantys nacionalinę paliatyviąją pagalbą, tinkamai koordinuojantys paslaugas, atsakantys už savo veiklą. Kaip viena iš gerų priemonių rekomenduojamas regioninių tinklų formavimas.

7. Pacientams turėtų būti garantuojamas paliatyviosios pagalbos pasiekiamumas be didelių finansinių kliūčių. Finansavimas turėtų būti taip sutvarkytas, kad būtų garantuotas paliatyviosios pagalbos tęstinumas - ji būtų pritaikyta prie paciento poreikių.

8. Turėtų būti pakankamai atokvėpio skyrių, galinčius pasiūlyti laikiną poilsį pervargusiems priežiūros namuose teikėjams.

III. Strategija ir organizacija

1. Paliatyvioji pagalba privalo būti sudėtinė šalies sveikatos priežiūros sistemos dalis ir vyriausybė turi garantuoti, kad ji įeitų į visus sveikatos priežiūros planus bei specialias programas, tokias kaip vėžio, AIDS ar geriatrijos.

2. Vyriausybė turėtų tirti paliatyvios pagalbos poreikius, įvertinti skirtingo lygio specialistų paslaugų poreikį ir skirtingų profesijų (įskaitant ir savanorius) mokyimo poreikius.

3. Remdamasi poreikių vertinimu, šalies ar regioninės vyriausybės, artimai bendradarbiaudamos su specialistais, pacientais, jų šeimomis ar jų atstovais, turi stengtis sukurti ir įgyvendinti visapusiškas ir racionalias paliatyviosios pagalbos strategijas.

4. Dalį tokių strategijų sudaro tai, jog vyriausybė privalėtų nustatyti teises, socialines, ekonomines, kultūrines, administracines ir (arba) fizines kliūtis paliatyviosios pagalbos paslaugoms gauti. Turėtų būti skatinamos iniciatyvos ir programos, siekiančios sumažinti šias kliūtis, padedančios išvengti nelygybės.

5. Įstatymai turėtų leisti vartoti opiatų ir kitus skausmą malšinančius vaistus medicinos reikmėms pakankamomis dozėmis ir reikiamomis vaistų formomis. Piktnaudžiavimo baimė neturėtų kliudyti gauti būtinų ir veiksmingų vaistų. Šalys gali norėti įvertinti, ar šios rekomendacijos įgyvendinimas reikalaus naujų įstatymų priėmimo ar jau egzistuojančių įstatymų pataisų.

6. Rekomenduojama, kad būtų sudarytos pagrindinės nacionalinės ir regioninės ar vietinės sutelktų specialistų grupės ar tarybos, skirtos paliatyviajai pagalbai, apimančios ir pacientus, ir šeimas, ir kitus žmones ir skiriančios pakankamą politinį ir socialinį dėmesį. Pageidautina, jog tokios grupės bendradarbiautų su vyriausybėmis ir kitais organais, tvarkydamos būtiną veiklos strategijas.

7. Norint palengvinti paliatyviosios pagalbos kokybės stebėseną, būtina yra viena minimali duomenų sistemos (MDS) struktūra, bent jau nacionalinė.

8. Lygybė yra labai svarbus veiksnys, todėl specialus dėmesys turi būti skirtas neprivilegiuotų grupių (pvz. mokymosi negalią turinčių, benamių, pabėgėlių) paliatyviajai pagalbai ir skirtingiems kultūriniais bei etniniais poreikiams. Labai svarbu specialų dėmesį skirti ir vaikų paliatyviajai pagalbai.

9. Profesionalūs slaugytojai turi teisę gauti tinkamą atlygį bei pripažinimą už jų darbą bei kompetenciją.

10. Turėtų būti leidžiama kasmetinė nacionalinė ataskaita apie paliatyviosios pagalbos organizavimą ir veiklą.

IV. Kokybės gerinimas ir tyrimai

1. Turėtų būti skatinamas geros paliatyviosios pagalbos vertinimas ir patirties perteikimas, įvertinant visus pagalbos būdus ir atsižvelgiant į paciento poreikius.

2. Paliatyviosios pagalbos klinikinė praktika, pagrįsta geriausiais tyrimų duomenimis, turėtų būti sistemingai plėtojama, įtraukiant į šį procesą ir pacientus.

3. Kokybės kontrolei yra būtinas nuolatinis grįžtamasis ryšys su praktika, kuri įgyvendina auditas.

4. Slaugos paslaugos bei medicinos procedūros turėtų būti vertinamos kiekybiniais ir kokybiniais moksliniais metodais, nors jie paliatyviosios pagalbos atvejais ir gali kelti specifinių sudėtingų etinių problemų. Visais tyrimų atvejais pagrindinis dėmesys yra skiriamas pacientui.

5. Turėtų būti skatinamas bendradarbiavimas atliekant ir nacionalinius, ir europinius tyrimus.

6. Turėtų būti steigiamos ir nacionalinės ir regioninės institucijos, renkančios, apdorojančios ir platinančios patikimą informaciją apie paliatyviosios pagalbos plėtrą ir jos kokybę.

V. Švietimas ir įgūdžių formavimas

1. Ir moksliniams tyrimams, ir švietimui yra svarbus akademinis paliatyviosios pagalbos pripažinimas.

2. Paliatyvioji pagalba turėtų būti įtraukta į visas gydytojų bei slaugytojų bakalauro studijų mokymo programas. Turėtų būti sudaryta standartinė studijų programa, magistro studijos, praktinis mokymas ir mokymo programos paliatyviosios pagalbos specialistams.

3. Reikia skatinti tarptautinį mokymo srities paliatyviųjų medikų bendradarbiavimą, pvz., sudarant paliatyvios pagalbos centrų, norinčių įsitraukti į mokymo programas, žinyną.

5. Visi dirbantys paliatyvios pagalbos srities profesionalai ir neprofesionalai turėtų būti tinkamai parengti; juos reikia konkrečiai, atsižvelgiant į paciento kultūrą, mokyti per visus mokymo lygius.

7. Paliatyviosios pagalbos mokslas turėtų apimti vienos specialybės ir daugelio specialybių medikus.

8. Paliatyviosios pagalbos mokymą reikia nuolat vertinti, pvz., stebėjimo forma.

9. Kiekvienoje šalyje turėtų būti steigiami centrai, mokantys paliatyviosios pagalbos.

10. Idealiu atveju specialistams turėtų būti skirti trys mokymosi lygiai: pradinis, vidurinis ir aukštasis.

11. Rekomenduojama, kad šalys skirtų nemažą dėmesį visuomenės švietimui apie paliatyviąją pagalbą.

12. Ir visuomeninių kampanijų, ir profesinio mokymo metu turėtų būti taisomas neteisingas neigiamas pacientų, jų šeimų, specialistų ir visuomenės požiūris į opia-

tus; reikia pabrėžti esminį skirtumą tarp klinikinio jų taikymo ir galimo piktnaudžiavimo jais.

VI. Šeima

1. Svarbiausia pagalba paciento artimiesiems (iš esmės, šeimos nariams) yra plėtoti jų gebėjimą emociškai ir praktiškai palaikyti pacientą, prisitaikyti prie proceso bei įveikti sielvartą ir netektį. Ypatingas dėmesys privalo būti skiriamas depresijos nuo išsekimo profilaktikai ir gydymui.

VII. Bendravimas su pacientu ir jo šeima

1. Paliatyvioji pagalba reikalauja sudaryti tokią atmosferą, nustatyti tokį požiūrį ir medikų bei paciento santykius, kurie skatintų paciento ir jo šeimos atvirumą.

2. Specialistai turėtų atsižvelgti į tai, kiek daug pacientai nori būti informuojami apie savo situaciją; turėtų būti kreipiamas dėmesys į kultūros skirtumus.

3. Pateikdami informaciją specialistai turėtų prisitaikyti prie emocinių ar pažinimo užtvarų, kurių dažnai atsiranda, sergant mirtinomis progresuojančiomis ligomis.

5. Kai dėl jų pačių ar dėl tėvų ligos yra įtraukti vaikai, bendravimas turi būti pritaikytas jų poreikiams.

VIII. Komandos, komandinis darbas ir pagalbos planavimas

1. Paliatyviąją pagalbą teikia ir vienas, ir daugelio sričių specialistai: gydytojas, slaugytojas ir kiti sveikatos priežiūros darbuotojai, turintys būtiną kompetenciją ir galintys patenkinti fiziologinius, psichologinius bei dvasinius paciento ir jo šeimos poreikius. Tokių komandų veikla turėtų būti palengvinama.

3. Sprendimų priėmimas, ypač individualių pagalbos planų sudarymas, stebėsena ir nuolatiniai pokyčiai turėtų būti derinami su pacientu, jo šeima ir komanda, kai yra tinkamas laikas ir neprieštarauja pacientas. Turi būti garantuotas tinkamas bendravimas tarp paslaugų teikėjų (gydančiųjų ir paliatyviųjų).

4. Svarbia komandos dalimi gali būti savanoriai. Jie neperima specialistų darbo, tačiau turi savo darbo sritį ir kompetenciją. Savanorių paslaugų kūrimo ir virsmo savanoriu procesas turėtų būti lengvesnis.

5. Visi komandos nariai turėtų būti geri savo sričių specialistai ir žinoti savo ir kitų komandos narių sričių galimybes ir ribas.

6. Pacientui ir jo šeimai svarbiausia gauti vienareikšmę informaciją iš pacientą prižiūrinčio personalo, todėl labai svarbus optimalus keitimasis informacija tarp pacientą prižiūrinčio personalo, norint išvengti nesusipratimų ar prieštaravimų. Patar-

tina skirti koordinatorių – vadovą. Geriausia, kad, atsižvelgiant į aplinkybes, juo būtų pagrindinis gydytojas.

7. Bet kokie pokalbiai tarp specialistų apie pacientą ar jo šeimą turi būti laikomi profesine paslaptimi, visiškai gerbiama paciento teisė į medicinos konfidencialumą ir šeimos teisė į privatumą.

8. Paliatyvioji pagalba dažniausiai teikia pasitenkinimą, tačiau ji gali būti ir labai sunki, reikalaujanti daug vidinių pastangų, todėl rūpinimasis pagalbos teikėjais yra svarbi paliatyviosios pagalbos dalis. Įstatymų dėmesio centre turėtų būti paliatyviosios pagalbos darbuotojų profesinė sveikata.

IX. Netektis

1. Turėtų būti pasiūlytos paslaugos netekties atveju šeimos nariams, kuriems reikia paramos.

2. Visi profesionalūs paliatyviosios pagalbos darbuotojai turėtų pastebėti ir atkreipti dėmesį į komplikuotą ar sutrikusį netekties išgyvenimą.

Ministrų komiteto paliatyvios pagalbos organizavimo rekomendacija Rec (2003) ... ES šalims dalyvėms Paiškinamasis memorandumas

Bendras aptarimas

1. Nuo seno visuomenės stengėsi sergantiesiems ir mirštantiesiems suteikti pagalbą ir komfortą. Paprastai mirštantį asmenį supa didžiulė pagarba ir paslaptinumas. Laikotarpiui po mirties dažniausiai būdingos griežtos elgesio taisyklės ir apeigos. Dauguma visuomenių pripažįsta poreikį gedėti mylimo žmogaus, tačiau įvairių kultūrų sielvarto parodymas ir formalus gedėjimo laikotarpis yra skirtingas.

2. Liga ir mirtis dabar ir visada bus neišvengiama ir sudėtinė žmogaus patirties dalis. Būdas, kaip mes nustatome ir reaguojame į unikalius ir individualius mirštančiųjų ir jų šeimų poreikius, artėjant netekčiai, yra jautrus rodiklis, parodantis mūsų kaip visuomenės brandumą. Jei tik įmanoma, mes privalome neleisti prasidėti ligai. Kai liga plinta, mes privalome bandyti ją išgydyti ar bent jau sulėtinti jos progresą. Drauge su šiomis pastangoms mes privalome pasiūlyti visiems pacientams optimaliai malšinti skausmą ir kontroliuoti simptomus, teikti psichologinę, emocinę ir dvasinę paramą.

3. Pastaraisiais 2-3 dešimtmečiais pagalba gyvenimo pabaigoje pradėjo susilaukti tinkamo dėmesio. Jau leidžiami specializuoti moksliniai žurnalai, įkurtos or-

ganizacijos ir profesionalams, ir neprofesionalams (pvz., Europos paliatyvos pagalbos asociacija), pradėtos leisti nacionalinės įstatyminės rekomendacijos, pvz., Airijos vyriausybės (Nacionalinis patariamasis paliatyvosios pagalbos komitetas, 2001) ir Medicinos instituto JAV (Field ir Cassell, 1997).

Trumpa istorinė apžvalga

4. Tarp gyvenimo ir mirties egzistuoja glaudi sąsaja. Gyvendami mes mirštame, mirdami vėl turime galimybę gyventi. Sveikatos priežiūros ir socialinės priežiūros programos visame pasaulyje stengiasi padėti individams, šeimoms ir bendruomenėms pasiekti ir išlaikyti optimalią gyvenimo kokybę. Paliatyvosios pagalbos atvejais gyvenimo trukmė yra labai ribota, todėl šios programas reikia įgyvendinti dar skubiau, nes mes siekiame kuo geriau panaudoti dar likusį laiką.

5. Nuo senų senovės žmonija stengėsi pasiūlyti sergantiesiems ir mirštantiesiems tinkamą pagalbą ir palaikymą. Tačiau iki praėjusio šimtmečio vidurio medicinos mokslas dar nepajėgė veiksmingai malšinti skausmą ir kontroliuoti simptomus. Gydydamas vaistais nuo 1950 m. kartu su geresniu psichosocialinių ir dvasinių mirštančių pacientų poreikių suvokimu sudarė paliatyvosios pagalbos paslaugų plėtros pagrindą. Paliatyvosios pagalbos principai susiformavo ir buvo taikomi XX amžiaus antrosios pusės pabaigoje.

6. Viduramžiais terminas *hospice* buvo vartojamas apibūdinti piligrimų ar keliautojų prieglaudą. Europoje ryšys tarp *hospice* ir priežiūros siūlomos mirštantiems žmonėms, randamas 1845 m. Prancūzijoje, Liono mieste, kur dirbo Mme Jeanne Garnier. Airijoje airių gailestingosios seserys, vadovaujamos motinos Mary Aikhead, atidarė paliatyvosios pagalbos ligoninę Dubline ir Cork'e 1870 m., o vėliau 1905 m. Londone. Šios ligoninės prižiūrėjo pacientus sergančius progresuojančiomis ir nepagydomomis ligomis. Tačiau pastangoms kontroliuoti skausmą ir kitus simptomus trukdė žinių apie šių simptomų prigimtį ir veiksmingų medikamentų trūkumas.

7. 1950 m. buvo pradėta vartoti daug svarbių vaistų, įskaitant ir psichotropines medžiagas, fenotiaziną, antidepresantus ir nesteroidinius vaistus nuo uždegimo. Tuo metu jau pagerėjo vėžio skausmo prigimtys ir opiatų įtakos vėžio skausmo kontrolei suvokimas. Nauji vaistai sudarė veiksmingesnes skausmo ir simptomų valdymo galimybes.

8. Klaidinga informacija, iškreipta ir nepagrįsta baime sukėlė didžiulį pasipriešinimą opiatams vartoti. Gydymui juos skirti trukdė perdėtas susirūpinimas priklausomybe, tolerancija ir respiracine depresija. Baimė buvo paplitusi ir tarp medikų, ir tarp visuomenės narių. Vyriausybės dažnai painiodavo naudingą gydomąją šių medžiagų savybę ir galimą piktnaudžiavimą jomis. Kai kuriose šalyse opiatų vartoji-

mas įstatymais buvo uždraustas. Kitose šalyse juos vartoti buvo leidžiamas, tačiau galimybė juos taikyti gydyti buvo stipriai ribojama, biurokratinis mechanizmas reguliavo šių medžiagų išrašymą, laikymą ir skirstymą. Labai svarbu, yra mokytis iš praeities klaidų. Turi būti aiškiai suvokiamas skirtumas tarp tinkamo klinikinio opiatų vartojimo ir galimo piktnaudžiavimo jais.

9. Modernių paliatyviosios pagalbos ligoninių ir visai paliatyviosios pagalbos plėtrai didžiulę įtaką turėjo Cicely Saunders įžvalga, drąsa ir pasišventimas. Ši slaugytoja, socialinė darbuotoja ir gydytoja yra laikoma modernių paliatyviosios pagalbos ligoninių pradininke. Cicely, keletą metų padirbusi St. Joseph's paliatyviosios pagalbos ligoninėje Hackney, Londone, 1967m. Londone atidarė St. Christopher's paliatyviosios pagalbos ligoninę. Tai buvo pirmasis šios srities modernus mokymas ir mokslinis darbas. Cicely Saunders skyrė savo profesinį ir asmeninį gyvenimą pacientų, sergančių mirtinomis progresuojančiomis ligomis, priežiūrai ir tyrimui. Ji nustatė, jog nesugebama tinkamai reaguoti į mirštančių pacientų ir jų šeimų poreikius ir bandė šiuos poreikius patenkinti. Ji visada gilinosi į specifinius ir unikalius kiekvieno paciento ir jo šeimos poreikius. Cicely Saunders mus mokė teikti visapusišką pagalbą pacientui, pagalbą šeimai, pagalbą gedint, sudarant sutelktą specialistų komandą. Per gana trumpą laikotarpį ji pertvarkė šią sveikatos priežiūros sritį, kovodama su daugeliu išsisknijusių neigiamų požiūrių ir nuostatų. Taigi, ji iš pagrindų pakeitė reakciją į įvairius mirštančių pacientų ir jų šeimų poreikius.

10. St. Christopher's paliatyviosios pagalbos ligoninė visada stengėsi skatinti visų sveikatos priežiūros grandžių paliatyviąją pagalbą. Užsidegimas skleisti žinias ir įgūdžius nepasiribojo vien tik Jungtine Karalyste, bet buvo taikomas ir visame pasaulyje. Sveikatos priežiūros specialistai iš viso pasaulio studijavo St. Christopher's ligoninėje ir taikė naujai įgytas žinias bei įgūdžius savo šalyse. Nėra vieno paliatyviosios pagalbos teikimo modelio, kuris tiktų visoms situacijoms, tačiau pagrindiniai paliatyviosios pagalbos principai, kurie pabrėžia būtinybę atsižvelgti į kiekvieno paciento ir jo šeimos unikalius poreikius, yra universalūs. Būdai, kaip šiuos tikslus pasiekti, įvairiose šalyse ar net regionuose skiriasi.

11. Kai mes tyrinėjame paliatyviosios pagalbos plėtrą įvairiose pasaulio šalyse, pastebime, kad net vienas motyvuotas asmuo gali turėti didelę įtaką pokyčiams atsirasti. Dažniausiai vienas žmogus, suvokdamas, jog yra geresnis būdas teikti pagalbą, tampa pirminio stimulo keisti varomąją jėgą. Šis žmogus veikia kaip katalizatorius ir įkvepia kitus pokyčiams. Neįmanoma ir neverta smulkiai nagrinėti paliatyviosios pagalbos plėtrą kiekvienoje šalyje. Pakanka pasakyti, kad paliatyviosios pagalbos paslaugos dabar plinta visuose kontinentuose, nors jų plėtros tempas ir kompetencija skirtingi.

12. Paliatyviąją pagalbą nereikėtų suvokti tik kaip tam tikros institucijos pagalbą. Tai greičiau pagalbos filosofija, kuri gali būti taikoma visoms sveikatos priežiū-

ros sritims. Paprastai veikia bendruomenės tipo komandos, teikiančios pagalbą paciento namuose arba slaugos namuose. Skirtingi paliatyviosios pagalbos teikimo modeliai yra ir bendrosiose ligoninėse. Idealiu atveju pacientai turės galimybę pasirinkti, kur jie norėtų gauti pagalbą: namuose, paliatyviosios pagalbos ligoninėje ar bendrojoje ligoninėje. Jei tik įmanoma, pacientai turėtų pasirinkti ir atitinkamą apiliną, priklausančią nuo jų klinikinų poreikių ir asmeninių prioritetų.

13. Bėgant laikui, visuose kontinentuose specifiniai paliatyviųjų ligoninių pacientų ir jų šeimų poreikiai traukia vis didesnę dėmesį, vis daugiau vietos jiems skiriama sveikatos priežiūros programose. Pagrindiniai paliatyviosios pagalbos teikimo principai yra universalūs, bet metodai, norimiems tikslams pasiekti įvairiose šalyse skiriasi, įvertinti savo pacientų specifinius poreikius ir atitinkamai planuoti. Atsakomybė tenka kiekvienos šalies sveikatos priežiūros politikams. Planuodami ateities paliatyviosios pagalbos paslaugas, mes galime pasimokyti iš labai svarbios praeities patirties. Visų pastangų dėmesio centre privalo išlikti kiekvieno individualaus paciento ir jo šeimos optimalios gyvenimo kokybės pasiekimas ir išlaikymas. Individualios, institucijų ir grupių darbotvarkės privalo priklausyti nuo pacientų ir jų šeimų poreikių.

Tam tikri duomenys apie paliatyviąją pagalbą Europos šalyse

14. Neseniai keletas tyrimų pateikė duomenis apie paliatyviosios pagalbos plėtros panašumus ir skirtumus įvairiose Europos šalyse. Dalyvavo 28 Rytų Europos ir Centrinės Azijos šalys, buvo taikoma kiekybinė ir kokybinė analizė. Tyrimo metu paaiškėjo, jog šalys reikšmingai skiriasi paliatyviosios pagalbos pasiekiamumu tiems, kuriems jos reikia. Jos reikšmingai yra panašios savo susidomėjimu ir skiriama energija teikti visapusiškas paliatyviosios pagalbos paslaugas (Clark ir Wright, 2002).

15. Lenkija ir Rusija turi didžiausią paliatyviosios pagalbos paslaugų skaičių; tačiau kai kurios buvusios sovietinės respublikos neturi tokių paslaugų. Rytų Europoje priežiūra namuose yra dažniausia paliatyviosios pagalbos paslaugos forma, antrąją vietą yra užima paliatyvioji pagalba ligoninėje; daug rečiau šiose šalyse yra ligoninės komandų, dienos stacionarų ir slaugos namų komandų. Tyrimas nustatė penkis vadinamuosius švietimo centrus keturiose šalyse (Rumunijoje, Vengrijoje, Lenkijoje (2) ir Rusijoje). Tai yra centrai, kurie istoriškai buvo reikšmingi paliatyviosios pagalbos plėtrai ir dažniausiai dar išlieka ekspertais.

16. Tyrimas atskleidė keletą svarbių problemų, būdingų Rytų Europos šalims:

- Teisinio pripažinimo, apmokėjimo už darbą bei paramos trūkumas.
- Nepakankamas aprūpinimas opiatais.
- Profesionalų stoka.

- Medicinos ir slaugos įrangos trūkumas.
- Mokslinių tyrimų galimybių trūkumas.
- Neigiami kultūriniai stereotipai.

17. Europos Komisijos finansuojamas tyrimas *Pallium* septyniose Vakarų Europos šalyse apžvelgė paliatyviosios pagalbos koncepcijas ir veiklos strategijas (Ten Have ir Janssens, 2002).

18. Nyderlanduose specifiniai paliatyviosios pagalbos projektai prasidėjo nuo slaugos namų Roterdame 1970 m. (galima būtų lyginti su minėtais švietimo centrais). Didžiąją dalį paliatyviosios pagalbos Nyderlanduose sudaro priežiūra namuose, kurią teikia paprasti slaugytojai ir slaugos namai. Paliatyviosios pagalbos ligoninės sudaro mažą paliatyviosios pagalbos dalį; yra netgi atskirtos mažos priežiūros ir didelės priežiūros paliatyviosios pagalbos ligoninės: pirmosiose dažniausiai dirba savanoriai, o didelės priežiūros paliatyviosios pagalbos ligoninėse yra teikiama profesionali pagalba.

19. 1998 m. vyriausybė patvirtino programą, pagal kurią visuose akademinuose medicinos centruose (universitetuose) turi būti paliatyviosios pagalbos plėtros centrai. Nyderlanduose sveikatos politikos strategija stengiasi integruoti paliatyviosios pagalbos ligonines į įprastinę sveikatos priežiūros sistemą. Šią plėtrą atskleidžia didėjantis medicinos universitetų dėmesys – sudaryta ikidiplominių, daug podiplominių mokymo programų ir tęstinių paliatyviosios medicinos studijų programų. Vis daugiau slaugos namų pradėjo atidarinėti paliatyviosios pagalbos skyrius savo įstaigose arba kitose jiems priklausančiose patalpose.

20. Tradicinis dėmesys priežiūrai namuose paskatino Nyderlanduose mokyti ir palaikyti bendrosios praktikos specialistus. Šalyje susikūrė mobilių konsultacinių komandų tinklas. Nuo 2000 m. yra vykdoma vyriausybė programa, padedanti savanoriams, dažniausiai koordinuojanti ir mokanti juos.

21. Specialus *Pallium* tyrimas parodė, jog Belgijoje vyriausybė išleido daug karališkųjų dekretų, reikalaujančių, kad kiekviena ligoninė ir kiekvieni senelių ir neįgalųjų ar slaugos namai turėtų daugiaprofesinę paliatyviosios pagalbos komandą. Tiksliai nurodoma, kokių profesijų atstovai turi sudaryti šias komandas. Iš kitos pusės, specialistų organizacijos dirba kartu su regioninėmis ir nacionalinėmis vyriausybėmis, siekdamos remti paliatyviąją pagalbą, pabrėždamos jos integracijos į įprastinę sveikatos priežiūros sistemą svarbą ir didžiausią dėmesį kreipdamos į priežiūrą namuose.

22. Švedijoje specializuotos paliatyviosios pagalbos plėtra prasidėjo kartu su namų principu pagrįsta paliatyviosios pagalbos ligoninių programa šalies pietuose 1977 m. Šis modelis per kitą dešimtmetį išplito visoje šalyje. Švedija 1979 m. vyriausybės pranešime atvirai atmetė savarankiškų institucijų mirštantiesiems kūrimo idėją (žr.C. Furst, 2000).

23. Vokietijoje paliatyviosios pagalbos organizavimas prasidėjo suaktyvėjus Vokietijos visuomenei - pirmoji paliatyviosios pagalbos ligoninės palata buvo įkurta 1983 m. , po to kilo keletas paliatyviosios pagalbos ligoninių iniciatyvų ir vyriausybės iniciatyva įkurta 12 paliatyviosios pagalbos bazių.

24. Ispanijoje, remiantis specialiu *Pallium* tyrimu, paliatyviosios pagalbos plėtra, skirtingai nei daugelyje šalių, neprasidėjo nuo masinio paliatyviosios pagalbos ligoninių judėjimo, bet buvo inicijuota nacionalinės sveikatos priežiūros sistemos. Pirmieji centrai buvo įkurti tretinio lygio ligoninėse. 2000 m. Paliatyvios pagalbos nacionalinis planas mini 241 paliatyviosios pagalbos instituciją, pusė iš jų tenka namų priežiūrai ir rūpinasi 23 000 pacientų kiekvienais metais. Tačiau šios institucijos nevienodai pasiskirsčiusios visoje šalyje, todėl neapima visos populiacijos.

25. Jungtinė Karalystė iš dalies yra specifinių paliatyviosios pagalbos paslaugų Europoje lopšys. Tyrimo bendradarbiai anglai pažymi, jog stiprus britų paliatyviosios pagalbos ligoninių judėjimas visuomet lieka už nacionalinės sveikatos priežiūros sistemos ribų. Tai trukdė ir tebetrukdo skleisti šį požiūrį visai sistemai. Paliatyvioji medicina yra pripažinta medicinos sritis jau daugelį metų ir jos akademinė padėtis yra tvirta, tačiau, kaip ir daugelyje kitų šalių, didžioji finansinės paramos dalis paliatyviajai pagalbai vis dar ateina iš privataus sektoriaus.

26. Italijoje paliatyviosios pagalbos plėtra prasidėjo 1970 m. pradžioje. Visoje šalyje buvo įsteigta daug paliatyviosios pagalbos ligoninių. Neseniai Italijos vyriausybė paliatyviajai pagalbai skyrė didelį dėmesį, paskelbė *Plano sanitario nazionale*.

27. Septynių šalių specialiojo *Pallium* projekto duomenys iki 1999 m. pabaigos.

	Belgija	Vokietija	Italija	Nyderlandai	Ispanija	Švedija	Jungtinė Karalystė
Populiacija (milijonais)	10,1	81,9	57,4	15,6	40	8,8	57,1
Paliatyviosios 1 pagalbos ligoninės	64	3	16	1		}69	}219
Paliatyviosios pagalbos skyriai kitose ligoninėse	49	50	0	2	23		
Ligoninės ir slaugos namų komandos	55	1	0	34	45	41	336
Priežiūra namuose	45	582	88	286	75	67	355
Dienos centras	2	9	0	0	0	13	248

28. Šveicarijos kantonai skirtingai organizuoja sveikatos priežiūrą. Vyriausybė prancūziškai kalbančioje Šveicarijos dalyje remia paliatyviają pagalbą, o vokiškai ar itališkai kalbančiuose kantonuose paliatyvioji pagalba yra tik privačios iniciatyvos sritis. 2000 m. šalis turėjo 9 ligoninės skyrius, 6 paliatyviosios pagalbos ligoninės, 6 mobilias namų priežiūros komandas ir 5 mobilias ligoninės komandas (dvi iš jų buvo universiteto ligoninėje). Remiantis 2000 m. *Societe de Medecine et des Soins Palliatifs* ataskaita, anot slaugos ir medicinos mokyklų, paliatyviosios pagalbos mokymas labai skiriasi; jis nėra įtrauktas į egzaminų dalykus; mokymas labai įvairus.

29. Šveicarijos ataskaita mini daug specifinių kliūčių: pirma, federalinė šalies struktūra, kuri trukdo paskirstyti ir koordinuoti šios srities veiklą, antra, nėra specializacijos, nes vyrauja nuomonė: “mes visi žinome, kas tai yra paliatyvioji pagalba”, trečia, biudžeto ribojimai neleidžia plėtoti naujai sveikatos priežiūros sričiai - paliatyviajai pagalbai.

30. Pagrindiniai namų priežiūros dalykai:

- tradicinė šeimos struktūra daugelyje regionų pakito; daug pagyvenusių žmonių gyvena vieni ir negali tikėtis šeimos paramos;

- 50 proc. sunkiai sergančių žmonių norėtų pasilikti namuose;

- dažnai pagrindinė kliūtis yra finansinių išteklių trūkumas.

31. Ataskaita mini daug susirūpinimą keliančių dalykų. Po sėkmingo pradinio laikotarpio paliatyviosios pagalbos judėjimas Šveicarijoje sustojo. Matyt, jis liko keletu pionierių, nepasirūpinusių savo pasekėjais, asmenine veikla. Tačiau kai kuriuose kantonuose (ypatingai Vaud) paliatyvioji pagalba plėtojama sutariant visiems su tuo susijusiems specialistams. Tai, nors ir sunku, buvo ypatingai svarbu. Kitas susirūpinimą keliantis dalykas, kuris nėra būdingas vien tik Šveicarijai, - nepakanamas visuomenės informavimas.

32. Vengrijoje neseniai įvyko svarbių paliatyviosios pagalbos srities pokyčių. 1997 m. buvo priimtas Sveikatos priežiūros nutarimas, padedantis išlaikyti išskirtinį dėmesį paliatyviajai pagalbai. Šis nutarimas formaliai suteikia pacientams teisę kontroliuoti simptomus ir gyventi su savo giminaičiais. Jis teigia, jog, kai tik įmanoma, turi būti pasiūlyta pagalba namuose, o parama giminaičiams, dvasinė šeimos narių ir giminaičių parama turi būti skirta visiems.

33. Sveikatos ministerija ir Paliatyviosios pagalbos ligoninių asociacija išleido ir išplatino profesinius nurodymus. Neseniai buvo išleistas išsamus jų paaiškinimas.

34. 2001 m. rugsėjį buvo pradėta vykdyti vienerius metus trunkanti paliatyviosios pagalbos ligoninių slaugytojų ir koordinatorių mokymo programa. 2001 m. šalyje buvo 4 paliatyviosios pagalbos ligoninės (iš viso 55 lovos); 14 namų priežiūros komandų; 2 dienos priežiūros centrai; 2 mobilios komandos (Budapešte) ir skyriai penkiuose slaugos namuose.

35. Medicinos universitetuose apie 10 valandų bakalauro studijų praktikos yra skirta skausmo ir simptomų kontrolei, apie 30 valandų – psichologinėms ir socialinėms problemoms. Slaugos mokyklose 80 valandų skiriama podiplominiam slaugytojų mokymui; yra ir podiplominis gydytojų mokymas.

36. Austrijoje sveikatos priežiūros politikai susidomėjo paliatyviaja pagalba prieš trejus metus ir sukūrė planą, kur nurodoma, kiek turi būti paliatyvosios pagalbos lovų; $\frac{3}{4}$ šių lovų turi būti jau iki 2005 m.

37. Austrija neturi pripažintos paliatyvosios pagalbos specialybės ir specifinės paliatyvosios pagalbos srities kvalifikacijos. Austrijoje yra 8 paliatyvosios pagalbos ligoninės arba skyriai, iš viso 100 lovų (2001 m.)

38. Nuo 1998 m. paliatyvosios pagalbos mokymas yra įtrauktas į slaugos mokymo programą, o nuo 2002 m. jis yra įtrauktas į medicinos mokymo programą; specialistų mokymo programos paliatyviajai pagalbai kol kas skiria mažai dėmesio, tačiau kaskart jo daugėja.

39. Susirūpinimą vis dar kelia ir ligoninės skyrių, ir priežiūros namuose komandų finansavimas, nes jie yra labai priklausomi nuo sąlygiškai nestabilaus papildomo privataus finansavimo.

Apibrėžimas ir esminiai principai

40. Kaip nurodyta rekomendacijoje, šie dokumentai pagrįsti paliatyvosios pagalbos apibrėžimu bei aprašymais, pateiktais PSO 1991 m. ir 2002 m., ir plačiai palaikomi paliatyvosios pagalbos srities specialistų.

41. Prieš aptariant apibrėžimą ir esminius principus, svarbu pastebėti, kad paliatyvioji pagalba neturėtų būti laikoma sveikatos priežiūros sritimi, kuri iš esmės skiriasi nuo kitų sveikatos priežiūros sričių ar formų. Esminiai skirtumai labai sunkintų jos integraciją į įprastinę sveikatos priežiūros sistemą, galbūt net padarytų neįmanoma. Daug esminių paliatyvosios pagalbos aspektų liečia gydomąją mediciną, iš kitos pusės, paliatyvosios pagalbos plėtra galėtų turėti teigiamą įtaką kitoms sveikatos priežiūros formoms, pvz., būtų skiriamas didesnis dėmesys nepakankamai vertintoms problemoms, pvz., dvasinėms.

Apibrėžimas

42. Paliatyvosios pagalbos apibrėžimas evoliucionavo keletą metų ir priklausė nuo paliatyvosios pagalbos plėtros įvairiose šalyse. Paliatyvioji pagalba apibūdinama kaip sritis, kuri nesisistengia atsižvelgti į organus, amžių, ligos ar patologijos tipą, bet bando įvertinti galimą prognozę ir tenkinti į specifinius individualaus paciento ir jo šeimos poreikius. Tradiciškai buvo laikoma, jog paliatyvioji pagalba tinkama tik

tuo metu, kai mirtis neišvengiama. Dabar manoma, jog paliatyvioji pagalba gali daug padėti ir ankstyvų progresuojančios ligos stadijų metu.

43. Terminas *paliatyvus* yra kilęs iš lotyniško žodžio *pallium*. Jis išvertus reiškia „kaukė“ arba „apsiaustas“. Ši etimologija rodo, jog paliatyvioji pagalba iš esmės yra nepagydomos ligos padarinių slėpimas ar apsiautimas apsiaustu tų, kurie yra palikti šaltyje, nes gydomoji medicina jiems padėti nebegali.

44. Paliatyviąją pagalbą sudaro visų tinkamų paliatyviųjų priemonių taikymas. Jas sudaro tokios ligą keičiantis gydymas kaip chirurgija, radioterapija, chemoterapija, gydymas hormonais ir pan. Galutinis visų šių priemonių tikslas – kuo geriau reabilituoti pacientą ir pasiekti kuo geresnės gyvenimo kokybės, todėl gyvybiškai svarbu, kad paliatyviosios pagalbos programos būtų visiškai integruotos į sveikatos priežiūros programas ligoninėse ir bendruomenėse. Visos pagalbos priemonės: ir ligos kliniką keičiančios, ir simptominės, privalo būti skiriamos kiekvienam žmogui individualiai ir dažnai peržiūrimos, kad paciento gydymo planas būtų tinkamas.

45. Pasaulio Sveikatos Organizacija apibrėžė paliatyviąją pagalbą kaip „aktyvią visapusę paciento, sergančio nepagydoma liga, priežiūrą. Pirmiausia yra skausmo, kitų simptomų ir psichologinių, socialinių bei dvasinių problemų kontrolė. Paliatyviosios pagalbos tikslas yra pasiekti kuo geresnę pacientų ir jų šeimų gyvenimo kokybę“ (PSO, 1990 m.).

46. Šis apibrėžimas yra orientuotas į pacientą, pabrėžia įvairiapusę žmogaus prigimtį ir laiko gyvenimo kokybę aukščiausiu tikslu. Tačiau žodžio „nepagydomas“ vartojimas yra netinkamas, nes daug lėtinių ligų negali būti pagydytos, tačiau nepaisant to, žmogus gali gyventi daugelį dešimtmečių.

47. Doyle paaiškino, ką jis turėjo omenyje, kai rašė, jog paliatyvioji pagalba teikiama paskutiniaisiais gyvenimo metais ar mėnesiais, kai mirtis yra arti, o ne vien tik galimybė. Jis atsižvelgė į fizinio, emocinio, socialinio ir dvasinio kentėjimo modelį, kentėjimo, kuris gali būti ir turi būti mažinamas.

48. Naujesnis PSO paliatyviosios pagalbos apibrėžimas labiau pabrėžė kentėjimo profilaktiką:

„Paliatyvioji pagalba - būdas, kuriuo gerinama pacientų ir jų šeimų, susiduriančių su problemomis, susijusiomis su gyvybei pavojų keliančiomis ligomis, gyvenimo kokybė, stengiantis išvengti ir palengvinti kentėjimą tokiomis priemonėmis kaip ankstyvoji diagnostika ir tikslus įvertinimas bei skausmo ir kitų problemų – fizinų, psichosocialinių bei dvasinių, gydymas“.

Paliatyviosios pagalbos principai

49. PSO nurodė savo naujausiam apibrėžimui kaip papildymą tokius esminius paliatyviosios pagalbos principus:

- ji mažina skausmą ir kitus simptomus;
- teigia gyvenimą ir laiko mirimą normaliu procesu;

- nesiekia nei paspartinti, nei atidėti mirties;
- integruoja psichologinius ir dvasinius paciento priežiūros aspektus;
- siūlo paramos sistemą, t.y. stengiasi padėti pacientui gyventi kuo aktyvesnį gyvenimą iki pat mirties;
- siūlo padėti šeimai susidoroti su paciento liga ir netektimi;
- taiko komandinį požiūrį ir stengiasi patenkinti paciento ir jo šeimos poreikius, įskaitant konsultavimą netekties atvejais, jeigu to reikia;
- gerina gyvenimo kokybę, gali teigiamai veikti ligos eigą;
- yra taikoma ankstyvosios ligos stadijoms kartu su kitais gydymo būdais, kurių reikia pailginti gyvenimą – chemoterapija, spinduline terapija; atlieka tyrimus, kurių reikia geriau suvokti ir kontroliuoti sunkias ligos komplikacijas.

50. Naudinga išsamiau aptarti esminius paliatyviosios pagalbos principus.

- Paliatyvioji pagalba teikia didelę svarbą optimaliai skausmo ir kitų simptomų kontrolei pasiekti ir išlaikyti. Būtina išsamiai įvertinti kiekvieno paciento būklę, įskaitant ir smulkia anamnezę, fizinę apžiūrą ir tyrimus. Pacientams turėtų būti greitai skiriami visi būtini vaistai, įskaitant ir įvairius opiatus. Ligą keičiantys gydymo būdai gali palengvinti pasiūlyti simptomus, todėl turi būti skiriami visiems, kai to reikia.

- Paliatyvioji pagalba teigia gyvenimą ir laiko mirimą normaliu procesu. Esminis mums visiems bendras dalykas yra tai, jog mūsų visų mirtis yra neišvengiama. Pacientai, kuriems reikia paliatyviosios pagalbos, negali būti laikomi medicinos nesėkmėmis. Paliatyvioji pagalba stengiasi garantuoti, kad pacientai galėtų ir būtų skatinami gyventi naudingą, produktyvų ir visavertį gyvenimą iki pat jų mirties akimirkos. Fizinė, psichologinė ir dvasinė gerovė negali būti pervertinama.

- Paliatyvioji pagalba nesiekia nei paspartinti, nei atidėti mirties. Jos procedūros nėra ir neturėtų būti skirtos kuo anksčiau nutraukti gyvenimą. Taip pat labai svarbu, kad šiuolaikinės medicinos technologijos nebūtų naudojamos nenatūraliai pratęsti gyvenimą. Gydytojai neprivalo tęsti gydymo, kuris yra akivaizdžiai beprasmiškas ir per daug sunkina pacientą. Pacientai taip pat turi teisę atsisakyti gydymo. Paliatyvioji pagalba siekia, kad pacientų gyvenimo kokybė būtų kuo geresnė. Iki to momento, kai liga natūraliai nutraukia gyvenimą, pacientai privalo turėti galimybę gauti visą įmanomą fizinį, emocinį ir dvasinį komfortą. Reikia atkreipti dėmesį, kad eutanazija ir savižudybė, padedant gydytojui, nėra įtrauktos nė į vieną paliatyviosios pagalbos apibrėžimą. (žr. 8 skyrių).

- Paliatyvioji pagalba integruoja psichologinius ir dvasinius pacientų priežiūros aspektus. Puiki fizinė priežiūra yra gyvybiškai svarbus dalykas, tačiau vien jo nepakanka. Mes negalime žvelgti į žmogų kaip į paprastą biologinę būtybę.

- Paliatyvioji pagalba siūlo paramos sistemą, siekiant padedančią pacientui gyventi kuo aktyvesnį gyvenimą iki pat mirties. Svarbu pastebėti, kad pacientas nustato tikslus ir prioritetus. Sveikatos priežiūros specialistas turi padėti pacientui siekti numatytų tikslų. Akivaizdu, jog paciento prioritetai laikui bėgant gali smarkiai pasikeisti. Sveikatos priežiūros specialistai turi žinoti apie tokį pokytį ir atitinkamai reaguoti.

- Paliatyvioji pagalba padeda šeimoms susidoroti su paciento liga ir netektimi. Šeima yra paliatyviosios pagalbos vienetas. Šeimos nariai turi savo individualias problemas ir sunkumus. Slaugytojai privalo juos žinoti ir į tai reaguoti. Pagalba netekties atveju turi prasidėti anksčiau nei pacientas miršta (žr. 8 skyrių).

- Paliatyvioji pagalba reikalauja koordinuoto komandinio požiūrio. Akivaizdu, jog dažniausiai vienas asmuo ar viena disciplina negali tinkamai spręsti tiek daug ir tokių kompleksinių problemų, kurios kyla paliatyviosios pagalbos laikotarpiu. Dažnai pagrindinę komandą sudaro gydytojas, slaugytojas ir socialinis darbuotojas, galintys suteikti būtinąją pagalbą, tačiau pacientui reikia ir medicinos, slaugos ar kitų sveikatos priežiūros specialistų. Norint, kad komanda galėtų dirbti darniai, labai svarbu, aptarti tikslus bei uždavinius, o bendravimas turi būti veiksmingas ir greitas. (žr. 8 skyrių).

- Paliatyvioji pagalba stengiasi pagerinti gyvenimo kokybę. Gyvenimo kokybės problema pastaraisiais metais tapo dažnu tyrimų objektu. Svarbu suvokti, jog tai nėra paprastas fizinės gerovės ar veiklos matas. Tai greičiau būdinga tik individualiam pacientui ir laikui bėgant gali labai pasikeisti.

- Paliatyvioji pagalba yra taikoma ankstyvosioms ligos stadijoms kartu su ligos kliniką keičiančiais ir gyvenimą ilginančiais gydymo būdais. Istoriskai paliatyvioji pagalba buvo siejama su pagalba mirštantiesiems nuo vėžio pacientams. Pripažįstama, jog paliatyvioji pagalba gali daug padėti pacientams ir jų šeimoms jau ankstyvųjų ligos stadijų metu, bent jau nuo to momento, kai pasiekiamas nepagydomos ligos lygis ir spartėjimo nebegalima išvengti. Būtina, kad paliatyviosios pagalbos paslaugos būtų integruotos į daugelį ligoninės ir bendruomenės sveikatos priežiūros paslaugų.

Taigi paliatyvioji pagalba neapima tik vienos ligos ar ligos tipo. Ji taikoma visų amžiaus grupių pacientams, atsižvelgiant į numanomą prognozę ir tam tikrus individualius poreikius.

Pagalba mirštantiesiems yra paliatyviosios pagalbos pagrindas. Tai yra rūpinimasis pacientais tuo laikotarpiu, kai mirtis neišvengiama po kelių valandų ar daugiausia po keletos dienų. Šiuo terminu apibrėžti visus paliatyviosios pagalbos elementus yra neteisinga.

Paliatyvioji medicina yra tinkama medicinos pagalba pacientams, sergantiems aktyviomis mirtinomis, progresuojančiomis ligomis, kurių prognozė ribota, o pagal-

bos tikslas - gyvenimo kokybė. Paliatyvioji medicina teikia svarbą šeimos poreikiams prieš ir po paciento mirties.

Paliatyviosios pagalbos požiūris. Visi sveikatos priežiūros specialistai turėtų būti susipažinę su esminiais paliatyviosios pagalbos principais ir privalo tinkamai taikyti šiuos principus praktiškai.

Bendroji paliatyvioji pagalba. Pripažįstama, jog sveikatos priežiūros specialistai, nors ir nedarba kaip paliatyviosios pagalbos specialistai, galėtų būti papildomai mokomi ir įgytų šios srities kvalifikaciją. Terminas „bendroji paliatyvioji pagalba“ vartojamas apibrėžti tokio personalo veiklą.

Specializuota paliatyvioji pagalba. Specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugos apsiriboja paliatyviosios pagalbos teikimu. Jos yra susijusios su pagalba pacientams, turintiems kompleksiškesnį ir rimtesnį pagalbos poreikį, reikalauja didesnio mokymo, personalo ir kitų išteklių.

54. Jei vadinamieji aktyvūs, ligą keičiantys gydymo būdai yra netinkami, paliatyvioji pagalba lieka labai aktyvia pagalbos forma. Ji tam tikrais atvejais gali prilygti intensyviajai priežiūrai, tačiau, aišku, jos neatstoja. Tokie aktyvūs gydymo būdai kaip hiperkalcemijos gydymas, skausmo, kraujavimo ar stuburo smegenų kompresijos gydymas spinduliuote, chemoterapija pradinės tuščiosios venos obstrukcijos atveju ir lūžių ar žarnų nepraeinamumo chirurgija yra labai įprasti. Darbas su pacientais ir šeimomis, kurios patiria artėjančią netektį, kartais nepakeliamą kančią, yra labai svarbus darbas. Reabilitacija taip pat yra laikoma svarbia aktyvios paliatyviosios pagalbos forma. (Doyle, Hanks ir MacDonald, 1998)

55. Tačiau paliatyvioji pagalba yra ne tik aktyvi, bet ir siekia numatyti, o jeigu įmanoma, ir neleisti kilti problemoms, bet visada atsižvelgia į galimas naujas problemas ligos metu.

56. Esminiai principai, sudarantys visų paliatyviosios pagalbos paslaugų pagrindą, yra pastangos teikti į geriausią įmanomą gyvenimo kokybę kiekvienam pacientui ir jo šeimai. Jas sudaro griežtas dėmesys simptomų kontrolei; holistinis požiūris, atsižvelgiantis į žmogaus gyvenimo patirtį ir situaciją; pagalba, kuri skirta mirštančiam žmogui ir tiems, kurie šiam žmogui svarbūs; atviras bei jautrus bendravimas su pacientais, slaugytojais ir bendradarbiais.

57. Sveikatos departamentas 1996 m. Airijoje išleido vėžio strategiją. Šis dokumentas nurodė pagrindinius paliatyviosios pagalbos paslaugų principus:

- Pacientai įgalinami ir skatinami pasakyti, kur jie norėtų gauti pagalbą ir praleisti paskutinį savo gyvenimo laikotarpį.

- Paslaugos turi būti pakankamai lanksčios ir integruotos, leidžiančios pacientams judėti iš vienos pagalbos teikiančios aplinkos į kitą, atsižvelgiant į jų klinikinę situaciją ir asmeninius prioritetus.

- Aukščiausias tikslas - visi pacientai, jei reikia, turi galimybę gauti specializuotas paliatyviosios pagalbos paslaugas.

58. Paliatyviosios pagalbos atvejais kyla etinių klausimų; dauguma iš jų yra panašūs į tuos, kurie būdingi ir kitoms sveikatos priežiūros sritims. Tačiau yra klausimų, pvz., gyvenimo pabaigos klausimai, kurie yra būdingi tik šiai sričiai.

59. Etinių principų, susijusių su paliatyviąja pagalba, nagrinėjimas parodo, jog mes pripažįstame faktą, kad nepagydomi ir (ar) mirštantys pacientai nėra vien tik biologinės būtybės, kuriems niekuo daugiau negalima padėti, jiems reikia tik anestezijos, jų gyvenimas be reikalo tęsiamas, tačiau į juos reikia žvelgti kaip į asmenybes, kurios iki pat pabaigos gali gyvenimą paversti augimo ir laimėjimų patirtimi.

60. Specialistai turi pripažinti medicinos ribas ir susilaikyti nuo bereikalingo gydymo. Svarbu atsisakyti iliuzijos, jog yra tik vienas būdas susidoroti su skausmu ir kentėjimu – jų pašalinimas. Reikia nepamiršti, jog visuminis skausmas (mirties baimė, išsiskyrimo nerimas, vienatvė, egzistencijos klausimai, jausmas, jog esi kitiems našta ir t.t.) negali būti gydomas vien tik medicinos priemonėmis. Tai reiškia, jog esant visuminiam skausmui, analgetikų veiksmingumas yra susijęs su galimybe gydymą derinti su svarbiais bendravimo santykiais.

61. Remiantis Beauchamp ir Childress (Beauchamp ir Childress, 1994) išskirtais keturiais principais (pagarba savarankiškumui, naudingumas, nepakenkimas ir teisingumas), kaip ir kitų medicinos pagalbos sričių, taip pat ir šios srities gydytojai ir kiti pagalbos teikėjai turėtų parodyti pagarbą pacientų savarankiškumui, sutikdami su pacientų priežiūros prioritetais ir tikslais, neslėpti informacijos, kurią pageidauja gauti pacientas, ir gerbti paciento norą nesigydyti.

62. Pagalbos teikėjai turėtų atidžiai įvertinti gydymo naudą ir našą (naudingumas) ir kiekvieno sprendimo riziką ir naudą (nepakenkimas), nes taip gali išvengti beprasmiško gydymo, kuris nepadeda pasiekti nei profilaktikos, nei gydymo, nei pagalbos, nei reabilitacijos ar skausmo mažinimo tikslų. Taip pat padeda išvengti procedūrų, kurios nors ir gali padėti pasiekti dalinius rezultatus, yra žalingos paciento gerovei.

63. Tačiau įprastinis šiomis taisyklėmis pagrįstas požiūris į medicinos etiką gali būti nepakankamas. Neseniai paskelbta pagalbos etika (Tronto, 1993) ir veiksminga etika (MacIntyre, 1995) ypatingai tinka paliatyviąjai pagalbai. Pagalbos etika pabrėžia labai pažeidžiamą ir priklausomą žmogaus prigimtį. Ji teigia, jog etika turėtų būti susijusi ne tik su sprendimų priėmimu, bet ir su tarpusavio santykių kokybe: su tęstinumu, atvirumu, pasitikėjimu ir patikimumu.

64. Veiksmingoji etika kritikuoja etinį požiūrį priimti sprendimus, remiant paciento poziciją, ji pabrėžia nuolatinių pastangų veikti veiksmingai svarbą.

65. Sergantys mirtinomis progresuojančiomis ligomis ir mirštantys pacientai turi tokias pačias teises kaip ir kiti pacientai - teisę gauti medicinos pagalbą ir asmeninę paramą (pvz., nori, kad artimas giminaitis budėtų prie lovos), teisę būti informuoti ar atsisakyti šios informacijos ir (arba) diagnostinių procedūrų ir (arba) gydymo.

Teisė atsisakyti gydymo privalo būti garantuojama ypač tada, kai gydymas nepadės išvengti mirties; gydymo atsisakymas jokių būdų negali veikti paliatyviosios pagalbos kokybės. Svarbiausia yra tai, jog pacientai, gaunantys paliatyviąją pagalbą, turi teisę į maksimalų pasiekiamą žmogiškąjį orumą, į geriausią įmanomą skausmo palengvinimą ir kentėjimo mažinimą.

66. Kaip pavyzdį mes pateiksime Vengrijos paliatyviosios pagalbos ligoninių ir paliatyviosios pagalbos asociacijos suformuluotus paliatyviosios pagalbos etinius principus (Hegedus, 2000):

1. Paliatyviosios pagalbos komandos nariai parodo pagarbą pacientų autonomiškumui, nustatydami prioritetus bei tikslus kartu su pacientais ir priežiūros teikėjais, aptardami su pacientu gydymo galimybes ir kartu sudarydami pagalbos planą, neslėpdami informacijos, kurios pageidauja pacientas, išpildydami paciento norą gauti informaciją apie bet kokią gydymą ir gerbdami paciento norą atsisakyti gydymo.

2. Paliatyviosios pagalbos komandos nariai turi pasverti gydymo naudą ir naštą (naudingumas), įvertinti kiekvieno klinikinio sprendimo riziką ir naudą (nepakenkimas), suprasti paciento teisę į aukščiausio lygio pagalbą, atsižvelgiant į išteklius, ir suvokti šių lėšų skirstymo ir vartojimo sprendimus.

3. Pagrindinės mirstančių pacientų teisės yra šios: teisė gauti medicinos pagalbą, žmogiškojo orumo teisė, asmeninės paramos teisė, skausmo palengvinimo ir kentėjimo mažinimo teisė, apsisprendimo teisė ir teisė atsisakyti gydymo.

4. Pacientas turi teisę gauti išsamią informaciją apie savo sveikatos būklę, įskaitant ir bet kokius medicinos įvertinimus; apie siūlomus tyrimus ir procedūras; galimą naudą ir riziką, jei tyrimai ir procedūros bus atliekami arba neatliekami; planuojamą tyrimų ir procedūrų datą; teisę nuspręsti atlikti tyrimus ir procedūras; pasirinkti tam tikras alternatyvias procedūras ar metodus; apie gydymo procesą ir laukiamus rezultatus.

5. Pacientai turi teisę kartu priimti tyrimų ar gydymo sprendimus. Bet kokiai medicinos procedūrai turi būti gautas paciento sutikimas.

6. Teisė atsisakyti gydymo: jeigu pacientas kenčia nuo rimtos ligos, kuri, remiantis dabartinėmis medicinos žiniomis, sukelia greitą mirtį net ir tinkamai gydant, galima atsisakyti gyvenimą palaikančių ar ji gelbstinčių procedūrų ir leisti ligai natūraliai plėtotis. Sąmoningas pacientas, atsižvelgdamas į tai, jog vėliau jo būklė neleis jam sąmoningai veikti, gali atsisakyti visuomeninių organizacijų pagalbos, tam tikrų gyvenimą palaikančių ar gyvybę gelbstinčių procedūrų ateityje, jei serga nepagydoma liga; negali fiziškai pasirūpinti savimi dėl ligos ar kenčia skausmą, kurio negalima sumažinti net ir taikant tinkamą gydymą. Pacientas turi teisę nurodyti kitą asmenį, kuris padėtų šia teise pasinaudoti, jeigu pacientas pats negalėtų to padaryti. Šio pareiškimo pacientas gali bet kuriuo metu atsisakyti. Pacientams, kurie

atsisako gydymo, lieka teisė į skausmo palengvinimą ir kentėjimo sumažinimą.

7. Kiekvienas veiksmas ir sprendimas turi būti nurodytas raštu.

Paslaugos ir jų teikimo vietos

Paslaugų teikimo vietos

67. Paliatyviosios pagalbos paslaugos teikiamos šiose vietose:

- namuose,
- slaugos namuose,
- senelių namuose,
- ligoninėje,
- paliatyviosios pagalbos ligoninėje.

68. Iki šiol daugiausia paliatyvioji pagalba teikiama namuose. Net tais atvejais, kai pacientai miršta ne namuose, paprastai jie iki to laiko didelę dalį paliatyviosios pagalbos paslaugų yra gavę namuose. Tai turi didžiulę įtaką paliatyviosios pagalbos paslaugoms.

69. Per pastaruosius du dešimtmečius paskelbta daugybė Didžiojoje Britanijoje atliktų tyrimų, kurie turėjo įtaką paliatyviosios pagalbos plėtrai. Šie darbai padėjo suformuluoti tam tikrus pagalbos principus:

Esminis paliatyvios pagalbos principas teigia, kad pacientams turi būti pasiekiamas jų klinikinius poreikius ir asmeninius prioritetus atitinkanti priežiūra jiems reikiamu laiku ir tinkamoje vietoje. Iš esmės, paliatyvioji pagalba turėtų būti teikiama visiems pacientams, kur jie bebūtų. Kaip teigiama apibrėžimų skyriuje, visų sveikatos priežiūros darbuotojų pareiga susipažinti su pagrindiniais paliatyviosios pagalbos principais. Norint šį tikslą pasiekti, paliatyviosios pagalbos kursas turi būti įtrauktas į visų medicinos ir su ja susijusių specialybių mokymo programas. Be to, sveikatos priežiūros specialistams reikėtų sudaryti galimybes pagerinti savo įgūdžius ir žinias, taikant profesinės kvalifikacijos kėlimo programas. Taigi, kai pacientas kreipiasi į sveikatos priežiūros specialistą ligoninėje, bendrosios praktikos klinikoje, slaugos namuose ar kitoje institucijoje, jis turi būti garantuotas, kad jam bus pasiūlyta pagrindinė jo poreikius tenkinanti paliatyvioji pagalba.

70. Savaimė suprantama, kad tam tikros sveikatos priežiūros įstaigos, netgi neužsiimančios vien tik paliatyviąja pagalba, pritrauks didesnę dalį pacientų, kuriems reikalinga ši pagalba. Akivaizdu, kad kartais slaugos namuose, senyvo amžiaus žmonių priežiūros įstaigose ir onkologijos skyriuose reikia didesnės paliatyviosios pagalbos srities kompetencijos. Bent daliai šiose įstaigose dirbančių sveikatos priežiūros specialistų turi būti suteikta proga papildomai mokytis ir įgyti paliatyviosios pagalbos patirties. Tikimasi, kad jie užmegs glaudžius profesinius santykius su spe-

cialistais, teikiančiais specializuotą paliatyviąją pagalbą. Galutinis tokio pasidalijimo tikslas yra garantuoti pacientams galimybę rinktis ypatingus, tam tikru laiko momentu kylančius poreikius atitinkantį pagalbos lygį.

Paslaugos

71. Naudinga būtų atskirti nespecialistų ir specialistų teikiamas paliatyviosios pagalbos paslaugas. Paliatyviąją pagalbą teikia ir nespecializuotos tarnybos, paliatyvioji pagalba nėra pagrindinis jų darbas. Tai yra regioninės slaugos tarnybos, bendrosios praktikos gydytojai, priežiūros namuose komandos, vidaus ligų skyriai ir slaugos namai.

72. Didžiąją dalį paliatyviosios pagalbos paslaugų teikia nespecializuotos tarnybos. Daugeliu atvejų paslaugos teikiamos be specialistų pagalbos. Kitais atvejais dažniausiai reikia specialistų pagalbos kartu su nespecialistais, tik labai retai specialistai turi visiškai perimti pagalbą į savo rankas.

73. Nespecializuotoms paslaugoms priklauso ir tarnybų, kurios įtraukiamos atsiiktinai, paslaugos, pvz., radiologijos ar spindulinės terapijos, chirurgijos. Tokios tarnybos kartais turi ilgus laukiančiųjų sąrašus. Tai gali padaryti daug žalos paliatyviosios pagalbos pacientams, nes jų likusi gyvenimo trukmė gana trumpa, o taikomas gydymas galėtų būti naudingas. Siūloma laikytis „paliatyviojo autobuso juostos“ koncepcijos, garantuojančio pirmenybę paliatyviąją pagalbą gaunantiems pacientams.

74. Ypatinga sritis, kur paliatyviosios pagalbos koncepcija pastaraisiais metais sulaukia vis didėjančio dėmesio, yra intensyvioji terapija.

75. Nespecialistai gali sukaupti pakankamai daug nekomplikuotos paliatyviosios pagalbos srities patirties, tačiau paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų skaičius yra ribotas (pvz., Olandijoje bendrosios praktikos gydytojas vidutiniškai susiduria su 2-6 pacientais, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba), todėl negali įgyti sudėtingos paliatyvios pagalbos patirties. Tyrimų metu buvo sudaryta galimybė nespecialistams pasinaudoti lengvai pasiekiamomis konsultavimo paslaugomis. Nustatyta, kad galima garantuoti pagalbą nespecializuotiems profesionalams, o pacientai lieka jų priežiūrimi.

76. Specializuotos paslaugos reiškia, kad visos teikiamos paslaugos skirtos paliatyviąjai pagalbai, jas teikiančios komandos yra specialiai pasirengusios šios srities darbui. Jos neužima pirmąją pagalbą teikiančių profesionalų (priežiūros namų, ligoninės ar reabilitacijos) vietos, tačiau sustiprina ir papildo jų teikiamas paslaugas, atsižvelgdamos į nustatytus paciento poreikius ir situacijos sudėtingumą. Kur būtų pacientai, jei reikia, jiems turi būti bet kuriuo metu nedelsiant teikiamos tokios paslaugos.

77. Dažniausiai paslaugas teikia specializuoti ligoninių skyriai, ligoninės paliatyviosios pagalbos komandos, priežiūros namuose komandos, dienos priežiūros centrai ir ambulatorinės klinikos.

78. Nėra surinkta pakankamai įrodymų, kuris paliatyviosios pagalbos paslaugų

tipas labiausiai priimtinas pacientams. Wilkinson ir bendraautoriai savo pateiktoje apžvalgoje pastebėjo, kad pacientai labiau būna patenkinti specializuotomis paslaugomis, teikiamomis ir ligoninėje, ir bendruomenėje, negu bendro pobūdžio ligoninėse (Wilkinson ir kt., 1999). Tačiau šiuos rezultatus derėtų vertinti labai atsargiai.

79. Nespecializuotas paslaugas teikia:

- neformalus priežiūros teikėjai,
- savanoriai,
- rajono slaugytojos,
- bendrosios praktikos gydytojai,
- nepaliatyviosios pagalbos specialistai.

80. Specializuotų paliatyviosios pagalbos tarnybų pagrindinė veikla yra paliatyvioji pagalba. Kvalifikuotam personalui reikalingi aukšto lygio profesiniai įgūdžiai ir didelis personalo ir pacientų skaičiaus santykis. Tokios paslaugos turėtų būti visose priežiūros įstaigose, turėtų būti garantuota galimybė pacientui suteikti paramą visur, kur jis bebūtų: namuose, ligoninėje, slaugos namuose, dienos centre, ambulatorijoje ar specializuotos paliatyviosios pagalbos skyriuje. Specializuotoms paliatyviosios pagalbos paslaugoms tenka svarbi reikšmė, nes jiems reikia padėti kitiems sveikatos priežiūros specialistams teikti paliatyviosios pagalbos paslaugas ligoninėse ar bendruomenėse. Jei reikia, visiems sveikatos priežiūros darbuotojams turėtų būti teikiama paliatyviosios pagalbos specialistų pagalba ir konsultacija.

81. Jungtinės Karalystės nacionalinė slaugos namų ir specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugų taryba apibūdino pagrindinius specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugų principus, o juos patvirtino Nacionalinis patariamasis komitetas paliatyviosios pagalbos klausimais (Airija). Pateikiame jas sutrumpintas:

- fizinės, psichologinės, socialinės ir dvasinės paramos teikimas, pasinaudojant įvairiais įgūdžiais, bendradarbiaujant daugelio specialistų komandai;
- į šią komandą įtrauktos kiekvienos profesinės grupės vadovas turėtų būti paliatyviosios pagalbos srities patyręs specialistas;
- pacientams ir šeimoms teikiama parama, jie įtraukiami į priežiūros planų sudarymą;
- pacientai skatinami išsakyti savo nuomonę, kur jie pageidautų, kad jais būtų rūpinamasi, ir kur jie norėtų mirti;
- šeimai ir draugams ar bendradarbiams parama garantuojama ne tik paciento ligos metu, bet ir jam mirus, atsižvelgiama į artimojo netekusiųjų poreikius;
- veikla koordinuojama ir bendradarbiaujama su pirminės sveikatos priežiūros grandies specialistais, ligoninėmis ir priežiūros namuose tarnybomis, kad pacientai sulauktų pagalbos, kur jie bebūtų;
- pripažįstamas ir labai vertinamas savanorių darbas;
- tiesiogiai ar netiesiogiai tarnyba atlieka akademinį mokomąjį darbą, vyksta vidiniai mokymai;

- vykdomas standartus atitinkantis mokymas;
- taikomos kokybės garantavimo programos, nuolat apžvelgiama vykdoma veikla;
- klinikinio audito ir tyrimų programomis vertinamas gydymas ir jo pasekmės;
- egzistuoja paramos personalui tarnyba, tenkinanti specializuotos paliatyvosios pagalbos srities darbuotojų, dirbančių visą ar ne visą darbo laiką, poreikius.

Reikalavimai specializuotos paliatyvosios pagalbos tarnybos personalui

82. Europos šalyse paliatyvosios pagalbos plėtros stadijos yra skirtingos. Personalo pobūdį ir lygį lemia įvairūs veiksniai, įskaitant ir ekonominius. Tačiau visose specializuotose paliatyvosios pagalbos tarnybose turėtų dirbti medicinos ir slaugos personalas, įgijęs atitinkamą išsilavinimą ir paliatyvosios pagalbos srities patirties.

83. Jungtinės Karalystės nacionalinė slaugos namų ir specializuotos paliatyvosios pagalbos paslaugų taryba rekomenduoja, kad komandą sudarytų darbuotojai, dirbantys visą darbo dieną, ne visą darbo dieną arba tam tikrais kursais:

- fizioterapijos specialistas;
- užimtumo specialistas;
- socialinis darbuotojas;
- paciento, jo šeimos ir artimųjų psichologinius ir socialinius poreikius tenkinti specialiai pasirengęs personalas;
- už paslaugų teikimą netekties atveju atsakingas personalas;
- dvasinės pagalbos koordinatorius;
- logopedas;
- dietologas ar klinikinis mitybos specialistas;
- farmakologas;
- savanorių koordinatorius;
- mokymo personalas;
- bibliotekininkas;
- atitinkamas skaičius administracijos darbuotojų, sekretorių ir pagalbinio personalo.

84. Ne visos specializuotos paliatyvosios pagalbos tarnybos atitiks minėtas rekomendacijas.

Paslaugų politika

85. Specializuotos paliatyvosios pagalbos tarnybos turėtų suteikti galimybę rinktis pagalbą įvairiose vietose. Turėtų būti sukurta tokia paslaugų struktūra, kad pacientai galėtų laisvai persikelti iš vienos vietos į kitą, atsižvelgdami į klinikinius poreikius ir asmeninius pageidavimus. Nurodoma įvairios įstaigos, kurios galėtų teikti paliatyviają pagalbą. Jos nėra izoliuoti vienetai, o veikia kaip integruota koordinuojama struktūra.

Paliatyviosios pagalbos ligoninės

86. Jose turėtų būti lovų, skirtų paliatyviajai pagalbai. Šioms gydymo įstaigoms yra reikalingos labai gerai parengtos sutelktų specialistų komandos, kurios galėtų teikti pagalbą pacientams ir šeimoms, esant sudėtingiems fiziniams, psichologiniams ir (arba) dvasiniams poreikiams. Šios institucijos turi būti gerai integruotos į panašias ligoninių ir bendruomenių paliatyviosios pagalbos tarnybas.

Ligoninėje dirbančios paliatyviosios pagalbos komandos

87. Šis terminas apibūdina situaciją, kai paliatyviosios pagalbos specialistų komanda dirba, konsultuoja ir teikia pagalbą bendrojo profilio ligoninėje. Pacientus ir toliau prižiūri gydytojai ar chirurgai, o jiems pataria ir padeda speciali paliatyviosios pagalbos komanda. Šis modelis padeda išmokti dažniau taikyti paliatyviosios pagalbos principus ir įvairioms medicinos sritims, teikiant pagalbą ligoninėje.

Bendruomenės paliatyviosios pagalbos komanda

88. Daugelis pacientų pageidauja slaugos ir priežiūros savo namuose ar vietose, kurios jiems atstoja namus, t.y. slaugos namuose, globos centruose ir pan. Tokiu atveju paliatyviosios pagalbos specialistų komanda lanko šiuos pacientus ir pataria, kaip turėtų būti organizuojama pagalba jiems. Kartais gali prireikti trumpai paguldyti pacientus į specializuotus paliatyviosios pagalbos centrus, kad būtų išspręstos įvairios sudėtingos problemos. Tačiau net ir tuo atveju tikimasi, kad pacientas netrukus galės grįžti į įprastą aplinką ar namus.

Dienos priežiūros centrai

89. Dienos priežiūrą gali teikti ligoninės paliatyviosios pagalbos specialistai, slaugos namai ir kitos institucijos. Pacientai gali atvykti vienai ar keletui dienų per savaitę. Teikiamos paslaugos gali būti medicinos (kraujo perpylimas, skausmo ir kitų nemalonių simptomų gydymas ir kt.), socialinės (dušas, vonia ir kt.), reabilitacinės (fizioterapija, darbo terapija ir kt.), relaksacinės (masažas) arba padedančios nukreipti mintis į kitus dalykus (menai bei rankdarbiai). Viena iš šių centrų funkcijų yra galimybė suteikti laisvo laiko pagrindiniam globą ir priežiūrą garantuojančiam asmeniui.

Ambulatorinės klinikos

90. Ambulatorinės diagnostikos ir pagalbos klinikos yra labai vertinga paliatyviosios pagalbos programos dalis.

(E.K. Wilkinson ir Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systemic literature review. *Palliat Med* 1999;13:197-216)

91. Specializuotos ligoninės dažniausiai turi tik 10- 15 lovų, į kurias gali guldyti pacientus, kurių kančioms (fizinėms, dvasinėms ar socialinėms) sumažinti reikia specializuotos sutelktų paliatyviosios pagalbos specialistų komandos. Pagalba ligoninėje gali būti laikina arba pacientas lieka gydymo įstaigoje iki mirties. Šios ligoninės taip pat atlieka ir mokymo bazių bei tyrimo centrų funkcijas. Tačiau ambulatorinės pagalbos centrai gali būti sudėtinė ligoninės dalis, todėl jie gali naudotis ir kitų specialistų pagalba ir nauda, kurią teikia sudėtingos medicinos technologijos, naudojamos ligoninėje. Ambulatorinės paliatyviosios pagalbos klinika taip pat gali būti visiškai nepriklausoma. Tačiau šiuo atveju yra pageidautina, kad toks centras glaudžiai bendradarbiautų su ligonine, turinčia atitinkamas medicinos technologijas.

92. Specializuotos paliatyviosios pagalbos ligoninės užimtumas turi būti toks, kad visuomet būtų galima bet kuriuo metu skubiai paguldyti pacientus. Labai svarbu, kad tinkama pagalba būtų suteikta pacientams, kuriais prieš tai buvo rūpinamasi namuose. Iki šiol buvo manoma, jog paliatyviosios pagalbos lovų skaičius onkologinėmis ligomis sergantiems pacientams turėtų būti maždaug 50 vienam milijonui gyventojų. Tačiau šis skaičius neparodė pacientų, sergančių neonkologinėmis ligomis, poreikių, neatsižvelgiama į tai, jog Europoje didėja lėtinių ligų, susijusių su visuomenės senėjimu. Manome, jog šis skaičius neatitinka realių šiuolaikinių paliatyviosios pagalbos poreikių. Lovų poreikis tam tikrame regione priklauso nuo demografinių ir socialinių, ekonominių tos vietovės sąlygų, nuo kitų paliatyviosios pagalbos teikimo galimybių (slaugos lovos, priežiūra namuose ir kt.).

93. Ligoninių paliatyviosios pagalbos komandos, į kurias dažniausiai įeina bent vienas gydytojas ir paliatyviosios pagalbos slaugytojas ir kiti specialistai (socialinis darbuotojas, psichologas, dvasininkas.), turėtų būti ir konsultantais, teikiančiais pagalbą, kai to prašo kiti ligoninės darbuotojai, gydomi pacientai ar jų giminės. Šios komandos nariai turi glaudžiai bendradarbiauti su kitais specialistais (gydančiais gydytoju, onkologu, radioterapeutu ir kt.), su kitais sveikatos priežiūros darbuotojais (socialiniu darbuotoju, psichologu ar dvasininku). Jie taip pat turėtų vykdyti mokymo funkcijas.

94. Paliatyviąją pagalbą namuose teikiančios brigados funkcijos ir veiklos pobūdis atitinka ligoninės teikiamos priežiūros reikalavimus. Ši komanda padeda pacientui gyventi savo namuose, slaugos namuose ar bet kokioje bendruomenės vietoje, kai to prašo pirminę sveikatos priežiūrą teikiantys asmenys.

95. Keletas tyrimų apibūdina organizacinius, funkcinis ir finansinius sunku-

mus, su kuriais susiduria izoliuotos pagalbą ligoninėje arba priežiūrą namuose teikiančios paliatyviosios pagalbos komandos. Labai svarbu, kad šios komandos būtų sujungtos arba bent jau glaudžiai bendradarbiautų ir palaikytų ryšį su ligonine. Toks formalus ar neformalus bendradarbiavimas ne tik garantuoja, jog namuose dirbančios komandos gaus paramą bei tęstinį mokymą, bet taip pat ir tam tikrą pagalbos pacientams tęstinumą.

96. Dienos centrai garantuoja vienos ar keletos dienų per savaitę priežiūrą pacientų, kurie gyvena savo namuose. Tačiau jie šiuo metu yra išikūrę beveik tik Jungtinėje Karalystėje. Turimi duomenys rodo, jog jų funkcijos bei veiklos pobūdis yra gana įvairus. Dienos centro paskirtis gali būti simptomų įvertinimas ir diagnostika, gali būti taikomi įvairūs gydymo metodai. Šios įstaigos gali suteikti atokvėpį pacientą namuose prižiūrinčiai komandai ir paciento artimiesiems, todėl tampa pacientą lengviau išlaikyti namuose ir išvengti nereikalingo gydymo į ligoninę. Gali būti teikiama ir psichologinė pagalba bei kitokia parama (muzikos terapija ir t.t.), kuri gerina pacientų bei jų artimųjų gyvenimo kokybę.

97. Tam tikrose šalyse, pvz., Suomijoje ar Prancūzijoje, taip pat egzistuoja paslauga, vadinama ligonine namuose. Vis daugiau medicinos ir slaugos pagalbos yra teikiama namuose ir stengiamasi, kad pacientai, kurie anksčiau būtų guldomi į ligoninę, galėtų likti savo namuose. Dažniausiai tokia pagalba primena labiau specializuotą, ligoninėms būdingą priežiūrą, kurios slaugos namuose komandos negalėtų garantuoti. Sudaryta keletas organizacinių tokios pagalbos modelių, kurių vieni tik padeda papildyti jau turimus išteklius namuose, o kiti siūlo parengti specialistų brigadą, galinčią patenkinti praktiškai visus poreikius.

98. Ambulatorinės klinikos dažniausiai yra sudėtinė skubios pagalbos dalis ir visas konsultacijas šiuo atveju teikia mobili paliatyviosios medicinos specialistų komanda, galinti garantuoti skubią pagalbą pacientams, esantiems namuose ir negalintiems atvykti į ligoninę.

99. Pagalba telefonu padeda profesionalams, slaugantiems artimiesiems ir palengvina ryšį su specializuotomis paliatyviosios pagalbos tarnyboms, pvz., mobiliomis komandomis ar paliatyviosios medicinos ligoninėmis. Tai yra formalus ryšys su kitais sveikatos priežiūros profesionalais ir savanoriais, padedantis gauti patarimą ar pagalbą susidarius specifinei situacijai. Tokias pagalbos linijas dažniausiai bendradarbiaudamos steigia keletas specializuotų tarnybų, veikiančių viename regione.

100. Paslaugų kokybė viename kuriame nors regione dažniausiai priklauso ne tik nuo kiekvienos tarnybos darbo kokybės, bet ir nuo jų bendradarbiavimo bei darbo koordinavimo tarpusavyje, nuo darbo koordinavimo tarp specializuotų tarnybų ir pirminę sveikatos priežiūrą teikiančių institucijų. Paliatyviosios pagalbos tarnybų sujungimas į vietinį koordinuotą regioninį tinklą pagerina jos pasiekiamumą, jos kokybę ir garantuoja tęstinumą. (Elsey ir McIntyre, 1996; Mitchel ir Price, 2001; Schroder ir Seely, 1998)

101. Tokio regioninio tinklo veiklai garantuoti reikia koordinuojančios institucijos ar asmens (šią funkciją gali atlikti paliatyviosios medicinos profesionalų grupė, atstovaujanti įvairioms šio tinklo tarnyboms, arba ligoninės pagalbos komanda). Šios struktūros visavertei veiklai reikia visų lygių pagalbą pacientams teikiančių institucijų (ligoninių, dienos klinikų, namų slaugos komandų, gydymą namuose teikiančių brigadų, ilgalaikio ir palaikomojo gydymo ligoninių, skubios pagalbos centrų ir ligoninių), taip pat mobilių komandų ligoninėse ir pagalbą namuose teikiančių komandų (Zalot, 1989). Toks paliatyviosios pagalbos tinklas padeda koordinuoti pagalbą ir priežiūrą, gali padėti vertinti rezultatus (auditas), koordinuoti mokymą bei mokslinius tyrimus.

102. Gera veikiančio paliatyviosios pagalbos tinklo sudėtinės dalys:

- Bendrų tikslų ir kokybės standartų formulavimas.
- Visuotinai priimtinių guldymo į ligoninę ar konsultavimo kriterijų nustatymas ir jų paaiskymas.
- Bendrų vertinimo metodų taikymas.
- Bendrų gydyme strategijų diegimas, remiantis, klinikiniais tyrimais ir naujais moksliniais atradimais.

Politika ir organizavimas

103. Daugelis ET (Europos Tarybos) narių per pastaruosius dešimtmečius sukūrė išsamius nacionalinius planus, apibrėžiančius paliatyviosios pagalbos plėtrą ir šios pagalbos integraciją į bendrą sveikatos priežiūros sistemą.

104. Kaip pavyzdį pateikiame trijų šalių strategijas, tačiau nemanome, jog šios šalys jau visiškai įgyvendino numatytus siekius.

105. Ispanija sukūrė paliatyviosios pagalbos plėtros planą, kurį patvirtino Tarpreigiosinės nacionalinės sveikatos priežiūros sistemos taryba - *Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo* (2000 m. gruodžio 18 d). Siūloma teikti paliatyviąją pagalbą, atsižvelgiant į jos poreikį, būtų geriausia, kad paslaugas finansuotų visuomeniniai fondai. Plane nurodoma, jog reikėtų skatinti bendradarbiavimą tarp skirtingo lygio sveikatos priežiūros paslaugas teikiančių institucijų, kad būtų garantuotas lygiavertiškumo principas, būtų skatinama dirbti kokybiškiau, veiksmingiau ir našiau, pacientai, jų šeimos nariai ir sveikatos priežiūros specialistai būtų patenkinti teikiamomis paslaugomis. Specifinis šio plano tikslas yra palengvinti sutelktų specialistų bendradarbiavimą bei koordinaciją su kitomis ne sveikatos priežiūros institucijomis, dirbančiomis kartu. Daugiausia dėmesio turėtų būti skiriama pacientų priežiūrai namuose, nes tai yra tinkamiausia aplinka, teikiant paliatyviąją pagalbą, taip pat skatinama kurti nuorodas bei standartus, daugiau dėmesio skirti pacientams ir sveikatos priežiūros specialistams mokytis. Atsižvel-

giant į mokymo kokybę, buvo išskirtos trys profesinio pasirengimo kvalifikacijos pagrindinė, vidutinė ir specializuota. Ispanų parengtame plane yra išsamiai aprašoma, kaip reikėtų įvertinti šio darbo rezultatus.

106. 1997 m. Vengrijoje paskelbtas Sveikatos priežiūros aktas. Išskirtinis dėmesys parodytas paliatyviajai pagalbai. Pacientams suteikiama teisė į simptominių gydymą ir teisė gyventi su savo artimaisiais, kai tik įmanoma, turi būti siūloma priežiūra namuose. Atskirai Akte minima pagalba artimiesiems, dvasinė parama šeimai ir artimiesiems. Vengrijos sveikatos apsaugos ministerija kartu su Paliatyviosios pagalbos asociacija išleido ir išplatino atitinkamas profesines rekomendacijas.

107. 1999 m. Airijoje sveikatos ir vaikų reikalų ministras subūrė Nacionalinį patariamąjį komitetą paliatyviosios pagalbos klausimais. Komitetas išleido rekomendacijas, apimančias visus paliatyviosios pagalbos politikos aspektus, nepamirštama jos organizavimo ir finansavimo. Buvo pasiūlyta paliatyviajai pagalbai skirti vyriausybės finansavimą (Nacionalinis patariamasis komitetas paliatyviosios pagalbos klausimais, 2001).

108. Daugelis dokumentų, susijusių su nacionaline ir regionine politika, svarbų dėmesį skiria visuomenės nuomonei ir vyriausybėms, specialistų grupėms ir nevyriausybiniams organizacijoms, kurios turėtų formuoti tinkamą mirties ir mirštančiojo įvaizdį, keisti sampratą apie nepagydomomis ligomis sergančių pacientų priežiūrą, kai liga pasiekia vėlyvą stadiją. Tokios politikos pavyzdys už Europos ribų buvo projektas „Mirtis Amerikoje“, kurį parėmė Sorošo fondas. Šio projekto metu atkreipti visuomenės dėmesį į mirtį ir mirštantįjį pasitelktos visos priemonės, pradedant visuotiniais debatais ir baigiant teatro pjesių pastatymais.

109. Ir nacionalinės, ir regioninės paliatyviosios pagalbos politikos pagrindą sudaro žinios apie pacientų poreikius. Norint sukurti ir stebėti nacionalinės paliatyviosios pagalbos strategijas, šalyse turi būti nuolat renkami pagrindiniai duomenys, vadinamoji minimali duomenų bazė (*angl.* Minimal Data Set- MDS). Į ją įtraukiami epidemiologiniai duomenys, informacija apie tam tikras gyventojų grupes, kurios naudojasi paliatyviosios pagalbos paslaugomis, ir duomenys apie tokių paslaugų prieinamumą skirtinguose regionuose. Minimalios duomenų bazės turinys iš dalies priklauso ir nuo specifinės informacijos poreikio skirtingose šalyse.

110. Kai kurios šalys narės atliko poreikių įvertinimo tyrimus. Pavyzdžiui, Olandijoje įvyko vyriausybės finansuotas tyrimas. Buvo stengtasi įvertinti dabartinius ir būsimus mirtinomis progresuojančiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių pacientų poreikius. Remiantis šiais duomenimis, yra nustatomi reikalingi pagalbos įstaigų tipai ir skaičiai. Iki šiol sukaupta nemažai minimalių duomenų bazių, padedančių nustatyti, kokia informacija reikalinga, norint įvertinti ir stebėti tokius poreikius (Nacionalinis patariamasis komitetas paliatyviosios pagalbos klausimais, 2001).

111. Nors šiuo metu ir trūksta duomenų apie tai, kaip neturintiems privilegijų

žmonėms mūsų visuomenėje teikiama paliatyvioji pagalba, tačiau, komiteto narių nuomone, benamiams, taip pat asmenims, turintys pažinimo funkcijų sutrikimų, ir daugeliui kitų gali būti sunku gauti deramą paliatyviąją pagalbą, kurios jiems reikia. Nurodoma, jog etninių mažumų atstovai taip pat gauna nepakankamą paliatyviąją pagalbą. Taip gali būti ir todėl, kad mums trūksta suvokimo apie šių žmonių specifinius poreikius baigiantis jų gyvenimui.

112. Vaikai, sergantys nepagydomomis ir mirtinomis ligomis, kelia daug problemų teikiantiesiems paliatyviąją pagalbą dar ir todėl, kad dažniausiai šie pacientai turi būti slaugomi namuose. Tačiau iš nedaugelio mūsų turimų duomenų galima teigti, jog vaikams skiriama per mažai paliatyviosios pagalbos paslaugų.

113. Daugelyje šalių paliatyvioji priežiūra yra arba visai nežinoma visuomenei, arba jai suteikiamas neigiamas, fatalistinis atspalvis. Tai gali lemti visuomenės dėmesio stoką, sukelia mažesnę susidomėjimą, pvz., mažiau žmonių ištraukia į savanorių organizacijų veiklą. Jei visuomenė nesidomi, mirtis ir mirštantieji gali likti jos atstumti.

114. Paaiškėjo, jog paliatyviosios pagalbos teikimas priklauso nuo ligos, kuria serga pacientas (vėžiu sergantiems pacientams ji dažniau teikiama), ir nuo socialinių bei ekonominių veiksnių. Be to, kai kuriose šalyse intensyvi paliatyvioji priežiūra teikiama tik pacientams, kurių prognozuojama likusi gyvenimo trukmė ribota, pvz., 3 mėnesiai. Šis ribojimas beveik visada sukelia didelių problemų, jei pacientas išgyvena ilgiau nei buvo prognozuota, tačiau jam ir toliau reikia geros kokybės paliatyviosios pagalbos.

115. Simptomų kontrolės pagrindą sudaro farmakologinės priemonės. Jei garantuojamas tinkamas medikamentinis gydymas, kiti kančios bruožai, pvz., socialinės būklės pasikeitimas, susijęs su sunkia liga ir mirtimi, ar dvasiniai poreikiai yra lengviau tenkinami. Tačiau kartais vietinėse sveikatos priežiūros įstaigose kyla problemų, susijusių su darbo našumu ir logistika. Taigi ekonominę paramą, kurios reikia norint skirti tinkamą medikamentinį gydymą, turi garantuoti nacionalinės ir vietinės institucijos.

116. Narkotinių vaistų vartojimas yra ypatingas klausimas, nes dažnai jų skyrimą riboja teisinės normos, nėra didelio opioidų ir skirtingų jų dozių pasirinkimo. Dažniausiai vartojamas opioidas yra morfinas. Daugeliu atvejų vėžio sukeltas skausmas malšinamas opioidais, bet skirtingai nuo kitų skausmą malšinančių vaistų, morfino veikimas priklauso nuo dozės. Tai reiškia, kad nėra kiekvienam tinkamos fiksuotos dozės, o reikalinga paros dozė gali svyruoti nuo dešimties iki kelių tūkstančių miligramų (Foley, 1995; Foley, 1996). Turėtų būti įvairių rūšių opioidinių vaistų, nes jie gali slopinti individualų atsaką arba sukelti nepageidautinų reiškinių, todėl gali tekti vieną vaistą keisti kitu (Indelicato ir Portenoy, 2002).

117. Neįrodyta, kad gydymui tinkamai vartojant opioidinius analgetikus, kiltų piktnaudžiavimo jais problemų. PSO ir Europos paliatyviosios pagalbos asociacija (EAPC) išspausdino nurodymus, kaip reikėtų malšinti skausmą (Haks ir kt., 2001; World Health Organisation. 1990).

118. Kuriant federalinius, nacionalinius ar regioninius planus, ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas mažumų atstovams, pvz., žmonėms, turintiems negalią, vaikams, kaliniams ir kt. Šie asmenys privalo gauti paliatyviąją pagalbą bet kuriuo metu, nepaisant jų buvimo vietos, šios paslaugos jiems turėtų būti teikiamos ir specializuotuose centruose, kad būtų garantuoti specifiniai šių asmenų poreikiai.

Kokybės gerinimas ir tyrimai

Kokybės gerinimas

119. Paliatyviosios pagalbos paslaugų kokybės gerinimo strategija iš esmės nesiskiria nuo kitų sveikatos priežiūros sričių teikiamų paslaugų gerinimo strategijos, parengtos remiantis Europos Tarybos rekomendacijomis R(97) 17 ir jų priedais.

120. Tačiau kartais reikia atsižvelgti į specifinius paliatyviosios pagalbos kokybės gerinimo aspektus ir paslaugų teikimo ypatumus (pvz., pacientų pageidavimų pildymas, šeima ir paliatyviosios pagalbos komanda, dvasinių ir juridinių poreikių svarba, kitų neprofesionalių asmenų pagalba gydant ir kt.).

121. Moksliniais tyrimais ir įrodymais pagrįstos praktikos diegimas visoms medicinos sritims buvo labai svarbi naujovė. Šiuo metu paliatyviosios pagalbos normos yra sukurtos daugelyje šalių, tačiau nė vienoje šalyje dar nėra sukurta tikrai patikimų ir išsamių nurodymų, nes trūksta tyrimų, įrodančių paliatyviosios medicinos paslaugų veiksmingumą. Labai naudinga, jog Cochrane bendradarbiavimo taryboje, pačioje svarbiausioje draugijoje, teikiančioje moksliniais tyrimais pagrįsti rekomendacijas, yra įkurta paliatyviosios medicinos sekcija.

122. Nuolatinis paliatyviosios pagalbos kokybės gerinimas gali būti apibrėžtas kaip pastovus vertinimo ir teikiamų paslaugų kokybės gerinimo procesas.

123. Tačiau šiuo metu daugelyje specializuotų paliatyviosios pagalbos institucijų vis dar nėra įdiegtos paslaugų kokybės vertinimo procedūros. Ir literatūroje vis dar trūksta duomenų apie paliatyviąją pagalbą.

124. Daugelis priežasčių lemia nepakankamą paliatyviosios pagalbos paslaugų kokybės vertinimą. Be daugelio kitų dalykų, kokybei vertinti taip pat reikia ir tam tikrų metodologinių bei logistinių išteklių, kurių turi ne visos institucijos, nes daugelis paliatyviosios pagalbos centrų yra labai nedideli. Norint įdiegti paslaugų vertinimo procedūras, reikia iš anksto parengti kokybės standartus, koreguoti kokybės vertinimo metodus, atsižvelgti į paliatyviosios pagalbos būdus, pvz., panaudoti sutelktų specialistų komandos darbo auditą ir rezultatų vertinimo metodus.

125. Norint įvertinti darbo kokybę, galima rinkti demografinius, administracinius ir diagnostinius duomenis. Jais remiantis, galima rengti standartizuotą informaciją apie pacientų kategoriją, kuria rūpinasi specifinės sveikatos priežiūros institucijos. Šiose ataskaitose gali būti skelbiami įstaigos veiklos rezultatai, pvz., kaip greitai institucija suteikė reikiamą pagalbą, kokią pacientų dalį sudaro ne onkologinėmis ligomis sergantys asmenys. Remiantis šia informacija, galima įvertinti, kaip buvo įgyvendinti numatyti tikslai. Taip pat galima taikyti ir sudėtingesnes vertinimo metodikas, padedančias tirti kokybės laipsnius. Vieni metodai buvo sukurti ir aprobuoti paliatyviajai medicinai, pvz., STAS- *Support Team Assessment Schedule* (Paramos komandos vertinimo schema), ESAS- *Edmonton Symptom Assessment System* (Edmonton simptomų vertinimo sistema) arba POS- *Palliative Care Outcome Scale* (Paliatyviosios priežiūros rezultatų skalė). (Bruera ir kt., 1991; Hearn ir Higgs, 1999; Higginson ir McCarthy, 1993)

126. Vertinti vartojami duomenys yra svarbūs ne tik kokybei vertinti, bet ir kasdieniam klinikiniam darbu. Rekomenduojama naudotis jau aprobuotais (validizuotais) klausimynais bei vertinimo skalėmis, o ne stengtis sukurti naujas vertinimo sistemas.

127. Būtina sukurti kokybės standartus ir juos platinti įvairioms specializuotoms paliatyviosios priežiūros institucijoms. Daugelio klinikinių auditų darbas ir tarnybų veiklos rezultatų vertinimas priklauso nuo šių standartų, nes jais remiantis galima praktiškai vertinti paslaugų kokybę. Standartas yra identifikuojama tam tikros veiklos srities „gera praktika“.

128. Standartai gali būti nacionaliniai ir regioniniai ar vietiniai. Nacionalinis standartas vertina plėtros ir stebėsenos strategijas, padeda sutaupyti laiką ir energiją. Regioninis ar vietinis standartas padeda pritaikyti nacionalinius standartus specifiniams regiono ar vietovės poreikiams. Geriausia praktiškai taikyti abu standartus: ir nacionalinį, ir regioninį ar vietinį.

129. Prieš nustatant kokybės standartus, reikia surengti konsultacijas su kuo daugiau partnerių, kad būtų garantuotas šių standartų pagrįstumas ir tinkamumas. Vietinių šalių kokybės standartai gali būti aptariamieji tų šalių, kur tokių standartų dar nėra.

130. Higginson ir kitų autorių darbai parodė, jog auditas yra labai naudingas metodas, vertinantis paliatyviosios priežiūros paslaugų kokybę, ypač sutelktų specialistų komandos veiklą. (Higginson, 1993) Auditas yra specifinės veiklos sisteminis vertinimas. Tai yra ciklinė tęstinė procedūra. Jos metu yra nustatomi tam tikri tikslai ir standartai, tam tikrą laikotarpį yra vykdomas institucijos darbo stebėjimas ir jo analizė, remiantis nustatytais tikslais ir standartais. Po to yra pateikiamos rekomendacijos, kaip būtų galima keisti institucijos darbą.

131. Šis metodas daugiausia dėmesio skiria pacientams ir jų artimiesiems, jis padeda įvertinti ir klinikinį, ir kitą darbą. Šios procedūros tikslas yra ne tik visą laiką gerinti paslaugų kokybę, bet ir mokyti asmenis, vertinančius procesą.

132. Mokslinių tyrimų pagrindinis tikslas yra (arba turėtų būti) teikiamos pacientams pagalbos gerinimas, todėl mes aptarsime kokybės vertinimą ir neskirsime viso skyriaus.

133. Jau nuo pat pradžių moksliniai tyrimai buvo sudėtinė paliatyviosios medicinos ir pagalbos plėtros dalis, jiems buvo teikiama tam tikra pirmenybė. Paliatyvioji medicinos praktika neturėtų būti mažiau pagrįsta moksliniais tyrimais nei kitos medicinos sritys.

134. Moksliniai tyrimai labai padėjo sėkmingai malšinti skausmą ir palengvinti simptomus. juos sparčiai plėtojo ir kitos medicinos ir sveikatos priežiūros sritys, tačiau jų nepakanka, atsižvelgiant į tam tikrus dabarties ir ateities poreikius. Tebėra daug paliatyviosios pagalbos praktinių būdų, kurie yra grindžiami anekdotiniais arba pasenusiais įrodymais, arba netgi nepagrįsti moksliniais įrodymais ar moksliniais metodais. Nenorėtume nuvertinti žmonių kūrybingumo ir netradicinių gydymo metodų, tačiau mūsų komitetui atrodo, jog dar reikėtų atlikti daugybę tyrimų, kurie padėtų atskirti naudingus ir nenaudingus dalykus.

135. Sąlyginį mokslinių paliatyviosios medicinos tyrimų trūkumą galima paaiškinti tuo, jog daugybė veiksnių riboja šios pacientų grupės tyrimus. Mes pamėginsime trumpai aptarti logistinius ir demografinius veiksnius, tam tikrą akademinį požiūrį ir specifines etines problemas, susijusias su moksliniais paliatyviosios medicinos tyrimais.

136. Pacientų įtraukimas į tam tikrą tyrimą yra labai sudėtingas ir daug laiko atimantis procesas, kurį lemia paliatyviosios pagalbos prigimtis. Kai tyrimai yra atliekami tam tikrose ligoninėse ar paliatyviosios pagalbos ligoninėse, jų vykdymą stabdo mažas pacientų skaičius. Kita problema - sąlygiškai geros būklės pacientai, kurie galėtų būti įtraukti į tyrimą, paprastai ligoninėje būna tik labai trumpą laiką. Pacientai, kurių būklė yra sunki, ligoninėje praleidžia ilgą laiką, bet jiems būtų pernelyg didelė papildoma našta tokie tyrimai. Todėl tik keletas pavienių centrų gali surinkti pakankamai pacientų per gana trumpą laiką ir vykdyti tokius tyrimus.

137. Egzistuoja keletas specifinių klinikinių veiksnių, kurie dar papildomai sunaikina mokslinius paliatyviosios medicinos tyrimus. Pacientai paprastai yra vyresnio amžiaus, jų būklė sunki, nes liga pažeidžia ne vieną organą, bet keletą skirtingų sistemų, daugelis pacientų turi daug gretutinių ligų ir simptomų. Ligos dažniausiai progresuoja gana greitai, simptomai gali keistis labai greitai, ypač artėjant prie mirties. Pacientų gyvenimo trukmė yra labai trumpa, jie yra gydomi keliais skirtingais medikamentais vienu metu.

138. Visi minėti veiksniai verčia ieškoti labai gerų tyrimo metodų, padedančių pasiekti numatytus tikslus. Gali būti atliekami ir kiekybiniai, ir kokybiniai tyrimai,

tačiau dėl suvokimo, psichosocialinių ir emocinių problemų svarbos paliatyviajai pagalbai dažniau taikomi kokybiniai tyrimai. Reikia nepamiršti, jog kokybinius tyrimo metodus vis labiau pripažįsta medicinos mokslas. Tačiau neužtenka vien tik metodinių žinių, kad būtų galima imtis darbo.

139. Daugelis šalių paliatyviąją mediciną dar nepripažįsta savarankiška disciplina, dažniausiai apie ją mano kaip apie tam tikrą filosofiją, kuri pabrėžia žmogiškųjų savybių svarbą. Vis dar trūksta ryšių su akademinėmis įstaigomis (universitetais), pastarosios nenoriai pripažįsta, jog paliatyvioji medicina turėtų būti vienas iš visuomenės sveikatos prioritetų ir prilyginta kitoms medicinos sritims. Todėl nacionaliniai fondai, finansuojantys mokslinius tyrimus, neretai nelaiko paliatyviosios medicinos atskira mokslinių tyrimų sritimi arba nelaiko jos prioritetine sritimi ir neskiria jai jokio finansavimo.

140. Kitos galimos paliatyviosios medicinos mokslinių tyrimų plėtros kliūtys gali būti pripažintų vertinimo procedūrų trūkumas, egzistuojančių tokių vertinimo procedūrų nepakankamas panaudojimas. Mokslinius tyrimus plėtoti trukdo ir tai, jog nėra tikslaus paliatyviosios medicinos apibrėžimo, farmacijos kompanijos mažai domisi šia problema, išskyrus keletą pelningų sektorių, pvz., analgezija. Trūksta koordinacijos tarp paliatyviosios medicinos centrų, atliekančių mokslinius tyrimus.

141. Mirstančiųjų pacientų įtraukimas į mokslinius tyrimus sukelia nemažai diskusijų apie šių tyrimų etines problemas, nes tai yra ypatingai pažeidžiama pacientų grupė, juk pacientai labai dažnai negali priimti savarankiškų sprendimų (sutrikusios pažinimo funkcijos) ir patvirtinti informuoto sutikimo (priklauso nuo institucijos, kuri jais rūpinasi, jauč200. ia dėkingumą ir kt.). (Grande ir Todd, 2000; Hardy, 1997; Kaasa ir De Conno, 2001) Bet pastaruoju metu didžioji dauguma pripažįsta, jog tai nėra specifinė paliatyviosios medicinos problema, ji būdinga ir kitoms medicinos sritims (geriatrijai, intensyviajai terapijai ir kt.). Todėl nėra jokios priežasties išskirti paliatyviusius pacientus kaip tam tikrą kategoriją ir taikyti jiems kitą etinį kodeksą, o ne normas, numatytas Helsinkio deklaracijoje (Crigger, 2000). Paliatyviosios medicinos tyrimai turi atitikti bendrus etinius principus, taikomus visiems tyrimams, kur dalyvauja pacientai. Tuos tyrimus turi patvirtinti nepriklausomos regioninės ar institucinės etikos komisijos.

142. Kiekvienu atveju būtina ypatingai kruopščiai įvertinti visus pavojus ir privalumus, kurių galima tikėtis iš tam tikro mokslinių tyrimo projekto, atsižvelgti į tai, jog šie veiksniai gali kisti, nes priklauso nuo ligos stadijos ir progresavimo.

143. Nepaisant visapusiškų EAPC pastangų skatinti kooperaciją, šiuo metu vis dar labai trūksta bendradarbiavimo tarp paliatyviosios medicinos tyrėjų iš skirtingų Europos šalių. Kylantys pacientų įtraukimo į studijas sunkumai skatina tokių tarptautinį bendradarbiavimą, galintį padėti surinkti tyrimams būtiną pacientų skaičių.

Profesionalių darbuotojų ir savanorių teorinis ir praktinis mokymas

144. Paliatyviosios pagalbos plėtrai būtinas profesionalių darbuotojų mokymas ir visuomenės švietimas. Daugelyje šalių skiriami trys mokymo lygiai: pagrindinis lygis, kai mokomi visi sveikatos priežiūros specialistai, vidutinis lygis - mokomi turintieji specialybę, tačiau norintieji įgyti specifinių paliatyvios pagalbos žinių, bet neketinantys tapti paliatyviosios pagalbos specialistais, ir aukštesnis, lygis, skirtas norintiesiems būti paliatyviosios pagalbos specialistais.

145. Pirmasis laikotarpis, kai studentai galėtų sužinoti apie paliatyviąją pagalbą, yra ikidiplominės specialybės studijos. Daugybė specialistų organizacijų, pvz., Karališkoji gydytojų kolegija Didžiojoje Britanijoje, Europos paliatyviosios pagalbos asociacija, yra pateikusios pasiūlymų apie mokymo programų sudarymą (Laiikas paliatyviosios pagalbos mokymui- *Time for education in palliative care*, 1997; Barzansky ir kt., 1999; Billings ir Block, 1997; Mularski, Bascom ir Osborne, 2001; Seely, Scott ir Mount, 1997). Nors sukaupia ribota būsimųjų gydytojų mokymo ikidiplominių studijų metu patirtis, tačiau ji rodo, kad studentus įmanoma išmokyti paliatyviosios pagalbos pagrindų. Mažiau žinoma apie ikidiplominių mokymo programų veiksmingumą ir tinkamumą slaugos ir kitų ne medicinos specialybių studentams.

146. Visose paliatyviosios pagalbos mokymo programose svarbi vieta tenka etinėms problemoms, nurodoma, kaip su jomis gali susidoroti priežiūrą teikiantys profesionalūs ir neprofesionalūs darbuotojai. Didelis dėmesys skiriamas, kad studentas pats suvoktų savo asmenines vertybes, pvz., gyvenimo pabaigos klausimus, ir jų įtaką pagalbos teikimo metu. Aptariant šį požiūrį skatinamas studentų atvirumas.

147. Mokymo metu aptariami tokie svarbūs psichologiniai veiksniai, kaip blogos žinios pranešimas, taip pat psichologinių sutrikimų- nerimo, depresijos ir sumišimo, diagnostika bei gydymas. Be to, svarbi mokymo programos dalis yra išmokti atpažinti pakitusias pažinimo funkcijas. Svarbu parama, kuri reikalinga pacientui bei jo šeimai.

148. Socialiniai veiksniai, pvz., paciento ir jo šeimos gyvenimo sąlygos, socialinė ir praktinė pagalba ar jos stoka, yra svarbūs mokymo metu aptariamais klausimais.

149. Dažniausiai mokant paliatyviosios pagalbos, minimas dėmesys dvasinėms ir kultūrinėms problemoms. Studentai turėtų išmokti suvokti jų svarbą pacientų paskutinėje gyvenimo atkarpoje, atpažinti pacientų poreikius ir organizuoti reikalingą pagalbą.

150. Mokoma organizacinių dalykų, susijusių su žiniomis apie sveikatos priežiūros sistemą ir paslaugas, įstatymo reikalavimus, komandinio darbo galimybes ir ribojimus. Į ikidiplominių studijų mokymo programą turėtų būti įtraukti visi minėti dalykai. Dauguma jų gali būti integruoti į kitas medicinos mokymo įstaigų programas (seminarus, pratybas).

151. Daugelio šalių paliatyviajai pagalbai yra skirta vieta pagrindinio lygio nepertraukiamų medicinos studijų programoje (angl. *Continuing medical education-CME*). Kartais nacionalinės medikų asociacijos organizuoja arba remia tokius kursus, skirtus gydytojams praktikams.

152. Greta įprastinių nepertraukiamų medicinos studijų programų, tam tikrose šalyse vyksta aukštesnio lygio mokymas, bet jis dar nėra skirtas specialistams (vidutinis lygis). Tai yra paliatyviosios pagalbos nuotolinio mokymo kursas, sukurtas Velso universitete, arba praktinių mokymų kursas kvalifikuotiems bendrosios praktikos gydytojams, kurį organizuoja Olandijos bendrosios praktikos gydytojų kolegija. Tokių kursų tikslas yra suteikti galimybę dalyviams įgyti paliatyviosios pagalbos srities žinių ir patirties ir toliau tęsti darbą pagal savo specialybę. Kitas aukštesnio lygio universitetinio išsilavinimo pavyzdys yra tarpuniversitetinis diplomas (DES) Belgijoje, kuriam pradžią davė Laisvasis Briuselio universitetas (*Universite Libre de Bruxelles*). Čia pabrėžiamas pagalbos testinumas, panaikinama dogmatiška riba tarp gydymosios ir paliatyviosios medicinos.

153. Dar aukštesnio lygio mokymo programos organizuojamos paliatyviosios pagalbos specialistams, tačiau ši mokymo rūšis išplėsta tose Europos šalyse, kur paliatyvioji medicina pripažįstama kaip specialybė.

Bendravimas

154. Geri bendravimo įgūdžiai yra būtini visoms sveikatos priežiūros sritims, taigi jie nėra būdingi vien tik paliatyviajai pagalbai. Skundus dėl standartų neatitinkančios pagalbos dažniausiai lemia nepakankamas, neveiksmingas bendravimas, o ne netinkama priežiūra. Bendravimas apima daug daugiau nei vien informacijos suteikimą. Tai yra daugybę žmonių įtraukiantis procesas. Jo tikslai - keitimasis informacija, abipusis supratimas ir parama, sudėtingų ir kartais skausmingų klausimų sprendimas, su šiais klausimais susijusios emocinės įtampos mažinimas. Šis procesas reikalauja laiko, atsidavimo ir nuoširdaus noro išgirsti, suvokti, kas jaudina kitą žmogų. Iš dalies tai yra atsakymas į klausimus, tačiau didžiąją dalimi tai yra tiesiog buvimas su žmogumi, kai nėra jokių atsakymų, ir bandymas įsijausti į jo skausmą. Bendravimas yra ne kažkoks „laisvai pasirenkamas priedas“, o esminis, neatsiejamas ir reikalingas sveikatos priežiūros komponentas. Tradiciškai į daugumą sveikatos priežiūros ikidiplominių studijų programų nebuvo įtraukti bendravimo klausimai. Tačiau dabar šis trūkumas yra pripažįstamas ir daugelis programų skiria vietą bendravimo problemoms.

155. Į bendravimą įtraukiami ne tik sveikatos priežiūros specialistas ir pacientas. Vyksta bendravimas tarp sveikatos priežiūros specialistų ir šeimos, tarp paciento ir jo šeimos (ar kitų jam svarbių žmonių), tarp skirtingose įstaigose dirbančių.

ių įvairių sveikatos priežiūros specialistų. Greitą ir veiksmingą bendravimą tarp specialistų padeda pasiekti šios priemonės:

- visi sveikatos priežiūros darbuotojai turi būti teoriškai ir praktiškai išmokyti bendravimo įgūdžių;

- ligoninėse ir klinikose turi būti skirtos patogios ir tinkamos patalpos, kur galėtų vykti susitikimai su pacientais ir jų šeimos nariais;

- sveikatos priežiūros darbuotojų darbotvarkėje kiekvieną savaitę turėtų būti numatytas laikas susitikimams su pacientais ir jų šeimos nariais, taip pat bendravimui su kitais sveikatos priežiūros specialistais;

- sveikatos priežiūros darbuotojams turėtų būti garantuota galimybė naudotis šiuolaikinėmis informacinėmis technologijomis.

Paciento ir sveikatos priežiūros darbuotojo bendravimas

156. Paprastai ligos metu pacientas susiduria su įvairiais sveikatos priežiūros darbuotojais. Kiekvienas susidūrimas suteikia galimybę pabendrauti. Dalis mūsų bendravimo vyksta per kalbą, tačiau didelė informacijos dalis bendraujant perduodama ne žodžiais. Pacientai tikisi sąžiningos, tikslios, suprantamos informacijos apie savo ligą ir jos baigtis. Neretai sveikatos priežiūros darbuotojai ir šeimos nariai jau poreikį suklaidinti pacientą, norėdami išsaugoti viltį. Tačiau ši gerais norais grįsta strategija gali sukelti didelių sunkumų progresuojant ligos procesui. Bloga žinia visuomet lieka bloga žinia, tačiau labai svarbu, kaip, koku būdu ji bus pranešta, kiek pacientas pasijus palaikomas, supastas, tai turės didžiulės įtakos tam, kaip pacientas pajėgs susitaikyti su savo nauja realybe.

157. Be to, psichologiškai egzistuoja aiškūs emociniai ribojimai, kokį kiekį grėsmingos informacijos žmogus gali priimti vieno pokalbio metu. Po to, kai pranešama bloga žinia, žmogus tolesnės informacijos paprastai visiškai nebegirdi, nes yra pritrenktas iš tiesų blogos naujienos. Todėl įrodyta, kad labai svarbu informaciją pateikti dalimis, su pertraukomis, duoti pacientui ir jo šeimai laiko apsiprasti su blogomis žiniomis. Praktiškai labai veiksmingi pasirodė protokolai, nurodantys, kaip palengva pranešti blogą naujieną (pvz., 3 Buckman'o žingsniai).

158. Bendra taisyklė - pacientams reikėtų pasiūlyti informacijos apie jų ligą, gydymo galimybes arba prognozę. Visa tai reikėtų daryti labai jautriai, sąžiningai, palaikant pacientą. Atsižvelgiant į paciento autonomiją ir gerbiant jo pasirinkimą, labai svarbu jam suteikti visą reikalingą informaciją, kad galėtų priimti sprendimą. Šiam procesui reikšmingą įtaką gali turėti kultūriniai veiksniai: vieniems pacientams išsami informacija bus mažiau svarbi nei kitiems, ir jie lengviau paliks svarbių sprendimų priėmimą kitiems.

159. Paliatyviosios pagalbos metu pažinimo funkcijų sutrikimas gali labai sunkinti bendravimą. Svarbu atkreipti dėmesį į galimą pažinimo funkcijų sutrikimą ir nuolat pasitikrinti, ar pacientas supranta.

Bendravimas tarp paciento ir jo šeimos narių

160. Paliatyviosios pagalbos įstaigoje pacientai ir jų šeimos nariai labai dažnai patiria įtampą. Neretai visi dalyviai per mažai bendrauja arba kartais visai nebendrauja. Tokiomis aplinkybėmis lieka daug erdvės nesusipratimams ir apmaudui. Vieni gali pamanyti, kad jiems tenka nepagrįstai didelė priežiūros našta. Į paviršių gali iškilti sena konkurencija, pavydas ir greitai visas procesas gali tapti sunkiai kontroliuojamas.

161. Sveikatos priežiūros specialistų pareiga yra atpažinti tokius reiškinius priežiūros metu ir imtis priemonių juos išspręsti. Jie gali suteikti progą visiems pasidalyti informacija, kad žmonės būtų sąžiningi pirmiausia patys sau ir kitiems, kad pripažintų savo jausmus ir emocijas. Vienas vienintelis šeimos susitikimas gali labai daug pakeisti ir išgelbėti situaciją, kuri priešingu atveju greitai primintų pykčio, kartėlio ir apmaudo katilą.

162. Reikia atkreipti dėmesį į ypatingus vaikų ir paauglių poreikius. Kai šeimoje susiklosto labai įtempta situacija, linkint gero, vaikai kartais paliekami proceso nuošalyje, nors šios pastangos juos „apsaugoti“ yra klaidingos. Vaikams, kaip ir suaugusiems, reikia suteikti galimybę būti išklausytiems ir suprastiems, jie turėtų būti įtraukti į šeimos branduolį. Nors jiems reikės daug paramos ir paaiškinimų, tačiau vaikai gali būti didžiulis užuojautos ir pagalbos šaltinis savo tėvams ir kitiems suaugusiems.

Bendravimas tarp sveikatos priežiūros specialistų

163. Į vieno paciento priežiūrą gali būti įtraukta daugybė įvairiausių specialybių sveikatos priežiūros darbuotojų, dirbančių skirtingose įstaigose. Labai svarbu sudaryti reikalingas sąlygas greitai keistis tikslia, aktualia informacija. Be laiko ribojimų, kitos dažnai kylančios bendravimo problemos yra pasiskirstymas vaidmenimis, tarpusavio ryšiai ir skirtingos priežiūros filosofijos. Kaip ir šeimose, problemų kelia ne vien tik keitimasis informacija. Daug svarbiau suprasti kito požiūrį, ypatingai tais atvejais, kai išsiskiria nuomonės apie tinkamą gydymo strategiją. Tokiomis aplinkybėmis reikėtų surengti konferenciją atvejui aptarti, suteikti progą atsirasti abipusiam supratimui, tikintis rasti visiems priimtina poziciją, kurią būtų galima pasiūlyti pacientui. Patartina turėti galimybę atvirai keistis nuomonėmis. Daugiau informacijos rasite kitame skyriuje.

Komandos, komandinis darbas ir priežiūros planavimas

164. Pacientai, sergantys nepagydomomis ligomis, ir jų šeimos nariai dažnai susiduria su sudėtingomis problemomis. Todėl visą jų priežiūrą - ir bendrąją ir specializuotą, paprastai turėtų teikti sutelktų specialistų komandos. Tokia komanda garantuoja fizinę, psichologinę, socialinę ir dvasinę pagalbą, pasitelkdama įgūdžius, kuriuos savo darbui taiko bendradarbiaujanti sutelktų specialistų komanda. Tai nėra būdinga vien tik paliatyviajai pagalbai: visoms priežiūros formoms ir ūmiais, ir lėtiniais atvejais reikia sutelktų specialistų komandos darbo. Tačiau paliatyviosios pagalbos komandiniam darbui būdingos kelios specifinės ypatybės: į komandą įtraukiami neprofesionalai - savanoriai ir šeimos nariai, reikalinga priežiūra tiems, kurie patys ją teikia, ir čia labai svarbūs emociniai ir dvasiniai klausimai (Cummings, 1998). Nors nėra surinkta pakankamai įrodymų, tačiau jau yra gana daug požymių, kad paliatyviosios pagalbos pacientams naudingiausias komandinis darbas.

165. Komandos sudėtis yra kintanti, ją lemia paciento poreikiai. Taigi mažiausiai komandą gali sudaryti šeimos gydytojas ir bendruomenės slaugytoja, bet paprastai kartu įtraukiami socialiniai darbuotojai, psichologai ir savanoriai. Jokių diskusijų nekyla, kad visiems į komandos darbą įtrauktiems profesionaliems darbuotojams ir savanoriams turėtų būti suteikiama galimybė dalyvauti priimant komandinius sprendimus, tačiau vis dar svarstomas klausimas, ar paciento šeimos nariai irgi turėtų būti laikomi paliatyviosios pagalbos komandos nariais. Šeimos nariai dažniausiai yra priežiūros teikėjai, kurie nenutrūkstamai įsiliesia į slaugos procesą, tačiau jie patys sudaro priežiūros reikalaujantį vienetą.

166. Dažnai pabrėžiami skirtumai tarp sutelktų specialistų (tarpdisciplininės) ir daugelio profesionalų (daugiadisciplininės) komandos. Pirmoji mažiau dėmesio skiria profesiniams ypatumams nei antroji: iš esmės priežiūrą vykdo visa komanda, taigi užduotys ne visuomet pasiskirstomos pagal specialybę. Vadovavimas sutelktų specialistų (tarpdisciplininei) komandai priklauso nuo turimos užduoties, o ne nuo profesinės hierarchijos, kaip yra daugelio profesionalų (daugiadisciplininės) komandos atveju. Vieni autoriai aiškiai teikia pirmenybę sutelktų specialistų (tarpdisciplininėms), o ne daugelio profesionalų (daugiadisciplininėms) komandoms. Mūsų komitetas niekam neteikia pirmenybės, tačiau mano, kad apie komandos tipą turėtų būti sprendžiama, atsižvelgiant į vietos situaciją ir problemas.

167. Nors nėra atlikta tyrimų apie skirtumą tarp gydytojo vadovaujamos komandos ir kitų, tačiau komitetas mano, kad specialistų komandose bent jau kiekvienai profesinei grupei vadovaujantis asmuo turėtų būti įgijęs išsilavinimą ir paliatyviosios pagalbos srities patirtis.

168. Savaimė suprantama, kad pacientui būtina iš skirtingų komandos narių išgirsti tą pačią nuomonę, todėl bendravimas yra svarbus komandinio darbo bruožas. Komanda

dos sukuria bendravimo ryšius, kurie garantuoja, kad visi komandos nariai turi galimybę prisidėti prie priežiūros proceso, jie kuo anksčiau informuojami apie pokyčius.

Pagalbos planavimas ir išankstiniai nurodymai

169. Paliatyvioji pagalba labai pagerėja, jeigu ji suplanuojama daugelį dalykų iš anksto numatant (Cummings, 1998). Priežiūros plane nurodomi ne tik svarbūs simptomai ir simptomai, kurių galima tikėtis, tačiau ir esamos bei būsimos psichosocialinės, dvasinės problemos. Jei tai daroma nepertraukiamai ir sistemingai, galima išvengti nereikalingų krizių ir guldymo į ligoninę.

170. Išankstinis pagalbos plano aptarimas dažniausiai apima išankstinius nurodymus apie medicinos sprendimus gyvenimo pabaigoje, pvz., dėl nereikalingo gydymo netaikymo, galimo gyvenimo trukmę mažinančio skausmo ir simptominio gydymo, sedacijos gyvenimo pabaigoje. Priklausomai nuo to, kaip pacientas kelia klausimą, gydytojas turėtų būti pasirengęs paaiškinti savo požiūrį į eutanaziją arba asistuojamą savižudybę. Išsamesnę diskusiją ir Europos Tarybos rekomendacijas skaitytojai gali rasti 1999 metų gegužės 21 d. Europos Tarybos dokumente 8421-„Sergančiųjų mirtina liga ir mirstančiųjų žmogaus teisių ir orumo apsauga“.

171. Taigi, kad nors gydytojai skirtingai vertina etiškai tokius sprendimus, egzistuoja požiūris, kad profesionalūs priežiūros teikėjai turi būti pasirengę atvirai kalbėti su savo pacientais (Quill, 1996). Toks atvirumas gali padėti išvengti eutanazijos poreikio. Labai svarbu, kad profesionalai įgytų pakankamai žinių apie etines problemas, išskylančias prižiūrint pacientus jų gyvenimo pabaigoje, kad jie susidarytų gerai pagrįstą savo nuomonę šiais klausimais ir mokėtų savo požiūrį tinkamu būdu aptarti su pacientais bei jų šeimos nariais. Labai daug etinių problemų kyla tada, kai pacientas atkakliai pageidauja mirti, net jei yra dar galimų paliatyviojo gydymo variantų. Tačiau dar dažniau problema kyla, kai paliatyvusis gydymas, pvz., skausmo malšinimas didelėmis morfino dozėmis, gali sukelti nepageidaujamą gyvenimo trukmę mažinantį (ar didinantį!) poveikį.

172. Taigi etinių problemų sprendimas, pasiekiamas įtraukiant pacientus ir jų šeimos narius į gydymo plano sudarymą ir stebėseną. Paaiškėjo, kad tai padeda jiems suvokti pagalbos kokybę.

173. Dauguma teikiančiųjų paliatyviąją pagalbą: ir profesionalų, ir neprofesionalų ją vertina ir kaip teikiantį pasitenkinimą, ir kaip reikalaujantį daug jėgų darbą. Todėl nenuostabu, kad literatūroje gana daug dėmesio skiriama rūpinimuisi prižiūrinčiais (ligonio globėjais). Nėra įrodyta, kokia priežiūros forma tam labiausiai tinka, tačiau neįkyla jokių abejonių, kad bet koks dėmesys teikiantiesiems priežiūrą gerina jų sveikatą. Komandos susitikimuose turėtų būti sistemingai aptariama priežiūrą teikiantiesiems (ligonio globėjams) tenkanti našta, taip būtų išveng-

ta visiško jėgų išsekimo. Tai pats liečia ir šeimos narių našta ir tuos, kurie derina profesinės sveikatos priežiūrą su įprastine priežiūra. Išlaikyti stiprią šeimos paramą, apsisaugoti nuo išvengiamų krizinių situacijų padeda šeimos susitikimai, dalyvaujant pacientui ir vienam ar dviem profesionaliems priežiūros teikėjams.

174. Cummings aprašo dar vieną svarbų, tačiau dažnai pamirštamą komandinio darbo bruožą: komandos turi būti kuriamos ir saugomos (Cummings, 1998). Visos komandos, ypač paliatyviosios pagalbos komandos turi tam tikrą gyvavimo ciklą, šiek tiek panašų į individo gyvenimo ciklą: pirmajai fazei būdingas idealistinis entuziazmas, stiprėja bendradarbiavimas ir charizmatinis vadovavimas; antrosios fazės metu sustiprėja vadovavimas, iniciatoriai vis sunkiau jaučiasi komandos dalimi; trečiajai fazei būdingas idealizmo ir pragmatizmo derinys.

Savanoriai

Šiame memorandume būtų naudinga skirti dėmesio priežiūros teikėjų kategorijai, kuri labiausiai, būdinga paliatyviajai priežiūrai - savanoriams. Paliatyviosios pagalbos savanoriams tenka svarbi, nors dažnai nepakankamai vertinama reikšmė. Jie pasirengę išklausti pacientą. Savanoriai neturi profesinių išpareigojimų, todėl gali visiškai atsiduoti pacientui, kuriam dažnai reikia laiko pasikalbėti apie savo kančią. Trečiosios šalies dalyvavimas (kuria pacientui yra lengviau pasitikėti) leidžia pacientui pasijusti lygiu, pripažįstamu gyvu žmogumi, kuris vis dar yra visuomenės dalis.

Kita svarbi savanoriams tenkanti užduotis yra suteikti galimybę paciento šeimos nariams atitrūkti nuo jo priežiūros (dažnai jie padeda sumažinti kaltės jausmą), parodyti savo emocijas, o po paciento mirties sulaukti paramos netekus artimojo.

Savanoriai gali atlikti svarbias funkcijas padėdami profesionaliems priežiūros teikėjams, nes garantuoja jiems paramą iš kitų su pacientu susijusių asmenų, suteikia jiems laiko savo užduotims įvykdyti. Iš savanorių profesionalūs priežiūros teikėjai gali gauti naują informaciją apie pacientą.

Norint, kad savanoriai būtų patikimi partneriai, jie turi būti praktiškai mokomi, atidžiai stebimi, juos turi rekomenduoti jų asociacijos. Savanorių mokymas yra būtinas, tačiau prieš tai reikia kruopščios atrankos. Vien tik tai noro padėti neužtenka.

Savanoriai padėjėjai sudaro komandą, už kurios veiklą atsakingas koordinatorius. Jis veikia kaip tarpininkas tarp savanorių padėjėjų ir priežiūros teikėjų, tarp ligoninės ir asociacijos. Savanorius prižiūri paramos grupės.

Savanorių asociacijose veikia struktūros, kurios padeda savanoriams padėjėjams patekti į ligonines. Jos būtinos ir norint garantuoti savanorišką pagalbą namuose.

Sutelktų specialistų komandoje savanoriai neužima kažkieno vietos: jie papildoma kitų darbą, į jį nesikėsindami. Jie savotišku būdu prisideda prie pagalbos. Jų įtaka ir

atliekamos užduotys turėtų būti aiškiai apibrėžtos. Profesionalūs priežiūros teikėjai ir administracijos darbuotojai turėtų neprieštarauti šių neprofesionalų darbui.

1991 m. Belgijoje Karališkuoju dekretu buvo skirta finansinė parama įvairioms organizacijoms ir asociacijoms, kurios aktyviai veikia ir priežiūros įstaigose, ir namuose.

Gyvename amžiuje, kai mirties tema yra tabu, todėl savanorių padėjėjų egzistavimas greta profesionalių priežiūros teikėjų turi ir svarbią simbolinę prasmę. Be savo asmeninio atsidavimo, jie dar atstovauja visuomenei, kuri supa mirštantį asmenį. Jų darbas primena praeityje buvusį draugišką solidarumą, kai žmonės mirdavo namuose. Jie atskleidžia mirtį kaip visuomenės reiškinį, paaiškindami, kad tai nėra vien tik sveikatos priežiūros darbuotojų reikalas, o visuomenės kaip visumos problema.

Artimųjų netektis ir gedėjimas

184. Parama netekusiems artimųjų žmonėms literatūroje laikoma būtina paliatyvosios pagalbos programų dalimi ir tokia paslauga, kuri turėtų būti teikiama visoje įstaigose, kur teikiama paliatyvioji pagalba: specializuotuose paliatyvosios pagalbos skyriuose, bendrojo profilio ligoninėse, bendruomenės ligoninėse ir priežiūros namuose. Tai lemia dvi priežastys. Pirmą, netektis prasideda paprastai dar prieš tikrąją paciento mirtį, nes paliatyvioji ligos stadija iš esmės yra vis didėjančio praradimo laikotarpis ir pacientui, ir jo šeimai. Antra, paliatyvosios pagalbos profesionalai šeimą (nebūtinai siejamą kraujo ryšiais) vertina kaip „pagalbos reikalaujantį vienetą“. Taigi visai logiška, kad po paciento mirties santykinai su šeima ir parama tęsiasi tiek, kiek reikia (Doyle, Hanks ir MacDonald, 1998).

185. Paslaugos netekusiems artimųjų žmonėms teikiamos, stengiantis padėti pacientams ir jų šeimos nariams susitaikyti su daugybe praradimų, kurie neišvengiami ligos metu ir po paciento mirties. Šios paslaugos turėtų būti pasiūlytos, atsižvelgus į daugelį veiksnių, įskaitant individualų įvertinimą, gedulo intensyvumą, artimųjų gebėjimą susidoroti su netektimi ir jų poreikius, kuriuos kiekviena šeima suvokia skirtingai. Paramos netekusiems artimųjų žmonėms veiksmingumas buvo nagrinėjamas įvairiais tyrimais, kur paslaugas teikė profesionalai ir profesionalų padedamos savanorių tarnybos. Išanalizavęs šiuos tyrimus, Parkes padarė išvadą, kad paslaugos netekusiems artimųjų žmonėms padeda sumažinti psichiatrinių ir psichosomatinių sutrikimų, kuriuos sukelia artimųjų netektis, riziką (Parkes, 1980).

186. Klausimai, susiję su netektimi ir gedulu, turėtų būti aptarti pačioje paliatyvosios pagalbos pradžioje, pradinio įvertinimo metu ir vėliau nepamirštami per visą priežiūrą. Šeimos narys, kuris jaučia, kad jo mylimu žmogumi buvo gerai rūpinamasi ir jam pačiam buvo suteikta galimybė pareikšti savo nerimą bei sulaukti paramos, geriau sugebės gėdėti. Tas šeimos narys, kuris rimtai nuogaštauja, jog buvo

netinkama jo mylimo žmogaus priežiūra ir jam pačiam teikiamos paramos kokybė, dažniau patirs sudėtingas gedėjimo reakcijas, gedulas truks ilgiau ir gali sukelti kitas ligas.

187. Parama šeimoms apima pagalbą ligos metu ir po artimojo netekties. Šios dvi pagalbos formos iš esmės yra glaudžiai susijusios: visa teigiama patirtis, išgyventa iki mylimo žmogaus mirties, padės po jos. Pasirengimas netekčiai jau yra gedėjimo proceso dalis. Todėl paslaugos gali būti teikiamos prieš mylimo žmogaus mirtį, jos metu ir po mirties. Tai viską apimantis procesas. Jis gali trukti kelias valandas arba kelis mėnesius. Profesionalūs priežiūros teikėjai gali padėti įvairiais būdais: jie gali padėti šeimos nariams pažinti ir aiškiau išreikšti savo jausmus bei emocijas (dvilypius jausmus, kalbę, frustraciją ir t.t.). Tuo pačiu komanda padeda išspręsti neišspręstas ar konfliktines situacijas. Sveikatos priežiūros komanda gali padėti surengti laidotuves, sutvarkyti su mirusiojo testamentu susijusius teisinius formalumus ir t.t.

188. Mąstymą apie ateitį ir pasirengimą laikotarpiui po artimojo mirties galima vertinti kaip išankstinį gedėjimo procesą.

189. Jei emocijos užgniauziamos, gedėjimo procesas bus sudėtingas, o jas išliejus, gedėjimas tampa lengvesnis. Todėl būtina tam skirti laiko ir vietą.

190. Gedėjimo procesui svarbią reikšmę turi mirštančiojo įvaizdis, kuris lieka artimiesiems. Po mirties dažnai prislegia didžiulis tuštumos jausmas, gedintis asmuo jaučiasi vienišas, pažeidžiamas ir nepajėgus susidoroti su nauja situacija. Šeima ir draugai negali daug padėti, visuomeninės struktūros nebeteikia pagalbos kaip anksčiau. Taigi šią tuštumą užpildo paliatyviosios pagalbos teikiama parama gedintiesiems, turinti įvairias formas: rengiamos atminimo ceremonijos, susirašinėjama, galima skambinti pagalbos telefonais, rengiami individualūs pokalbiai ir grupinės pratybos. Ypatingą dėmesį reikėtų skirti vaikų ir paauglių poreikiams, nes jie skirtingai negu suaugusieji suvokia gedulą ir jį įveikia. Šios paslaugos turėtų atsižvelgti į kultūros skirtumus.

191. Kol kas trūksta sistemingų įrodymų, pagrindžiančių skirtingų paramos formų netekusiems artimųjų žmonėms veiksmingumą. Paslaugoms gedintiems vadovauja ir jas koordinuoja kvalifikuotas, profesionalus personalas, turintis pareigas atitinkantį pasirengimą ir patirtį. Savanoriai, kurie mokėsi gedinčiųjų priežiūros, teikia paramą netekusiems artimųjų, o juos prižiūri profesionalai.

Pagalbos gedintiesiems lygiai

192. Pagalbą gedintiesiems galima suskirstyti į tris lygius (Worden, 1999).

Pirmasis lygis yra bendro pobūdžio pagalba gedintiesiems. Ją gali teikti gerai pasirengęs personalas ir jo prižiūrimi savanoriai. Tai nėra konsultavimas, nors ren-

giami teikti pagalbą netekusiems artimųjų žmonėms savanoriai įgyja ir atitinkamų konsultavimo įgūdžių. Tai labai naudinga tiems, kuriems trūksta visuomeninės paramos ar jie jaučiasi izoliuoti nuo galimų pagalbos šaltinių. Šio lygio pagalba visiškai tenkina daugelio, kuriems reikia paramos netekus artimųjų, poreikius.

Antrasis lygis - gedinčiųjų konsultavimo paslaugos, kurias teikia atitinkamą kvalifikaciją turintis personalas, priklausantis specializuotos paliatyvosios pagalbos tarnybai arba bendruomenei. Toks konsultavimas tinka tiems, kurie sunkiau išgyvena netektį, galbūt jų gyvenimą veikia papildomi įtampų keliantys veiksniai arba nepakanka mechanizmų, padedančių įveikti sunkumus.

Trečiamajam lygiui priklauso dar intensyvesnė psichoterapija, kai reikia siųsti konsultuoti specialistams. Tokio lygio pagalbos gali prireikti, kai netektis sukelia elgesio sutrikimus arba vis sunkėjančią emocinę krizę.

193. Būtina besąlygiškai įvertinti visų trijų pagalbos lygių riziką. Tai galima padaryti kalbant su pavieniais asmenimis arba šeimomis, aptariant, kokio lygio pagalba gedėjimo metu galėtų jiems labiausiai tikti.

Žodynėlis

Atokvėpio priežiūra - priežiūros forma, skirta tam, kad šeimos nariai laikinai galėtų atitrūkti nuo rūpinimosi pacientu. Pavyzdžiui, ji gali būti reikalinga, kai šeimos nariui tenka gydytis arba jis išvyksta atostogų. Atokvėpio priežiūra gali būti teikiama ligininėse, slaugos ar senelių namuose arba paliatyvosios pagalbos ligininėse. Kartais nebūna aiškių ribų tarp atokvėpio priežiūros, dienos priežiūros ir laikino guldymo į ligininę.

Beprasmiškumas - ši dažnai aptariama sąvoka apibūdina sveikatos priežiūros priemonių taikymą, kai jos iš esmės neturi jokios naudos paciento ligos profilaktikai, diagnostikai ar gydymui. Sąvoka susijusi su prancūziška fraze „*acharnement thérapeutique*“ (gydomasis įnirtis), kuri dažniausiai taikoma simptominiam arba gyvenimo trukmę ilginančiam gydymui.

Daugiaprofesinis - komandoje dirba daugiau negu vienos profesijos atstovai. Tokią komandą gali sudaryti gydytojai ir slaugytojos, būrys kitų sveikatos priežiūros darbuotojų. Komanda veikia kaip sutelktų specialistų arba daugiaprofesinė komanda.

Dienos priežiūros centrai paprastai veikia greta specializuotų paliatyvosios pagalbos skyrių. Pacientai į juos gali atvykti vienai ar kelioms dienoms per savaitę. Centruose gali būti teikiamos medicinos (kraujo perpylimai, skausmo ir simptominių gydymo peržiūrėjimas ir t.t.), socialinės (dušas ar vonia), reabilitacijos (fizioterapija ar užimtumo terapija), relaksacijos (masažas) ar kitokios (menai, rankdarbiai) paslaugos. Tokie centrai suteikia galimybę pagrindiniam paciento priežiūrėtojui turėti laisvo laiko.

Dvasinė pagalba gilinasi į gyvenimo prasmės, egzistencijos ir religijos klausimus, kurie dažnai iškyla pacientams ir jų šeimos nariams, susidūrus su nepagydoma, progresuojančia liga. Ši pagalba nėra skirta vien tik religingiems pacientams, ji orientuota į visus, ir tikinčius, ir netikinčius pacientus ir į jų šeimos narius, ir prieš mirtį, ir po mirties.

Gyvenimo kokybė - esminis paliatyviosios pagalbos tikslas yra optimali gyvenimo kokybė. Tačiau ši sąvoka sunkiai suvokiama, ją sudėtinga įvertinti pacientams, sergantiems nepagydomomis ligomis. Vertinimo metodai, sukurti ligos eigą keičiančio gydymo tyrimų metu, dažniausiai negali būti taikomi paliatyviajai pagalbai, nes gyvenimo pabaigoje pritrūksta dėmesio dvasiniams klausimams. Gyvenimo kokybės kriterijai, kurie pagrįsti pacientų norais ir pageidavimais, tinka ir paliatyviajai pagalbai.

Paliatyviosios pagalbos ligoninė - tam tikra priežiūros įstaiga arba priežiūros namuose paslaugos. Kartais paliatyviosios pagalbos ligoninės skirstomos, atsižvelgiant priežiūros intensyvumą: didelio ir mažo intensyvumo.

Individualus pagalbos planas - žr. „Pagalbos planas“.

Nacionalinis ar regioninis paliatyviosios pagalbos planas - strategija, kurią kuria politikai, profesionalai ir pacientai. Pagrindinis jos tikslas ir principas yra siekti, kad paliatyvioji pagalba būtų visiems, teikiama lygiai ir kokybiškai (veiksmingumas, naudingumas ir pasitenkinimas). Racionalaus plano esminiai elementai yra poreikių įvertinimas, aiškių tikslų nustatymas, specifinių paslaugų teikimas, specialių priemonių taikymas bendro pobūdžio, įprastinėms paslaugoms (ypatingai toms, kuriomis dažnai naudojasi nepagydomomis ligomis sergantys pacientai, ir toms, kurias teikia bendruomenė), teorinis ir praktinis mokymas, opioidų vartojimo gerinimas, specializuoti įstatymai, finansavimas, standartų kūrimas ir sistemingas rezultatų vertinimas.

Pagalba teikiantiesiems priežiūrą - paliatyvios pagalbos veiklos sritis, kuri skirta įveikti sunkumus, kylančius prižiūrintiesiems mirštančius asmenis, ir palengvinti jų darbo našatą. Prie šios srities galima priskirti pagalbą gedintiesiems. Tai yra labai svarbus elementas, padedantis apsaugoti priežiūros teikėjus nuo pervargimo.

Paliatyvioji pagalba - egzistuoja daug įvairių paliatyviosios pagalbos apibrėžimų. Šis rekomendacinio ir aiškinamojo pobūdžio memorandumas vartoja peržiūrėtą versiją to apibrėžimo, kurį 1990 m. suformulavo ir 2002 m. pataisė PSO. Paliatyvioji pagalba - aktyvi, visapusiška pacientų, sergančių nepagydomomis, progresuojančiomis ligomis, priežiūra. Pirmą vietą užima skausmo, kitų simptomų kontrolė, psichologinių, socialinių ir dvasinių problemų sprendimas. Paliatyviosios pagalbos tikslas - pasiekti kuo geresnę pacientų ir jų šeimos narių gyvenimo kokybę.

Priežiūra paliatyviosios pagalbos ligoninėje - kol kas nėra visiškai tinkamo jos apibūdinimo. Iš pradžių ši sąvoka buvo taikoma tokiai priežiūros formai, kuri priešingybė tradicinei sveikatos priežiūrai, didelę dalį darbo nuveikdavo savanoriai

ir daug dėmesio buvo skiriama priežiūros patogumui bei dvasingumui. Šiuo metu daugelyje šalių priežiūra paliatyviosios pagalbos ligoninėje yra laikoma paliatyviosios pagalbos sinonimu.

Pagalbos planas - paliatyviosios pagalbos komandos kartu su pacientu ir jo šeima sukurtas dokumentas. Jis reguliariai peržiūrimas, atskleidžia paciento ir jo šeimos narių poreikius bei pageidavimus, laukiamus laimėjimus, užduotis priežiūrą teikiantiems profesionalams ir neprofesionalams. Jei tik įmanoma, pagalbos planas sudaromas iš anksto, stengiantis išvengti krizinių situacijų.

Reabilitacija - pacientų, sergančių nepagydomomis ligomis, veiklos atkūrimas, kad jie galėtų būti kuo aktyvesni ir jų gyvenimo kokybė būtų optimalesnė. Šią veiklą atlieka fiziniai terapeutai ir užimtumo terapeutai.

Savanoriai - pagalbos teikėjai, kurie dalį savo laiko skiria paliatyviajai pacientų pagalbai, nors jiems už tai nėra atlyginama ir jie nėra su pacientu susiję emociniais ryšiais. Jų darbą paprastai koordinuoja ir mokymus rengia savanorių organizacija. Sveikatos priežiūros darbuotojai taip pat gali dirbti kaip savanoriai.

Specializuotos paliatyviosios pagalbos tarnybos - tarnybos, kurių paliatyviosios pagalbos paslaugos yra pagrindinė veikla. Paslaugas teikia sutelktų specialistų komanda, o jai vadovauja atitinkamą išsilavinimą turintis patyręs paliatyviosios pagalbos specialistas.

Šeima - paliatyviosios pagalbos požiūriu, į šeimos sąvoką įeina visi neprofesionalai, kuriuos su pacientu sieja ankstesni emociniai santykiai ir jie prižiūri pacientą. Dažnai šeima apibūdinama kaip „pagalbos reikalaujantis vienetą“, nors tai negali būti tiesa (pacientas visuomet turėtų likti ir lieka centre), tačiau tik patvirtina šeimos reikšmę ir kaip priežiūros teikėjos, ir kaip reikalaujančios priežiūros.

Sutelktų specialistų komanda - komandinio darbo tipas, kai pagalbą teikia komanda kaip visuma. Tokioje komandoje ribos tarp tam tikrų specialybių ir skirtingos kompetencijos yra mažiau svarbios nei komandose, kuriose grindžiamos daugelio specialistų komandos principais.

Mirštančiųjų priežiūra - paliatyviosios pagalbos tęsinys, tai yra pacientų gydymas paskutinėmis jų gyvenimo valandomis ar dienomis.

Literatūros sąrašas

- "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.
- Elsej, 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).
- First,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 pallia-

- tifs 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).

PRIEDAS

Paliatyviosios pagalbos padėtis Lietuvoje

Šis rekomendacija buvo priimta 2003 m. lapkričio mėn. 12 d. Europos Tarybos Ministrų kabineto komisijos organizuotame 860 – ame Europos šalių Ministrų pavaduotojų susirinkime.

Kreipimosi tikslas – skatinti Europos šalių parlamentus, vyriausybes organizuoti, kurti, plėtoti kiekvienoje Europos šalyje, ypač kreipiant dėmesį į Centrines ir Rytų Europos šalis, paliatyviosios pagalbos institucijų sistemą (ligonines, dienos klinikas, pagalbą namuose). Europos paliatyviosios pagalbos draugija atkreipė dėmesį, kad ši problema yra labai aktuali Lietuvai, nes šios paskirties ligoninių, dienos klinikų nėra ir sunkiai (mirtinomis ligomis) sergančių pacientų sveikatos priežiūra iki pat mirties negarantuoja jų visavertės gyvenimo kokybės. Reikia visiškai naujos paliatyviosios pagalbos sistemos, būtina parengti specialistus, teikiančius visavertę, kvalifikuotą daugiaprofesinę (medicinos, socialinę, psichologinę, dvasinę) pagalbą ne tik pacientui, bet ir šeimai. Todėl Europos Tarybos Ministrų kabinetas skatina, kad Lietuvos Respublikos Seimas, Vyriausybė bei Sveikatos apsaugos ministerija atkreiptų tinkamą dėmesį ir teisiškai įteisintų paliatyviąją pagalbą jau veikiančioje mūsų šalies sveikatos priežiūros sistemoje.

Tikimės, kad šis kreipimasis paskatins Lietuvos sveikatos priežiūros politikus imtis ryžtingų priemonių įgyvendinti šias rekomendacijas, kad nebūtų gėda, jog vieningoje Europos šalyje Lietuvoje dar nėra paliatyviosios pagalbos sistemos.

Prof. Arvydas Šeškevičius,
Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijos prezidentas

LIETUVOS PALIATYVIOSIOS PAGALBOS KONCEPCIJA

Pagrindimas. Svarbiausi Lietuvos sveikatos apsaugos strategijos uždaviniai – stiprinti ir saugoti žmogaus sveikatą nuo gimimo iki mirties. Reikia pripažinti, kad Lietuvoje sergamumas lėtinėmis ligomis ir piktybiniais navikais didėja. Šie nauji pokyčiai kintančioje visuomenėje reikalauja iš sveikatos apsaugos politikų plėsti paslaugas, formuoti visiškai naują požiūrį į mirštantį pacientą, suteikti jam ir jo šeimai visapusišką ir kokybišką sveikatos priežiūrą iki pat mirties, o šeimai rūpintis ir gedėjimo laikotarpiu.

PSO (1990) nurodo, kad paliatyvioji pagalba privalo būti integruota į kiekvienos šalies sveikatos priežiūros sistemą

Paliatyvioji pagalba – pacientų, sergančių aktyvia, progresuojančia, mirtina liga, kai etiologinis gydymas yra neveiksmingas, o prognozuojama gyvenimo trukmė trumpa.

Paliatyviosios pagalbos tikslas – išvengti ir sumažinti kančias bei maksimaliai pagerinti gyvenimo kokybę, nepagreitinant ir nenutolinant mirties; garantuoti psichologinę ir dvasinę priežiūrą; suteikti paramą šeimai ligos ir gedėjimo metu.

Paliatyviosios pagalbos modeliai - ligoninės, ambulatorinė pagalba, dienos klinikos, mobilios paliatyviosios pagalbos komandos.

Paliatyviosios pagalbos principas - holistinis sveikatos priežiūros požiūris, apimantis medicinos, slaugos, psichologines, socialines, kultūrines ir dvasines paslaugas. Todėl paliatyviąją pagalbą turi teikti sutelkta specialistų komanda (gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, dvasininkas, jei reikia, užimtumo terapeutas, eroterapeutas, psichologas ir kt.).

Paliatyvios pagalbos etikos principai - branginti gyvybę, pripažinti mirtį kaip natūralų procesą; nekenkimas; gera darymas; teisingumas; atviras bendravimas; nepagreitinti ir nenutolinti mirties; tikslingas išteklių skirstymas.

Paliatyvusis gydymas – medikamentinis ir nemedikamentinis gydymas, kurį taiko įvairių specialybių medikai.

Paliatyviosios pagalbos specialistų kompetencija - gebėti vertinti simptomų procesą ir juos kontroliuoti; žinoti farmakologiją, paciento ir šeimos psichologinius, religinius, socialinius, etikos aspektus; gebėti dirbti kaip komandos narys.

Paliatyviosios pagalbos mokymas. Garantuoti, kad medicinos kolegijose, KMU ir VU būtų vykdomi paliatyviosios medicinos ir slaugos ikidiplominis ir podiplominis mokymas (pagal numatytas specialybes). Dirbantiems paliatyvios pagalbos institucijose specialistams numatyti atitinkamus mokymo kursus. (pagal paliatyviosios pagalbos studijų standartą).

Visuomenės informavimas apie paliatyviąją priežiūrą. Nuolat palaikyti ryšį su politikais ir žiniasklaida, garantuoti aukštą pranešimų kokybę.

Prof. A.Šeškevičius, KMU

Lietuvos Paliatyviosios medicinos draugijos prezidentas