



Preporuka Rec (2003) 24 Komiteta ministara državama članicama u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja

*(Prihvaćena od Komiteta ministara 12. novembra 2003. godine
na 860. sednici zamenika ministara)*

COUNCIL OF EUROPE



COUNCIL
OF EUROPE

CONSEIL
DE L'EUROPE

Opšta razmatranja	6
I. Vodeći principi	7
II. Okruženja i službe.....	8
III. Politika i organizacija	9
IV. Poboljšanje kvaliteta i istraživanje.....	10
V. Obrazovanje i obuka	11
VI Porodica	12
VII. Komunikacije sa pacijentom i porodicom.....	12
VIII. Timovi, timski rad i planiranje zbrinjavanja	13
IX Period žalosti.....	14

Preporuka Rec (2003)....Komiteta ministara državama članicama
u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja.

Priručnik sa objašnjenjima

Opšta razmatranja	16
Kratak istorijski pregled.....	17
Neki podaci o palijativnom zbrinjavanju u zemljama Evrope.	20
Definicije i osnovni principi.....	26
Okruženja i službe.....	36
Politika i organizacija.....	48
Unapređenje kvaliteta i istraživanje.	51
Obrazovanje i obuka profesionalaca i volontera..	58
Komunikacije.....	60
Timovi, timski rad i planiranje zbrinjavanja	64
Volonteri..	67
Vreme žalosti.	69
Rečnik.	73
Reference	77

Komitet ministara, na osnovu odredaba člana 15.b Statuta Saveta Evrope,

Imajući u vidu da je cilj Saveta Evrope da postigne veće jedinstvo među svojim članicama i da se ovaj cilj može ostvariti, između ostalog, prihvatanjem opštih pravila u oblasti zdravstva;

Podsećajući da član 11 Evropske socijalne povelje (*European Social Charter*) o pravu na zdravstvenu zaštitu i podsećajući da član 3 Konvencije za zaštitu ljudskih prava i biomedicine (*Convention on Human Rights and Biomedicine*) (ETS Br.164) zahteva da ugovorne strane obezbede pravedno i kvalitetno ostvarivanje prava na zaštitu zdravlja, da član 4 zahteva da bilo koja intervencija u oblasti zdravstva, uključujući istraživanje, mora biti sprovedena u saglasnosti sa relevantnim profesionalnim obavezama i standardima i da član 10 naglašava pravo svakog pojedinca da dobije informacije o svom zdravlju;

Priznajući da bi sistem zdravstvene zaštite trebalo da bude okrenut ka pacijentu i da bi građani neizostavno trebalo da učestvuju u donošenju odluka koje su vezane za njihovu zdravstvenu zaštitu;

Podsećajući se u ovom kontekstu preporuke Komiteta ministara državama članicama, Preporuka br. R (2000) 5 o utvrđivanju i razvoju načina učešća građanina i pacijenta u procesu donošenja odluka koje se odnose na brigu o zdravlju;

Uvereni da poštovanje i zaštita dostojanstva terminalno obolele ili umiruće osobe podrazumevaju iznad svega odgovarajuću brigu u primerenom okruženju, čime se njjoj ili njemu omogućuje da umre dostojanstveno;

Pozivajući se u ovom kontekstu na Preporuku 1418 (1999) Parlamentarne skupštine o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva terminalno obolelih i umirućih;

Dalje se pozivajući na Preporuku br.R (89)13 o organizaciji multidisciplinarne brige o pacijentima koji boluju od raka;

Priznajući da je potrebno da se palijativno zbrinjavanje dalje razvija u evropskim zemljama;

Pozivajući se u ovom smislu na Poznanjsku deklaraciju iz 1998. o palijativnom zbrinjavanju u Istočnoj Evropi;

Priznajući da pravo na zdravstvenu zaštitu ima za cilj da obezbedi pacijentu što je moguće veći osećaj ugodnosti, bez obzira na životnu dob, etničku pripadnost, ekonomski ili socijalni status i prirodu bilo koje bolesti ili nemoći;

Imajući u vidu da broj ljudi kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje stalno raste;

Imajući u vidu da se zbog razlika u raspoloživosti i kvalitetu palijativnog zbrinjavanja širom Evrope treba usmeriti na povećanu saradnju među zemljama;

Svesni da je palijativno zbrinjavanje aktivno, sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenata sa odmaklim, progresivnim bolestima, čiji cilj je kontrola bola i drugih simptoma bolesti i pružanje psihološke, socijalne i duhovne podrške;

Svesni da je cilj palijativnog zbrinjavanja dostizanje najvišeg mogućeg kvaliteta življenja za pacijente i njihove porodice;

Svesni da palijativno zbrinjavanje ima za cilj da pomogne pacijentima sa odmaklim, progresivnim bolestima da ostvare što je moguće bolji kvalitet življenja sve do samog kraja, i bez namere da požuruje ili odlaže smrt;

Imajući u vidu da palijativno zbrinjavanje afirmiše život a ne umiranje gleda kao na normalan proces, i nije rukovođeno beznadežnošću ili fatalizmom;

Imajući u vidu da je palijativno zbrinjavanje integralni deo zdravstvenog sistema i neotuđivi element prava građanina na zdravstvenu zaštitu i da je zato vlada odgovorna i treba da garantuje da palijativno zbrinjavanje bude dostupno svima kojima je potrebno;

Imajući u vidu da je neophodno težiti ka razvoju kvalitetnog zbrinjavanja, koje se sprovodi humano, sa namerom da ono postane esencijalni deo zdravstvene zaštite za pacijente koji se bliže kraju života;

Priznajući da svi oni kojima se bliži kraj života žele da ih profesionalni zdravstveni radnici tretiraju kao ličnosti koje imaju svoju vrednost i da im pruže stručnu pažnju usmerenu na očuvanje njihovog dostojanstva i podsticanje nezavisnosti, ublažavanjem simptoma i pružanjem maksimalne utehe i udobnosti;

Priznajući da bi palijativno zbrinjavanje, kao sva medicinska briga, trebalo da bude orijentisano prema pacijentu, vođeno potrebama pacijenta, uzimajući u obzir šta on ili ona smatra dragocnim i čemu daje prednost, kao i da su dostojanstvo i autonomija centralna pitanja za pacijente kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje,

Preporučuje da vlade država članica:

1. usvoje stavove, zakonske i druge mere neophodne za dosledan i sveobuhvatan kvir nacionalne politike u odnosu na palijativno zbrinjavanje;
2. sprovedu do kraja, kad god je to moguće izvesti, mere iznete u dodatku ovoj preporuci, uzimajući u obzir odgovarajuće nacionalne okolnosti;
3. promovišu međunarodnu saradnju među organizacijama, istraživačkim institucijama i drugim agencijama, koje su aktivne na polju palijativnog zbrinjavanja;
4. podrže aktivno, ciljano širenje ove preporuke i njenog memoranduma sa objašnjenjima, praćenog, tamo gde je to potrebno, i prevodom.



Photo: László Valuska, Hungary

Dodatak uz Preporuku Rec (2003)

Opšta razmatranja

Mada se u mnogim zemljama veći deo zdravstvenog budžeta troši na ljude u poslednjim godinama života, oni nisu uvek zbrinuti na način koji najviše odgovara njihovim potrebama.

Palijativno zbrinjavanje nije usmereno na specifičnu bolest i obuhvata period od dijagnoze odmakle bolesti do kraja perioda žalosti zbog bolnog gubitka; ovo može varirati od godina do nedelja ili (retko) dana. Ono nije sinonim za brigu u poslednjim trenucima života, već i nju obuhvata.

Stvaranje u državama članicama preduslova za sagledavanje važnosti palijativnog zbrinjavanja je od suštinskog značaja.

Javnost, uključujući i pacijente i njihove porodice, treba da zna važnost palijativnog zbrinjavanja i šta ono može da pruži.

Nekoliko nedavnih studija, obezbeđujući podatke iz ukupno trideset pet zemalja širom Evrope, ukazalo je na razlike među njima u pogledu palijativnog zbrinjavanja, koje obuhvataju, na primer, varijacije u pogledu nadoknade (gde je to primenljivo), u organizaciji zdravstvenog sistema i mestu palijativnog zbrinjavanja u okviru istog; razlikujući etičke i kulturološke faktore; ulogu nacionalnih organizacija i međunarodne saradnje u razvoju palijativnog zbrinjavanja; raspoloživost opioidima; pitanje edukacije i usavršavanja radne snage.

I. Vodeći principi

Politika palijativnog zbrinjavanja trebalo bi da se bazira na vrednostima koje je predložio Savet Evrope: ljudskim pravima i pravima pacijenata, ljudskom dostojanstvu, socijalnoj koheziji, demokratiji, pravičnosti, solidarnosti, jednakim pravima polova, na pravu učešća u donošenju odluka i pravu slobodnog izbora.

Palijativno zbrinjavanje ima sledeće suštinske dimenzije:

- kontrola simptoma bolesti;
- psihološka, duhovna i emocionalna podrška;
- podrška porodici;
- podrška u periodu žalosti zbog bolnog gubitka.

Preporuka se oslanja na sledeće principe:

1. Palijativno zbrinjavanje je vitalni i sastavni deo zdravstvenih službi. Odredbe za razvoj i funkcionalnu integraciju palijativnog zbrinjavanja treba da budu uključene u nacionalnu zdravstvenu strategiju.
2. Bilo kom licu, kome je potrebno palijativno zbrinjavanje ono treba da bude I omogućeno, bez prekomernog odlaganja, u okruženju koje je, koliko god je to razumno moguće, u skladu sa njegovim ili njenim potrebama i željama.
3. Palijativno zbrinjavanje ima za svoj cilj postizanje i održavanje najboljeg mogućeg kvaliteta življenja za pacijente.

4. Palijativno zbrinjavanje nastoji da se usredsredi na fizičke, psihološke i duhovne probleme vezane za odmaklu bolest. Stoga, ono zahteva koordinirano zalaganje visoko obučenog i adekvatno formiranog interdisciplinarnog ultraprofesionalnog tima.
5. Akutne probleme koji se u međuvremenu mogu pojaviti, trebalo bi tretirati ukoliko pacijent to želi, ali trebalo bi ih zanemariti ako je to njegova želja, pri čemu će se nastaviti pružanje najboljeg mogućeg palijativnog zbrinjavanja.
6. Dostupnost palijativnog zbrinjavanja trebalo bi da zavisi od potreba i na nju ne smeju da utiču tip bolesti, geografska lokacija, socio-ekonomski status ili drugi slični faktori.
7. Programi za edukaciju iz oblasti palijativnog zbrinjavanja trebalo bi da budu uključeni u obuku zdravstvenih radnika koji brinu o ovim pacijentima.
8. Treba preduzeti istraživanja čiji je cilj poboljšanje kvaliteta zbrinjavanja. Sve intervencije u palijativnom zbrinjavanju treba da budu potkrepljene, do najvišeg mogućeg stepena, relevantnim naučnim podacima.
9. Palijativno zbrinjavanje trebalo bi da bude adekvatno i pravedno finansirano.
10. Kao u svim sektorima medicinskih usluga, zdravstveni radnici koji su uključeni u palijativno zbrinjavanje trebalo bi u potpunosti da poštuju prava pacijenata, da se pridržavaju profesionalnih obaveza i standarda, i u tom kontekstu postupaju u najboljem interesu pacijenata.

II Okruženja i službe

1. Palijativno zbrinjavanje je interdisciplinarni i multiprofesionalni pristup koji brine o potrebama pacijenta, pri čemu ne zanemaruje ni one koji neformalno brinu o njemu, kao što su članovi porodice.
2. Politika u oblasti palijativnog zbrinjavanja podrazumeva razgranatu mrežu servisa za njeno sprovođenje kao što su: kućno zbrinjavanje, zbrinjavanje ležećih pacijenata u specijalizovanim ili konvencionalnim odeljenjima, dnevne bolnice, ambulate, urgentne službe po pozivu i službe koje obezbeđuju pomoć i predah porodici. Ova mreža trebalo bi da bude sveobuhvatna i odgovarajuća, kako u pogledu zdravstvenog sistema tako i u kulturološkom smislu i da bude prilagođena promenljivim potrebama i željama pacijenata.

3. Oni koji neformalno brinu o pacijentu trebalo bi da imaju podršku u tome i ne bi trebalo da budu izloženi glavnim socijalnim problemima, kao što je gubitak posla zbog angažovanosti oko zbrinjavanja. Bilo bi poželjno da imaju zvanično pravo na bolovanje.
4. Svim profesionalcima koji su uključeni u zbrinjavanje pacijenata sa odmaklom, progresivnom bolešću, treba obezbediti specifičnu stručnu pomoć ukoliko i kada im je to potrebno.
5. Specijalizovano palijativno zbrinjavanje treba da bude dostupno svim pacijentima kada im je ono potrebno, u bilo koje vreme i u bilo kojoj situaciji. Na nacionalnom nivou trebalo bi da postoji rukovodilac razvoja palijativnog zbrinjavanja i odgovarajuća koordinacija službi, sa jasnom raspodelom odgovornosti. Preporučuje se osnivanje regionalne mreže kao dobar put ka postizanju ovog cilja.
6. Pacijentima treba da bude zagarantovan pristup palijativnom zbrinjavanju, bez prekomernih finansijskih barijera. Finansijski i drugi aranžmani treba da budu takvi da garantuju kontinuitet palijativnog zbrinjavanja i da budu prilagođeni potrebama pacijenta.
7. Trebalo bi obezbediti u dovoljnom obimu privremenu pomoć, za slučaj kada oni koji brinu o pacijentima u njihovim domovima postanu suviše ophrvani teretom.

III. Politika i organizacija

1. Palijativno zbrinjavanje mora da bude integralni deo zdravstvenog sistema jedne zemlje, i kao takvo mora biti element sveobuhvatnih planova vezanih za zdravstvenu zaštitu, kao i specifičnih programa (rak, AIDS ili gerijatrija).
2. Vlade treba da imaju sprovedenu studiju koja će proceniti potrebe koje se odnose na službe, na kadrove različitog nivoa stručnosti i na obučavanje različitih profesija (uključujući i volontere).
3. Na osnovu procene potreba, nacionalne i regionalne vlade treba da isplaniraju i primene sveobuhvatne, racionalne strategije palijativnog zbrinjavanja, i to u tesnoj saradnji sa profesionalcima, pacijentima i njihovim porodicama, ili njihovim predstavnicima.

4. Kao deo ovakvih strategija vlade treba da sagledaju zakonske, socijalne, ekonomske, kulturološke, administrativne i/ili fizičke prepreke koje utiču na dostupnost službama za palijativno zbrinjavanje. Trebalo bi primeniti inicijative i programe za otklanjanje takvih prepreka, koje često vode u nejednakost.
5. Zakonodavstvo treba da obezbedi da opiodi i drugi lekovi budu dostupni u različitim formulacijama i dozama potrebnim za njihovu medicinsku primenu. Strah od zloupotrebe ne treba da bude smetnja za primenu neophodnih i efikasnih lekova. Svaka zemlja može razmotriti da li ovo zahteva nove zakonske propise ili samo amandmane uz postojeće.
6. Preporučuje se da, kako na nacionalnom, tako i na regionalnom i lokalnom nivou, budu osnovane interdisciplinarne grupe ili saveti posvećeni palijativnom zbrinjavanju, uključujući pacijente, njihove porodice i druge, sa ciljem da skreću i održavaju političku i socijalnu pažnju. Poželjno je da takve grupe sarađuju sa vladama i drugim telima, pri sprovođenju u delo ovakve neophodne politike.
7. Da bi se obezbedilo praćenje kvaliteta palijativnog zbrinjavanja, neophodno je ustanoviti jednoobrazni, "minimalni paket podataka" (*minimum data set* - MDS), bar na nacionalnom nivou.
8. Zbog značaja principa pravičnosti posebnu pažnju treba obratiti na palijativno zbrinjavanje nepriviligovanih grupa (na primer zatvorenika, osoba koje imaju teškoća sa učenjem, beskućnika, izbeglica) i na etničke i kulturološke razlike koje utiču na potrebe pacijenata. Isto toliko je važno obratiti posebnu pažnju palijativnom zbrinjavanju dece.
9. Profesionalci koji su uključeni u zbrinjavanje ovakvih pacijenata imaju pravo na pravičnu nadoknadu i priznanje za rad koji obavljaju kao i za svoju stručnost.
10. Nacionalni godišnji izveštaj o organizaciji palijativnog zbrinjavanja treba redovno objavljivati.

IV. Poboljšanje kvaliteta i istraživanje

1. Treba nastojati da se definišu i usvoje pokazatelji dobrog palijativnog zbrinjavanja, pri čemu sve dimenzije zbrinjavanja treba procenjivati iz perspektive samog pacijenta.

2. Smernice u vezi palijativnog zbrinjavanja, zasnovane na kliničkoj praksi i na najboljim dostupnim dokazima, trebalo bi sistematski razvijati, uz participaciju pacijenata.
3. Neophodna je stalna službena procena prakse putem posebnih postupaka i procedura (*audit*) da bi se obezbedila kontrola kvaliteta.
4. Mada naučno istraživanje na polju palijativnog zbrinjavanja može postaviti specifične etičke probleme koji zahtevaju brzo rešavanje, službe i medicinske usluge treba da budu vrednovane primenom dokazanih naučnih metoda, kako kvalitativno tako i kvantitativno. Suština ovakvih studija trebalo bi uvek da bude usmerena ka pacijentu.
5. Treba podsticati saradnju u istraživanju, kako na nacionalnom tako i na evropskom nivou.
6. Trebalo bi formirati grupu na nacionalnom i regionalnom nivou, radi prikupljanja, obrade i širenja pouzdanih informacija o razvoju i kvalitetu palijativnog zbrinjavanja.

V. Obrazovanje i obuka

1. Akademsko priznanje palijativnog zbrinjavanja je od važnosti i za istraživanje i za obrazovanje.
2. Palijativno zbrinjavanje trebalo bi da bude uključeno u redovno, celokupno medicinsko obrazovanje lekara i medicinskih sestara, kao i u njihovu posleddiplomsku edukaciju. Trebalo bi u te svrhe ustanoviti standardni program edukacije. Takođe bi trebalo imati programe za edukaciju eksperatu u ovoj oblasti.
3. Treba podsticati međunarodnu saradnju u obrazovanju iz ove oblasti, uspostavljanjem adresara ustanova koje se bave palijativnim zbrinjavanjem a žele da učestvuju u srodnim programima.
4. Svi profesionalci i oni koji to nisu, a uključeni su u palijativno zbrinjavanje, trebalo bi na odgovarajući način da budu obučeni za svoj zadatak; na svim nivoima obuke trebalo bi im pružiti konkretne, razumljive i kulturološki prihvatljive instrukcije o palijativnom zbrinjavanju.
5. Edukacija u oblasti palijativnog zbrinjavanja trebalo bi da bude i monodisciplinarna i interdisciplinarna.
6. Edukaciju u palijativnom zbrinjavanju trebalo bi redovno pratiti, tj. nadzirati.

7. Referentne centre za edukaciju i obuku u oblasti palijativnog zbrinjavanja trebalo bi formirati u svakoj zemlji.
8. U idealnom slučaju trebalo bi da postoje tri sledeća nivoa kontinuirane edukacije profesionalaca: osnovni, srednji i visoki nivo edukacije.
9. Preporučuje se da zemlje posvete posebnu pažnju obrazovanju javnosti u vezi sa svim relevantnim aspektima palijativnog zbrinjavanja.
10. Treba ispraviti neopravdane negativne predstave o opioidima, koje postoje među pacijentima, članovima njihovih porodica, profesionalcima i uopšte u javnosti, uz neophodno ukazivanje i naglašavanje razlika između kliničke primene i moguće zloupotrebe, čineći to kako kroz javne kampanje tako i putem profesionalnog obrazovanja.

VI. Porodica

1. Cilj i princip u pružanju pomoći onima koji su bliski pacijentima (uglavnom članovima porodice), jeste da se pravilno i dobro iskoristi i razvije njihova sposobnost da pacijentima pruže emocionalnu i praktičnu podršku i pomognu im da se prilagode tom procesu, i da prihvate i savladaju tugu i gubitak. Posebnu pažnju treba obratiti na prevenciju i lečenje depresije nastale zbog iscrpljenosti.

VII. Komuniciranje sa pacijentom i porodicom

1. Palijativno zbrinjavanje zahteva atmosferu, stav i takav odnos između pacijenta i onoga ko o njemu brine, koji ohrabruje otvorenost u informisanju i pacijenta i članova njegove porodice.
2. Profesionalci treba da uzmu u obzir stepen do koga pacijenti žele da budu informisani o svojoj situaciji; u ovom pogledu, posebnu pažnju treba pokloniti kulturološkim razlikama.
3. Profesionalci treba da prilagode način na koji pružaju informacije pacijentima i njihovim emocionalnim i kognitivnim barijerama koje su često udružene sa odmaklom progresivnom bolešću.
4. U slučajevima kada su uključena deca, bilo zbog svoje sopstvene bolesti ili bolesti jednog od roditelja, komunikaciju treba prilagoditi njihovim potrebama.

VIII. Timovi, timski rad i planiranje zbrinjavanja

1. Palijativno zbrinjavanje je interdisciplinarni i multiprofesionalni pristup, koji najčešće uključuje lekara, medicinsku sestru i druge zdravstvene radnike, koji svojom stručnošću mogu da izađu u susret fizičkim, psihičkim i duhovnim potrebama pacijenta i njegove porodice. Trebalo bi olakšati funkcionisanje takvih timova.
2. U donošenje odluka, naročito izrada, praćenje i redovne analize pojedinih prethodnih planova o zbrinjavanju, morali bi biti uključeni pacijent, njegova porodica i članovi tima. Ovako treba postupati kad god je to pogodno i kad se poklapa sa pacijentovim željama. Takođe, trebalo bi osigurati adekvatnu komunikaciju između različitih službi koje su obuhvaćene ovim procesom (kurativnih i palijativnih).
3. Volonteri mogu biti važan deo tima. Oni ne preuzimaju na sebe posao profesionalaca, već imaju svoj sopstveni doprinos i polje rada. Trebalo bi obezbediti organizovanje volonterskih usluga i olakšati proces u kome neko može postati volonter.
4. Svi članovi tima treba da budu osposobljeni za uloge koju imaju i svesni mogućnosti i ograničenja kako svoje, tako i uloge drugih članova.
5. Primanje doslednih i usklađenih poruka od različitih lica koja pružaju zdravstvenu pomoć i negu je od suštinske važnosti za pacijenta i njegovu porodicu. Zbog toga je neophodan optimalni protok informacija između lica uključenih u zbrinjavanje pacijenta, da bi se tako izbegli nesporazumi, neslaganja i protivurečnosti. Preporučljivo je da se ustanovi jedan koordinator koji će biti vođa celog tima, a poželjno je, zavisno od okolnosti, da to bude lekar iz primarne zdravstvene zaštite.
6. Sva komunikacija između profesionalaca koja se tiče pacijenta i njegove porodice podrazumeva profesionalno čuvanje tajne, uz puno poštovanje pacijentovog prava na medicinsku tajnost i prava porodice na tajnost i poverljivost.
7. Palijativno zbrinjavanje je obično vrlo korisno i vredno truda, ali istovremeno ono može biti veoma zahtevno. Stoga, briga o onima koji pružaju pomoć bolesniku kroz palijativno zbrinjavanje je neophodan deo tog istog zbrinjavanja, i trebalo bi da bude obuhvaćeno ovom politikom.

IX. Period žalosti

1. U periodu žalosti treba ponuditi pomoć onima kojima je takva podrška potrebna.
2. Svi profesionalci u palijativnom zbrinjavanju treba da obrate pažnju na znake komplikovanog i uznemiravajućeg načina izražavanja žalosti zbog bolnog gubitka.



Photo: Natalia Bodiu, Moldavia

Preporuka Rec (2003)...Komiteta ministara državama članicama u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja

Priručnik sa objašnjenjima

Opšta razmatranja

1. Od najstarijih vremena društva su nastojala da pruže podršku i utehu bolesnima i onima koji umiru. Najčešće, ogromno poštovanje i neka vrsta mističnosti okružuju osobu koja umire. Period neposredno posle smrti obično karakteriše strogo pridržavanje utvrđenih protokola i rituala. Potrebu da se ožali voljena osoba i izrazi bol zbog gubitka prepoznaje i priznaje većina društava, mada manifestacije tuge i period žalosti variraju od jedne kulture do druge.
2. Bolest i smrt su sada, a tako će uvek i biti, neizbežan i integralni deo ljudskog iskustva. Način na koji tražimo da se identifikujemo i reagujemo na jedinstvene i individualne potrebe umirućih i njihovih porodica, dok one nastoje da se izbore sa progresivnim gubitkom, osetljiv je pokazatelj naše zrelosti kao društva. Kad god je to moguće, moramo sprečiti bolest. Kada se ona razvije, moramo nastojati da je izlečimo ili bar da usporimo njeno napredovanje. Naporedo sa ovim nastojanjima, svim pacijentima moramo ponuditi optimalan nivo kontrole bola i drugih simptoma bolesti, zajedno sa psihološkom, emocionalnom i duhovnom podrškom.
3. Poslednje 2-3 decenije, zbrinjavanju na kraju života počela se poklanjati pažnja koju ono i zaslužuje. Pokrenuti su posebni naučni časopisi, osnovane organizacije, kako za profesionalce tako i za neprofesionalce (kao što je Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje-*European Association for Palliative Care-EAPC*), objavljene su preporuke nacionalne politike, na primer od strane irske vlade (Nacionalni savetodavni komitet o palijativnom zbrinjavanju 2001) kao i Instituta za medicinu SAD (Field and Cassell 1997).

Kratak istorijski pregled

4. Odnos između življenja i umiranja je nešto što postoji u kontinuitetu od rođenja do smrti. Živeći, mi umiremo; umirući, mi imamo priliku da živimo. Programi o zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti širom sveta, napravljeni su tako da pruže podršku pojedincima, porodicama i zajednicama u njihovom nastojanju da postignu i održe optimalan kvalitet življenja. U kontekstu palijativnog zbrinjavanja, gde su očekivanja vezana za život očigledno ograničena, problemi postaju još hitniji jer se svim snagama borimo da na najbolji mogući način upotrebimo vreme koje nam stoji na raspolaganju.
5. Od najstarijih vremena, društva su nastojala da ponude odgovarajući nivo brige i podrške svojim bolesnim i umirućim članovima. Međutim, sve do sredine prošlog veka medicinska nauka je imala malo da ponudi u smislu efikasne kontrole bola i drugih simptoma bolesti. Razvoj medikamentozne terapije pedesetih godina prošlog veka, u kombinaciji sa većim razumevanjem psiholoških i duhovnih potreba umirućih pacijenata, trasirao je put za razvoj službi za palijativno zbrinjavanje. Principi palijativnog zbrinjavanja postali su šire shvaćeni i primenjeni tokom druge polovine prošlog veka.
6. U srednjem veku termin “hospis” (*hospice*) korišćen je da opiše mesto gde mogu dobiti zaklon hodočasnici i putnici. U Evropi, povezanost hospisa sa zbrinjavanjem umirućih pacijenata datira iz 1824. godine i veže se za rad gospođe Jeanne Garnier iz Liona, Francuska. U Irskoj, Irske milosrdne sestre, koje je osnovala Majka Mary Aikenhead, otvorile su hospise u Dublinu i Korku 1870. godine a zatim i sledeći u Londonu 1905. godine. Ove institucije bile su tesno povezane sa zbrinjavanjem pacijenata koji su patili od odmaklih i neizlečivih bolesti. Međutim, naponi da se postigne kontrola bola i drugih simptoma izostali su zbog nerazumevanja prirode ovih simptoma i još više usled nedostatka efikasnih medikamenata.
7. Sredinom prošlog veka pojavio se čitav niz korisnih lekova, uključujući i psihotropne lekove (fenotiazine, antidepresive) i nesteroidne anti-inflamatorne lekove. U isto vreme, došlo je i do boljeg razumevanja prirode kancerskog

bola, kao i uloge opioda u njegovom lečenju. Raspoloživost ovakvim novim lekovima stvorila je priliku da se ponudi i efikasnije lečenje bola i drugih simptoma bolesti.

8. U pogledu korišćenja opioda, javio se ogroman otpor koji je bio posledica loše obaveštenosti i neosnovanih strahova u vezi sa njihovom upotrebom. Preterana zabrinutost u vezi sa problemima kao što su zavisnost, navika, tolerancija i depresija disanja, ometale su njihovo odgovarajuće uvođenje u medicinsku praksu. Ove strahove delili su podjednako mnogi pripadnici medicinskih krugova kao i javno mnjenje. Na nivou vlade, često je postojala značajna konfuzija u pogledu korisne terapijske uloge ovih sredstava i njihove potencijalne zloupotrebe. U nekim zemljama korišćenje opioda bilo je zakonom zabranjeno. U drugim zemljama, korišćenje opioda bilo je zakonom dozvoljeno, ali njihova raspoloživost bila je ometena preteranom birokratijom vezanom za njihovo prepisivanje, čuvanje i izdavanje. Od velike je važnosti da učimo na greškama iz prošlosti. Ne sme biti zabune između odgovarajuće, kliničke, upotrebe opioda i njihove moguće zloupotrebe.
9. Evolucija modernog hospisa i palijativnog zbrinjavanja duguje mnogo viziji, dobroti i predanosti Dame Cicely Saunders. Medicinska sestra, socijalni radnik i lekar, ona se smatra i proglašava pionirom modernog hospis pokreta. Nakon što je izvestan broj godina radila u St. Joseph's hospisu, u Londonu, Dame Cicely je 1967. godine otvorila St. Christopher's hospis u Londonu. Ovo je bio prvi moderni hospis koji se bavio edukacijom i istraživanjem. Dame Cicely je posvetila svoj profesionalni i lični život brizi i proučavanju pacijenata koji pate od odmakle i progresivne bolesti. Ukazala je i reagovala na poraznu činjenicu koliko se izuzetno malo pažnje obraća na potrebe umirućih pacijenata i njihovih porodica. Uvek se koncentrisala na posebne potrebe svakog pacijenta i porodice. Dame Cicely Saunders učila nas je o totalnoj brizi za pacijenta, o brizi o porodici, o brizi u periodu žalosti i potrebi istinskog, interdisciplinarnog timskog rada. U izuzetno kratkom vremenskom periodu transformisala je ovu oblast zdravstvene zaštite i podvrgla preispitivanju mnoge ustanovljene negativne stavove i predrasude. Ukratko rečeno, ona je revolucionarno izmenila način na koji gledamo na različite potrebe umirućih pacijenata i njihovih porodica.

10. St.Christopher's hospis je oduvek nastojao da promoviše principe palijativnog zbrinjavanja u svim okruženjima u kojima se ono pruža. Ovaj entuzijizam za širenjem znanja i veština nije se ograničavao samo na Veliku Britaniju, već je, takođe, primenjivan širom sveta. Profesionalni zdravstveni radnici sa svih kontinenata studirali su u St.Christoper's hospisu a zatim primenjivali novostečena znanja i veštine u svojim zemljama. Nema ni jednog modela pružanja palijativnog zbrinjavanja koji se može primeniti u svim situacijama. Međutim, osnovni principi palijativnog zbrinjavanja, koji naglašavaju da se mora obraćati pažnja na posebne potrebe svakog pojedinačnog pacijenta i njegove porodice, su univerzalni. Način na koji se postižu ovi ciljevi variraće od jedne zemlje do druge, pa čak i od jednog regiona do drugog.
11. Kada ispitujemo razvoj palijativnog zbrinjavanja u različitim zemljama širom sveta, zadivljujuće je videti uticaj koji čak i jedna jedina motivisana osoba može da izvrši i dovede do promena. Tipično je da jedan pojedinac koji sagledava postojanje boljeg načina zbrinjavanja, daje u stvari inicijalni stimulans za promenu. Često, zbog nedavnog ličnog iskustva, ovaj pojedinac deluje kao katalizator i inspiriše druge, da pomognu da dođe do promena. Nije moguće niti neophodno sistematski opisivati razvoj palijativnog zbrinjavanja u svakoj zemlji, dovoljno je reći da se službe za palijativno zbrinjavanje razvijaju, mada različitom stopom razvoja i različitim stepenom sofisticiranosti, na svim kontinentima.
12. Palijativno zbrinjavanje ne podrazumeva samo institucionalno zbrinjavanje. Pre bi se reklo da je to filozofija zbrinjavanja koja je primenjiva u svim okruženjima gde se ono ukazuje. Uobičajeno je osnivanje timova vezanih za određenu lokalnu zajednicu gde se zbrinjavanje sprovodi u domu pacijenta ili u domovima za negu. Isto tako, vidimo različite modele sprovođenja palijativnog zbrinjavanja u okviru opštih bolnica. U idealnom slučaju, pacijenti mogu da biraju mesto gde će se o njima brinuti, tj. da biraju između svog doma, hospisa i bolnice. Gde je to moguće, pacijentima treba omogućiti da budu zbrinuti u izabranom okruženju, što će zavisiti od njihovih kliničkih potreba i ličnih želja.
13. Tokom vremena, posebne potrebe pacijenata u hospisima i potrebe njihovih porodica počele su da privlače sve veću pažnju i o njima se počelo diskutovati u okviru programa zdravstvene zaštite na svim kontinentima. Dok su osnovni

principi palijativnog zbrinjavanja univerzalno primenjivi, metode potrebne za postizanje dogovorenih ciljeva variraju od jedne zemlje do druge. Oni koji planiraju zdravstvenu zaštitu u svojim zemljama, odgovorni su za procenu svojih potreba i u skladu sa tim i donošenje planova. U pogledu planiranja budućih servisa za palijativno zbrinjavanje možemo naučiti važnu lekciju iz prošlosti. Svi naponi moraju biti usmereni u pravcu postizanja i održavanja optimalnog kvaliteta življenja za svakog pojedinačnog pacijenta i njegovu porodicu. Individualni, institucionalni i grupni programi rada moraju biti podređeni potrebama pacijenata i njihovih porodica.

Neki podaci o palijativnom zbrinjavanju u zemljama Evrope

14. Nedavno, izvestan broj studija obezbedio je podatke o sličnostima i razlikama u razvoju palijativnog zbrinjavanja u Evropi. U jednoj studiji o 28 zemalja Istočne Evrope i Centralne Azije, koja je koristila čitav niz kvantitativnih i kvalitativnih metoda, potpuno jasno je pokazano da istovremeno postoje bitne razlike u stepenu u kome je palijativno zbrinjavanje dostupno onima kojima je potrebno, ali i da postoji značajna sličnost u interesovanju i energiji koja se poklanja uspostavljanju sveobuhvatnih servisa za palijativno zbrinjavanje. (Clark & Wright 2002).
15. Poljska i Rusija imaju najveći broj servisa za palijativno zbrinjavanje; neke od bivših sovjetskih republika nemaju nikakve posebne službe. U Istočnoj Evropi, kućno zbrinjavanje je najčešći tip servisa za palijativno zbrinjavanje, a prati ga palijativno zbrinjavanje hospitalizovanih pacijenata; bolnički timovi, dnevne bolnice i timovi u domovima za negu su mnogo ređi. Ova studija je identifikovala pet takozvanih „svetionika” (referentnih centara) u četiri zemlje (Rumunija, Mađarska, Poljska (2) i Rusija); ovo su centri koji su u prošlosti bili od ključnog značaja za razvoj palijativnog zbrinjavanja i koji, uglavnom, još uvek važe za ekspertske centre.
16. Ova studija ukazuje na izvestan broj problema koji su zajednički za istočno-evropske zemlje:

- nedostatak priznate politike, novčane nadoknade i podrške
- nedovoljna raspoloživost opioidima
- regrutovanje radne snage
- nedostatak medicinske opreme i opreme za pružanje nege
- nedostatak mogućnosti za istraživanje
- negativni kulturološki stereotipi.

17. Studija “Pallium”, koju je finansirala Evropska komisija, prikazala je koncepte palijativnog zbrinjavanja i odgovarajućih politika u sedam zemalja Zapadne Evrope (Ten Have & Janssens 2002).
18. U Holandiji, specifični projekti palijativnog zbrinjavanja pionirski su začeti u jednom domu za negu u Rotterdamu, sedamdesetih godina prošlog veka (u poređenju sa “svetionicima” koji su napred pomenuti); prema ovoj studiji, glavni deo palijativnog zbrinjavanja u Holandiji sprovodi se kroz kućno lečenje, pružaju ga ista lica koja to i uobičajeno čine, kao i u domovima za negu. Hospisi pokrivaju vrlo mali deo palijativnog zbrinjavanja. Postoji razlika između hospisa koji pružaju niski stepen brige i onih koji pružaju visoki stepen iste, pri čemu one prve u najvećoj meri vode volonteri, dok je rad ovih drugih znatno profesionalnije organizovan.
19. Godine 1998. vlada je usvojila program koji obuhvata centre za razvoj palijativnog zbrinjavanja u svim akademskim medicinskim centrima. Politika u Holandiji usmerena je ka integraciji hospisa u redovan zdravstveni sistem. U sklopu ovog razvoja primećuju se znaci povećane pažnje u okviru medicinskih škola: mnogi programi obuke za poslediplomce i programi u okviru kontinuirane medicinske edukacije. U sve većem broju, domovi za negu otvaraju posebne jedinice za palijativno zbrinjavanje u okviru svojih postojećih objekata ili u posebno namenjinim objektima u okviru njihovog poseda.

20. Zbog tradicionalno razvijenog kućnog lečenja, veliki deo napora u Holandiji usmerava se na obuku i podršku lekara opšte prakse. Ovo je dovelo, između ostalog, do uspostavljanja mreže mobilnih konsultativnih timova širom zemlje. Od 2000. godine postoji vladin program za pružanje podrške volonterima, koji se uglavnom odnosi na koordinaciju rada i njihovu obuku.
21. Studija "Pallium" ustanovila je da je u Belgiji vlada donela niz Kraljevskih dekreta, kojima se precizno utvrđuje, između ostalog, da bi svaka bolnica i svaki starački dom ili dom za negu trebalo da ima multiprofesionalni tim za palijativno zbrinjavanje, pri čemu su dalje tačno utvrđene profesije koje treba da budu zastupljene u tim timovima. Na promociji palijativnog zbrinjavanja, s druge strane, zajedno su radile profesionalne organizacije i regionalne i nacionalna vlada, stavljajući naglasak na integraciju palijativnog zbrinjavanja u konvencionalnu zdravstvenu zaštitu i opredeljujući se za dom pacijenta kao glavno mesto zbrinjavanja.
22. U Švedskoj, razvoj specijalizovanog palijativnog zbrinjavanja započeo je na jugu zemlje 1977. programom hospisa koji su se bazirali na kućnom zbrinjavanju; ovaj model raširio se po zemlji tokom sledeće decenije. Švedska je izričito odbila u vladinom izveštaju iz 1979.godine, osnivanje zasebnih institucija za umiruće (Fürst 2000).
23. U Nemačkoj, organizacija palijativnog zbrinjavanja je započela, nakon izvesnog perioda osveščivanja nemačkog društva, 1983.godine, uspostavljanjem prvog bolničkog odeljenja, nakon čega je usledilo nekoliko inicijativa za osnivanje hospisa i vladina inicijativa da se otvori 12 ustanova za pružanje palijativnog zbrinjavanja.
24. U Španiji, prema studiji "Pallium", razvoj palijativnog zbrinjavanja nije počeo kao široki hospis pokret, kao što je bio slučaj u većini drugih zemalja, već ga je inicirao nacionalni sistem zdravstvene zaštite; pionirski centri bili su smešteni u tercijalnim bolnicama. Nacionalni plan za palijativno zbrinjavanje 2000, pominje broj od 241 institucije za palijativno zbrinjavanje, od kojih polovinu čine centri za kućno zbrinjavanje, i koji svake godine zbrinu 23.000 pacijenata. Međutim, ove institucije su neravnomerno raspoređene po zemlji, tako da ne pokrivaju celokupno stanovništvo.

25. Velika Britanija je, u velikom stepenu, kolevka specifičnih servisa za palijativno zbrinjavanje u Evropi. Engleski saradnici u ovoj studiji skreću pažnju da je snažni britanski hospis pokret oduvek bio van nacionalnog zdravstvenog sistema, što je umanjilo njegovu mogućnost da “propoveda” svoj ristup kroz ovaj sistem. Već izvestan broj godina palijativna medicina postala je priznata medicinska specijalnost, i čini se da ima čvrst akademski status. Međutim, kao i u slučaju većine drugih zemalja, najveći deo finansijskih sredstava za palijativno zbrinjavanje još uvek potiče iz privatnog sektora.
26. U Italiji je došlo do razvoja palijativnog zbrinjavanja početkom sedamdesetih godina prošlog veka, što je rezultiralo velikim brojem hospisa širom zemlje. Nedavno je italijanska vlada dala značajno mesto palijativnom zbrinjavanju u okviru “Plano sanitario nazionale”.
27. Do maja 1999. godine, sedam zemalja iz projekta “Pallium” pružalo je sedeću sliku:

	Belgija	Nemačka	Italija	Holand ija	Španija	Švedska	Velika Britanija
Stanovnici (milioni)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Hospis-ležeći pac.	1	64	3	16	1	169	219
Odelj. za pal. zbrinj.	49	50	0	2	23		
Timovi za pal. zbr. (bolnički, domovi za negu)	55	1	0	34	45	41	336
Kućno lečenje	45	582	88	286	75	67	355
Dnevna bolnica	2	9	0	0	0	13	248

28. U Švajcarskoj, razlikuje se organizacija sistema zdravstvene zaštite među kantonima. Vlada u francuskom govornom području Švajcarske uključena je u palijativno zbrinjavanje, dok je u kantonima u nemačkom i italijanskom govornom području, palijativno zbrinjavanje oblast za privatnu inicijativu. Oko 2000. godine zemlja je imala 9 bolničkih jedinica za palijativno zbrinjavanje, 6 hospisa, 6 mobilnih kućnih timova i 5 mobilnih bolničkih

timova (od kojih su dva u Univerzitetnoj bolnici). Prema izveštaju iz 2000. godine "Societe de Medecine et des Soins Palliatifs" obuka iz palijativnog zbrinjavanja se veoma razlikuje među medicinskim školama i fakultetima; samo jedan medicinski fakultet ima obuku u oblasti palijativnog zbrinjavanja koja traje ukupno 8 časova; ne polaže se kao ispit; obrazovanje je veoma raznoliko.

29. Pomenuti švajcarski izveštaj ukazuje na izvestan broj specifičnih prepreka. Na prvom mestu, tu je federalna struktura zemlje sa pogubnim efektima na distribuciju i koordinaciju napora u pravcu razvoja; na drugom je nedostatak specijalizacije, zato što, navodno, "mi svi znamo šta je palijativno zbrinjavanje". Na trećem mestu su restrikcije u budžetu, koje u okviru zdravstvene zaštite sprečavaju razvoj jednog novog polja kao što je palijativno zbrinjavanje.

30. Specifično pitanje zbrinjavanja u domu bolesnika istaknuto je na sledeći način:

- tradicionalna porodična struktura izmenjena je u mnogim regionima; veliki broj starijih ljudi živi sam i ne može se osloniti na podršku svoje porodice
- 50% osoba koje su ozbiljno bolesne više bi volelo da ostane u svome domu
- nedostatak finansijskih izvora često predstavlja glavnu prepreku

31. Izveštaj pominje nekoliko razloga za zabrinutost: posle početnog perioda uspeha, u Švajcarskoj, pokret za palijativno zbrinjavanje je posustao, verovatno zbog toga što je ostao lična inicijativa nekolicine pionira koji nisu obezbedili svoje naslednike. Međutim, u nekim kantonima (Vaud, posebno) palijativno zbrinjavanje se razvija na osnovu konsenzusa svih profesionalaca koji su njime obuhvaćeni, što je, mada teško, bilo od suštinskog značaja. Poslednji razlog za zabrinutost, koji se ne odnosi samo na Švajcarsku, ogleda se u tome da je sve do sadašnjeg vremena informisanje javnosti bilo nedovoljno.

32. U Mađarskoj je u posljednje vreme došlo do značajnog razvoja palijativnog zbrinjavanja. U 1997. godini donet je Zakon o zaštiti zdravlja koji sadrži i eksplicitnu odredbu vezanu za palijativno zbrinjavanje, koja formalno daje pravo pacijentima da zahtevaju kontrolu simptoma svoje bolesti a da pritom istovremeno žive sa svojom porodicom. Zakon kaže da bi kućno zbrinjavanje trebalo da bude ponuđeno kad god je to moguće, a da bi podrška rodbini, kao i duhovna podrška svima kojima je potrebna, trebalo da bude omogućena.
33. Ministarstvo zdravlja i Asocijacija za hospise i palijativno zbrinjavanje (*Hospice-Palliative association*) objavili su i distribuirali profesionalne smernice, a nedavno je objavljena i sveobuhvatna verzija istih.
34. U septembru 2001.godine, započet je program jednogodišnjeg obrazovanja za medicinske sestre zaposlene u hospisima kao i za koordinate. Godine 2001. zemlja je raspolagala sa 4 hospisa (sa ukupno 55 postelja); 14 timova za kućno zbrinjavanje; 2 centra za dnevni boravak; 2 mobilna tima (Budimpešta); odeljenjima u 5 domova za negu.
35. Obuka na medicinskom fakultetu obuhvata oko 10 časova posvećenih kontroli bola i drugih simptoma bolesti i oko 30 časova posvećenih psihosocijalnim problemima. U medicinskim školama oko 80 časova u toku poslediplomske edukacije posvećeno je palijativnom zbrinjavanju, a postoji i poslediplomska obuka za lekare.
36. U Austriji je zdravstvena politika od pre tri godine prihvatila palijativno zbrinjavanje i razradila plan, utvrđujući tačan broj kreveta potrebnih za palijativno zbrinjavanje, od kojih bi 3/4 trebalo da bude na raspolaganju do kraja 2005. godine.
37. Austrija nema priznatu specijalizaciju iz palijativnog zbrinjavanja kao ni odgovarajuće specijaliste. Postoji ukupno 8 hospisa/jedinica sa ukupno 100 kreveta (2001).

38. Obuka iz palijativnog zbrinjavanja još od 1998. godine je u programu medicinskih škola a od 2002. postaće deo programa medicinskih fakulteta; u programima koji obuhvataju specijalističke obuke, veoma mala, ali ipak rastuća pažnja, poklanja se palijativnom zbrinjavanju.
39. Finansijska podrška, kako za odeljenja sa ležećim pacijentima tako i za timove za kućno zbrinjavanje jeste izvor zabrinutosti, pošto postoji velika zavisnost od relativno nesigurnih oblika privatnog dopunskog finansiranja.

Definicije i osnovni principi

40. Kako je posebno naglašeno u preporuci, ova dokumenta slede definicije i opise palijativnog zbrinjavanja koje je formulisala Svetska zdravstvena organizacija (SZO) 1991. i 2002. godine, a koji su široko podržani od onih angažovanih na polju palijativnog zbrinjavanja.
41. Pre nego što prodiskutujemo definicije i osnovne principe, važno je istaći da na palijativno zbrinjavanje ne treba gledati kao na suštinski različito u odnosu na druge oblike i oblasti zdravstvene zaštite. Takve suštinske razlike mogle bi otežati integraciju palijativnog zbrinjavanja u redovnu zdravstvenu zaštitu ili je čak i onemogućiti. Mnogi od suštinskih aspekata palijativnog zbrinjavanja primenjuju se i na kurativnu medicinu; sa druge strane, razvoj palijativnog zbrinjavanja mogao bi imati uticaja na druge oblike zdravstvene zaštite, usredsređivanjem na neke od potcenjenih elemenata, kao što su na primer duhovni problemi.

Definicije

42. Definicija palijativnog zbrinjavanja je tokom godina razrađivana, onako kako se to polje medicine razvijalo u različitim zemljama. Palijativno zbrinjavanje nije ograničeno u odnosu na organ, doba starosti, vrstu bolesti ili patologiju već je pre u vezi sa procenom prognoze i specifičnih potreba pojedinog pacijenta i njegove/njene porodice. Tradicionalno, smatralo se da je palijativno zbrinjavanje

primenjivo isključivo u onom trenutku kada je smrt neminovna. Sada je prihvaćeno da palijativno zbrinjavanje može mnogo da ponudi u znatno ranijoj fazi, tokom progresivne bolesti.

43. Izraz *palijativni* izveden je iz latinskog termina *pallium* što znači “maska” ili “ogrtač”. Ova etimologija ukazuje čime se u suštini bavi palijativno zbrinjavanje: maskiranjem efekata neizlečive bolesti ili “ogrtanjem” onih koji su ostavljeni na hladnoći, zato što im kurativna medicina ne može pomoći.
44. Palijativno zbrinjavanje obuhvata korišćenje svih odgovarajućih palijativnih intervencija koje mogu uključivati i terapije koje utiču na samu bolest, kao što su hirurgija, radioterapija, hemioterapija, hormonske manipulacije itd. Konačni cilj svih ovih intervencija jeste da se pacijent oporavi do najvišeg mogućeg stepena i da dostigne najbolji mogući kvalitet življenja. Stoga, od vitalnog je značaja potpuna integracija programa palijativnog zbrinjavanja u već postojeće programe zdravstvene zaštite, u bolnicama i drugim mestima u okviru date zajednice. Relativne vrednosti svih ovih pristupa u zbrinjavanju, kako onih koji utiču na samu bolest ili na njene simptome, moraju se procenjivati pojedinačno i u čestim vremenskim intervalima, tako da se uvek mogu primeniti odgovarajući terapijski pristupi.
45. Svetska zdravstvena organizacija definisala je palijativno zbrinjavanje kao “aktivnu, sveukupnu brigu o pacijentima čija je bolest neizlečiva. Kontrola bola, drugih simptoma i psiholoških, socijalnih i duhovnih problema je od vrhunskog značaja. Cilj palijativnog zbrinjavanja je dostizanje najvišeg mogućeg kvaliteta življenja za pacijente i njihove porodice” (Svetska zdravstvena organizacija, 1990).
46. Ova definicija je preporučljiva u meri u kojoj je orijentisana na pacijenta, ističe višestruku ljudsku prirodu i identifikuje kvalitet življenja kao svoj najviši cilj. Međutim, korišćenje termina “kurativan – izlečiv” nije od velike pomoći, budući da mnoga hronična stanja ne mogu biti izlečena, mada se može očekivati preživljavanje i više decenija.

47. Doyle je razjasnio ovu situaciju kada je napisao da se “palijativno” zbrinjavanje usredsređuje na one poslednje godine ili mesece života kada je smrt predvidljiva, pre nego samo moguća, sagledavajući oblik fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne patnje koja može biti prisutna, a koja može i mora biti olakšana.
48. Skorija definicija palijativnog zbrinjavanja koju je ponudila Svetska zdravstvena organizacija, stavlja veći naglasak na prevenciju patnje: “ Palijativno zbrinjavanje je pristup koji poboljšava kvalitet življenja pacijenata i njihovih porodica, suočavajući se sa problemima koji prate bolesti koje ugrožavaju život, kroz prevenciju i olakšavanje patnji putem rane identifikacije i nepogrešive procene i lečenje bola i drugih problema, fizičkih, psiholoških i duhovnih”.

Principi palijativnog zbrinjavanja

49. Kao dodatak svojoj najnovijoj definiciji, SZO je postavila sledeće osnovne principe, prema kojima palijativno zbrinjavanje:

- pruža ublažavanje bola i drugih simptoma;
- afirmiše život i gleda na smrt kao na normalan proces;
- nema nameru niti da ubrza niti da odloži smrt;
- integriše psihološke i duhovne aspekte zbrinjavanja pacijenta;
- nudi podršku pacijentima kako bi do trenutka smrti mogli da žive što je moguće aktivnije;
- nudi sistem potpore kako bi se pomoglo porodici da se suoči sa situacijom u toku pacijentove bolesti i u periodu njihove sopstvene žalosti zbog gubitka voljene osobe;
- koristi timski pristup u prepoznavanju potreba pacijenata i njihovih porodica, uključujući i savetovanja tokom perioda žalosti, ukoliko je to potrebno;
- poboljšava kvalitet življenja, a može takođe pozitivno da utiče na tok same bolesti;
- može da se primeni već u ranoj fazi bolesti, uporedo sa nizom drugih terapija čiji je cilj da produže život, kao što su hemioterapija, radioterapija, a uključuje i ona ispitivanja koja su potrebna za bolje razumevanje i lečenje teških kliničkih komplikacija.



Photo: Paolo Kim, Slovenia

50. Korisna je dalja razrada ovih osnovnih principa palijativnog zbrinjavanja.

- Palijativno zbrinjavanje poklanja veliku pažnju dostizanju i održavanju optimalnog nivoa kontrole bola i drugih simptoma. Ovo zahteva detaljnu procenu svakog pojedinačnog pacijenta, uključujući detaljnu anamnezu, fizikalni pregled i odgovarajuća ispitivanja. Pacijentima se moraju obezbediti svi potrebni lekovi, uključujući i različite opioide u različitim farmakološkim oblicima. Terapije koje utiču na samu bolest mogu takođe biti od koristi za ublažavanje simptoma i morale bi biti dostupne kad god je to potrebno.
- Palijativno zbrinjavanje afirmiše život i gleda na smrt kao na normalan proces. Ovaj osnovni princip nastoji da ukaže na neke teškoće koje su posledica stava vezanog za palijativno zbrinjavanje. U osnovi, jedna jedina stvar koja nam je svima zajednička je neizbežna realnost naše sopstvene smrti. Pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje ne smeju se smatrati medicinskim neuspehom. Palijativno zbrinjavanje nastoji da obezbedi da pacijenti budu u stanju, i da budu ohrabrivani, da žive svoj život na koristan, produktivan i ispunjen način do samog trenutka smrti.

Važnost rehabilitacije u smislu fizičke, psihološke i duhovne dobrobiti nikako ne može biti preuveličana.

- Palijativno zbrinjavanje ne namerava niti da požuruje niti da odlaže smrt. Intervencije u palijativnom zbrinjavanju niti su, niti treba da budu tako planirane da pre vremena okončaju život. Isto tako, važno je da se tehnološka dostignuća koja stoje na raspolaganju modernoj medicini ne primenjuju da bi se neprirodno produžio život. Lekari nisu obavezni da nastave sa tretmanima koji su očigledno beskorisni i preterano opterećujući za pacijenta. Pacijenti, takođe, imaju pravo da odbiju medicinski tretman. U palijativnom zbrinjavanju cilj je da se pacijentima obezbedi najviši mogući kvalitet življenja. U trenutku kada proces bolesti privodi život prirodnom kraju, pacijentima se moraju omogućiti u najvećoj mogućoj meri fizički komfor i emocionalna i duhovna uteha. Tačnije rečeno, skreće se pažnja na činjenicu da eutanazija i medicinski-asistirano samoubistvo nisu uključeni u bilo koju definiciju palijativnog zbrinjavanja; iz tog razloga, Komitet ne zauzima stav po ovom pitanju. Pogledati poglavlje VIII.
- Palijativno zbrinjavanje objedinjuje psihološke i duhovne aspekte brige o pacijentu. Visok standard fizičkog zbrinjavanja je svakako od vitalnog značaja, ali sam po sebi, nije dovoljan. Ne smemo svesti ljudsko biće na prost biološki entitet.
- Palijativno zbrinjavanje nudi sistem podrške i pomoći pacijentima da do svoje smrti žive što je moguće aktivnije. U ovom smislu, važno je naglasiti da je pacijent taj koji postavlja ciljeve i prioritete. Uloga zdravstvenog radnika je da omogući i pomogne pacijentu da dostigne svoj postavljeni cilj. Očigledno je da se prioriteti pacijenta mogu dramatično menjati tokom vremena. Profesionalci u zdravstvu moraju biti svesni ove promene i reagovati na nju na odgovarajući način.
- Palijativno zbrinjavanje pomaže porodici da savlada probleme tokom pacijentove bolesti i u vreme žalosti zbog gubitka voljene osobe. U palijativnom zbrinjavanju porodica je osnovna jedinica zbrinjavanja. U ovom smislu, članovi porodice imaju svoje sopstvene, određene probleme i teškoće koji se moraju prepoznati i kojima se mora pokloniti odgovarajuća pažnja. Briga o ožalošćenima ne počinje smrću pacijenta. Pogledati poglavlje VIII.

- Palijativno zbrinjavanje zahteva koordiniran timski pristup. Jasno je, iz do sada pomenutog, da obično ni jedan jedini pojedinac, i ni jedna disciplina ne mogu adekvatno odgovoriti na širok dijapazon i kompleksnost pitanja koja se javljaju u periodu palijativnog zbrinjavanja. Mada često, osnovni tim, koji čine lekar, medicinska sestra i socijalni radnik može da pruži neophodno zbrinjavanje, dešava se da je za ovo neophodno uključiti znatno širi krug profesionalnih zdravstvenih radnika i srodnih profesionalaca. Da bi ovakav tim radio povezano i efikasno, izuzetno je važno da postoje zajednički ciljevi i brzi načini komunikacije. Pogledati poglavlje VII.
- Palijativno zbrinjavanje nastoji da poboljša kvalitet življenja. Pitanje “kvaliteta življenja” poslednjih godina je pobudilo interesovanje mnogih istraživača. Važno je sagledati da to nije samo pitanje fizičkog komfora ili funkcionalnih sposobnosti. Pre bi se moglo reći da je to nešto što može da definiše samo svaki pacijent, individualno, i što se može značajno menjati tokom vremena.
- Palijativno zbrinjavanje može se primeniti u ranom stadijumu bolesti, zajedno sa terapijama koje modifikuju bolest i produžavaju život. Ranije, palijativno zbrinjavanje je vezivano samo za umiruće pacijente. Sagledano je da ono može i u ranoj fazi bolesti da ponudi mnogo toga pacijentima i njihovim porodicama, a svakako od trenutka kada je bolest odmakla i kada se njena progresija ne može trajnije izbeći. Ovo zahteva da službe palijativnog zbrinjavanja budu čvrsto integrisane u čitav niz drugih zdravstvenih ustanova, bolničkog i nebolničkog tipa.

51. Kako iz gornjih definicija očigledno proizilazi, palijativno zbrinjavanje nije ograničeno na bilo koje oboljenje ili tip bolesti. Može se primeniti kod pacijenata svih starosnih dobi, na osnovu procene i verovatne prognoze kao i njihovih posebnih potreba.
52. Terminalno zbrinjavanje je nastavak palijativnog zbrinjavanja i opisuje postupanje sa pacijentima u periodu predstojeće smrti, do koje će verovatno doći u roku od nekoliko sati ili najdalje nekoliko dana. Korišćenje ovog termina sa ciljem da se opišu svi elementi palijativnog zbrinjavanja je neodgovarajuće i nije od pomoći.

53. Palijativna medicina podrazumeva odgovarajuće medicinsko zbrinjavanje pacijenata sa aktivnom, progresivnom i odmaklom bolešću i sa ograničenom prognozom, gde je briga usmerena na kvalitet življenja. Palijativna medicina uključuje sagledavanje potreba porodice, pre i nakon smrti pacijenta.

Pristup palijativnom zbrinjavanju. Svi profesionalni zdravstveni radnici treba da se upoznaju sa osnovnim principima palijativnog zbrinjavanja i moraju ih primenjivati na odgovarajući način u svojoj praksi .

Opšte palijativno zbrinjavanje. Sagledano je da bi neki profesionalni zdravstveni radnici, mada nisu angažovani isključivo u sprovođenju palijativnog zbrinjavanja, mogli da dobiju dodatnu obuku i stručno usavršavanje iz oblasti palijativnog zbrinjavanja. Termin “opšte palijativno zbrinjavanje” se koristi da se opišu aktivnosti takvog kadra.

Specijalizovano palijativno zbrinjavanje. Specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja su one službe čija je osnovna aktivnost ograničena na palijativno zbrinjavanje. Ove službe su uključene u zbrinjavanje pacijenata sa kompleksnijim i zahtevnijim potrebama i zato je neophodan veći stepen obuke, osoblje i druga sredstva.

54. Čak kada i tzv. specifično lečenje, koje utiče na tok bolesti nije više odgovarajuće, palijativno zbrinjavanje ostaje vrlo aktivan oblik brige, koji u nekim slučajevima može biti od istog značaja kao i intenzivna nega, mada se razlikuje od onoga što se vidi na odeljenju intenzivne nege. Česte su aktivne intervencije, kao što su medikamentozno lečenje hiperkalcemije, radioterapija u lečenju bola , krvavljenja ili kompresije kičmene moždine, hemioterapija kod početne opstrukcije gornje šuplje vene i hirurško lečenje preloma kosti ili crevne opstrukcije. Takođe, rad sa pacijentima i njihovim porodicama koji preživljavaju intenzivnu a povremeno i nepodnošljivu patnju vezanu za progresivni gubitak je izuzetno zahtevna obaveza. Na rehabilitaciju se obično gleda kao na važan oblik aktivnog palijativnog zbrinjavanja (Doyle, Hanks, MacDonald ,1998).

55. Međutim, palijativno zbrinjavanje nije samo aktivno već i proaktivno: namera mu je da predvidi, ako je moguće spreči, ali uvek da uzme u obzir moguće nove probleme u procesu bolesti.
56. Osnovni principi na koje se oslanjaju sve službe palijativnog zbrinjavanja usmereni su na dostizanje najvišeg mogućeg kvaliteta življenja za svakog pacijenta i njegovu porodicu. Ovo obuhvata doslednu kontrolu simptoma; holistički pristup, koji uzima u obzir životno iskustvo date osobe kao i aktuelnu situaciju; brigu koja okružuje i umiruću osobu i one koji su važni toj osobi; otvorenu i osećajnu komunikaciju, koja se proteže na pacijente, one koji o njima brinu i kolege, profesionalce.
57. U Irskoj je 1996. godine Ministarstvo zdravlja objavilo strategiju u pogledu raka. Ovaj dokument označio je sledeće principe koji treba da budu usvojeni u razvoju službi palijativnog zbrinjavanja:
- Pacijentima treba omogućiti i ohrabriti ih da kažu gde žele da budu zbrinjavani i gde žele da provedu poslednji period svoga života.
 - Službe treba da budu dovoljno fleksibilne i međusobno povezane da omoguće premeštanje pacijenata sa jednog mesta zbrinjavanja na drugo, u zavisnosti od njihovog kliničkog stanja i ličnih želja.
 - Konačni cilj trebalo bi da bude takav da omogućiti da specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja budu dostupne svim pacijentima kojima su potrebne.
58. Palijativno zbrinjavanje je oblast koja obiluje etičkim dilemama; većina njih je slična dilemama koje mogu nastati i u drugim oblastima zdravstvene zaštite. Međutim, neke dileme, kao što su one koje se tiču kraja života, jasno se izdvajaju.
59. Razmatranje etičkih principa obuhvaćenih palijativnim zbrinjavanjem, bazira se na sagledavanju činjenice da neizlečivi bolesnik, ili onaj koji se nalazi u poslednjem stadijumu svoje bolesti nije samo biološko biće, za koje se više ništa ne može učiniti, kome je potrebna anestezija, čiji život ne sme biti

nepotrebno produžavan, već je to ličnost i, kao takva, sposobna do samog kraja, ukoliko je integrisana u međusobne odnose, da doživljava život kao napredak i dostignuće.

60. Profesionalci treba da budu svesni ograničenja medicine i da se uzdrže od nesvrishodnog lečenja. Važno je osporiti iluziju da postoji samo jedan put ublažavanja bola i patnje: njihovim eliminisanjem. Treba se takođe setiti da totalni bol (strah od smrti, zebnja zbog razdvajanja, usamljenost, egzistencijalni problemi, zapažanje da čovek postaje teret drugima, itd.) ne može biti tretiran samo medicinskim sredstvima. Proizilazi da, u slučaju totalnog bola, efikasnost analgetika zavisi od povezanosti lekovitog tretmana sa dobrim međusobnim odnosima.
61. Prateći četiri principa koja su definisali Beauchamp and Childress 1994. god (poštovanje autonomije, dobrobit, ne naškoditi i pravda) kao i u svim drugim medicinskim granama, lekari i druga lica uključena u zbrinjavanje, treba da pokažu poštovanje za pacijentovu autonomiju, saglašavanjem sa njim i licima koja o njemu brinu a u vezi prioriteta i ciljeva zbrinjavanja. Takođe, ne treba da zadržavaju informaciju koju pacijent zahteva i treba da poštuju njegovu ili njenu želju da više ne dobija terapiju.
62. Lica uključena u zbrinjavanje treba pažljivo da odmere koristi i mane tretmana ("dobrobit") i da procene rizike u poređenju sa koristima za svaku kliničku odluku ("ne naškoditi"), da bi se tako izbegli uzaludni naponi u zbrinjavanju koji ne služe ni jednom od ciljeva prevencije, lečenja, brige, rehabilitacije i ublažavanja bola. Takođe, treba izbeći intervencije koje su, mada mogu dati delimične rezultate, štetne po opštu dobrobit pacijenta.
63. Međutim, uobičajeni pristup medicinskoj etici, kako ga tumače četiri upravo pomenuta principa može biti nedovoljan u ovoj oblasti; novi pristupi kao što su etika zbrinjavanja (Tronto 1993) i etika vrline (MacIntyre 1995), čine se naročito pogodnim za palijativno zbrinjavanje. Etika zbrinjavanja naglašava u suštini ranjivu i nesamostalnu prirodu ljudskog bića. Stoga, ona ističe da etika ne treba samo da se odnosi na donošenje odluka, već takođe i na kvalitet odnosa, kao što su kontinuitet, otvorenost, poverenje i pouzdanost.

64. Etika vrline kritički se osvrće na odluke koje su u suštini odraz karaktera osobe koja ih donosi: ona naglašava značaj upornog i trajnog nastojanja da se deluje na častan način.
65. Pacijenti sa odmaklom bolešću i umirući pacijenti imaju u suštini ista prava kao i drugi pacijenti, kao što su pravo na medicinsku brigu i ličnu podršku (na primer da se omogući da kraj pacijentove postelje bude neko od njegovih bliskih rođaka), pravo da budu informisani, ali takođe i pravo da odbiju informaciju i/ili dijagnostičke procedure i/ili lečenje. Odbijanje lečenja mora biti ispoštovano posebno kada odgovarajući medicinski tretman ne čini ništa da se predupredi smrt; odbijanje lečenja ne može ni na koji način da utiče na kvalitet palijativnog zbrinjavanja. Što je najvažnije, pacijenti u palijativnom zbrinjavanju imaju pravo na maksimalno dostižno ljudsko dostojanstvo, na ublažavanje bola i patnje na najbolji mogući način.
66. Kao primer dajemo etičke principe palijativnog zbrinjavanja, onako kako ih je formulisala Mađarska asocijacija za hospise i palijativno zbrinjavanje (Hegedus 2000):
1. Članovi tima za palijativno zbrinjavanje iskazuju poštovanje za pacijentovu autonomiju saglašavajući se sa pacijentima i onima koji o njima brinu u pogledu prioriteta i ciljeva, diskutujući sa pacijentom opcije tretmana i zajednički formulišući planove zbrinjavanja, ne uskraćujući pacijentu željenu informaciju, ispunjavajući njegovu potrebu da bude obavešten u vezi bilo kog tretmana i poštujući njegovu želju da odbije tretman.
 2. Članovi tima za palijativno zbrinjavanje treba da odmere koristi i breme koje tretman nosi (“dobrobit”), da procene rizike u odnosu na korist pri svakoj kliničkoj odluci (“ne naškoditi”), da razumeju pravo svakog pojedinačnog pacijenta na najviši standard zbrinjavanja u okviru raspoloživih mogućnosti i da prihvate odluke vezane za njihovu raspodelu i korišćenje.
 3. Osnovna prava umirućeg pacijenta su sledeća: pravo da bude medicinski zbrinut, pravo na ljudsko dostojanstvo, pravo na ličnu podršku, pravo na ublažavanje bola i smanjenje patnje, pravo da bude informisan, pravo na nezavisno odlučivanje, donošenje sopstvene odluke i pravo da odbije tretman.

4. Pacijent ima pravo da dobije detaljnu informaciju: o zdravstvenom stanju u kome se on ili ona nalazi, uključujući bilo kakvu medicinsku procenu; o predloženim pregledima i intervencijama; o potencijalnim prednostima i rizicima od obavljanja ili ne obavljanja pregleda ili intervencija; o datumu planiranom za preglede i intervenciju; o njegovom pravu da odlučuje o pregledima i intervencijama; o bilo kojoj drugoj alternativnoj proceduri i metodama; o procesu tretmana i očekivanim rezultatima.
5. Pacijenti imaju pravo da učestvuju u donošenju odluka koje utiču na pregled i tretman. Preduslov svake medicinske intervencije jeste da se obezbedi pacijentova saglasnost nakon njegovog informisanja o istoj.
6. Pravo da odbije lečenje: ukoliko pacijent pati od neizlečive bolesti koja će prema trenutnom stanju medicinskih saznanja dovesti do smrti u kratkom vremenskom periodu, čak i uz odgovarajući medicinski tretman, on može odbiti intervencije kojima je svrha održavanje ili spašavanje života i bolesti se može dopustiti da napreduje prirodnim tokom. Osoba koja je kompetentna da odlučuje u pogledu svog kasnijeg stanja nemoći, može odbiti, putem nekog javno obznanjenog dokumenta (na primer oporuke) izvesne tretmane za održavanje ili spašavanje života , koji bi bili primenjeni u nekoj budućoj situaciji patnje izazvane neizlečivom bolešću. Ukoliko zbog bolesti pacijent bude nesposoban da se sam o sebi brine ili ukoliko bude imao bolove koji se ne mogu ublažiti odgovarajućim tretmanom, on ili ona ima pravo da imenuje drugu osobu koja će postupiti po osnovu ovoga prava, a u slučaju pacijentove nesposobnosti. Izjava se može povući u svakom trenutku. Pacijenti koji odbijaju tretman imaju puno pravo na ublažavanje bola i olakšanje patnji.
7. Svako delovanje i odluke treba da budu dokumentovani u pisanoj formi.

Okruženja i službe

Okruženja

67. Palijativno zbrinjavanje odvija se u sledećim okruženjima:
 - pacijentovom domu
 - domu za negu

- staračkom domu
- bolnici
- hospisu

68. U daleko najvećem broju slučajeva palijativno zbrinjavanje se odvija u domu pacijenta; čak i ako pacijenti eventualno umru u nekoj instituciji, obično su tokom zbrinjavanja proveli najveći deo vremena u svojoj kući. Ovo ima važne posledice po službe palijativnog zbrinjavanja, što će biti razmatrano u daljem tekstu.
69. Tokom protekle dve decenije, brojni izveštaji iz Velike Britanije uticali su na razvoj službi za palijativno zbrinjavanje. Ovi izveštaji ukazali su na sledeće principe zbrinjavanja:

Osnovni princip palijativnog zbrinjavanja je da ono treba pacijentima da bude dostupno u vremenu i u okruženju koji su u skladu sa njihovim kliničkim potrebama i ličnim željama. U suštini, palijativno zbrinjavanje trebalo bi da bude na raspolaganju svim pacijentima, bilo gde da se oni nalaze. Kao što je jasno izneto u poglavlju o definicijama, dužnost svih zdravstvenih radnika jeste da se bliže upoznaju sa osnovnim principima palijativnog zbrinjavanja. Da bi postigli ovaj cilj biće neophodno da palijativno zbrinjavanje postane deo obaveznog obrazovnog programa za profesionalce iz oblasti medicine i srodnih oblasti. Takođe, profesionalni zdravstveni radnici moraju imati priliku da osavremene svoje veštine i znanja nastavljajući profesionalno usavršavanje kroz kontinuirane programe edukacije. Tako, ukoliko pacijent konsultuje zdravstvenog radnika u bolničkoj ambulanti, ordinaciji lekara opšte prakse, staračkom domu ili u bilo kom drugom mestu zbrinjavanja, on treba da bude siguran da će mu, u skladu sa njegovim potrebama, biti ponuđen osnovni nivo palijativnog zbrinjavanja.

70. Takođe je zapaženo da će neka mesta za pružanje nege, mada nisu isključivo angažovana pružanjem palijativnog zbrinjavanja, privući veći broj pacijenata koji zahtevaju podršku baš iz ove oblasti. U ovom pogledu, očigledno je da će neki domovi za negu i mesta u kojima se vodi briga o starijim osobama,

kao i službe koje dominantno brinu o onkološkim bolesnicima, imati veće zahteve vezano za specijalizovano palijativno zbrinjavanje. Bar neki profesionalni zdravstveni radnici koji rade u ovakvim okruženjima, trebalo bi da dobiju priliku da prođu kroz dodatnu obuku i steknu dodatnu stručnost na polju palijativnog zbrinjavanja. Takođe, očekuje se da će oni razviti bliske profesionalne veze sa onima koji pružaju specijalizovano palijativno zbrinjavanje. Krajnji cilj takve stratifikacije jeste da se obezbedi da pacijenti u svakom trenutku mogu da dobiju onaj nivo stručnog zbrinjavanja koji odgovara njihovim posebnim potrebama.

Službe

71. Korisno je napraviti razliku između nespecijalizovanih i specijalizovanih službi palijativnog zbrinjavanja. Nespecijalizovane ili konvencionalne službe obezbeđuju palijativno zbrinjavanje a da im ono pri tome nije osnovna delatnost. One uključuju: patронаžne službe, ambulate opšte prakse, timove za kućno zbrinjavanje, odeljenja opšte interne medicine i domove za negu.
72. Ogroman deo palijativnog zbrinjavanja sprovodi se, i verovatno će tako uvek i biti, kroz nespecijalizovane službe; u mnogim slučajevima, profesionalci, koji nisu specijalisti u ovoj oblasti pružaju brigu bez specijalističke pomoći; u mnogim drugim slučajevima može se ukazati potreba za specijalističkom intervencijom u kontekstu nespecijalističkog zbrinjavanja, dok će u malom broju slučajeva biti potrebno da specijalisti u potpunosti preuzmu zbrinjavanje na sebe.
73. Nespecijalizovane službe uključuju i one službe koje su slučajno uključene, kao što su odeljenja za radiologiju i radioterapiju ili hirurgiju. Takve službe ponekad imaju liste čekanja koje mogu biti posebno štetne po pacijente u palijativnom zbrinjavanju, zbog ograničenog vremena koje im je preostalo a u kome bi mogli imati koristi od tretmana. Zbog toga je uveden pojam “palijativna autobuska ruta”, što podrazumeva prednost koju treba dati bolesnicima iz palijativnog zbrinjavanja.



Photo: László Valuska, Hungary

74. Posebno mesto gde je tokom prošlih godina palijativnom zbrinjavanju poklonjena povećana pažnja jeste odeljenje intenzivne nege.
75. Nespecijalisti mogu da steknu dovoljno iskustva u relativno jednostavnom palijativnom zbrinjavanju ali, zbog ograničenog broja pacijenata orijentisanih na palijativno zbrinjavanje koje oni sreću, (u Holandiji na primer, lekari opšte prakse u proseku se godišnje sretnu sa 2-6 pacijenata kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje) ne mogu da steknu iskustvo sa komplikovanim pacijentima. Eksperimenti sa lako dostupnim konsultativnim službama pokazuju da postoje dobre mogućnosti za podršku nespecijalizovanim profesionalcima tako da pacijent može ostati u okviru njihove nadležnosti.
76. Specijalističke službe označavaju službe u potpunosti posvećene palijativnom zbrinjavanju, čiji su timovi posebno obučeni za ovu oblast. Takve službe ne zamenjuju zbrinjavanje koje pružaju profesionalci iz prvih redova (kućno zbrinjavanje, bolnice ili rehabilitacioni centri), već ga podržavaju i upotpunjuju saglasno sa prepoznatim potrebama i kompleksnošću situacije. Ma gde se našli, pacijentima mora biti obezbeđeno, ukoliko se ukaže potreba, da koriste takve službe, u svakom trenutku i bez odlaganja.
77. Najčešće službe su specijalizovana odeljenja za ležeće pacijente, bolnički timovi za palijativno zbrinjavanje, timovi za kućno zbrinjavanje, dnevne bolnice i ambulante.
78. Ima vrlo malo dokaza o tome kom tipu palijativnog zbrinjavanja pacijenti daju prednost. U svom članku Wilkinson et al. uočavaju da je sve izraženije zadovoljstvo specijalizovanim službama, kako u bolnicama tako i na drugim mestima zbrinjavanja u okviru date zajednice, i da im se daje prednost u odnosu na opšte bolnice. (Wilkinson et al.1999). Ove rezultate treba interpretirati sa oprezom.
79. Nespecijalizovane službe uključuju sledeće:
- lica koja su angažovana oko zbrinjavanja pacijenata a nisu profesionalci
 - volontere
 - patronažne sestre

- lekare opšte prakse
- specijaliste koji nisu iz oblasti palijativnog zbrinjavanja

80. Specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja su one službe čija je osnovna delatnost palijativno zbrinjavanje. One će zahtevati viši nivo stručnosti od strane obučenog osoblja i veći broj zaposlenih u odnosi na broj pacijenata. Takve službe treba da budu dostupne u svim okruženjima gde se sprovodi zbrinjavanje pacijenata i treba da budu u stanju da pruže podršku pacijentu gde god on bio: u svom domu, u bolnici, prihvatilištu u kome živi, domu za negu, dnevnim bolnicama, ambulantama ili u specijalizovanim jedinicama za palijativno zbrinjavanje. Ovakve specijalizovane službe imaju, takođe, važnu ulogu u pružanju podrške drugim zdravstvenim radnicima angažovanim na palijativnom zbrinjavanju u bolnici ili na nivou lokalne zajednice. Svim zdravstvenim radnicima, kad god je to potrebno, trebalo bi da bude dostupan savet i podrška specijalizovanog kadra iz oblasti palijativnog zbrinjavanja.
81. Ključne karakteristike specijalizovanih službi za palijativno zbrinjavanja dao je i opisao Nacionalni savet za hospise i specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja Velike Britanije, a usvojio ih je Nacionalni savetodavni komitet za palijativno zbrinjavanje (Irska). Ukratko, te osnovne karakteristike bile bi sledeće:
- pružanje fizičke, psihološke, socijalne i duhovne podrške, sa nizom usluga koje se obezbeđuju kroz multiprofesionalni timski pristup;
 - trebalo bi bar rukovodilac svake profesionalne grupe u okviru multiprofesionalnog tima da bude obučen i priznat specijalista na polju palijativnog zbrinjavanja;
 - pacijenti i porodice imaju podršku i učestvuju u donošenju terapijskih planova;
 - pacijenti se ohrabruju da sami kažu gde žele da budu zbrinuti i gde žele da umru;
 - oni koji zbrinjavaju i članovi porodice dobijaju podršku u toku bolesti i u periodu žalosti, sagledavaju se potrebe ožalošćenih i o njima se vodi računa;
 - postoji saradnja i sadejstvo sa zdravstvenim radnicima primarne zdravstvene zaštite, bolničkim službama i službama kućnog zbrinjavanja u podršci pacijentima gde god se oni nalazili;

- sagledava se i ceni doprinos volontera;
- služba za palijativno zbrinjavanje ima, indirektno ili direktno, priznatu akademsku van institucionalnu ulogu, kao i ulogu u obrazovanju u okviru same službe;
- postavljeni su standardi u vezi obrazovanja i obuke na ovom polju;
- postoje programi za proveru kvaliteta i stalno se koriste da bi se ocenila i eventualno revidirala praksa;
- klinička kontrola i istraživački programi postoje u cilju evaluacije tretmana i njegovog konačnog ishoda;
- postoje dogovori o pružanju odgovarajuće podrške osoblju koje je, sa punim ili skraćenim radnim vremenom angažovano u okviru specijalizovanog palijativnog zbrinjavanja.

Zahtevi u pogledu kadrova u specijalizovanoj službi za palijativno zbrinjavanje

82. Sagledano je da se palijativno zbrinjavanje nalazi na različitom stupnju razvoja širom Evrope. Čitav niz faktora, uključujući ekonomske uslove, utiće na mogućnost odabira broja i nivoa raspoloživog kadra. Međutim, u svim službama specijalizovanog palijativnog zbrinjavanja treba da su zaposleni lekari i sestre sa priznatom obukom i adekvatnom stručnošću za rad u palijativnom zbrinjavanju.
83. U Velikoj Britaniji, Nacionalni savet za hospise i specijalističke službe palijativnog zbrinjavanja (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services) preporučio je da bi sledeći kadrovi takođe trebalo da budu na raspolaganju, sa punim ili skraćenim radnim vremenom, ili kroz redovne susrete sa pacijentima:
 - fizioterapija
 - radna terapija
 - socijalni rad
 - kadrovi posebno obučeni da sagledaju psihosocijalne potrebe pacijenta, porodice i onih koji se kroz proces zbrinjavanja staraju o pacijentu
 - koordinator brige o duhovnom stanju pacijenta
 - logoped

- dijetetičar/klinički nutricionista
- farmaceut
- terapeut koji primenjuje komplementarne metode
- koordinator volontera
- obrazovni kadar
- bibliotekar
- odgovarajući kadar za vođenje administrativnih, sekretarskih i opštih poslova.

84. Sve specijalizovane službe za palijativno zbrinjavanje neće biti u mogućnosti da u potpunosti udovolje gore navedenim preporukama.

Politika

85. Specijalizovane službe za palijativno zbrinjavanje treba da obezbede vrlo širok spektar mesta za zbrinjavanje. One bi trebalo da budu tako organizovane da se pacijenti mogu lako premeštati sa jednog mesta zbrinjavanja na drugo, u zavisnosti od njihovih kliničkih potreba i ličnih želja. U daljem tekstu navode se različita okruženja u okviru kojih se pacijentima obezbeđuje palijativno zbrinjavanje. Ovo nisu izolovani entiteti, već oni pre funkcionišu kao koordinirana i integrisana, kohezivna celina.

Jedinica za palijativno zbrinjavanje ležećih pacijenata

86. U ovom okruženju obezbeđene su postelje isključivo u svrhu palijativnog zbrinjavanja. Takve jedinice zahtevaju visoko obučeni interdisciplinarni tim a namenjene su zbrinjavanju pacijenata i brizi o njihovim porodicama u slučaju kompleksnijih fizičkih, psiholoških i/ili duhovnih potreba. One su čvrsto integrisane u čitav niz službi vezanih za bolnicu ili druge centre u okviru lokalne zajednice. Ove jedinice se često nalaze na samom prostoru na kome je smeštena opšta bolnica, ili odmah uz njega.

Bolnički tim za palijativno zbrinjavanje

87. Ovaj termin opisuje situaciju u kojoj specijalizovani tim za palijativno zbrinjavanje ima savetodavnu i potpornu ulogu u okviru opšte bolnice. Briga o pacijentu ostaje primarna odgovornost odeljenskih lekara, ali njih podržavaju i savetuju specijalisti za palijativno zbrinjavanje. Ovaj model služi za širenje principa palijativnog zbrinjavanja među drugim kolegama, zdravstvenim radnicima u okviru bolnice.

Tim za palijativno zbrinjavanje u okviru lokalne zajednice

88. Mnogi pacijenti izraziće želju da budu zbrinuti u sopstvenom domu, ili na nekom drugom mestu koje je postalo njihov dom, kao što su domovi za negu, rezidencijalni domovi i sl. Specijalizovani tim za palijativno zbrinjavanje posećivaće pacijente na ovakvim mestima i davati savete u vezi njihovog zbrinjavanja. Može se ukazati potreba da neki pacijenti na kraće vreme budu primljeni na specijalizovano odeljenje za palijativno zbrinjavanje tako da se zbog toga mogu javiti određeni, kompleksni problemi. Međutim u takvim situacijama polazi se od pretpostavke da će oni biti u stanju da se vrate na svoje prvobitno mesto zbrinjavanja, na primer u svoj dom.

Dnevne bolnice

89. Dnevna bolnica može biti organizovana u okviru specijalizovane ustanove za palijativno zbrinjavanje ležecih bolesnika, ali takođe i uz domove za negu ili neku drugu instituciju. Ovde se pacijenti mogu zbrinjavati jedan ili više dana u svakoj sedmici. Dnevne bolnice pružaju medicinske usluge (transfuzija krvi, kontrola bola i drugih simptoma, itd.), socijalne (tuširanje, kupanje u kadi), rehabilitacione (masaža), ili okupacionu terapiju (ručni radovi i bavljenje nekom vrstom umetnosti). One takođe služe da licu na kome je najveći teret zbrinjavanja omoguće mali predah.

Ambulante

90. Ambulante za pregled i procenu stanja pacijenata, dragocen su element u programu palijativnog zbrinjavanja.

/Wilkinson EK et al. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999; 13:197-216/.

91. Specijalizovane ustanove za ležeće pacijente obično imaju kapacitet od 10-15 postelja, primaju pacijente čiji stepen patnje (psihološke/socijalne) zahteva specijalističko, interdisciplinarno palijativno zbrinjavanje, privremeno ili do njihove smrti. One su takođe uključene u edukaciju i istraživanja. Mogu biti locirane u okviru bolnice, koristeći na taj način usluge drugih specijalista i izvlačeći korist od raspoložive medicinske tehnologije, ili mogu biti potpuno nezavisne. U ovom drugom slučaju, poželjne su tesne veze sa bolnicom koja raspolaže odgovarajućom tehnologijom.
92. Popunjenost ovakve ustanove mora biti takva da u svakom trenutku dozvoljava prijem pacijenata bez odlaganja, posebno onih koji su prethodno zbrinjavani u svom domu. Do nedavno, potreba za posteljama za palijativno zbrinjavanje pacijenata koji boluju od raka, procenjivana je na oko 50 za svaki milion stanovnika. Međutim, ova cifra, koja ne uzima u obzir niti potrebe pacijenata koji boluju od drugih, neonkoloških bolesti, niti sve veću prevalencu hroničnih bolesti koje su u vezi sa sve starijom evropskom populacijom, verovatno za polovinu potcenjuje stvarne potrebe. Generalno, broj postelja u datom regionu zavisiće od demografskog i socioekonomskog konteksta i postojanja drugih mogućnosti za palijativno zbrinjavanje (postelje za predah i olakšanje, kućno lečenje itd).
93. Bolnički timovi za palijativno zbrinjavanje, koji obično obuhvataju bar jednog lekara i jednu medicinsku sestru koji su specijalizovani za ovakav rad, često uključuju i druge profesionalce (socijalnog radnika, psihologa, sveštenika itd.) i rade kao konsultanti na zahtev osoblja koje je zaduženo za brigu o hospitalizovanom pacijentu i njegovoj ili njenoj rodbini. Oni tesno sarađuju sa raznim drugim specijalistima (odgovarajućim lekarima, onkolozima, radioterapeutima itd.), kao i sa socijalnim radnicima, psiholozima i sveštenicima, a takođe edukuju i kadrove.

94. Funkcionisanje i način rada timova za kućno zbrinjavanje slični su onima vezanim za bolničke timove. Oni pomažu pacijentima koji žive u svom domu, domu za negu ili na bilo kom drugom mestu u okviru date lokalne zajednice, a na zahtev onih koji pružaju primarno zbrinjavanje.
95. Nekoliko studija opisalo je mnogobrojne organizacione, funkcionalne i finansijske prepreke sa kojima se suočavaju izolovani bolnički timovi ili oni koji pružaju kućno zbrinjavanje. Neophodno je da ovi timovi budu povezani sa nekom ustanovom za ležeće pacijente. Kao što obezbeđuju da timovi dobiju podršku i stalnu obuku, takve veze, zvanične ili nezvanične, vode ka boljem kontinuitetu u zbrinjavanju pacijenata.
96. Dnevne bolnice za palijativno zbrinjavanje nude dnevno zbrinjavanje, jedan ili više dana u sedmici, za pacijente koji borave u svom domu. Ovakve ustanove osnivane su, do sada, uglavnom u Velikoj Britaniji. Raspoloživi podaci ukazuju na veliku raznovrsnost u njihovom funkcionisanju i načinima rada. Svrha ovakve dnevne bolnice može biti da proceni simptome; da u prijatnom i srdačnom okruženju primeni različite oblike tretmana; da ponudi predah pacijentima, rodbini i timu za primarno zbrinjavanje, pomažući tako da pacijenti ostanu u svom domu i da se izbegne nepotrebna hospitalizacija; da pruži psihološku podršku i da primeni bilo koji drugi komplementarni pristup (terapiju muzikom i sl.), sa ciljem da poboljša kvalitet življenja pacijentima i njihovoj rodbini.
97. U nekim zemljama, Francuskoj ili Finskoj na primer, služba nazvana "hospitalizacija u domu" ili "kućna bolnica" obuhvata povećanu medicinsku brigu i negu, da bi se osiguralo da se pacijenti, koji bi inače bili hospitalizovani, zadrže u svojim kućama. Ona obuhvata zbrinjavanje slično onom kakvo se dobija u bolnici, a drugačije od onoga koje obično nude timovi za kućno zbrinjavanje. Postoje različiti organizacioni modeli, koji idu od poboljšanja postojećih mogućnosti u samom pacijentovom domu do obezbeđivanja specijalizovanog tima koji se brine o svim pacijentovim potrebama.

98. Ambulante se obično nalaze u bolnicama za urgentno zbrinjavanje, a konsultacije najčešće obavlja bolnički mobilni tim. Oni pružaju savete pacijentima koji žive u svom domu a u stanju su da dođu do ordinacije.
99. Pomoć telefonom pruža savete profesionalcima koji palijativno zbrinjavaju pacijente i olakšava pristup službama specijalizovanim za ovakvo zbrinjavanje, kao što su mobilni timovi ili mesta za zbrinjavanje ležećih pacijenata. Putem zvaničnih veza koje održava sa profesionalcima i volonterima, pomoć telefonom nudi savete i smernice koji su usklađeni sa svakom specifičnom situacijom. Ovakva vrsta pomoći obično je rezultat saradnje između nekoliko specijalističkih službi u okviru istog regiona.
100. Kvalitet zbrinjavanja koje se nudi u datom regionu zavisi ne samo od kvaliteta zbrinjavanja koje pruža svaka pojedinačna služba, već i od koordinacije službi kao i koordinacije između specijalizovanih službi i primarne zdravstvene zaštite. Organizovanje službi u koordiniranu, regionalnu mrežu poboljšava pristup palijativnom zbrinjavanju i omogućava bolji kvalitet i doslednost u radu (Elsey and McIntyre 1986; Mitchell and Price 2001; Schroder and Sealy 1998).
101. Funkcionisanje takve mreže zahteva jedno koordinaciono telo ili lice (ovu funkciju može obavljati i interdisciplinarna grupa profesionalaca koja predstavlja razne službe uključene u mrežu ili to može činiti ustanova sa ležećim pacijentima), kao i čitav niz mesta zbrinjavanja koja odgovaraju različitim potrebama pacijenata (odeljenje za ležeće pacijente; kreveti za odmor i predah; pacijentov dom; hospitalizacija u kući; dnevna bolnica; bolnica za urgentne intervencije; bolnica za duži boravak pacijenata), ili službe vezane za gore pomenute (mobilna bolnica i timovi za kućno zbrinjavanje). (Zalot 1989). Mreža ove vrste ima nekoliko različitih svrha: koordinira zbrinjavanje, redovnom kontrolom vrednuje rezultate i koordinira obuku i istraživanje.
102. Sastavni deo mreže koja funkcioniše bez problema su:
- zajedničko utvrđivanje ciljeva i standarda kvaliteta
 - primena istih kriterijuma za prijem i otpuštanje pacijenata, poznata svima, za svaki nivo zbrinjavanja

- korišćenje zajedničkih metoda evaluacije
- primena zajedničkih terapijskih strategija, zasnovana, kad god je to moguće, na nalazima kliničkog istraživanja.

Politika i organizacija

103. Različite države članice Saveta Evrope izradile su u poslednjim dekadama sveobuhvatne nacionalne planove za razvoj i sprovođenje palijativnog zbrinjavanja kao integralnog dela zdravstvenog sistema.
104. Za primer, a ne sugerirajući da je lista kompletna, pomenućemo tri takve države. Pogledati takođe poglavlje o opštim razmatranjima.
105. Španija je izradila plan palijativnog zbrinjavanja, a prihvatio ga je Međuregionalni savet nacionalnog zdravstvenog sistema, Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (18. decembar 2000). Plan ima nameru da ponudi palijativno zbrinjavanje usaglašeno sa potrebama, po mogućstvu finansirano iz javnih prihoda, da bi se ohrabrila koordinacija različitih nivoa zdravstvene zaštite, osigurala nepristrasnost i pravičnost, stimulisali kvalitet, delotvornost i efikasnost i obezbedilo zadovoljstvo pacijenata, njihovih porodica i profesionalaca. Još preciznije rečeno, ovaj plan ima za cilj da olakša interdisciplinarnost i koordinaciju sa drugim uključenim nezdravstvenim sektorima, da usmeri pažnju na dom pacijenta kao mesto koje je najpodesnije za pružanje palijativnog zbrinjavanja, da obezbedi razvoj smernica i standarda, i da podstakne edukaciju u ovoj oblasti, kako profesionalaca tako i članova porodice. U pogledu obrazovanja, ovaj plan pravi razliku između osnovnog, srednjeg i visokog nivoa stručnosti. Španski plan sadrži detaljno razrađen opis načina na koji će biti vrednovan.
106. U Mađarskoj, Zakon o zdravstvenoj zaštiti iz 1997. godine, sadrži eksplicitno upućivanje na palijativno zbrinjavanje, što pacijentima daje zakonsko pravo na kontrolu simptoma bolesti i pravo da žive sa svojom porodicom; kućna nega treba da bude ponuđena kada je to moguće; podrška rodbini i duhovna podrška kako užoj porodici tako i daljoj rodbini, navedena je u ovom zakonu. Mađarsko ministarstvo zdravlja i Asocijacija za hospise i palijativno zbrinjavanje, objavili su i distribuirali profesionalne smernice.

107. U Irskoj je tokom 1999.godine, da uzmemo najnoviji primer, Ministarstvo za zdravlje i decu osnovalo Nacionalni savetodavni komitet o palijativnom zbrinjavanju (*National Advisorz Committee on Palliative Care*), a ovaj je objavio savet koji obuhvata sve aspekte politike palijativnog zbrinjavanja kao i organizovanje i finansiranje. U tom savetu je predloženo da palijativno zbrinjavanje bude izdvojena oblast koju će vlada finansirati. (Nacionalni savetodavni komitet o palijativnom zbrinjavanju 2001).
108. U većini dokumenata koji se odnose na nacionalne i regionalne politike, poklanja se velika pažnja stavu javnog mnjenja i ulozi vlada, profesionalnih grupa i nevladinih organizacija u promovisanju adekvatne slike o smrti i umiranju i o zbrinjavanju pacijenata sa odmaklom, neizlečivom bolešću. Jedan primer takve politike van Evrope jeste projekat “Smrt u Americi”, finansiran od strane Soros fondacije, kojim su smrt i umiranje postali predmet javnog interesovanja korišćenjem svih mogućih sredstava, počevši od javnih debata do pozorišnih komada.
109. Osnova politike palijativnog zbrinjavanja, i nacionalne i regionalne, jeste saznanje o potrebama pacijenata. Da bi se mogle razvijati i pratiti nacionalne strategije u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem, potrebno je da zemlje stalno prikupljaju osnovne podatke, “Minimalni set podataka” (*Minimal Data Set-MDS*), koji, na primer, obuhvata epidemiološke podatke, podatke o korišćenju službi palijativnog zbrinjavanja, поближе označene i navedene prema grupama, kao i podatke o postojanju ovakvih službi u različitim regionima; sadržaj MDS paketa delimično zavisi od vrste informacija koje su potrebne svakoj od tih zemalja.
110. Neke zemlje članice izvele su studiju procene potreba. U slučaju Holandije, izvedena je studija pod pokroviteljstvom vlade, u kojoj je učinjen pokušaj da se ustanove stvarne i buduće potrebe pacijenata sa odmaklom bolešću; na toj osnovi utvrđeni su i usvojeni tipovi i broj mesta potrebnih za zbrinjavanje. Iskustva sa tzv. “minimalnim setom podataka” koji definiše minimalni broj podataka neophodnih za obavljanje procene i praćenja takvih potreba, ohrabrujući su (Nacionalni savetodavni komitet o palijativnom zbrinjavanju 2001).

111. Mada su oskudni podaci o stepenu u kome neprivilegovani članovi društva mogu imati pristup palijativnom zbrinjavanju, u Komitetu postoji osećaj da beskućnici, osobe sa kognitivnim hendikepom, izbeglice i drugi, mogu naići na teškoće u pristupu palijativnom zbrinjavanju koje im je potrebno. Postoje indikacije da su pripadnici etničkih manjina manje prisutni među pacijentima koji su palijativno zbrinuti. Ovo može biti posledica nedostatka “osećanja” da postoje kulturološki specifične potrebe ovih pacijenata u pogledu njihovog zbrinjavanja na kraju života.
112. Deca sa neizlečivim bolestima ili onim opasnim po život, predstavljaju poseban izazov prilikom ukazivanja palijativnog zbrinjavanja, koje će u najvećem broju slučajeva biti pruženo u domu; međutim, oskudni podaci sugerišu da je palijativno zbrinjavanje nedovoljno dostupno deci (Clark 2002; Mabrouk 2001). Deca zahtevaju specijalne službe, koje pruža kadar sa pedagoškom obukom, posebno kada su u pitanju medicinske sestre. Treba ga sprovoditi kroz kućno zbrinjavanje, nudeći podršku deci i njihovim porodicama.
113. U mnogim zemljama palijativno zbrinjavanje je ili nepoznato široj javnosti, ili nosi negativne konotacije, kao što je fatalizam. Ovo može dovesti do nedostatka pažnje javnog mnjenja, što posledično može rezultirati nedovoljnom zainteresovanošću, na primer za pristupanje volonterskim organizacijama. Nedostatak zainteresovanosti javnog mnjenja može, takođe, dovesti do kontinuirane marginalizacije smrti i umiranja.
114. Postoje činjenice koje sugerišu da pristup palijativnom zbrinjavanju zavisi od tipa bolesti od koje pacijenti boluju (pacijenti koji boluju od raka imaju veći pristup), kao i od socioekonomskih faktora. Štaviše, u nekim zemljama dostupnost intenzivnom terminalnom zbrinjavanju svedena je na pacijente kojima je ograničena prognoza, na primer na period od tri meseca. Ovo ograničenje gotovo uvek prouzrokuje velike probleme, u slučaju kada pacijenti poživu i preko njihove prvobitne prognoze a i nadalje imaju potrebu za visoko kvalitetnim palijativnim zbrinjavanjem.

115. Farmakološke intervencije predstavljaju osnovu kontrole simptoma bolesti. Druge dimenzije patnje, kao što su socijalne promene vezane za tešku bolest i umiranje, kao i duhovne potrebe, mnogo je lakše ublažiti ukoliko se primeni odgovarajući medicinski tretman. Potrebno je na nacionalnom i lokalnom nivou obezbediti finansijsku podršku, koja može biti uslov za pružanje odgovarajućeg farmakološkog lečenja.
116. Raspoloživost lekovima iz oblasti narkotika je poseban problem, pošto ih često, zbog zakonskih ograničenja, nema u dovoljnim količinama, kako u smislu raznovrsnosti raspoloživih opioda tako i u smislu različitih doznih režima. Morfin je najčešće korišćen opiod. Većina bolova kod malignih bolesti reaguje na opioide, ali za razliku od ostalih analgetika efekat je direktno dozno zavisn, što znači da ne može da postoji fiksno doziranje za svakog pacijenta. Dnevna doza se može kretati u rasponu od deset do nekoliko hiljada miligrama. (Foley 1995; Foley 1996). Različiti opiodi moraju biti na raspolaganju, pošto individualni odgovor, u smislu efekata i neželjenih dejstava, može zahtevati prelazak sa jednog leka na drugi (Indelicato and Portenoy 2002).
117. Nema dokaza da je bilo problema zbog zloupotrebe leka kada su opiodi korišćeni u lečenju bola na odgovarajući način. Svetska zdravstvena organizacija (WHO) i Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje (EAPC) objavile su smernice za kontrolu i lečenje bola (Hanks et al.2001, World Health Organisation, 1990).
118. U okviru saveznih, nacionalnih i regionalnih planova, posebnu pažnju treba pokloniti manjinskoj kategoriji pacijenata, kao što su hendikepirane osobe, deca, zatvorenici itd. Ovim osobama treba omogućiti pristup, u svakom trenutku i bez ikakve provere, službama koje obezbeđuju različite ustanove, tako da im se pruži zbrinjavanje namenjeno njihovim specifičnim potrebama.

Unapređenje kvaliteta i istraživanje

Unapređenje kvaliteta

119. Generalno, unapređenje kvaliteta u palijativnom zbrinjavanju ne razlikuje se od unapređenja kvaliteta zdravstvene zaštite, onako kako je ono opisano u preporuci Saveta Evrope R (97)17 i u njenim dodacima.
120. Međutim, neke od specifičnih dimenzija palijativnog zbrinjavanja (nesumnjiva, velika važnost pacijentovih želja, porodica kao osnovna jedinica zbrinjavanja, važnost duhovnih i egzistencijalnih pitanja i uključivanje neprofesionalaca; pogledati poglavlje 1) doprinose specifičnim aspektima unapređenja kvaliteta i održavanja istog u palijativnom zbrinjavanju.
121. U medicinskoj profesiji u celini, razvoj kliničkih smernica baziranih na dokazima, jedna je od glavnih inovacija. Mada su smernice za palijativno zbrinjavanje ustanovljene u mnogim zemljama, relativno slab nivo dokaza za mnoge uobičajene intervencije u palijativnom zbrinjavanju predstavlja prepreku razvoju čvrstih smernica. Na sreću, Cochrane baza, najvažnije internacionalno telo koje promovise smernice bazirane na dokazima, ima deo o palijativnom zbrinjavanju.
122. Stalno unapređivanje i poboljšavanje kvaliteta zbrinjavanja može se definisati kao sistematski proces evaluacije i poboljšanja kvaliteta postojećih službi.
123. Procedure za procenu kvaliteta zbrinjavanja još uvek nedostaju u mnogim institucijama specijalizovanim za palijativno zbrinjavanje. Iz ovog razloga, literatura iz ove oblasti jos i dalje nudi nepotpune činjenice.
124. Postoje mnogi razlozi za ovu manjkavost u kvalitetu evaluacije. Između ostalog, procena kvaliteta zahteva metodološku veštinu i logističku podršku, a ovi nisu uvek na raspolaganju institucijama koje su obično male po obimu. Primena procedure evaluacije traži da se prethodno definišu standardi kvaliteta, da se koriste metodi vrednovanja primereni kontekstu palijativnog zbrinjavanja, kao sto su multidisciplinarne kliničke kontrole (*audit*), i da se odgovarajućim sredstvima izmere rezultati.



foto: Jacob Forsell, Sweden

125. Izvršena merenja mogu jednostavno obuhvatiti prikupljanje demografskih, administrativnih i dijagnostičkih podataka, koji će obezbediti standardizovanu informaciju o tipu zbrinutih pacijenata. Oni mogu predstavljati pokazatelje obavljanja posla, kao što su vreme reagovanja određene službe, ili proporcija zbrinutih bolesnika koji ne boluju od raka, što će omogućiti procenu stepena do koga su dostignuti postavljeni ciljevi. Mogu se takođe vršiti i kompleksnija merenja, korišćenjem sredstava za vrednovanje različitih dimenzija kvaliteta. Među sredstvima koja su u ovom trenutku na raspolaganju, neka su posebno razvijena, vrednovana i potvrđena na polju palijativnog zbrinjavanja, kao što su Plan za procenu tima za pružanje podrške (*Support Team Assessment Schedule-STAS*), Edmonton sistem za procenu simptoma (*Edmonton*

P

Symptom Assessment System-ESAS) ili Skala rezultata palijativnog zbrinjavanja (*Palliative Care Outcome Scale-POS*), na primer. (Bruera et al. 1991; Hearn and Higginson 1999; Higginson and McCarthy 1993).

126. Ona su korisna ne samo u procesu vrednovanja kvaliteta, već takođe i u svakodnevnoj kliničkoj praksi. Preporučljivo je da se koriste sredstva koja su vrednovana i potvrđena pre nego da se razvijaju nova.
127. Neophodno je postaviti standarde kvaliteta i proširiti ih među svim institucijama specijalizovanim za palijativno zbrinjavanje. Mnogi rezultati kontrole i procene kako usluga tako i samih službi zavise od postojanja takvih standarda, u svetlu kojih će biti moguće procenjivati i vrednovati praksu. Standard je identifikacija “dobre prakse” u određenoj oblasti zbrinjavanja.
128. Standardi mogu biti postavljeni na nacionalnom i na regionalnom nivou. Nacionalni nivo doprinosi koherentnom razvoju i praćenju strategije, a takođe stedi vreme i energiju; regionalni/ lokalni nivo vodi brigu o adaptaciji nacionalnih standarda prema specifičnim karakteristikama regiona ili prema datoj instituciji. Najbolji pristup izgleda da je kombinacija ova dva.
129. Uvođenju standarda kvaliteta moraju prethoditi najšire moguće konsultacije svih učesnika u ovom procesu, da bi se tako garantovala njihova valjanost i značaj. Nekoliko zemalja razvilo je standarde kvaliteta koji se mogu koristiti kao osnova za diskusiju sa onima koji još uvek nemaju takve standarde.
130. Kako je pokazano u radu Higginsonove i ostalih, tehnika službene kontrole je naročito koristan metod vrednovanja u oblasti palijativnog zbrinjavanja, posebno za specijalizovane, multidisciplinarne timove (Higginson 1993). Ona se odvija u obliku sistematskog vrednovanja date aktivnosti, u formi stalne ciklične procedure koja uključuje čitav niz ciljeva i standarda, posmatranja stvarne prakse u datom periodu i analize ove druge u svetlu postavljenih ciljeva ili standarda, kao i uvođenja mogućih korektivnih mera.
131. Ovaj metod, koji je usredsređen na pacijente i njihovu rodbinu, omogućuje vrednovanje svih vidova aktivnosti jedne službe, kako kliničke tako i nekliničke. Njegovi ciljevi uključuju ne samo stalno poboljšanje kvaliteta, već i obuku profesionalaca uključenih u ovaj proces analize.

Istraživanje u palijativnom zbrinjavanju

132. Pošto istraživanje ima (ili bi trebalo da ima) kao svoj primarni cilj poboljšanje kvaliteta zbrinjavanja pacijenata, mi ga razmatramo u okviru poglavlja o kvalitetu, pre nego da mu posvećujemo posebno poglavlje.
133. Od samog početka, istraživanje je činilo integralni deo razvoja palijativne medicine i zbrinjavanja, pri čemu je smatrano prioriternim. Palijativna medicina je, ili bi trebalo da bude, ništa manje zasnovana na dokazima od drugih oblasti medicine.
134. Zahvaljujući nalazima istraživanja učinjen je značajan progres na polju kontrole bola i simptoma bolesti. Istraživanje se brzo razvija i u drugim područjima, kako medicinskih tako i ostalih zdravstvenih usluga; međutim, još uvek ga je potrebno razvijati u većini drugih oblasti, vezano za tekuće i buduće potrebe. Mnogi palijativni postupci zasnovani su na slučajevima iz prakse i/ili prikazanim dokazima iz prošlosti, i ima mnogo primera gde se oni ne zasnivaju na naučnom metodu ili naučnim dokazima. Bez želje da potceniemo vrednost kreativnosti i upotrebu nekonvencionalnih metoda tretmana, ovaj komitet oseća da još mnoga istraživanja treba obaviti da bi se razdvojilo korisno od nekorisnog.
135. Relativan nedostatak naučno zasnovanog istraživanja u palijativnom zbrinjavanju može se objasniti, *inter alia*, faktorima koji ograničavaju istraživački rad kod ovakve grupe pacijenata. Mi ćemo razmotriti logističke i demografske faktore, teorijske faktore, i specifične etičke probleme koji su vezani za istraživanje na polju palijativnog zbrinjavanja.
136. Zahvaljujući samoj prirodi palijativnog zbrinjavanja, odabiranje i pridobijanje pacijenata za datu studiju je teško i traži puno vremena. Što se tiče istraživanja koje se izvodi na odeljenjima sa ležecim pacijentima i u hospisima, ono može biti ometeno činjenicom da su ovakva mesta često mala po kapacitetu. Osim toga, pacijenti za koje se smatra da su dovoljno stabilni da bi učestvovali u studiji, retko se dugo zadržavaju na ovakvim mestima, a

pacijenti koji su dovoljno bolesni da ostanu tamo, retko su u stanju da podnesu dodatna opterećenja koja nosi ovakva studija. Kao rezultat, mali broj pojedinačnih službi zbrinjavanja ima dovoljan broj pacijenata koje može odabrati za sprovođenje ove studije u nekom razumnom roku.

137. Pored ovoga, postoje specifični klinički faktori, koji dalje komplikuju istraživanje na ovom polju. Pacijenti su često starije osobe, i pate od stanja koja utiču na mnoge sisteme u njihovom organizmu, a ne samo na jedan organ, što je obično veoma ozbiljno i praćeno mnogim istovremenim i složenim simptomima. Bolest je progresivna a njeni simptomi se mogu veoma brzo menjati, naročito u terminalnoj fazi. Vreme preživljavanja je ograničeno i uobičajena je upotreba većeg broja lekova.
138. Ovi različiti faktori zahtevaju pouzdanu metodologiju istraživanja, tako da bi se mogao odabrati plan koji najbolje odgovara postavljenim ciljevima. Plan može biti kvalitativan i kvantitativan po svojoj prirodi; zbog značaja koji u palijativnom zbrinjavanju imaju pitanja smisla i problemi psihosocijalne i emocionalne prirode, kvalitativni pristup se često može pokazati pogodnijim. Na sreću, kvalitativne metode istraživanja sve više se prihvataju u medicinskoj nauci. Međutim, metodološko znanje je nedovoljno da bi se suočilo sa takvim izazovom.
139. U mnogim zemljama, palijativna medicina i zbrinjavanje još uvek nisu priznati kao posebna disciplina, već više kao filozofija brige koja stavlja naglasak na ljudsku dimenziju. Veze sa akademskim, naučnim telima su nedovoljne a i akademska tela nedovoljno priznaju da palijativnom zbrinjavanju treba dati prioritet u okviru javne brige o zdravlju, na isti način na koji se to čini u ostalim oblastima medicine. Ovo je razlog, što najveći broj nacionalnih fondacija za istraživanje ili ne gleda na palijativno zbrinjavanje kao na posebnu oblast za istraživanje, ili je ne smatra prioritarnom, i stoga ne obezbeđuje neophodno finansiranje.
140. Druge moguće prepreke u razvoju istraživanja na polju palijativnog zbrinjavanja uključuju sledeće: nedostatak uobičajenih procedura evaluacije i

nedovoljno korišćenje takvih procedura; neprecizna definicija palijativnog zbrinjavanja; pomanjkanje zainteresovanosti farmaceutskih kompanija, osim u nekoliko sektora koji obećavaju profit, kao što je analgezija; nedovoljna koordinacija među centrima za palijativno zbrinjavanje uključenim u istraživanje.

141. Istraživanje kod terminalno obolelih osoba neki su, na etičkoj osnovi, stavljali pod znak pitanja, posebno ističući naglašenu ranjivost ovih pacijenata i njihovu nesposobnost da učestvuju u donošenju odluka (visoka incidence kognitivnih poremećaja) i/ili da daju slobodan pristanak na osnovu prethodnog informisanja (zavisnost od institucije u kojoj se o njima vodi briga, osećanje zahvalnosti i sl.) (Grande, Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa, De Conno 2001). Međutim, najbrojniji su oni koji smatraju da ovi izazovi nisu specifičnost isključivo palijativnog zbrinjavanja i da se mogu naći i u drugim oblastima medicine (gerijatrija, intenzivna nega, itd.) Otuda, nema razloga da se palijativno zbrinuti pacijenti stavljaju u posebnu kategoriju i da se na njih primenjuje etički kodeks drugačiji od onoga koji se nalazi u Helsinčkoj deklaraciji (Crigger 2000). Istraživanje na polju palijativnog zbrinjavanja mora, dakle, biti usaglašeno sa etičkim principima utvrđenim za sva klinička istraživanja, koja uključuju pacijente i moraju biti potvrđena i legalizovana od strane nezavisnog regionalnog ili institucionalnog etičkog komiteta.
142. Međutim, posebnu pažnju treba pokloniti proceni rizika i koristi od datog istraživačkog projekta, čije interpretacije se mogu znatno razlikovati, zavisno od stepena napredovanja bolesti. Ciljevi zbrinjavanja obično se menjaju u završnoj fazi bolesti, kada kvalitet življenja postaje važniji od preživljavanja. Stoga je važno uzeti u obzir činjenice, koje su u mnogim slučajevima nebiološke prirode, a koje će verovatno izmeniti zapažanja o pacijentima u smislu rizika i koristi.
143. Mada je EAPC dala sve od sebe, da na polju palijativog zbrinjavanja ohrabri saradnju, postoji, baz za sada, relativni nedostatak saradnje među istraživačima koji potiču iz različitih evropskih zemalja. Ako ni zbog čega drugog, a ono zbog čestih teškoća u obezbeđivanju pacijenata za kliničke studije, čini se da je multinacionalna saradnja u ovoj oblasti zaista neophodna.

Obrazovanje i obuka profesionalaca i volontera

144. Obrazovanje profesionalaca i javnosti je svuda apsolutno od suštinskog značaja za razvoj palijativnog zbrinjavanja. U mnogim zemljama bliže su utvrđena tri nivoa obrazovanja: osnovni nivo, koji treba da savladaju svi zdravstveni radnici, srednji nivo, namenjen onima u okviru profesije koji žele da postignu određena stručna znanja na polju palijativnog zbrinjavanja, bez želje da postanu specijalisti u ovoj oblasti, i viši nivo, namenjen onima koji žele da steknu specijalizaciju za ovakav rad.
145. Program u toku studija namenjen profesionalcima je prvi period u kome studenti mogu da nauče nešto o palijativnom zbrinjavanju. Mnoge profesionalne organizacije, kao što su Kraljevski koledž lekara (*Royal College of Physician*) u Velikoj Britaniji, Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje (EAPC), razvile su programske propozicije za te programe (*Time for education in palliative care* 1997; Bazansky et al. 1999; Billings, Block 1997; Mularski, Bascom, Osborne 2001; Seely, Scott, Mount 1997). Iskustvo sa obučavanjem studenata medicine tokom studija, iako ograničeno, pokazuje da je moguće studentima predavati osnovne aspekte palijativnog zbrinjavanja. Manje se zna o efikasnosti i izvodljivosti nastavnih programa za učenike medicinskih škola i one koji se pripremaju za druge a nemedicinske profesije.
146. U svim obrazovnim i nastavnim planovima i programima iz oblasti palijativnog zbrinjavanja, daje se važno mesto etičkim dilemama, i načinu na koji takve probleme tretiraju lica uključena u zbrinjavanje pacijenata, kako profesionalci tako i neprofesionalci. U tim programima obraća se pažnja na svest o svojoj ličnoj vrednosti koju ima jedan student, na primer u odnosu na probleme vezane za kraj života, ili o uticaju koji ovi problemi mogu imati na situaciju zbrinjavanja. Ohrabruje se otvorenost u pogledu ovakvih pitanja.
147. Važni psihološki aspekti, na koje u obrazovanju treba obratiti pažnju, obuhvataju saopštavanje loših vesti, dijagnozu i tretman psiholoških poremećaja kao što su anksioznost, depresija i konfuzija. Takođe, uočavanje kognitivnih poremećaja važan je deo nastavnog plana. Isto se odnosi i na podršku koju treba pružiti pacijentu i porodici.

148. Socijalni aspekti, kao što su životni uslovi pacijenta i njegove/njene porodice, i prisustvo ili odsustvo socijalne praktične podrške, važna su pitanja u obrazovanju.
149. Jedan od najtipičnijih predmeta u obrazovanju iz palijativnog zbrinjavanja jeste obraćanje pažnje na duhovne i kulturološke aspekte. Studenti bi trebalo da nauče da razumeju važnost takvih pitanja za pacijente koji su u poslednjoj fazi svog života, da prepoznaju njihove potrebe i organizuju odgovarajuću pomoć.
150. Organizacioni aspekti koje studenti uče tiču se poznavanja sistema zdravstvene zaštite i raspoloživih službi, pri čemu se priznaju zakonom propisani zahtevi, i prednosti i ograničenja timskog rada. Nastavni plan za studente treba da sadrži sve gornje aspekte. Većina njih može se integrisati u drugo, postojeće obrazovanje u medicinskoj školi (seminari, obuka).
151. U mnogim zemljama, osnovni nivo edukacije u oblasti palijativnog zbrinjavanja se sprovodi kroz programe kontinuirane medicinske edukacije (CME). Neke od nacionalnih medicinskih asocijacija obezbeđuju ili podržavaju takve kurseve namenjene lekarima opšte prakse.
152. Preko i izvan takvih redovnih CME programa, neke zemlje razvile su obrazovanje na mnogo višem nivou, ali i ono je još uvek namenjeno onima koji nisu specijalisti (srednji nivo). Jedan takav primer je dopisni kurs iz palijativnog zbrinjavanja organizovan u okviru Velškog univerziteta (*University of Wales*), ili kurs obuke za različite vidove opšte prakse, koji je razvio Holandski koledž medicine opšte prakse (*Dutch College of General Practitioners*). Svrha takve edukacije je da polaznicima pruže priliku da postanu eksperti za palijativno zbrinjavanje, a da istovremeno nastave da obavljaju svoju prvobitnu specijalnost. Drugi primer višeg univerzitetskog obrazovanja je inter-univerzitetska diploma (DES), koja se stiče u Belgiji a što je inicirao *Universite Libre de Bruxelles*. Naglasak je na kontinuitetu zbrinjavanja, bez dogmatske granice između kurativnih tretmana i palijativnog zbrinjavanja.

153. Na još višem nivou postoji program obuke specijalista iz palijativnog zbrinjavanja, koji je uglavnom razvijen u evropskim zemljama, gde je palijativna medicina priznata kao posebna specijalnost.

Komunikacije

154. Veština dobre komunikacije je neophodan deo svih oblasti zdravstvene zaštite, i nije specifičnost samo palijativnog zbrinjavanja. Pritužbe da je briga o zdravlju ispod standarda, često su prouzrokovane neuspešnom komunikacijom, pre nego neadekvatnom brigom. Komunikacija podrazumeva mnogo više od prenošenja informacija. To je proces u koji je uključeno mnogo lica, gde ciljevi podrazumevaju razmenu informacija, uzajamno razumevanje i podršku u pogledu teških i nekada bolnih problema, kao i način postupanje sa emocionalnom patnjom vezanom za takve probleme. To iziskuje vreme, predanost i iskrenu želju da se čuju i razumeju brige onog
155. Komunikacija ne uključuje samo zdravstvenog radnika i pacijenta. Ona podrazumeva komunikaciju između zdravstvenih radnika i porodice, pacijenta i njegove porodice (ili onih lica koja su važna za njega), kao i komunikaciju između različitih zdravstvenih radnika, angažovanih u čitavom nizu mesta zbrinjavanja. Da bi se olakšala brza i efikasna komunikacija među svim stranama, zahtevaju se sledeći elementi:
- obrazovanje i obuka u veštini komunikacije za sve zdravstvene radnike
 - bolnice i domovi zdravlja treba da obezbede pogodne i odgovarajuće prostore gde se mogu voditi poverljivi razgovori sa pacijentima i njihovim porodicama
 - zdravstveni radnici moraju u svakoj nedelji predvideti vreme za sastajanje sa pacijentima i njihovim porodicama, kao i za komunikaciju sa drugim zdravstvenim radnicima
 - zdravstvenim radnicima treba da bude omogućen pristup sredstvima moderne informatičke tehnologije.



Komunikacija između pacijenata i zdravstvenih radnika

156. Pacijenti će se u toku jedne tipične bolesti susresti sa različitim zdravstvenim radnicima. Svaki susret pruža priliku za komunikaciju. Deo komunikacije odvija se putem govora; mnogo toga što saopštavamo odvija se neverbalnim putem. Opšte uzev, pacijenti će zahtevati poštenu, tačnu, razumljivu i doslednu informaciju u vezi sa svojom bolešću i njenim implikacijama. Neretko, zdravstveni radnici i članovi porodice osetiće potrebu da obmanu pacijenta u želji da mu održe nadu. Ova dobronamerna strategija može dovesti do velikih teškoća kako bolest bude napredovala. Loša vest je uvek loša vest, ipak, način na koji se saopštava i stepen do koga pacijenti osećaju podršku, prihvatanje i razumevanje, imaće značajan uticaj na njihovu sposobnost da prihvate svoju novu realnost.
157. Štaviše, postoje jasna emocionalna psihološka ograničenja u količini neprijatne i ugrožavajuće informacije koju ljudi mogu da prime u toku jednog razgovora; čim se saopšti vest, dalje informacije ne bivaju uopšte ni saslušane pod naletom te, istinski loše vesti. Stoga je dokazano da neizostavno treba rasporediti količinu saopštavanih informacija, i dati vremena i pacijentima i njihovim porodicama da prihvate tu lošu vest. Postojeći gradirani protokoli za saopštavanje loših vesti (Buckman) pokazali su se vrlo efikasnim.
158. Opšte pravilo je da takvu informaciju o njihovoj bolesti, opcijama lečenja i prognozi, pacijentima treba ponuditi na razuman, ohrabrujući i pošten način. U pogledu pacijentove autonomije i poštovanja njegovog izbora, od vitalnog je značaja da on dobije neophodnu informaciju da bi na osnovu nje mogao da napravi svoj izbor. Kulturološki uticaji mogu se značajno odraziti na ovaj proces, u smislu da neki pacijenti, za razliku od ostalih, mogu obratiti manju pažnju na kompletnu informaciju, ili mogu lakše prepustiti drugima donošenje važnih odluka.
159. Kognitivna oštećenja mogu komunikaciju u toku palijativnog zbrinjavanja učiniti posebno teškom. Važno je uzeti u obzir moguće promenljivo kognitivno oštećenje i redovno proveravati do kog stepena je pacijent sposoban da razume datu informaciju.

Komunikacija između pacijenta i članova njegove porodice

160. U okruženju u kome se obavlja palijativno zbrinjavanje, pacijenti i njihove porodice često su pod stresom. Neretko, postoji nedovoljna, ukoliko je uopšte i ima, komunikacija između različitih strana uključenih u zbrinjavanje. U takvim okolnostima, postoji ogroman dijapazon mogućnosti za nesporazume i negodovanje, ljutnju i zlovolju. Pojedinci mogu osetiti da snose nepravедno veliki teret zbrinjavanja. Mogu izaći na površinu stara rivalstva i ljubomore, i ceo proces se može velikom brzinom oteti kontroli.
161. Zdravstveni radnici su dužni da ovu pojavu prepoznaju i da na nju reaguju. Oni bar mogu uzeti u obzir činjenicu da se informacija može deliti, i da ljudi vezano za njihova osećanja i emocije, mogu biti poštени i prema sebi i prema drugima. Samo jedan porodični skup može prouzrokovati velike promene i doprineti da se spase situacija, koja bi se inače velikom brzinom pretvorila u izvorište ljutnje, gorčine i odbojnosti.
162. Mora se obratiti pažnja na posebne potrebe dece i adolescenata. U vrlo napetim porodičnim situacijama deca su ponekad isključena iz ovog procesa u dobronamernom ali pogrešnom nastojanju da ih "zaštitimo". Kao i odraslim, i deci je potrebna prilika da ih saslusaju i razumeju, i ona treba da budu integrisana u osnovnu porodičnu ćeliju i to u najvećem mogućem stepenu. Dok je samoj deci potrebno mnogo podrške i objašnjenja, ona mogu biti izvor velike utehe i ohrabrenja roditeljima i ostalim odraslim.

Komunikacija među zdravstvenim ranicima

163. Veliki broj zdravstvenih radnika koji potiču iz niza disciplina i koji rade u najrazličitijim okruženjima, može biti uključen u zbrinjavanje jednog jedinog pacijenta. Otuda je apsolutno neophodno da mesta zbrinjavanja budu tako locirana da se može obezbediti brza razmena tačne, aktuelne i relevantne informacije. Uobičajeni problemi u komunikaciji, nezavisno od vremenskog ograničenja, uključuju definiciju uloge, mogućnosti i različitih filozofija zbrinjavanja. Kao i u slučaju porodica, ovaj problem nije jednostavno problem razmene informacija. Radije, neophodno je tačno razumeti gledišta

onog drugog, posebno kada postoje razlike u pogledu odgovarajućih strategija tretmana. U takvim okolnostima, sastanak u vezi datog “slučaja”, može pružiti priliku za postizanje uzajamnog razumevanja, sa očekivanjem da će se iznaći zajednička polazna pozicija, koja će zatim biti ponuđena pacijentu.

Preporučljivo je stvoriti priliku za otvorenu razmenu mišljenja, po mogućstvu sa nekim spolja, ko će u tome pomoći. Za dalje informacije pogledati sledeće poglavlje.

Timovi, timski rad i planiranje zbrinjavanja

164. Zbog često komplikovane prirode problema sa kojima se suočavaju pacijenti sa odmaklom bolešću kao i njihove porodice, primarno kao i specijalizovano zbrinjavanje najčešće treba da pruži interdisciplinarni tim, koji je oformljen radi pružanja fizičke, psihološke, socijalne i duhovne podrške, sa mešavinom mogućih znanja, realizovanih kroz interdisciplinarni, timski rad. Ovo nije, nikakva posebnost isključivo palijativnog zbrinjavanja. Svi oblici kompleksne brige, i u akutnim i u hroničnim slučajevima, zahtevaju multidisciplinarni timski rad. Međutim, timski rad u palijativnom zbrinjavanju ima nekoliko posebnih karakteristika: uključivanje neprofesionalaca, kao što su volonteri i članovi porodice, potreba da se vodi briga i o onima koji su uključeni u zbrinjavanje, i važnost emocionalnih i duhovnih problema (Cummings 1998). Mada su dokazi još uvek nekompletni, postoji dovoljno pokazatelja da rad u timovima koristi pacijentima u palijativnom zbrinjavanju.
165. Proširivanje tima je fleksibilno i određeno potrebama pacijenta. Tako, minimalna varijanta može uključivati porodičnog lekara i patронаžne sestre. Međutim, timovi obično obuhvataju još i socijalne radnike, psihologe i volontere. Gotovo je izlišno naglašavati da svi profesionalci i volonteri uključeni u zbrinjavanje treba da imaju priliku da učestvuju u timskom donošenju odluka. Još uvek je predmet rasprava da li članove porodice treba smatrati članovima tima za palijativno zbrinjavanje. Činjenica da su članovi porodice često oni koji su najduže uključeni u proces zbrinjavanja išla bi u prilog njihovom učestvovanju, ali činjenica da su oni u isto vreme i “osnovna jedinica zbrinjavanja”, govori protiv njihovog učešća.

166. Često se pravi razlika između interdisciplinarnih i multidisciplinarnih timova. Prvi pridaju manju važnost profesionalnim osobenostima i različitostima no što to čine ovi drugi: u suštini zbrinjavanje obavlja ceo tim, tako da se zadaci često ne raspoređuju u saglasnosti sa profesijom. Vođenje jednog interdisciplinarnog tima zavisi od zadataka koje obavljaju članovi tog tima, a ne od profesionalne hijerarhije, kakav je slučaj sa multidisciplinarnim timovima. Neki autori otvoreno i jasno daju prioritet interdisciplinarnim timovima u odnosu na multidisciplinarne. Komitet nema opšti stav o tome i veruje da tip tima treba da bude odabran na osnovu lokalne situacije i problema sa kojima će se tim suočavati i rešavati ih.
167. Mada nisu obavljena istraživanja o razlikama između timova koje vode lekari opšte prakse i onih ostalih, Komitet stoji na stanovištu da, u okviru specijalizovanog tima, bar vodeća ličnost u svakoj profesionalnoj grupi treba da bude specijalista, koji je obučen i priznat zbog svog rada na polju palijativnog zbrinjavanja.
168. Pošto je jasno da je za pacijente najvažnije da dobijaju iste poruke od različitih članova jednog tima, komunikacija je izuzetno značajan činilac timskog rada. Timovi uspostavljaju transparentne kanale komunikacije i time obezbeđuju da svi članovi tima imaju priliku da doprinesu procesu zbrinjavanja, kao i da, što je brže moguće, budu informisani o celokupnom toku zbrinjavanja.

Planiranje zbrinjavanja i prethodne direktive

169. Palijativno zbrinjavanje značajno se unapređuje ukoliko je u planiranje uključen faktor anticipacije (Cummings 1998). Planovi zbrinjavanja bave se važnim simptomima bolesti i onima koji se mogu očekivati, kao i aktuelnim i budućim psihološkim i duhovnim problemima. Ukoliko se to radi na sistematičan i kontinuiran način, mogu se izbeći nepotrebne krize i hospitalizacija.

170. Viši nivo planiranja palijativnog zbrinjavanja obično obuhvata razmatranje prethodno datih direktiva u vezi sa medicinskim odlukama vezanim za kraj života, kao što je obustavljanje uzaludnih medicinskih postupaka, primena ekova u cilju ublažavanja bola i drugih simptoma, kao i sedacija na kraju života, uprkos činjenici da oni mogu dovesti i do skraćanja pacijentovog životnog veka. Lekari treba da budu pripremljeni da pacijentu objasne svoje stavove u pogledu medicinski-asistiranog samoubistva ili eutanazije, u onom stepenu u kome to pacijent zahteva. Za detaljnu diskusiju i preporuku Saveta Evrope u vezi ovoga problema, čitalac može konsultovati dokumenat 8421 Saveta Evrope, od 21.maja 1999, Zaštita ljudskih prava i dostojanstva terminalno obolelih i umirućih (*Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*).
171. U kontekstu ovog memoranduma, možda će biti dovoljno naglasiti da, iako se etička procena takvih odluka razlikuje među lekarima, postoji ipak zajedničko stanovište da profesionalci koji zbrinjavaju pacijente treba da budu osposobljeni za otvoren razgovor sa njima.(Quill 1996). Takva otvorenost može, u nekim slučajevima, čak preduprediti i osujetiti zahtev za medicinski asistiranom smrću. Važno je da profesionalci dobiju dovoljnu obuku u pogledu etičkih dilema vezanih za zbrinjavanje (briga o pacijentu na kraju njegovog života), da bi bili u stanju da razviju dobro promišljen stav o ovim pitanjima, i da taj stav, na odgovarajući način, razmatraju sa pacijentima i njihovim porodicama. Etičke dileme mogu se značajno javljati u slučaju kada pacijent uporno želi da umre, čak i ukoliko još uvek postoje dalje mogućnosti palijacije. Međutim, češći slučaj je da se dileme javljaju nezvezano za medicinski asistiranu smrt; na primer, kada palijativni tretman, kao što je suzbijanje bola visokim dozama morfina, može imati ili se može očekivati da će imati neželjene efekte: skraćanja života (ili produženja života!).
172. Nezavisno od očiglednih etičkih prednosti uključivanja pacijenata i porodica u proces planiranja i kontrolisanja zbrinjavanja kao i njihovog sprovođenja, postoje izvesni dokazi koji sugerišu da takav postupak značajno doprinosi i kvalitetu samog zbrinjavanja.

173. Budući da se mnogi učesnici u palijativnom zbrinjavanju, i profesionalci i neprofesionalci, razlikuju u pogledu sagledavanja korisnosti i zahtevnosti palijativnog zbrinjavanja, nimalo ne iznenađuje da se, u literaturi znatna pažnja poklanja temi “briga o onima koji palijativno zbrinjavaju pacijente”. Mada, ponovo naglašavamo, još nisu prikupljeni dokazi koji, sa tačke gledišta zdravstvene struke, ukazuju na najbolji način takve brige, malo ko sumnja da je neki oblik brige o onima koji se bave zbrinjavanjem apsolutno koristan. Na sastancima tima, problem opterećenosti onih koji zbrinjavaju pacijente može se sistematski razmotriti, tako da se spreči “sindrom sagorevanja”. Ovo se posebno odnosi na opterećenje članova porodice, za koje je zbrinjavanje mešavina profesionalne zdravstvene nege i redovne brige. Porodični sastanci u prisustvu pacijenta i jednog ili dva profesionalca mogu biti od koristi za održavanje porodične podrške i sprečavanje pojave kriznih situacija, koje se inače daju izbeći.
174. Cummings opisuje jedan važan i često zaboravljen aspekt timskog rada: timove treba dograđivati i održavati (Cummings 1998). Za timove, posebno one na polju palijativnog zbrinjavanja, kaže se da imaju životni ciklus, nešto slično čovekovom životnom ciklusu. Prva faza idealističkog entuzijazma, koju karakteriše međusobna saradnja i harizmatično vođstvo; druga faza u kojoj jača komponenta vođenja tima, gde inicijatorima može da bude sve teže da sebe vide i prepoznaju kao članove tima, i treća faza, u kojoj postoji kombinacija idealizma i pragmatizma.

Volonteri

175. Može biti korisno da se u ovom memorandumu skrene posebna pažnja na kategoriju onih koji su uključeni u zbrinjavanje, što je prilično, mada ne i u potpunosti, karakteristično za palijativno zbrinjavanje a to su volonteri. Oni imaju važnu, iako često potcenjenu ulogu u palijativnom zbrinjavanju. Volonteri mogu da ponude pacijentu spremnost da ga saslušaju. Zato što nemaju profesionalnih obaveza, u stanju su da se potpuno posvete pacijentu, kome je često potrebno vreme da bi pričao ili pričala o svojoj patnji. Prisustvo treće strane, (kojoj se pacijent lakše ispoveda), omogućuje mu da oseti da je sa nekim u ravnopravnom odnosu i da je priznat kao ljudsko biće koje je još uvek deo društva.

176. Još jedan važan zadatak volontera može biti da članovima porodice omogućiti mali predah i odmor od nege i brige oko bolesne osobe (što često ublažava i njihovo osećanje krivice), ali takođe i da izraze svoje emocije, a nakon smrti pacijenta da dobiju podršku u svojoj žalosti.
177. Volonteri takođe mogu imati važnu funkciju u odnosu na profesionalce uključene u zbrinjavanje, jer im mogu omogućiti da pridobiju podršku osoba koje su u vezi sa njima a spremne su na saradnju, a takođe i zato što su volonteri tamo da bi profesionalcima pružili priliku da ovi obave svoje poslove. Profesionalci mogu, preko volontera, dobiti sveže informacije o pacijentu.
178. Da bi bili verodostojni partneri, volonteri moraju biti pravilno obučeni a njihov rad pažljivo nadgledan i odobren od strane asocijacije. Obuka je neophodna a mora joj prethoditi pažljiva selekcija. Spremnost da se pomogne nije dovoljna.
179. Volonteri čine tim za čiji rad je odgovoran koordinator, koji služi kao veza između njih i ostalih lica uključenih u zbrinjavanje, kao i između njih i bolnice i asocijacije. Kontrola njihovog rada odvija se u okviru grupe za podršku.
180. Udruženja volontera obezbeđuju organizaciju potrebnu za uvođenje volontera u bolnice. Oni su takođe neophodni i dragoceni za pružanje volonterske pomoći u domu pacijenta.
181. U okviru interdisciplinarnog tima, volonteri ne zauzimaju ničije mesto; oni upotpunjuju rad ostalih i ne prisvajaju ga. Oni jednostavno daju svoj određeni doprinos. Njihova uloga i zadaci koje će obavljati, treba da budu jasno definisani. Profesionalcima i administrativnom osoblju ne treba da smeta prisustvo ovih neprofesionalaca.
182. U Belgiji, Kraljevski dekret (*Royal decree*) iz 1991. godine dozvoljava finansijsku podršku raznim organizacijama i udruženjima za palijativno zbrinjavanje, koje su aktivne i u okviru institucija i u domu pacijenta.

183. U vremenu kada je pitanje smrti tabu tema, prisustvo volontera pored profesionalaca, ima i važnu simboličku vrednost. I više od njihove lične posvećenosti, oni predstavljaju društvo oko umiruće osobe. Njihov rad evocira dobrosusedsku solidarnost iz prošlih vremena, kada su ljudi umirali u svom domu. Oni “resocializuju” smrt i pokazuju da to nije samo pitanje za profesionalce, već takođe problem za društvo u celini.

Vreme žalosti

184. Podrška u vreme žalosti u literaturi se smatra neophodnim delom programa palijativnog zbrinjavanja, i uslugom koja treba da bude dostupna u svim okruženjima gde se ovo zbrinjavanje nudi: specijalizovanim ustanovama za palijativno zbrinjavanje, opštim bolnicama, mesnim bolnicama kao i u okviru kućne nege. Razlog za ovo je dvostruk. Prvo, žalost obično počinje pre stvarne smrti pacijenta, zato što je palijativna faza bolesti u suštini period rastućeg gubitka, i za pacijenta i za porodicu. Drugo, profesionalci u palijativnom zbrinjavanju gledaju na porodicu (koja ne podrazumeva neizostavno samo krvne srodnike) kao na “osnovnu jedinicu zbrinjavanja”. Zbog toga je logično da se i nakon smrti pacijenta mora nastaviti, dokle god se to čini potrebnim, brižan odnos prema porodici (Doyle, Hanks i MacDonald 1998).
185. Usluge u žalosti pružaju se da bi se pomoglo pacijentima i njihovim porodicama da se izbore sa mnoštvom gubitaka koji se dešavaju tokom bolesti i nakon pacijentove smrti. Ove usluge treba nuditi na osnovu niza faktora, uključujući i individualnu procenu, intenzitet tuge i bola, sposobnost preživelih da se bore sa osećanjem tuge i gubitka, i njihove potrebe onakve kakve se uočavaju za svaku porodicu posebno. Delotvornost podrške u žalosti prikazale su različite istraživačke studije o profesionalnim uslugama u žalosti i volonterskim, profesionalno podpomognutim uslugama. Proučavajući ove studije Parkes je zaključio da usluge u žalosti “mogu dovesti do smanjenja rizika od psihijatrijskih i psihosomatskih poremećaja koji se javljaju kao posledica žalosti” (Parkes 1988.).



Photo: Mihai Eröss, Romania

186. Obraćanje pažnje na probleme vezane za gubitak, tugu i žalost, treba da počne čim se krene sa palijativnim zbrinjavanjem. Član porodice koji oseća da je njihov voljeni bio dobro zbrinut i imao priliku da izrazi svoju zabrinutost i dobije podršku, na dobrom je putu da uspešno prevaziđe i teški period oplakivanja pokojnika. S druge strane, postoji veća verovatnoća da će član porodice koji ima ozbiljne sumnje i bojazni u vezi kvaliteta zbrinjavanja ponuđenog njihovom voljenom i njima samima, doživeti kompleksne reakcije tuge i bola u toku nezdravog perioda žalosti.
187. Podrška porodici podrazumeva pomoć u toku bolesti i pomoć u periodu žalosti. Ova dva oblika pomoći su u stvari tesno povezana: sve što je u pozitivnom smislu dozvoljeno pre smrti voljene osobe, pomoći će da se kasnije lakše podnesu bol i tuga. Priprema za gubitak je već deo procesa tugovanja. Podrška u žalosti može stoga biti pružena ranije, u toku bolesti ili nakon smrti voljene osobe. Može trajati nekoliko sati ili nekoliko meseci. Profesionalci uključeni u zbrinjavanje mogu pomoći na mnogo načina: mogu pomoći članovima porodice da prepoznaju i prenesu svoja osećanja i emocije (ambivalentnost, krivicu, frustraciju, itd.). Tako postupajući, tim može

pomoći da se razreše nerešene ili konfliktne situacije. Takođe, tim za zbrinjavanje može imati ulogu i pomoći u obavljanju poslova oko sahrane, zakonskih formalnosti vezanih za oporuku preminulog, i slično.

188. Sagledati unapred i pripremiti se za period posle smrti nekog od rodbine, može se smatrati očekivanim procesom žalosti.
189. Ukoliko se emocije potiskuju, proces tugovanja će, najverovatnije, biti težak. Potrebno je obezbediti i vreme i mesto za ovo.
190. Slika koju će članovi porodice poneti sa sobom, igra važnu ulogu u procesu tugovanja. Nakon smrti, kada često postoji jako osećanje praznine, ožalošćena osoba oseća se izolovanom, ranjivom i nesposobnom da se izbori sa novom situacijom. Uteha koju nudi rodbina nije dovoljna. Socijalne strukture više ne nude podršku koju su ranije pružale. Podrška u žalosti, onakva kakvu omogućuje palijativno zbrinjavanje, popunjava ovu prazninu: ceremonijali u periodu žalosti, razmena pošte, telefonske linije za pomoć, individualni razgovori i grupe za podršku, su mnogobrojni izrazi novih oblika pomoći u žalosti. Pri pružanju ovakvih usluga, treba sa posebnom pažnjom voditi računa o potrebama dece i adolescenata, čiji način poimanja i savlađivanja tuge može biti potpuno drugačiji od onoga kod odraslih. Usluge u žalosti takođe treba da uzmu u obzir i kulturološke razlike.
191. Postoji nedostatak sistematskih dokaza o različitim oblicima podrške u žalosti. Usluge u žalosti vodi i koordinira kvalifikovano, profesionalno osoblje, sa diplomama i obukom koje se traže za ovakvu odgovornost. Volonteri, koji su obučeni za pomoć u žalosti, pružaju podršku ali pod nadzorom profesionalaca.

Nivoi podrške u žalosti

192. Podrška u žalosti može se podeliti u tri nivoa (Worden 1999).

Prvi nivo je opšta podrška u žalosti. Nju može da pruža dobro obučeno profesionalno osoblje ili volonteri pod nadzorom. To nije tip savetovaništva, mada će se volonteri obučeni za podršku u žalosti oslanjati na primljene odgovarajuće savete. Ova podrška može biti posebno dragocena onima kojima nedostaje socijalna podrška ili se osećaju izolovanim od drugih mogućih izvora podrške. Od ovog nivoa se očekuje da adekvatno udovolji potrebama velike većine onih kojima se pruža podrška u žalosti.

Drugi nivo podrazumeva davanje saveta u periodu žalosti, što treba da čini primereno kvalifikovano osoblje vezano za službe specijalizovanog palijativnog zbrinjavanja ili za službe u okviru lokalne zajednice. Ovakvi saveti bi bili potrebni onima čiji je gubitak komplikovaniji, možda zbog prisustva dodatnih stresnih situacija u njihovom životu ili zbog neadekvatnog mehanizma savlađivanja datog problema.

Treći nivo obuhvata intenzivniju psihoterapiju, što zahteva upućivanje na specijalizovane zdravstvene radnike. Ovo se može desiti u situacijama kada gubitak, kao okidač, pokrene neki dublji sloj koji leži u osnovi disfunkcionalnog ponašanja, ili neku još dublju i širu krizu.

193. Ono što se neizostavno podrazumeva za sva tri nivoa podrške jeste korišćenje procene rizika, što se može koristiti prilikom vođenja razgovora sa pojedincima ili sa porodicama o nivou pomoći u žalosti koji bi za njih mogao biti podesan.

Rečnik

Briga o onima koji pružaju usluge zbrinjavanja: označava aktivnost u okviru palijativnog zbrinjavanja koja se izričito bavi teškoćama i opterećenjima lica koja su uključena u proces zbrinjavanja umiruće osobe. Ona može da obuhvati i pomoć u žalosti. Ova aktivnost je važan element u nastojanju da se spreči da lica koja zbrinjavaju obolelog “sagore” na ovom poslu.

Plan zbrinjavanja: dokument usaglašen između tima za palijativno zbrinjavanje sa jedne strane i pacijenta i njegove porodice sa druge strane, koji se redovno prati i revidira, a koji bliže određuje potrebe i želje pacijenta i njegove porodice, razvoj događaja koji se može očekivati i zadatke raznih profesionalaca i neprofesionalaca uključenih u zbrinjavanje. Plan zbrinjavanja treba u što je moguće većoj meri da predvidi i da se usredsredi na prevenciju kriznih situacija.

Dnevna bolnica je obično vezana za specijalizovano palijativno zbrinjavanje u okviru ustanove sa ležećim bolesnicima. Pacijenti u njoj mogu biti zbrinuti jedan ili više dana u sedmici. Ponuđene usluge mogu se smatrati medicinskim (transfuzije krvi, revizija načina kontrole bola i simptoma bolesti, i sl.), socijalni (tuširanje/ kupanje), rehabilitacioni (fizioterapija, radna terapija), relaksirajući (masaža) ili mogu imati za cilj razonodu i skretanje pažnje (umetnički rad i rukotvorine). Oni takođe služe da licu koje je glavno u zbrinjavanju omoguće malo slobodnog vremena.

Porodica: u kontekstu palijativnog zbrinjavanja porodica obuhvata sve neprofesionalce koji su na bazi još ranije uspostavljenih emotivnih odnosa uključeni u proces zbrinjavanja obolelog. O porodici se često govori kao o “osnovnoj jedinici zbrinjavanja”. Mada ovo ne mora u bukvalnom smislu biti tačno, (pacijent treba da bude i on zaista i jeste u centru pažnje), ovakva definicija porodice potvrđuje njenu važnost u procesu zbrinjavanja pacijenta, ali i neophodnost da o njoj, kao takvoj, neko drugi vodi brigu.

Uzaludnost/beskorisnost: ovo je pojam o kome se mnogo raspravlja a koji označava intervencije u okviru zdravstvene zaštite koje nemaju nikakve suštinske koristi za pacijenta u smislu prevencije, dijagnoze ili lečenja. Vezuje se za francuski pojam “*acharnement thérapeutique*” (terapeutski žar, bes), koji se koristi uglavnom za kurativne i one tretmane koji služe produžavanju života.

Zbrinjavanje u hospisu: nema u potpunosti zadovoljavajuće definicije zbrinjavanja u hospisu. Prvobitno, ovaj pojam se odnosio na oblik brige koji se razvio na suprot glavnoj tendenciji u okviru brige o zdravlju, gde su veliki deo posla obavljali volonteri i gde se izrazito naglašavala uloga utehe i duhovnosti. U današnje vreme, u mnogim zemljama, termin “zbrinjavanje u hospisu” koristi se kao sinonim za palijativno zbrinjavanje.

Hospis: ovaj termin može označavati instituciju ili uslugu zbrinjavanja u domu pacijenta. Ponekad se pravi razlika između hospisa koji nude nizak nivo zbrinjavanja i onih koji nude visok nivo istoga.

Individualni plan zbrinjavanja: pogledati pod “Plan zbrinjavanja”.

Interdisciplinarni: ovaj termin se odnosi na tip timskog rada, gde zbrinjavanje obavlja tim kao celina; granice između disciplina i njihovih kompetencija smatraju se manje važnim nego u timovima koji rade na multidisciplinarni način.

Multiprofesionalni: termin se odnosi na prisustvo više od jedne profesije u timu. Multiprofesionalni tim može biti sastavljen od lekara i medicinskih sestara i čitavog niza drugih zdravstvenih radnika. Rad se može odvijati na interdisciplinarni ili multidisciplinarni način.

Nacionalni/regionalni plan palijativnog zbrinjavanja: ovo je strategija koju su razvili oni koji su određivali smer ove delatnosti, profesionalci i pacijenti, a čiji su ciljevi i principi postizanje zaštite, obaveštenosti, nepristrasnosti i kvaliteta, (sposobnost delovanja, korisnost delovanja i zadovoljstvo) u pružanju palijativnog zbrinjavanja. Zajednički elementi racionalnog plana uključuju procenu potreba, definiciju jasnih ciljeva, primenu određenih službi, mere u vezi opštih, konvencionalnih službi (posebno onih sa visokom prevagom pacijenata u odmakloj fazi bolesti, i onih koji su vezani za lokalnu zajednicu), obrazovanje i obuku, promociju mogućnosti nabavke korišćenja opiopida, posebnu zakonodavnu regulativu, finansiranje, detaljnu razradu standarda, i sistematsku ocenu rezultata.

Palijativno zbrinjavanje: postoje različite definicije palijativnog zbrinjavanja. Ova preporuka i memorandum sa tumačenjima koristi neznatno korigovanu verziju definicije koju je formulisala Svetska zdravstvena organizacija 1990. godine, a korigovala je 2000. godine. Aktivno, sveukupno zbrinjavanje pacijenata sa odmaklom, progresivnom bolešću, kontrola bola i drugih simptoma, kao i psiholoških, socijalnih i

duhovnih problema je od najveće važnosti. Cilj palijativnog zbrinjavanja je postizanje najboljeg kvaliteta življenja za pacijente i njihove porodice.

Palijativna medicina: to je specifično medicinsko zbrinjavanje pacijenata sa aktivnom, progresivnom i odmaklom bolešću, za koje je prognoza ograničena, a u središtu zbrinjavanja je kvalitet življenja. Ona je deo palijativnog zbrinjavanja.

Kvalitet življenja: osnovni cilj palijativnog zbrinjavanja je kvalitet življenja. Ovaj pojam, međutim, ostao je neuhvatljiv i teško ga je meriti kod pacijenata sa odmaklom bolešću. Sredstva merenja razvijena za studije o tretmanima kojima se može uticati na tok bolesti uglavnom se ne mogu koristiti u palijativnom zbrinjavanju, a naročito u slučaju nedostatka pažnje za duhovne probleme na kraju života. Čini se da palijativnom zbrinjavanju najbolje odgovaraju mere za proveru kvaliteta življenja koje se baziraju na željama pacijenta.

Rehabilitacija: podrazumeva vraćanje u predašnje stanje, u što je moguće većoj meri, funkcionalnosti pacijenata sa odmaklom bolešću, da bi im se pružila prilika da budu što je moguće aktivniji i da imaju optimalan kvalitet življenja. Ona može uključivati i rad psihoterapeuta i terapeuta za radnu terapiju.

Zbrinjavanje radi privremenog olakšanja i odmora: označava oblik zbrinjavanja koji ima za cilj da članove porodice privremeno oslobodi brige oko pacijenta. Ovo može biti neophodno, na primer, da bi se partneru omogućio odlazak kod lekara ili odlazak na godišnji odmor. Ovakvo zbrinjavanje može se sprovoditi u bolnicama, domovima za negu, staračkim domovima ili u hospisima. Granice između zbrinjavanja radi predaha, dnevne bolnice i privremenog prijema u bolnicu iz medicinskih razloga, mogu ponekad biti nejasne.

Specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja: to su one službe kojima je palijativno zbrinjavanje osnovna specijalnost. Zbrinjavanje obavlja interdisciplinarni tim, pod rukovodstvom za to odgovarajuće obučenog, iskusnog profesionalca.

Duhovno zbrinjavanje: usredsređuje se na probleme smisla i na religijska i egzistencijalna pitanja, koja se često javljaju kod pacijenata i njihovih porodica u susretu sa odmaklom, progresivnom bolešću. Duhovno zbrinjavanje nije ograničeno samo na pacijente koji su religiozni, već se obraća svima, kako neverujućim tako i verujućim pacijentima i njihovim porodicama, i pre i posle smrti.

Terminalno zbrinjavanje: neprekinuto nastavljanje palijativnog zbrinjavanja, obično podrazumeva zbrinjavanje pacijenata u toku poslednjih časova ili dana njihovog života.

Volonteri: lica koja posvećuju deo svoga vremena palijativnom zbrinjavanju pacijenata, bez novčane nadoknade i bez prethodno postojećih emotivnih veza sa pacijentom. Njih obično koordinira i obučava volonterska organizacija. Profesionalni zdravstveni radnici mogu takođe raditi kao volonteri.

Reference

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Izveštaj Saveta Evrope u vezi organizacije palijativnog zbrinjavanja

Izveštaj odbora eksperata Saveta Evrope u vezi organizacije palijativnog zbrinjavanja Komitet ministara je prihvatio 12. novembra 2004. godine. Ovaj izveštaj je rezultat intenzivne saradnje učesnika iz mnogih zemalja. Završne preporuke, podržane pridodatim objašnjenjima, definišu novi standard u pružanju palijativnog zbrinjavanja u državama članicama.

Posebno, zemlje članice su se složile da prihvate stavove, zakonodavne i druge mere neophodne za koherentan i sveobuhvatan okvir nacionalne politike vezane za palijativno zbrinjavanje. Izveštaj priznaje da je palijativno zbrinjavanje vitalni i integralni deo zdravstvenih službi. Svakome, kome je palijativno zbrinjavanje potrebno, trebalo bi da bude i obezbeđeno bez nepotrebne birokratije ili odlaganja i u okruženju koje je saglasno individualnim potrebama i ličnom izboru. Izveštaj ističe potrebu za organizovanim programima u oblasti edukacije, obuke i istraživanja.

Odluka da se ovaj izveštaj prihvati ukazuje na spremnost država članica da razviju službe palijativnog zbrinjavanja do najviših mogućih standarda. Uspeh ovog izveštaja zavisice od stepena do koga ćemo mi razviti i primeniti program palijativnog zbrinjavanja, koji će biti u stanju da zadovolji potrebe pacijenata i njihovih porodica širom 45 zemalja članica.

Usvajanjem izveštaja, zemlje članice su se složile da promovišu međunarodnu saradnju u oblasti palijativnog zbrinjavanja, a takođe su se složile da podrže aktivnu, ciljanu diseminaciju ovih preporuka. U to ime, koordinacioni centar *EAPC-East*, u saradnji sa mnogim nacionalnim organizacijama, odlučio je da promoviše principe ovog izveštaja u što je moguće više zemalja oktobra 2004. godine. Kao Evropljani, mi kolektivno možemo da unapredimo stanje u ovoj oblasti promovišući ovaj izveštaj Saveta Evrope u našim sopstvenim zemljama i sarađujući možemo da ostvarimo ovu viziju. Ti i ja možemo da promenimo svet!

Štokholm, avgust 2004.



Carl Johan Fürst



Sylvia Sauter

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

Prevod: Vesna Novaković

Štampa: Futura Publikacije, Novi Sad, 2004

ISBN 86 – 90 6003-0-2

ISBN 92 –871 – 5557 –7 CoE

