

Preporuka Rec (2003) 24

Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi

prihvaćena od Povjerenstva ministara 12. studenoga 2003. na 860-om sastanku ministarskih zastupnika

Recommendation Rec (2003) 24

of the Committee of Ministers to member states
on the organisation of palliative care

Internet: <http://www.coe.int/cm>

Urednica: Anica Jušić

Prijevod s engleskoga: Melita Stipančić

Lektura i korektura: Nataša Debogović

Kopiranje: Kolding d.o.o. Zagreb

Izdavač: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ
Zagreb, listopad 2004.

Internet: <http://www.hospicij-hrvatska.hr>

Izvještaj Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi

Povjerenstvo ministara 12. studenoga 2003. formalno je prihvatilo izvještaj Povjerenstva stručnjaka Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi. Ovaj je izvještaj rezultat intenzivne suradnje niza sudionika iz više zemalja. Konačne preporuke, objašnjene popratnim memorandumom, definiraju novi standard u davanju palijativne skrbi među državama članicama.

Države članice pristale su prihvatiti politiku, legislativu i druge mjere potrebne za suvisao i razumljiv okvir nacionalne politike palijativne skrbi. Izvještaj prihvaća da je palijativna skrb vitalan i integralan dio zdravstvenih službi. Palijativna bi skrb trebala biti dostupna svakoj osobi kojoj je ona potrebna, bez nepotrebne birokracije i odgode i to u jedinici koja je u skladu s individualnim potrebama i izborom. Izvještaj ukazuje na potrebu za strukturiranim programom izobrazbe, vježbanja i istraživanja.

Odluka o prihvaćanju izvještaja ukazuje na sklonost država članica k razvitku službe palijativne skrbi do najviših mogućih standarda. Rezultati će ovisiti o opsegu u kojem ćemo razviti i uključiti programe palijativne skrbi sposobne za obuhvaćanje potreba bolesnika i obitelji, u svih 45 država članica.

Prihvaćajući ovaj izvještaj, države članice pristaju promovirati međunarodno umreženje među jedinicama palijativne skrbi kao i poduprijeti aktivno ciljano rasprostranjenje preporuka. U vezi s tim, EAPC-Istok koordinacijski centar je u suradnji s mnogim nacionalnim organizacijama odlučio promovirati principe ovog izvještaja u što više europskih država u listopadu 2004.

Mi, kao Europljani, zajednički možemo pomoći, promovirajući izvještaj Vijeća Europe u vlastitim zemljama i radeći u partnerstvu kako bi se vizija ostvarila.

Vi i ja možemo promijeniti svijet!

Karl Johan Fürst

Sylvia Sauter

Stockholm, kolovoz 2004.
EAPC-Istok koordinacijski centar
Stockholms Sjukhem Foundation
112 35 Stockholm, Sweden
www.eapceast.org

Sadržaj

Izveštaj Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi	3
Preporuka Rec (2003) 24	5
Dodatak Preporuci Rec (2003)... ..	8
Opća razmatranja	8
I. Vodeći principi	8
II. Jedinice i službe	9
III. Politika i organizacija	10
IV. Poboljšanje kvalitete i istraživanja	11
V. Izobrazba i uvježbavanje	11
VI. Obitelj	12
VII. Komunikacija s bolesnikom i obitelji	12
VIII. Timovi, rad timova i planiranje skrbi	12
IX. Žalovanje	13
Preporuka Rec (2003)... Povjerenstva ministara državama članicama o organizaciji palijativne skrbi	
Memorandum	14
Opća razmatranja	14
Kratki povijesni osvrt	14
Neki podaci o palijativnoj skrbi u europskim državama	17
Definicije i bitni principi	21
Jedinice i službe	29
Politika i organizacija	37
Poboljšanje kvalitete i istraživanja	40
Izobrazba i uvježbavanje profesionalaca i dobrovoljaca	44
Komunikacija	46
Timovi, timski rad i planiranje skrbi	48
Žalovanje	52
Rječnik pojmova	55
Literatura	58

Preporuka Rec (2003) 24

Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi

prihvaćena od Povjerenstva ministara 12. studenoga 2003.
na 860-om sastanku ministarskih zastupnika

Povjerenstvo ministara, definirano člankom 15.b Statuta Vijeća Europe,

smatra da je cilj Vijeća Europe postići veće jedinstvo među svojim članovima i to, između ostalog, usvajanjem zajedničkih pravila u području zdravstva;

Povjerenstvo podsjeća na članak 11. Europske socijalne karte o pravu na zaštitu zdravlja, na članak 3. Konvencije o ljudskim pravima i biomedicini (ETS br. 164) prema kojem ugovorne strane moraju osigurati nepristran pristup zdravstvenoj zaštiti primjerene kvalitete, na članak 4. prema kojem se svaki zahvat na području zdravlja, uključivši istraživanje, provodi u skladu s odgovarajućim profesionalnim obvezama i standardima te na članak 10. u kojem je naglašeno pravo svake osobe na informaciju o svojem zdravlju;

Povjerenstvo prihvaća da zdravstveni sustav treba biti orijentiran na bolesnika i da građani nužno trebaju sudjelovati u odlukama koje se tiču njihova zdravlja;

U ovom kontekstu Povjerenstvo ministara poziva se na Preporuku br. R (2000) 5 o razvitku građanskih struktura i bolesnikova sudjelovanja u procesu stvaranja zdravstvene skrbi;

Uvjereni su da poštovanje i zaštita terminalno bolesnih ili umirućih osoba uključuje, prije svega, osiguranje odgovarajuće skrbi u odgovarajućoj okolini, kako bi on ili ona mogli dostojanstveno umrijeti;

U ovom kontekstu pozivaju se na Preporuku br. 1418 (1999) Parlamentarne skupštine o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva terminalno bolesnih i umirućih;

Nadalje, pozivaju se na Preporuku br. R (89) 13 o organizaciji multidisciplinarne skrbi za bolesnike od raka;

Prihvaćaju da se palijativna skrb treba i dalje razvijati u europskim državama;

U vezi s tim pozivaju se na Poznansku deklaraciju (1998) o palijativnoj skrbi u Istočnoj Europi;

Prihvaćaju da pravo na zdravstvenu skrb ima cilj da se bolesnik, bez obzira na godine, etničku pripadnost, ekonomski ili socijalni status i narav bilo koje bolesti ili nemoći, što bolje osjeća;

Uviđaju da broj osoba koje trebaju palijativnu skrb raste;

Smatraju da razlike u pristupačnosti i kvaliteti palijativne skrbi duž Europe treba premostiti boljom međudržavnom suradnjom;

Svjesni su da je palijativna skrb aktivna potpuna skrb za bolesnike s uznapredovalim, progresivnim bolestima, s ciljem suzbijanja boli i drugih simptoma, uz pružanje psihološke, socijalne i duhovne potpore;

Svjesni su da je cilj palijativne skrbi postizanje najbolje moguće kvalitete života za bolesnika i njegovu obitelj;

Svjesni su da palijativna skrb ima cilj pomoći muškarcima, ženama i djeci s uznapredovalim progresivnim bolestima kako bi uživali najbolju moguću kvalitetu života do njegova svršetka i da palijativna skrb ne namjerava ni ubrzati ni odgađati smrt;

Smatraju da palijativna skrb naglašava život i gleda na umiranje kao na normalan proces te da je ne vodi beznađe ili fatalizam;

Smatraju da je palijativna skrb integralan dio zdravstvenog sustava i neotuđiv element prava građana na zdravstvenu skrb i da je stoga na odgovornosti vlade da jamči palijativnu skrb i učini je pristupačnom svakome tko je treba;

Smatraju da se razvoj kvalitete skrbi treba provoditi na human način, kako bi je učinili bitnim dijelom zdravstvene skrbi za bolesnike na kraju života;

Uviđaju da bolesnici na kraju života žele da zdravstveni profesionalci s njima postupaju kao s osobama koje zaslužuju poštovanje; žele da im se pruži stručna pažnja, usmjerena na održavanje dostojanstva, podržavanje neovisnosti i maksimaliziranje udobnosti;

Uviđaju da palijativna skrb, poput svake medicinske skrbi, mora biti orijentirana na bolesnika, vođena njegovim potrebama, uzimajući u obzir njegove ili njezine vrijednosti i sklonosti i da su dignitet i autonomija od središnje važnosti za bolesnike koji trebaju palijativnu skrb;

Preporučuju da vlade država članica:

1. usvoje politiku, zakone i druge mjere potrebne za suvislu i shvatljivu okosnicu nacionalne politike za palijativnu skrb
2. upotrijebe u tu svrhu, gdje god je moguće, mjere prikazane u Dodatku ove preporuke, uzevši u obzir određene nacionalne posebnosti
3. promoviraju međunarodno umreženje organizacija, istraživačkih ustanova i drugih djelatnosti koje su aktivne u području palijativne skrbi
4. podupru aktivno ciljano proširenje Preporuke i memoranduma koji je tumači, gdje je potrebno uz prijevod.

Dodatak Preporuci Rec (2003)...

Opća razmatranja

U mnogim se državama veći dio zdravstvenog budžeta troši na ljude u njihovim posljednjim godinama života, ali oni ujedno ne dobivaju uvijek skrb koja najviše odgovara njihovim potrebama.

Palijativna se skrb ne odnosi na određenu bolest: obuhvaća period od dijagnoze uznapredovale bolesti do kraja žalovanja. Može varirati od nekoliko godina do nekoliko tjedana ili (rijetko) dana. Nije sinonim terminalne skrbi, ali je uključuje.

U državama članicama ključno je stvaranje ozračja u kojem se prepoznaje važnost palijativne skrbi.

Javnost, uključivši bolesnike i njihove obitelji, treba biti odgojena tako da bude svjesna važnosti palijativne skrbi i onoga što ona može pružiti.

Niz novijih studija, koje pružaju podatke o ukupno trideset i pet europskih država, upućuje na razlike među državama s obzirom na palijativnu skrb, među kojima postoje varijacije u naknadi (gdje je moguća), u organizaciji zdravstvenog sustava i u mjestu palijativne skrbi u njemu. Razlikuju se u etičkim i kulturalnim čimbenicima, u ulozi nacionalnih organizacija i unutarnjoj suradnji na razvitku palijativne skrbi, u mogućnostima nabave opioda te pitanjima izobrazbe i razvoja djelatnika.

I. Vodeći principi

Politika palijativne skrbi treba se zasnivati na vrijednostima koje predlaže Vijeće Europe: na ljudskim i bolesničkim pravima, ljudskom dostojanstvu, socijalnoj povezanosti, demokraciji, jednakosti, solidarnosti, jednakim mogućnostima s obzirom na spol, na sudjelovanju i slobodi izbora.

Bitne karakteristike palijativne skrbi su:

- kontrola simptoma
- psihološka, duhovna i socijalna potpora
- potpora obitelji
- potpora u žalovanju.

Preporuku podupiru ovi principi:

1. Palijativna skrb je vitalan, integralan dio zdravstvenih službi. Odredbe za njezin razvoj i funkcionalnu integraciju treba uključiti u nacionalne zdravstvene strategije.

2. Svaka osoba koja treba palijativnu skrb mora do nje doći bez nepotrebnog odgađanja, na prikladnom mjestu, u skladu s osobnim potrebama i sklonostima.
3. Palijativna skrb ima zadatak postići i održati najbolju moguću kvalitetu života bolesnika.
4. Palijativna skrb usmjerena je na fizičke, psihološke i duhovne sadržaje vezane uz uznapredovalu bolest. Stoga traži koordiniran doprinos vrlo vještog i primjereno opskrbljenog interdisciplinarnog i multiprofesionalnog tima.
5. Ako to bolesnik želi, akutno nastali problemi mogu se uzeti u postupak, ali ako ne želi mogu ostati izvan postupka uz nastavak adekvatne palijativne skrbi.
6. Pristup palijativnoj skrbi treba se zasnivati na potrebama i ne treba biti pod utjecajem tipa bolesti, zemljopisnog smještaja, društveno-gospodarskog statusa i drugih sličnih čimbenika.
7. Obrazovni programi o palijativnoj skrbi trebaju se uključiti u školovanje svih zdravstvenih profesionalaca kojih se to tiče.
8. Treba poduzeti istraživanja koja bi poboljšala kvalitetu skrbi. Sve zahvate palijativne skrbi treba što je više moguće potkrijepiti odgovarajućim podacima istraživanja.
9. Palijativna skrb treba dobiti primjeren i pravedan stupanj financiranja.
10. Kao i u svim područjima medicinske skrbi zdravstveni djelatnici uključeni u palijativnu skrb moraju u potpunosti poštovati prava bolesnika, biti u skladu s profesionalnim obvezama i standardima i u tom kontekstu raditi u interesu bolesnika.

II. Jedinice i službe

1. Palijativna je skrb interdisciplinarni i multiprofesionalni pothvat koji prati potrebe bolesnika a da ne zanemaruje neformalne davaoce skrbi kao što su članovi obitelji.
2. Službe i politika palijativne skrbi moraju pružati velik raspon sredstava, kao što su kućna skrb, stacionarna skrb za bolesnike u specifičnim ili konvencionalnim jedinicama, dnevnoj bolnici ili ambulantama, hitnim službama i jedinicama za njegu za vrijeme odmora ukućana. One trebaju biti opsežne i primjerene zdravstvenom sustavu i kulturi te se trebaju usmjeriti na promjenljive potrebe i želje bolesnika.
3. Neformalne davaoce skrbi treba podržati u davanju skrbi, što ne bi smjelo dovesti do velikih socijalnih nevolja kao što je gubitak posla zbog skrbi. Formalno pravo na “dopust za skrb” je poželjno.
4. U slučaju da ga trebaju, svim profesionalcima uključenima u skrb bolesnika s uznapredovalom, progresivnom bolesti moralo bi biti omogućeno specifično savjetovanje.

5. Specijalist palijativne skrbi treba biti dostupan svim bolesnicima, u svako doba i u svakoj situaciji.
6. Treba formirati vodstvo za razvoj palijativne skrbi na nacionalnoj razini i primjerenu koordinaciju službi s jasnom podjelom odgovornosti. Kao dobro sredstvo za postizanje ovoga cilja preporuča se oblikovanje regionalne mreže.
7. Bolesnicima treba osigurati palijativnu skrb bez nepotrebnih financijskih zapreka. Financijski i drugi aranžmani trebaju osiguravati kontinuitet palijativne skrbi prilagođen potrebama bolesnika.
8. Važno je osigurati dovoljno jedinica za njegu za vrijeme odmora ukućana koje bi po potrebi rasteretile preopterećene davaoce skrbi kod kuće.

III. Politika i organizacija

1. Palijativna skrb mora biti integralan dio zdravstvenog sustava države i kao takva počelo opsežnih planova zdravstvene skrbi i specifičnih programa koji se odnose na rak, AIDS i gerijatriju.
2. Vlada mora imati izrađenu studiju procjene potreba, koja se odnosi na potrebe za službama, za osobljem različite razine stručnosti i za školovanjem različitih profesija (uključivši dobrovoljce).
3. Na temelju procjene potreba nacionalna ili regionalna vlast treba zacrtati i uključiti opsežne svrsishodne strategije palijativne skrbi u uskoj suradnji s profesionalcima, bolesnicima i obiteljima ili njihovim predstavnicima.
4. Kao dio ovih strategija vlasti moraju utvrditi zakonske, socijalne, ekonomske, kulturalne, administrativne i/ili fizičke zapreke u pristupu službama palijativne skrbi. Kako bi se smanjile zapreke koje često dovode do nejednakosti, potrebne su inicijative i programi vlasti.
5. Zakonodavstvo mora učiniti opioide i druge lijekove pristupačnima za medicinsku upotrebu, putem formulacija i dozaže. Strah od zloupotrebe ne bi smio sprječavati pristup potrebnom i učinkovitom liječenju. Države moraju procijeniti zahtijeva li to izradu novoga zakona ili amandmane na već postojeći zakon.
6. Preporuča se na nacionalnoj, regionalnoj i lokalnoj razini osnivanje interdisciplinarnih ciljanih grupa ili vijeća palijativne skrbi koja bi uključivala bolesnike, obitelji i druge, radi privlačenja političke i društvene pozornosti. Preporuča se suradnja ovih grupa s vlasti i s drugim tijelima kako bi se ostvarila nužna politika.
7. Kako bi se olakšalo praćenje kvalitete palijativne skrbi, potrebno je osnivanje jedinstvenog “minimalnog niza podataka”, barem na nacionalnoj razini.
8. Posebna se pozornost treba posvetiti palijativnoj skrbi nedovoljno privilegiranih grupa (na primjer, zatvorenika, osoba s teškoćama u učenju, beskućnika,

izbjeglica) te kulturnim i etničkim razlikama povezanim s potrebama bolesnika. Jednako je važno obratiti posebnu pozornost palijativnoj skrbi za djecu.

9. Profesionalni njegovatelji imaju pravo na primjerenu nagradu i priznanje za posao koji rade i za svoju kompetentnost.
10. Preporučuje se objavljivanje nacionalnoga godišnjeg izvještaja o organizaciji i djelovanju palijativne skrbi.

IV. Poboljšanje kvalitete i istraživanja

1. Treba poticati razvoj te uzeti u obzir pokazatelje kvalitete palijativne skrbi koji daju uvid u sve dimenzije skrbi iz perspektive bolesnika.
2. Uz sudjelovanje bolesnika, treba sustavno razvijati vodiče kliničke prakse iz palijativne skrbi koji se zasnivaju na najboljim dostižnim činjenicama.
3. Za kontrolu kvalitete bitna je kontinuirana povratna informacija o praksi u obliku “audita”.
4. Premda znanstveno istraživanje u palijativnoj skrbi može biti specifično opterećeno etičkim problemima, službe njege i medicinske intervencije moraju biti vrednovane uz upotrebu isprobanih znanstvenih metoda, po naravi kvalitativnih i kvantitativnih. Središnje mjesto ovakvih studija treba zauzimati bolesnik.
5. Treba poticati kolaborativna istraživanja, i na nacionalnoj i na europskoj razini.
6. Treba razviti opservatorij na nacionalnoj i regionalnoj razini kako bi se sakupile, procesuirale i proširile odgovarajuće informacije o razvitku kvalitete palijativne skrbi.

V. Izobrazba i uvježbavanje

1. Akademsko priznanje palijativne skrbi važno je i za istraživanje i za odgoj.
2. Palijativna se skrb treba uključiti u svu dodiplomsku izobrazbu liječnika i medicinskih sestara. Trebaju se stvoriti standardna curricula, kao i poslijediplomska izobrazba i odgoj. Treba postojati i program izobrazbe za stručnjake palijativne skrbi.
3. Treba poticati međunarodnu suradnju u odgoju, na primjer osnivanjem popisa jedinica palijativne skrbi koje žele sudjelovati u programima bratimljenja.
4. Svi profesionalci i neprofesionalci uključeni u palijativnu skrb trebaju biti primjereno izobraženi za svoju zadaću. Na svim razinama izobrazbe trebaju dobiti konkretne, pronicljive i kulturološki osjetljive upute o palijativnoj skrbi.
5. Odgoj u palijativnoj skrbi treba biti i multidisciplinaran i interdisciplinaran.
6. Također treba biti pravilno prosljeđivan, npr. u obliku supervizije.

7. Referralni se centri moraju oblikovati u svakoj državi zbog nastave i izobrazbe o palijativnoj skrbi.
8. Idealno bi bilo kada bi postojale ove tri razine (kontinuiranog) odgoja u palijativnoj skrbi za profesionalce: osnovna, srednja i napredna izobrazba.
9. Preporuča se da države posvete posebnu pozornost odgoju šire javnosti o odgovarajućim vidovima palijativne skrbi.
10. Neopravdane negativne slike u vezi s opioidima među bolesnicima, obiteljima, profesionalcima i javnosti moraju biti ispravljene. Treba naglašavati bitnu razliku između kliničke primjene i mogućnosti zlouporabe, i u kampanji za javnost i u profesionalnoj naobrazbi.

VI. Obitelj

1. Cilj i princip koji bi se trebao primjenjivati u pomaganju onim osobama koje se nalaze uz bolesnika (uglavnom članova obitelji) upotrebljavanje je i razvitak njihovih sposobnosti emocionalne i praktične potpore bolesnika, prilagođivanje procesu i borbi s tugom i gubitkom. Posebna se pozornost mora posvetiti sprječavanju i liječenju depresije zbog iscrpljenja.

VII. Komunikacija s bolesnikom i obitelji

1. Palijativna skrb traži posebno ozračje, stav i odnos njegovatelj-bolesnik koji potiču otvorenost u izmjeni obavijesti između bolesnika i obitelji.
2. Profesionalci trebaju računati s opsegom u kojem bolesnik želi da ga se obavijesti o situaciji, pri čemu treba obratiti pozornost na kulturološke razlike.
3. Profesionalci trebaju pronaći pravi način na koji će bolesniku priopćiti vijest, uzimajući u obzir emocionalne i spoznajne zapreke koje se često vežu uz uznapredovalu i progresivnu bolest.
4. Ondje gdje su uključena djeca, ili zbog vlastite bolesti ili zbog bolesti roditelja, komunikacija se mora prilagoditi njihovim potrebama.

VIII. Timovi, rad timova i planiranje skrbi

1. Palijativna je skrb interdisciplinaran i multiprofesionalan pothvat koji najčešće uključuje liječnika, njegovateljicu i druge zdravstvene radnike koji imaju iskustvo potrebno da odgovore na fizičke, psihološke i duhovne potrebe bolesnika i obitelji. Potrebno je olakšati rad ovakvih timova.
2. Odlučivanje, posebno izrada, praćenje i redovito preispitivanje pojedinačnih anticipatornih planova mora se podijeliti između bolesnika, obitelji i tima,

onako kako je potrebno i u potpunom skladu s bolesnikovim željama. Treba osigurati primjerenu komunikaciju među različitim uključenim službama (kurativnim i palijativnim).

3. Dobrovoljci mogu biti važan dio tima. Oni ne preuzimaju posao profesionalaca, nego imaju svoje vlastite doprinose i iskustva. Dobrovoljačke službe i proces postajanja dobrovoljcem treba pojednostaviti.
4. Svi članovi tima moraju biti kompetentni te svjesni svojih mogućnosti i ograničenja, kao i mogućnosti i ograničenja drugih članova.
5. Dobivanje povezanih obavijesti od različitih davaoca skrbi bitno je za bolesnika i za obitelj. Kako bi se izbjegli nesporazumi i razmimoilaženja, potreban je optimalan protok obavijesti među davateljima skrbi. Preporučljivo je odrediti vodećeg koordinatora, najbolje je, ovisno o okolnostima, da to bude liječnik primarne zdravstvene zaštite.
6. Sva komunikacija među profesionalcima koja se tiče bolesnika i obitelji podvrgnuta je profesionalnoj tajni, koja u potpunosti poštuje bolesnikovo pravo na medicinsku tajnu i obiteljsko pravo na privatnost.
7. Palijativna se skrb obično isplati, ali isto tako može biti i vrlo zahtjevna. Briga za skrbnike bitan je dio palijativne skrbi i u središtu politike mora biti radno zdravlje onih koji rade u palijativnoj skrbi.

IX. Žalovanje

1. Službe žalovanja treba ponuditi onima koji trebaju potporu.
2. Svi profesionalni djelatnici palijativne skrbi trebaju paziti na znakove kompliciranog ili poremećenog žalovanja.

Preporuka Rec (2003) ... Povjerenstva ministara državama članicama o organizaciji palijativne skrbi

Memorandum

Opća razmatranja

1. Od početka vremena društva su pokušavala pružiti potporu i udobnost svojim bolesnim i umirućim članovima. Umiruću osobu obično okružuje veliko poštovanje i mistika. Period nakon smrti karakteriziran je strogom privrženošću uobičajenim protokolima i ritualima. Potreba žaljenja za voljenom osobom priznata je u većini društava, premda manifestacije tuge i formalni period žaljenja variraju od kulture do kulture.
2. Bolest i smrt sada su i uvijek će biti neizbježan i integralan dio ljudskog iskustva. Način kojim nastojimo utvrditi i odgovoriti na jedinstvene i individualne potrebe umirućih i njihovih obitelji dok se bore s progresivnim gubitkom pokazatelj je naše zrelosti kao društva. Gdje god je moguće moramo prevenirati bolest. Ukoliko se bolest razvije, moramo je nastojati iskorijeniti ili barem odgoditi njezinu progresiju. Paralelno s ovim naporima svim bolesnicima moramo pružiti optimalnu razinu kontrole boli i drugih simptoma uz psihološku, emocionalnu i duhovnu potporu.
3. U zadnja dva-tri desetljeća skrb vezana uz kraj života počela je dobivati pozornost koju zaslužuje: počeli su izlaziti specifični znanstveni časopisi, uspostavljene su organizacije profesionalaca i neprofesionalaca (Europsko društvo palijativne skrbi), objavljene su preporuke za nacionalnu politiku, na primjer od irskih vlasti (National Advisory Committee on Palliative Care 2001.) i putem Instituta za medicinu u SAD-u. (Field i Cassel 1997.)

Kratki povijesni osvrt

4. Između života i smrti postoji kontinuum koji postoji od rođenja do smrti. U životu umiremo, u umiranju imamo priliku za život. Programi zdravstvene i socijalne skrbi u svijetu namijenjeni su potpori pojedinaca, obitelji i zajednica kako bi postigli i održali optimalnu kvalitetu života. U kontekstu palijativne skrbi, gdje je životno očekivanje očito ograničeno, predmet postaje urgentniji.

Potrebno je čim bolje iskoristiti vrijeme koje nam stoji na raspolaganju.

5. Od početka vremena društva su pokušavala pružiti primjerenu razinu skrbi i potpore svojim bolesnim ili umirućim članovima. Do sredine prošlog stoljeća medicinska je znanost malo toga pružala u učinkovitom suzbijanju boli i kontroli simptoma. Napredak u medikamentoznoj terapiji pedesetih godina dvadesetog stoljeća, u kombinaciji s većim razumijevanjem psihosocijalnih i duhovnih potreba umirućih bolesnika, utrli su put razvitku službi palijativne skrbi. Principi palijativne skrbi postali su široko poznati i primjenjivani u drugoj polovici dvadesetog stoljeća.
6. U srednjem je vijeku naziv “hospicij” upotrebljavan kako bi se opisalo mjesto utočišta za hodočasnike i putnike. U Europi se veza između “hospicija” i skrbi pružene umirućim bolesnicima odnosi na djelo Jeanne Garnier u Lyonu u Francuskoj 1842. U Irskoj su sestre milosrdnice, koje je osnovala majka Mary Aikenhead, otvorile hospicije u Dublinu i Corku 1870. i kasnije u Londonu 1905. Ove su ustanove bile usko povezane sa skrbi za bolesnike koji trpe od uznapredovalih i neizlječivih bolesti. Ipak naponi da se suzbije bol i drugi simptomi bili su ometani pomanjkanjem razumijevanja naravi ovih simptoma i učinkovite medikacije.
7. Pedesete godine dvadesetog stoljeća bile su svjedokom uvođenja niza važnih medikamenata, uključivši psihotropna sredstva, fenotiazine, antidepresive i nesteroidne protuupalne lijekove. U to vrijeme poboljšalo se i razumijevanje naravi boli kod osoba oboljelih od raka i uloge opioida u kontroli boli kod raka. Mogućnost nabave ovih novih medikamenata omogućilo je učinkovitiju kontrolu boli i simptoma.
8. Što se tiče upotrebe opioida, zbog loše informiranosti i neosnovanih strahova postojao je ogroman otpor prema njihovoj upotrebi. Pretjerana briga zbog ovisnosti, tolerancije i respiratorne depresije sprječavala je njihovo primjereno uvođenje u medicinsku praksu. Ovi su strahovi jednako vladali i među mnogim članovima medicinske zajednice i u javnosti. Na razini vlasti postojala je često karakteristična konfuzija između povoljne terapijske uloge ovih sredstava i mogućnosti njihove zlouporabe. U nekim je državama upotreba opioida bila zakonom zabranjena, u drugima je bila legalizirana, ali je njihova nabava sprječavana pretjeranom birokracijom koja je ravnala njihovo prepisivanje, skladištenje i raspačavanje. Važno je učiti iz pogrešaka, ne smijemo miješati primjerenu kliničku upotrebu opioidne medikacije i njezin potencijal za zlouporabu.

9. Svoj razvitak moderni hospicij i palijativna skrb mnogo duguju viziji, hrabrosti i zalaganju Dame Cicely Saunders. Medicinska sestra, socijalna radnica i liječnica Dame Cicely Saunders smatrana je i prihvaćena pionikom modernoga hospicijskog pokreta. Radeći niz godina u Hospiciju sv. Josipa (Hackney, London), Dame Cicely otvorila je Hospicij sv. Kristofora u Londonu 1967. To je bila prva moderna nastavna i istraživačka hospicijska jedinica. Dame Cicely posvetila je svoj profesionalni i privatni život skrbi i istraživanju bolesnika koji trpe od uznapredovale i progresivne bolesti. Prepoznala je i odgovorila na neprimjećivanje potreba umirućih bolesnika i njihovih obitelji, uvijek se koncentrirala na specifične i jedinstvene potrebe svakog pojedinog bolesnika i obitelji. Dame Cicely Saunders učila nas je o potpunoj skrbi za bolesnika, skrbi za obitelj, skrbi u žalovanju i potrebi za istinskim interdisciplinarnim radom u timu. U uočljivo kratkom vremenu ona je promijenila ovaj dio zdravstvene skrbi i poljuljala mnoge od uhodanih negativnih stavova i predrasuda. Ukratko, ona je revolucionirala način na koji prihvaćamo različite potrebe umirućih bolesnika i njihovih obitelji.
10. Hospicij sv. Kristofora uvijek je nastojao promovirati principe palijativne skrbi u svim ustanovama zdravstvene skrbi. Ovaj entuzijizam diseminiranja znanja i vještina nije bio ograničen na Ujedinjeno Kraljevstvo, nego je primjenjivan u cijelom svijetu. Zdravstveni profesionalci sa svih kontinenata studirali su u Sv. Kristoforu i primjenjivali novostečeno znanje i vještine u vlastitim državama. Ne postoji jedan model davanja palijativne skrbi primjenljiv u svim situacijama. Ipak važni principi palijativne skrbi, s naglaskom na jedinstvene potrebe svakog pojedinog bolesnika i obitelji, univerzalni su. Način njihova prihvaćanja razlikuje se od države do države, pa čak i od regije do regije.
11. Promatramo li razvoj palijativne skrbi u različitim državama svijeta, uočljiv je utjecaj koji već i jedna motivirana osoba ima na promjene. Karakteristično je da osoba koja je prepoznala da postoji bolji način pružanja skrbi daje prve poticaje za promjene. Često zbog bliskih osobnih iskustava ova osoba djeluje kao katalizator i inspirira druge kako bi pomogli dovesti do promjena. Nije moguće ili nije primjereno katalogizirati razvoj palijativne skrbi u svakoj državi. Dovoljno je reći da se službe palijativne skrbi razvijaju, iako s različitim tempom i s različitim stupnjem sofistikacije, na svim kontinentima.
12. Palijativna se skrb ne odnosi samo na skrb u ustanovi. To je filozofija skrbi koja se može primjenjivati u svim oblicima skrbi. Najčešće susrećemo organizaciju timova u zajednici gdje se skrb unosi u bolesnikovu kuću ili u dom za njegu. Jednako tako nailazimo na različite modele palijativne skrbi

unutar općih bolnica. U idealnim će uvjetima bolesnik moći izabrati mjesto skrbi, tj. da se za njega skrbe kod kuće, u hospiciju ili u bolnici. Ondje gdje je to moguće, bolesnik bi trebao koristiti skrb ovisno o svojim kliničkim potrebama i željama.

13. S vremenom, posebne potrebe hospicijskih bolesnika i njihovih obitelji privlače sve veću pozornost i rasprave u zdravstvenim programima duž svih kontinenata. Dok su bitni principi koji podupiru davanje palijativne skrbi posvuda primjenljivi, metode potrebne kako bi se postigli prihvaćeni ciljevi varirat će od države do države. Oni koji planiraju zdravstvenu skrb u svakoj državi moraju odgovorno procijeniti specifične potrebe te u skladu s njima planirati. Pri planiranju budućih službi palijativne skrbi mnoge važne lekcije možemo naučiti iz prošlosti. Sav napor mora biti usmjeren na postizanje i održavanje optimalne kvalitete života za svakog bolesnika posebno i za njegovu obitelj. Individualne, institucionalizirane i grupne akcije moraju biti podređene potrebama bolesnika i obitelji.

Neki podaci o palijativnoj skrbi u europskim državama

14. Nedavno su u nizu studija izneseni podaci o sličnostima i razlikama u razvitku palijativne skrbi u Europi. U studiji posvećenoj proučavanju palijativne skrbi obuhvaćeno je 28 država Istočne Europe i centralne Azije, upotrebljavajući niz kvantitativnih i kvalitativnih metoda u istoj je studiji postalo očigledno da postoje znatne razlike u opsegu u kojem je palijativna skrb pristupačna onima koji je trebaju i velika sličnost u interesu i energiji koja se posvećuje uređenju palijativnih službi. (Clark i Wright 2002.)
15. Poljska i Rusija imaju najveći broj službi palijativne skrbi (no neke od bivših sovjetskih republika nemaju velik broj). U Istočnoj Europi skrb u kući najčešći je tip servisa palijativne skrbi na koji se nadovezuje palijativna skrb u stacionaru. Bolnički timovi, dnevni boravak i timovi u domovima za njegu mnogo su rjeđi. Studija je utvrdila pet takozvanih svjetionika, tj. referalnih centara u četiri države (Rumunjskoj, Mađarskoj, Poljskoj - dva centra i Rusiji). Ovi su centri bili povijesno ključni za razvitak palijativne skrbi i u pravilu još uvijek imaju ulogu ekspertnog centra.
16. Studija je utvrdila niz važnih problema zajedničkih državama Istočne Europe:
 - pomanjkanje politike prepoznavanja, pokrića i održavanja
 - nedovoljna mogućnost nabave opioida
 - popunjavanje, pridobivanje novih djelatnika

- pomanjkanje medicinske opreme i opreme za njegu
- pomanjkanje mogućnosti istraživanja
- negativni kulturni stereotipi.

17. Pallium-studija, koju je osnovalo Europsko povjerenstvo, revidirala je koncepte palijativne skrbi i srodnu politiku u sedam zapadnoeuropskih država. (Ten Have i Janssens 2002.)
18. U **Nizozemskoj** je specifični projekt palijativne skrbi započeo u pionirskom domu za njegu u Rotterdamu oko 1970. (može se usporediti s gore spomenutim "svjetionicima"). Prema ovoj studiji veći dio palijativne skrbi u Nizozemskoj je kućna skrb, koju pružaju konvencionalni skrbnici i njegovatelji. Hospiciji pružaju mali dio palijativne skrbi. Razlikuju se "low care" i "high care" hospiciji. Prve pretežno vode dobrovoljci, a u drugima je bitniji profesionalni doprinos.
19. 1998. vlast je prihvatila program koji obuhvaća centre za razvitak palijativne skrbi u svim akademskim medicinskim centrima. Politika u Nizozemskoj usmjerena je na integraciju hospicija u redoviti sustav zdravstvene skrbi. Kao dio ovog razvoja pojavilo se veće zanimanje unutar medicinskih škola: mnogi poslijediplomski obrazovni programi i programi za kontinuiranu medicinsku edukaciju. Sve više domova za njegu počinje otvarati jedinice palijativne skrbi u svojim zgradama ili u specifičnim zgradama na svom zemljištu.
20. Zbog tradicionalnog naglašavanja kućne skrbi, u Nizozemskoj se velik napor ulaže u izobrazbu i potporu opće prakse. To je, između ostalog, dovelo do mreže mobilnih savjetodavnih timova duž države. Od 2000. postoji program vlasti za potporu dobrovoljcima koji se uglavnom koncentrira na koordinaciju i izobrazbu.
21. Pallium-studija otkrila je da je u **Belgiji** vlast izdala niz kraljevskih dekreta koji specificiraju, između ostalog, da svaka bolnica i svaki dom umirovljenika ili dom za njegu mora imati multiprofesionalan tim palijativne skrbi, uz daljnju specifikaciju profesija koje bi trebale biti zastupljene. S druge strane, profesionalne su organizacije surađivale s regionalnim i nacionalnim vlastima kako bi promovirale palijativnu skrb, naglašavajući njezinu integraciju u konvencionalnu zdravstvenu skrb i vlastiti dom kao mjesto skrbi.
22. U **Švedskoj** je razvitak specijalizirane palijativne skrbi započeo s hospicijskim programom na jugu države 1977. Model se proširio državom u tijeku idućeg desetljeća. Švedska je u izvještaju vlasti 1979. odbacila formiranje samostalnih ustanova za umiruće. (Vidi Furst 2000.)

23. U **Njemačkoj** je organizacija palijativne skrbi započela nakon perioda njezine senzibilizacije u okviru njemačkog društva, s prvim bolničkim odjelom za palijativnu skrb otvorenim 1983. Slijedilo je nekoliko hospicijskih inicijativa te inicijativa vlasti za otvaranje 12 ustanova za palijativnu skrb.
24. U **Španjolskoj**, prema Pallium-studiji, razvitak palijativne skrbi nije započeo kao “grassroots” hospicijski pokret, kao u većini ostalih zemalja, nego u nacionalnom zdravstvenom sustavu. Pionirski su centri bili smješteni u tercijarnim bolnicama. Nacionalni plan za palijativnu skrb iz 2000. spominje 241 ustanovu za palijativnu skrb, od čega je polovica njih za kućnu skrb te se skrbi o 23.000 bolesnika svake godine. Ipak ove ustanove nisu jednakomjerno raspoređene po cijeloj državi i ne pokrivaju cijelo pučanstvo.
25. **Ujedinjeno Kraljevstvo** bilo je u velikoj mjeri kolijevka specifičnih palijativnih službi u Europi. Engleski sudionici studije primjećuju da je snažni britanski hospicijski pokret uvijek ostao izvan nacionalnog zdravstvenog sustava, što je umanjilo njegovu sposobnost “evangeliziranja” vlastitog pristupa kroz sustav. Palijativna medicina priznata je kao medicinska specijalizacija prije puno godina, a danas ima stabilan akademski status. Ipak kao i u većini drugih zemalja većina financijskih sredstava za palijativnu skrb još uvijek dolazi iz privatnog sektora.
26. U **Italiji** se palijativna skrb razvija od početka 1970., što je rezultiralo velikim brojem hospicija duž države. Nedavno je talijanska vlast dala palijativnoj skrbi istaknuto mjesto unutar Plano sanitario nazionale.
27. Krajem 1999. sedam zemalja Pallium-projekta pokazalo je ovu sliku:

	Belgija	Njemačka	Italija	Nizozemska	Španjolska	Švedska	UK
Pučanstvo (milijuni)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Stacionarni hospiciji	1	64	3	16	1	69	219
Stacionarne jedinice	49	50	0	2	23		
Bolnički timovi i timovi za kućnu njegu	55	1	0	34	45	41	336
Kućna skrb	45	582	88	286	75	67	355
Dnevna skrb	2	9	0	0	0	13	248

28. U **Švicarskoj** kantoni imaju različite pristupe u organizaciji zdravstvene skrbi. Vlast je u francuskom dijelu Švicarske uključena u palijativnu skrb, dok istodobno u njemačkim i talijanskim kantonima palijativna skrb predstavlja područje privatne inicijative. 2000. Švicarska je imala 9 bolničkih jedinica, 6 hospicija, 6 mobilnih timova za kućnu skrb i 5 mobilnih bolničkih timova (2 u sveučilišnoj bolnici). Prema izvještaju Société de Médecine et des Soins Palliatifs iz 2000. izobrazba u palijativnoj skrbi je veoma različita, ovisno o školi za medicinske sestre ili medicinare. Samo jedan medicinski fakultet ima specifičnu izobrazbu iz palijativne skrbi, koja ukupno traje 8 sati i nije predmet ispita.
29. Gore navedeni švicarski izvještaj spominje niz specifičnih zapreka. To je u prvom redu federalna struktura države sa štetnim učincima na razdiobu i koordinaciju razvoja. Drugo, nema specijalizacije jer navodno “mi svi znamo što je palijativna skrb”. Treće, proračunska ograničenja sprječavaju razvitak novoga područja zdravstvene skrbi kao što je palijativna skrb.
30. Specifičnim problemima kućne skrbi pristupa se na ovaj način:
- tradicionalna se struktura obitelji u mnogim regijama promijenila, mnoge starije osobe žive same i ne mogu računati na potporu obitelji
 - 50 % ozbiljno bolesnih osoba radije će ostati kod kuće
 - pomanjkanje financijskih sredstava često je najveća zapreka.
31. Izvještaj spominje niz zabrinjavajućih točaka: nakon početnog razdoblja uspjeha, palijativni pokret u Švicarskoj bilježi određeni pad, možda zato jer je ostao osobna aktivnost malobrojnih pionira koji nisu osigurali nasljednike. Ipak u nekim kantonima (posebno u Vaudu) palijativna se skrb razvija na temelju konsenzusa svih uključenih profesionalaca, koji je iako težak bio presudan. Posljednja je problematična točka, koja očito nije karakteristična samo za Švicarsku, dosadašnje nedovoljno informiranje javnosti.
32. Nedavno je u **Mađarskoj** došlo do važnih pomaka u razvoju palijativne skrbi. 1997. izrađen je Akt zdravstvene skrbi koji sadrži jasan stav spram palijativne skrbi. On formalno ovlašćuje bolesnika na liječenje simptoma i na život sa svojim rođacima i utvrđuje da se kućna skrb treba omogućiti kad god je to moguće. Potpora rođacima, kao i duhovna potpora i obitelji i rođaka mora biti svima pristupačna.
33. Ministarstvo zdravstvene skrbi i Hospicijsko-palijativno društvo objavili su i podijelili profesionalne vodiče. Opsežna verzija objavljena je nedavno.

34. U rujnu 2001. započeo je jednogodišnji obrazovni program za hospicijsku njegovateljicu i koordinatora. U 2001. Mađarska je imala 4 hospicijske jedinice (ukupno 55 kreveta), 14 timova kućne skrbi, 2 centra za dnevnu skrb, 2 mobilna tima (Budimpešta) i jedinice u 5 domova za njegu.
35. Dodiplomska izobrazba na medicinskom fakultetu obuhvaća 10 sati posvećenih liječenju boli i simptoma i 30 sati posvećenih psihosocijalnim problemima. U školama za njegu postoji ukupno 80 sati poslijediplomske izobrazbe za njegovateljice. Postoji i poslijediplomska izobrazba za liječnike.
36. U **Austriji** je politika zdravstvene skrbi preuzela palijativnu skrb prije 3 godine te razvila plan specificirajući broj potrebnih palijativnih kreveta, od kojih će 3/4 biti dostupna do 2005.
37. Austrija nema priznatu specijalizaciju iz palijativne skrbi i nema prepoznatljivo, specifično iskustvo. Ima ukupno 8 hospicija/jedinica i ukupno 100 kreveta (2001.).
38. Izobrazba iz palijativne skrbi dio je curriculuma za medicinske sestre od 1998. i dio curriculuma medicinskog fakulteta od 2002. U programima specijalističke izobrazbe malo se pozornosti posvećuje palijativnoj skrbi, iako danas više nego prije.
39. Važno je brinuti se o financijskoj potpori stacionarnih jedinica i timova kućne skrbi, jer je ona bitno ovisna o relativno nesigurnim oblicima privatnoga dopunskog financiranja.

Definicije i bitni principi

40. Kao što je navedeno u Preporuci, ovi dokumenti prihvaćaju definicije i opise palijativne skrbi Svjetske zdravstvene organizacije iz 1991. i 2002. Palijativna ih skrb podupire u velikoj mjeri.
41. Prije nego što počnemo raspravljati o definicijama i temeljnim principima, važno je naglasiti da palijativnu skrb ne treba gledati kao bitno različitu od drugih oblika ili područja zdravstvene skrbi. Ovakve znatne razlike mogle bi otežati ili čak onemogućiti njezinu integraciju u redovitu zdravstvenu skrb. Mnogi od presudnih vidova palijativne skrbi mogu se isto tako primijeniti na kurativnu medicinu. S druge strane, razvitak palijativne skrbi mogao bi imati

pozitivan utjecaj na druge oblike zdravstvene skrbi usmjeravanjem pozornosti na neke podcijenjene elemente kao što su duhovni problemi.

Definicije

42. Definicija palijativne skrbi razvijala se tijekom godina, ovisno o tome kako se razvijalo područje palijativne skrbi u različitim državama. Palijativna skrb definirana je ne u odnosu na organ, starost, tip bolesti ili patologije, nego prema procjeni vjerojatne prognoze i s obzirom na specifične potrebe pojedinog bolesnika i njegove ili njezine obitelji. Tradicionalno je palijativna skrb gledana kao primjenljiva u momentu kad je smrt neizbježna. Danas je prihvaćeno da palijativna skrb može mnogo pružiti i u mnogo ranijem stadiju, u tijeku progresivne bolesti.
43. Naziv *palijativna* potječe od latinske riječi *pallium* što znači maska ili plašt. Ova etimologija upućuje na ono što palijativna skrb jest: ona maskira učinke neizlječive bolesti ili pribavlja ogrtač onima koji su ostavljeni na hladnoći, jer im se ne može pomoći kurativnom medicinom.
44. Palijativna skrb uključuje upotrebu primjerenih palijativnih intervencija, koje mogu uključiti liječenja koja mijenjaju bolest kao što su kirurgija, radioterapija, kemoterapija, hormonalni postupci itd. Krajnji je cilj svih ovih intervencija rehabilitacija bolesnika u najvećoj mogućoj mjeri, kako bi se postigla najbolja moguća kvaliteta života. Nužno je da palijativni programi budu u potpunosti integrirani u prihvaćene programe palijativne skrbi u bolničkim jedinicama i onima u zajednici. Relativne zasluge svih ovih pristupa skrbi, i onih koji modificiraju bolest i simptomatskih, moraju biti procijenjene pojedinačno i u čestim intervalima kako bi se mogla uključiti primjerena shema liječenja.
45. Svjetska zdravstvena organizacija definirala je palijativnu skrb kao “aktivnu potpunu skrb o bolesniku čija bolest ne odgovara kurativnom liječenju. Najvažnija je kontrola boli, drugih simptoma i psiholoških, socijalnih i duhovnih problema. Cilj je palijativne skrbi postizanje najbolje kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji.” (Svjetska zdravstvena organizacija, 1990.)
46. Ova je definicija hvale vrijedna u onom dijelu koji se odnosi na bolesnika, jer naglašava različitosti ljudske naravi i utvrđuje kvalitetu života kao svoj konačni cilj. Ipak upotreba riječi “kurativan” ne odgovara, jer se mnoge kronične bolesti ne mogu izliječiti a mogu biti u skladu s trajanjem života kroz više desetljeća.
47. Doyle je pojasnio situaciju kad je napisao da se “palijativna” skrb usredotočuje na zadnje godine ili mjesece života kad je smrt već predvidljiva a ne samo

moguća. Gleda se na tip fizičkog, emocionalnog, socijalnog i duhovnog trpljenja koje bi se moglo pojaviti, a koje bi se trebalo i moglo olakšati.

48. Novija SZO-ova definicija palijativne skrbi naglašava sprječavanje trpljenja: “Palijativna je skrb pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji, suočavajući se s problemima vezanim uz bolest koja prijeti životu. Ona to čini putem sprječavanja i olakšanja trpljenja, pomoću rane identifikacije i besprijeorne prosudbe i liječenja boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih.”

Principi palijativne skrbi

49. Kao dodatak najnovijoj definiciji SZO postavlja bitne principe prema kojima palijativna skrb:

- osigurava oslobađanje od boli i drugih simptoma
- naglašava život i gleda na umiranje kao na normalan proces
- ne namjerava ni ubrzavati ni odgađati smrt
- integrira psihološke i duhovne vidove bolesnikove skrbi
- pruža sustav potpore kako bi se pomoglo bolesnicima živjeti što aktivnije sve do smrti
- pruža sustav potpore koji pomaže obitelji tijekom bolesnikove bolesti i u doba žalovanja
- timski pristupa potrebama bolesnika i njihovih obitelji, uključivši ako je potrebno i savjetovanje u žalovanju
- povećat će kvalitetu života i pozitivno utjecati na tijek bolesti
- primjenljiva je rano u tijeku bolesti, u vezi s nizom drugih liječenja koja imaju za cilj produženje života, kao što su kemoterapija i radijacijska terapija te uključuje ona ispitivanja potrebna za bolje razumijevanje i liječenje teške kliničke komplikacije.

50. Korisno je dalje razrađivati ove bitne principe palijativne skrbi:

Palijativna skrb daje veliku važnost postizanju i održavanju optimalne razine liječenja boli i drugih simptoma, što traži preciznu prosudbu svakog pojedinog bolesnika, uključivši preciznu povijest bolesti, fizički pregled i potrebne pretrage. Svi potrebni medikamenti moraju biti dostupni bolesnicima, uključivši različite opioide. Liječenje koje modificira bolest može dati simptomatsku korist i mora biti pristupačno kad ustreba.

Palijativna skrb naglašava život i gleda na umiranje kao na normalan proces. Ovaj bitan princip zahtijeva suočavanje s poteškoćama vezanima uz stavove palijativnoj skrbi. Bitno je ono što nam je svima zajedničko a to je neizbježna

realnost naše smrti. Bolesnike koji traže palijativnu skrb ne treba gledati kao medicinski neuspjeh. Palijativna skrb želi bolesnicima osigurati da sve do trenutka smrti budu sposobni i ohrabreni živjeti svoj život na koristan, produktivan i ispunjen način. Vrlo je važna rehabilitacija, kako u psihološkom tako i u fizičkom i duhovnom smislu.

Palijativna skrb ne misli ni ubrzati ni odgoditi smrt. Intervencije palijativne skrbi nisu i ne trebaju biti namijenjene preranom završetku života. Jednako je važno da tehnologije do kojih se može doći u modernoj medicinskoj praksi nisu primijenjene kako bi neprirodno produžile život. Liječnici nisu obavezni nastaviti liječenje koje je očito uzaludno i previše opterećuje bolesnika. Jednako su tako bolesnici ovlašteni odbiti medicinsko liječenje. U palijativnoj je skrbi cilj osigurati bolesniku najveću moguću kvalitetu života. U trenutku kad proces bolesti dovodi do prirodnog kraja bolesniku treba pružiti fizičku, emocionalnu i duhovnu okrepu. Posebno treba upozoriti na činjenicu da eutanazija i od liječnika asistirano samoubojstvo nisu uključeni ni u jednu definiciju palijativne skrbi. Stoga Povjerenstvo ne zauzima stav spram ovog problema. (Vidi poglavlje VIII.)

Palijativna skrb integrira psihološke i duhovne vidove bolesnikove skrbi. Visok je standard fizičke skrbi naravno nužan, ali sam po sebi nije dovoljan. Ne smijemo svesti ljudsku osobu na jednostavnu biološku cjelinu.

Palijativna skrb pruža sustav potpore kako bi bolesnici do smrti živjeli što aktivnije. U vezi s tim važno je naglasiti da bolesnik postavlja ciljeve i prioritete. Uloga je zdravstvenog profesionalca da osposobi i pomogne bolesniku u postizanju njegovih/njezinih ciljeva. Očito je da se prioriteti za svakog bolesnika posebno mogu s vremenom dramatično mijenjati. Zdravstveni profesionalci moraju biti svjesni ovih pomaka i u skladu s njima djelovati.

Palijativna skrb pomaže obitelji da ustraje u borbi tijekom bolesnikove bolesti i u doba žalovanja. U palijativnoj skrbi obitelj je jedinica skrbi. U tom pogledu članovi obitelji imat će svoje posebne teme i poteškoće koje moraju biti prepoznate i obuhvaćene. Posao skrbi u žalovanju ne treba čekati do smrti bolesnika. (Vidi poglavlje VIII.)

Palijativna skrb traži koordiniran timski pristup. Iz gore navedenog očito je da obično nijedan pojedinac ili disciplina ne mogu primjereno pristupiti razini i složenosti problema koji se javljaju u vrijeme palijativne skrbi. Usprkos tome što često uži tim koji se sastoji od liječnika, medicinske sestre i socijalnog radnika može dati potrebnu skrb, potreban je širi spektar medicinskih, njegovateljskih i srodnih zdravstvenih profesionalaca. Kako bi radio povezano,

za ovakav je tim vrlo važno da postoje ciljevi i podjela poslova te učinkovita i brza komunikacija. (Vidi poglavlje VII.)

Palijativna skrb nastoji poboljšati kvalitetu života. Tema “kvaliteta života” zadnjih je godina privukla velik istraživački interes. Važno je prepoznati da to nije jednostavno mjera fizičke udobnosti ili funkcionalne sposobnosti. Štoviše, to je nešto što može odrediti svaki bolesnik zasebno i što se tijekom vremena može bitno mijenjati.

Palijativna skrb može se primijeniti rano u tijeku bolesti, u vezi s liječenjima koja mijenjaju bolest i produžuju život. Povijesno, palijativna skrb povezuje se sa skrbi koja se pruža bolesnicima s karcinomom u vrijeme njihova približavanja smrti. Prihvaćeno je da palijativna skrb mnogo daje bolesnicima i obiteljima u ranijem stadiju bolesti ili barem od trena kada je dosegnut stadij uznapredovale bolesti u kojem se progresija ne može trajno izbjeći. Službe palijativne skrbi stoga moraju biti usko integrirane s cijelim nizom zdravstvenih službi u bolnici i zajednici.

51. Kao što se vidi iz gornjih definicija palijativna skrb nije definirana nijednom posebnom bolesti ni njezinim tipom. Potencijalno se može primijeniti na bolesnike svih dobnih skupina, na osnovi procjene vjerojatne prognoze i njihovih posebnih potreba.
52. Terminalna skrb je kontinuum palijativne skrbi i opisuje postupak s bolesnicima kad je smrt blizu i vjerojatno će se desiti unutar nekoliko sati ili najviše nekoliko dana. Upotreba ovog termina za opis svih elemenata palijativne skrbi neprimjerena je i beskorisna.
53. Palijativna medicina primjerena je medicinska skrb bolesnika s aktivnom, progresivnom i uznapredovalom bolesti, čija je prognoza ograničena a težište je skrbi na kvaliteti života. Palijativna medicina uključuje i potrebe obitelji prije i poslije bolesnikove smrti.

Pristup palijativnoj skrbi. - Svi zdravstveni profesionalci trebaju znati bitne principe palijativne skrbi te ih primjereno primjenjivati u praksi.

Opća palijativna skrb. - Neki zdravstveni radnici, premda nisu uključeni isključivo u primjenjivanje palijativne skrbi, mogu imati dodatno iskustvo u palijativnoj skrbi. Termin “opća palijativna skrb” upotrebljava se kako bi se opisale aktivnosti ovakvih djelatnika.

Specijalizirana palijativna skrb. - Specijalizirane službe palijativne skrbi su one službe čija je bitna aktivnost ograničena na davanje palijativne skrbi. Ove su službe uključene u skrb bolesnika sa složenijim i zahtjevnijim potrebama te traže veći stupanj uvježbanosti, izobrazbe djelatnika i drugačija sredstva.

54. Čak i kad tzv. aktivni postupak koji mijenja bolest više nije primjeren, palijativna skrb je vrlo aktivan oblik skrbi koji u nekim slučajevima može biti jednak intenzivnoj skrbi, premda različit od onoga što se vidi u jedinici intenzivne skrbi. Česte su aktivne intervencije kao što je medicinsko liječenje hiperkalcemije, radijacijska terapija zbog boli, krvarenja ili kompresije leđne moždine, kemoterapija za početno začepljenje gornje šuplje vene te kirurški zahvati za frakture ili intestinalno začepljenje. Rehabilitacija je općenito priznata kao važan oblik aktivne palijativne skrbi. (Doyle, Hanks i MacDonald 1998.)
55. Ipak palijativna skrb nije samo aktivna nego i pro aktivna: ona nastoji predvidjeti tijek bolesti, ako je moguće spriječiti probleme te predvidjeti nove probleme koji bi mogli nastati u procesu bolesti.
56. Bitni principi koji podupiru sve službe palijativne skrbi usmjereni su na postizanje najbolje moguće kvalitete života za svakog bolesnika i njegovu obitelj. To uključuje preciznu kontrolu simptoma, holistički pristup koji uzima u obzir životno iskustvo osobe i sadašnje stanje, skrb koja obuhvaća oboje i umiruću osobu i one koji su važni za tu osobu. Naglasak je na otvorenoj i osjećajnoj komunikaciji koja obuhvaća bolesnike, osobe koje se skrbe i profesionalne kolege.
57. U **Irskoj** je Odjel za zdravstvo 1996. objavio strategiju u vezi raka. Ovaj je dokument utvrdio principe koje treba usvojiti u službama palijativne skrbi u razvoju:
- bolesnike treba osposobiti i ohrabriti kako bi izrazili gdje žele da se o njima skrbi i gdje žele provesti svoj krajnji period života
 - službe moraju biti dovoljno fleksibilne i integrirane kako bi dopustile kretanje bolesnika iz jedne jedinice skrbi u drugu, ovisno o kliničkoj situaciji i osobnom preferiranju
 - krajnji je cilj da svi bolesnici imaju pristup specijaliziranim službama palijativne skrbi, tamo gdje su one potrebne.
58. Palijativna je skrb područje gdje postoji obilje etičkih tema: većina je slična onima koje se pojavljuju u drugim područjima zdravstvene skrbi. Neke se teme, poput onih vezanih uz kraj života, očito jače ističu.

59. Razmišljanja o etičkim principima uključenima u palijativnu skrb zasnivaju se na prepoznavanju činjenice da neizlječivi i/ili terminalni bolesnik nije biološki ostatak za koji se više ništa ne može učiniti, biće koje treba anesteziju, čiji život ne treba nepotrebno produživati, nego osoba i kao takva sposobna do samog svršetka, ako je integrirana u odnos, učiniti od života iskustvo rasta i dostignuća.
60. Profesionalci trebaju prepoznati granice medicine i suzdržati se od pretjeranog liječenja. Važno je razbiti iluziju da postoji samo jedan put postupanja s boli i patnjom: eliminacija. Treba se podsjetiti da se totalna bol (strah od smrti, separacijska tjeskoba, osamljenost, egzistencijalni problemi, osjećaj da su na teret drugima itd.) ne može suzbiti samo medicinskim sredstvima. Iz toga proizlazi da je u slučaju totalne boli učinkovitost analgetika vezana za mogućnost uključivanja medicinskog liječenja u druge karakteristične odnose.
61. Slijedeći četiri principa koja su postavili Beauchamp i Childress (Beauchamp i Childress 1994.): poštovati autonomiju, poštovati pravdu, činiti dobro, ne činiti zlo, kao i u svim drugim područjima medicinske skrbi, liječnici i drugi koji se skrbe trebaju poštovati bolesnikovu autonomiju: prihvaćati prioritete i ciljeve skrbi bolesnika i onih koji se skrbe, ne skrivati podatak koji bolesnik želi znati te poštovati bolesnikovu želju da ga se ne liječi.
62. Oni koji se skrbe moraju pažljivo odvagati koristi i opterećenje liječenjem ("beneficence") i procijeniti rizike spram koristi svake kliničke odluke ("non-maleficence"), kako bi izbjegli beskorisno liječenje koje ne služi ciljevima prevencije, liječenja, skrbi, rehabilitacije i oslobađanja od boli. Potrebno je izbjegavati i intervencije koje su, iako mogu postići parcijalne rezultate, štetne za bolesnikovu opću dobrobit.
63. Pristup medicinskoj etici zasnovan na uobičajenim pravilima, prikazan u četiri upravo spomenuta principa, može biti insuficijentan na ovom području. Nedavno razvijeni pristupi poput etike skrbi (Tronto 1993.) i etike vrlina (MacIntyre 1995.) izgledaju posebno prikladni za palijativnu skrb. Etika skrbi naglašava bitno ranjivu i ovisnu narav ljudskih bića, tvrdi da se etika ne treba odnositi samo na donošenje odluka nego i na kvalitetu odnosa kao što su kontinuitet, otvorenost, povjerenje i pouzdanost.
64. Etika kreposti kritizira etički pogled na odluke s pozicije osobe: naglašava da je bitno raditi na krepostan način.

65. Bolesnici s uznapređovalom bolešću i umirući bolesnici imaju u biti ista prava kao i drugi, kao pravo primiti medicinsku skrb i osobnu potporu (npr. da uz krevet bude bliski srodnik), pravo da budu informirani, ali i pravo da otklone informaciju i/ili dijagnostički postupak i/ili liječenje. Odbijanje liječenja treba osigurati naročito onda ako primjereno medicinsko liječenje neće smrt učiniti boljom; odbijanje liječenja ne smije utjecati na kvalitetu palijativne skrbi. Veoma je važno da bolesnici u palijativnoj skrbi imaju pravo na maksimalno dostižno ljudsko dostojanstvo, na najbolje moguće oslobađanje od boli i redukciju patnje.
66. Ističemo etičke principe palijativne skrbi, kako ih je formuliralo Mađarsko društvo za hospicij i palijativnu skrb (Hegedüs 2000.):
- a. Članovi palijativnog tima poštuju bolesnikovu autonomiju: prihvaćaju prioritet i ciljeve bolesnika i njegovatelja, razgovaraju o mogućnostima liječenja s bolesnikom te zajedno oblikuju planove skrbi, ne zadržavaju informaciju koju bolesnik želi znati, zadovoljavaju bolesnikovu potrebu za informacijama o svim mogućnostima liječenja i poštuju bolesnikovu želju da otkloni liječenje.
 - b. Članovi palijativnog tima moraju odvagati koristi spram opterećenja liječenjem ("beneficence") te prihvatiti rizike nasuprot koristima svake kliničke odluke ("non-maleficence"). Moraju razumjeti pravo svakog pojedinog bolesnika na najviše standarde skrbi unutar dostižnih sredstava kao i razumjeti odluke uključene u odobrenje i upotrebu sredstava.
 - c. Osnovna su prava umirućih bolesnika: pravo na medicinsku skrb, pravo na ljudsko dostojanstvo, pravo na osobnu potporu, pravo na oslobađanje od boli i smanjenje patnje, pravo da budu informirani, pravo na vlastitu odluku i pravo na odbijanje liječenja.
 - d. Bolesnik ima pravo dobiti detaljnu informaciju o svom zdravstvenom stanju, uključujući svako medicinsko vrednovanje, o predloženim pretragama ili zahvatima, potencijalnim prednostima i rizicima njihova izvršenja ili ne izvršenja, o pretragama i intervencijama te o planiranom terminu za pregled i zahvat. Bolesnikovo je pravo da odluči o pregledu i zahvatu, o svakoj alternativi postupka i metode, o procesu liječenja i očekivanim rezultatima.
 - e. Bolesnici imaju pravo sudjelovati u odlukama koje se tiču pretraga ili liječenja. Uvjet za svaku medicinsku intervenciju je dobiven pristanak bolesnika nakon njegove primjerene i pravodobne obaviještenosti.
 - f. Pravo na odbijanje liječenje. Ako bolesnik pati od ozbiljne bolesti, koja će u skladu sa suvremenim medicinskim saznanjima ubrzo dovesti do smrti i uz primjereno medicinsko liječenje, mogu se odbiti intervencije koje podupiru ili spašavaju život te dopustiti da se bolest prirodno razvije.

- g. Osoba sposobna za akciju, s obzirom na njegov ili njezin kasniji status nesposobnosti, može u javnom aktu (npr. "living will") odbiti određene postupke koji podupiru ili spašavaju život u budućim stanjima patnje uzrokovane bolešću kojoj nema lijeka, nesposobnosti za psihičko samozbrinjavanje zbog bolesti ili boli koja se ne može olakšati odgovarajućim postupkom. Bolesnik ima pravo odrediti drugu osobu da primjeni ovo pravo u slučaju bolesnikove nesposobnosti. Izjava se može u svako vrijeme povući. Bolesnici koji odbijaju liječenje imaju puno pravo na olakšavanje boli i patnje.
- h. Svaki čin i odluka mora se dokumentirati u pisanom obliku.

Jedinice i službe

Jedinice

67. Palijativna se skrb odvija u ovim jedinicama:
- kod kuće
 - u domu za njegu
 - u domu za starije osobe
 - u bolnici
 - u hospiciju.
68. Najveći dio palijativne skrbi odvija se kod kuće; čak i ako bolesnik umre u ustanovi obično je proveo dug period palijativne skrbi kod kuće. Ovo ima znatne posljedice za službe palijativne skrbi, o čemu će poslije biti riječ.
69. Tijekom prošla dva desetljeća broj izvještaja iz Ujedinjenog Kraljevstva utjecao je na razvoj službi palijativne skrbi. Ovi su izvještaji utvrdili sljedeće principe skrbi:
- Bitan je princip palijativne skrbi da bolesnici imaju mogućnost pristupa skrbi u vrijeme i u jedinici koja je u skladu s njihovim kliničkim potrebama i osobnom preferiranju. U biti, palijativna skrb mora biti dostupna svim bolesnicima gdje god da se nalaze. Kao što je konstatirano u poglavlju o definicijama, odgovornost svih zdravstvenih profesionalaca je da budu upoznati s osnovnim principima palijativne skrbi. Kako bi se postigao ovaj cilj, potrebno je uključiti palijativnu skrb kao dio osnovnog curriculuma za medicinske i srodne profesionalce. Isto tako, zdravstveni profesionalci moraju imati priliku osuvremeniti svoje vještine i znanje putem stalnih programa profesionalnog razvitka, tako da ako bolesnik konzultira zdravstvenog profesionalca u bolničkoj ambulanti, u kirurgiji opće prakse, u domu za njegu

ili u bilo kojoj drugoj jedinici mora biti siguran da će mu biti osigurana osnovna razina palijativne skrbi u skladu s njegovim potrebama.

70. Činjenica je da će neke jedinice skrbi, premda nisu uključene samo u službu palijativne skrbi, privući mnogo bolesnika koji trebaju potporu palijativne skrbi. Očito je da će neki domovi za njegu, jedinice za skrb starijih osoba i službe sa značajnim onkološkim pogonom tražiti češće ekspertize palijativne skrbi. Neki će od zdravstvenih profesionalaca koji ovdje rade imati mogućnost prisustvovati dodatnoj izobrazbi te će morati steći dodatnu izobrazbu u palijativnoj skrbi. Očekuje se da će se razviti uske profesionalne veze sa specijaliziranim djelatnicima palijativne skrbi. Ovakva slojevitost rezultira time da se bolesnici mogu u svakom trenu uključiti u stupanj stručnosti koji odgovara njihovim posebnim potrebama.

Službe

71. Potrebno je razlikovati nespacijalizirane i specijalizirane službe palijativne skrbi. Nespacijalizirane ili konvencionalne službe pružaju palijativnu skrb, a da im to nije glavni posao. One uključuju: službe za njegu unutar nekog područja, opću praksu, timove kućne skrbi, odjele opće interne medicine i domove za njegu.
72. Najveći dio palijativne skrbi jest i vjerojatno će uvijek biti pružan putem nespacijaliziranih službi. U mnogo slučajeva ovakvi profesionalci pružaju skrb bez intervencije specijalista. U mnogim drugim slučajevima potrebne su specijalizirane intervencije u okviru nespacijalizirane skrbi. U malom će broju slučajeva specijalisti morati potpuno preuzeti skrb.
73. *Nespacijalizirane službe* povremeno uključuju službe poput radiologije ili radioterapije te kirurgije. Ovakve službe povremeno imaju liste čekanja koje mogu posebno štetiti bolesnicima palijativne skrbi zbog kratkog preostalog vremena u kojem bi mogli koristiti liječenje. Stoga je predložen nacrt “palijativni autobus-prečac” koji uključuje povlašten pristup palijativnim bolesnicima.
74. Specifično područje u kojem je nacrt palijativne skrbi zadnjih godina dobio povećanu pozornost jedinica je intenzivne njege.
75. Nespacijalisti mogu stjecati iskustvo u relativno nekomplikiranoj palijativnoj skrbi, ali zbog ograničenog broja palijativnih bolesnika koje oni vide (u Nizozemskoj npr. liječnik primarne zdravstvene zaštite vidi između 2 i 6

bolesnika palijativne skrbi godišnje) ne mogu steći iskustvo s kompliciranom palijativnom skrbi. Eksperimenti s lako pristupačnim savjetodavnim službama pokazuju da one mogu podržati nespecijalizirane profesionalce tako da bolesnik može ostati pod njihovom brigom.

76. *Specijalizirane službe* podrazumijevaju službe koje su potpuno posvećene palijativnoj skrbi, čiji su timovi posebno izobraženi u ovom području skrbi. Ove službe ne preuzimaju mjesto skrbi koju daju profesionalci kojima se prvo obraćamo za savjet (kućna skrb, bolnica ili ustanove za rehabilitaciju), nego pomažu i dopunjuju ovakvu skrb prema utvrđenim potrebama i složenosti situacije. Gdje god bili bolesnici moraju moći doći, ako je potrebno, do ovakvih službi u svako vrijeme i bez odgode.
77. Najčešće su službe: specijalizirane jedinice s krevetima, bolnički timovi palijativne skrbi, timovi kućne skrbi, dnevni boravak, hospitalizacija kod kuće i ambulate.
78. Ima malo pouzdanih podataka o tome koji oblik službi palijativne skrbi bolesnici više vole. Wilkinson i suradnici primijetili su da su bolesnici zadovoljniji u specijaliziranim službama, bolnicama i zajednici nego u općoj bolnici. (Wilkinson i sur. 1999.) Ipak ove rezultate treba tumačiti s oprezom.
79. Nespecijalizirane službe uključuju:
 - neformalne davatelje skrbi
 - dobrovoljce (?)
 - patronažne sestre
 - liječnike primarne zdravstvene zaštite
 - nepalijativne specijaliste.
80. Specijalizirane službe palijativne skrbi su službe u kojima je palijativna skrb glavna aktivnost. One traže viši stupanj profesionalnih vještina od izobraženih djelatnika i veći količnik djelatnici/bolesnik. Ovakve službe mogu se naći u svim jedinicama za njegu te bi morale biti sposobne poduprijeti bolesnika gdje god on bio: kod kuće, u bolnici, u domu umirovljenika, u domu za njegu, u dnevnom centru, u ambulanti ili u specijaliziranoj jedinici palijativne skrbi. Specijalizirane službe palijativne skrbi imaju važnu ulogu u podupiranju drugih zdravstvenih profesionalaca u davanju usluga palijativne skrbi u bolnici ili u zajednici. Svi zdravstveni profesionalci, kad je potrebno, moraju biti u mogućnosti doći do savjeta i potpore onih koji pružaju specijaliziranu palijativnu skrb.

81. Ključne karakteristike specijaliziranih službi palijativne skrbi opisao je Nacionalni savjet za hospicij i specijalizirane službe palijativne skrbi u Ujedinjenom Kraljevstvu, a poduprte su Nacionalnim savjetodavnim odborom za palijativnu skrb (Irska). Sažetak je ovakav:

- pružanje fizičke, psihološke, socijalne i duhovne potpore, uz kombinaciju vještina koje daje multiprofesionalni, suradnički timski pristup
- poželjno je da barem vodeća osoba u svakoj profesionalnoj grupi unutar multiprofesionalnog tima bude izobrazena i priznat specijalist palijativne skrbi
- bolesnici i obitelji podržani su i uključeni u planove liječenja
- bolesnici su ohrabrivani da izraze gdje žele da se za njih skrbe i gdje žele umrijeti
- onima koji se skrbe kao i obiteljima pomaže se za vrijeme bolesti, do žalovanja; priznate su potrebe ožalošćenih
- postoji suradnja s profesionalcima primarne zdravstvene zaštite, bolnica i službi kućne skrbi, kako bi se podržalo bolesnike gdje god se oni našli
- doprinos dobrovoljaca priznat je i vrednovan
- služba ima ili indirektno ili direktno priznatu akademsku vanjsku obrazovnu ulogu te unutrašnjim službama pruža već obrazovan kadar
- postavljeni su standardi za obrazovanje i odgoj
- programi osiguranja kvalitete opravdani su te se stalno upotrebljavaju kako bi se revidirala praksa
- klinički audit i programi istraživanja postoje kako bi se vrednovao postupak i rezultat
- postoji organizirana potpora djelatnika koji su sposobni izaći u susret potrebama onih koji rade u specijaliziranoj palijativnoj skrbi u punom ili u kraćem radnom vremenu.

Potrebe za kadrom u specijaliziranim službama palijativne skrbi

82. Poznato je da je palijativna skrb u različitim stupnjevima razvoja duž Europe. Niz čimbenika, uključivši ekonomske pokazatelje, utjecat će na razinu moguće opskrbe kadrovima. Ipak sve specijalizirane službe trebaju imati medicinske djelatnike i njegovatelje s priznatom izobrazbom i iskustvom u palijativnoj skrbi.

83. U Ujedinjenom Kraljevstvu Nacionalni savjet za hospicij i specijalizirane službe palijativne skrbi preporučio je da i ovi djelatnici moraju biti pristupačni bilo u punom ili kraćem radnom vremenu ili na redovitim sjednicama:

- fizikalni terapeut
- radni terapeut

- socijalni radnik
- djelatnici posebno izobraženi kako bi odgovorili na psihosocijalne potrebe bolesnika, obitelji i onih koji se skrbe
- djelatnici koji su odgovorni za službu žalovanja
- koordinator duhovne skrbi
- govorni terapeut
- dijetetičar/klinički nutricionist
- farmaceut
- terapeut komplementarne medicine
- koordinator dobrovoljaca
- odgojni djelatnici
- knjižničar
- odgovarajuća razina administracije, tajnik/tajnica i pomoćni djelatnici.

84. Sve specijalizirane službe palijativne skrbi neće moći zadovoljiti sve gore navedene preporuke.

Politika

85. Specijalizirane službe palijativne skrbi trebaju osigurati pravo biranja skrbi u širokom rasponu jedinica. Službe će se strukturirati tako da se bolesnici mogu lako kretati iz jedne u drugu jedinicu ovisno o njihovim kliničkim potrebama i osobnim sklonostima. Niže su navedene jedinice u kojima se može pružati palijativna skrb. To nisu izolirane cjeline, nego djeluju više poput koordiniranih, integriranih i međusobno povezanih jedinica.

Bolničke jedinice palijativne skrbi

86. U ovim je jedinicama određeni broj kreveta namijenjen ciljevima palijativne skrbi. Ovakve će jedinice trebati visoko izobražen, interdisciplinarni tim. Namijenjene su skrbi bolesnika i obitelji sa složenijim fizičkim, psihosocijalnim i/ili duhovnim potrebama. Ove će jedinice biti usko povezane s nizom drugih službi u bolnici i zajednici. Često su smještene na terenu koji pripada ili je u blizini jedinica opće bolnice.

Bolnički timovi palijativne skrbi

87. Ovaj termin opisuje djelovanje specijaliziranog tima palijativne skrbi kao savjetodavnog i podupirućeg unutar opće bolnice. Skrb za bolesnika ostaje primarna odgovornost liječnika ili kirurga koju podupiru i savjetuju djelatnici, osoblje palijativne skrbi. Ovaj model služi proširenju principa palijativne skrbi među drugim kolegama u bolničkim jedinicama.

Timovi palijativne skrbi u zajednici

88. Mnogi će bolesnici željeti da se skrb za njih ostvari u njihovom vlastitom domu ili na mjestu koje je postalo njihov dom, npr. dom za njegu, dom umirovljenika itd. Specijaliziran tim palijativne skrbi posjećivat će ih u ovim jedinicama te savjetovati kako treba s njima postupati. Neki će bolesnici trebati kratkotrajni smještaj u specijaliziranoj bolničkoj jedinici kako bi se mogli suočiti s posebno složenim problemima. Ipak, predviđa se da će takvi bolesnici nakon kratkotrajnog smještaja biti u mogućnosti vratiti se u svoj pravi dom.

Dnevni boravak

89. Dnevni boravak može osigurati palijativna bolnička jedinica, ali i dom za njegu ili druge ustanove. Bolesnici ondje mogu boraviti jedan dan ili više dana u tjednu. Službe se mogu smatrati medicinskima (transfuzija krvi, pregledi u vezi s liječenjem boli i drugih simptoma), socijalnima (tuširanje/kupanje), rehabilitacijskima (fizioterapija/radna terapija) i relaksacijskima (masaža ili različita umjetnost i obrt). One, između ostaloga, služe i tome da se glavnom skrbniku omogući slobodno vrijeme.

Ambulanta

90. Postojanje ambulate je vrijedan element programa palijativne skrbi.
(Wilkinson EK i sur.: *Preference bolesnika i skrbnika i zadovoljstvo sa specijalističkim modelima palijativne skrbi: sistematski pregled literature*. Palliat., Med. 1999.; 13:197 - 216)
91. Specijalizirane bolničke jedinice obično imaju kapacitet od 10 do 15 kreveta i primaju bolesnike čiji stupanj patnje (fizičke/psihološke/socijalne) traži specijaliziranu interdisciplinarnu palijativnu skrb, ili privremeno ili do smrti. One imaju ulogu izobrazbe i istraživanja. Mogu biti smještene unutar bolnice. Time je osigurana suradnja s drugim specijalistima kao i mogućnost korištenja medicinske tehnologije. One mogu biti i potpuno neovisne, pri čemu je poželjna uska suradnja s bolnicom koja ima primjerenu tehnologiju.
92. Stupanj popunjenosti specijaliziranog internog odjela mora u svakom trenutku, bez odlaganja, dopuštati prijam bolesnika, naročito onih za koje se skrbi kod kuće. Donedavno je potreba za krevetima palijativne skrbi za bolesnike koji boluju od raka bila procijenjena na oko 50 kreveta na svakih milijun stanovnika. No ta brojka ne uzima u obzir ni potrebe bolesnika koji boluju od bolesti koje nisu onkološke ni rastući broj kroničnih bolesti koje su povezane sa starenjem europske populacije, vjerojatno podcjenjujući prave potrebe za polovicu. Općenito rečeno, broj kreveta u nekoj regiji ovisit će o demografskom i

socioekonomskom kontekstu i o dostupnosti ili nedostupnosti drugih specijaliziranih službi palijativne skrbi (kreveti koji omogućuju odmor ukućanima, hospitalizacija u kući itd.).

93. Hospicijski timovi palijativne skrbi, koji najčešće uključuju barem jednog liječnika i jednu medicinsku sestru na specijalizaciji iz palijativne skrbi a često i druge stručnjake (socijalnog radnika, psihologa, duhovnika itd.), imaju za njegovatelje, hospitaliziranog bolesnika i članove obitelji savjetodavnu ulogu. Oni usko surađuju s raznim drugim specijalistima (liječnicima koji upućuju, onkolozima, rendgenolozima itd.) i drugim stručnjacima zdravstvene skrbi kao što su socijalni radnici, psiholozi i duhovnici. Također imaju i obrazovnu ulogu.
94. Funkcije i načini djelovanja timova kućne skrbi slične su timovima u bolnicama. Pomažu bolesnicima koji žive kod kuće, u domu za njegu ili bilo kojoj drugoj ustanovi u zajednici na zahtjev službe primarne zdravstvene zaštite.
95. Nekoliko istraživanja opisuje mnogobrojne organizacijske, funkcionalne i financijske prepreke s kojima se susreću izdvojeni bolnički timovi i timovi kućne skrbi. Bitno je da se takvi timovi priključe ili da su barem usko povezani sa stacionarnim odjelom. Takve veze, formalne ili neformalne, osim što osiguravaju potporu i kontinuiranu izobrazbu dovode i do kontinuirane skrbi za bolesnike.
96. Dnevne bolnice nude skrb tijekom jednog ili više dana u tjednu za bolesnike koji žive kod kuće. Ustanove te vrste razvile su se, do sada, prije svega u Velikoj Britaniji. Raspoloživi podaci pokazuju veliku promjenljivost u zadacima i oblicima djelovanja. Zadaće dnevne bolnice mogu biti: procjene simptoma, primjene različitih postupaka u uvjetima suživota, odmor bolesnika, članova obitelji i tima primarne zaštite (čime postaje jednostavnije ostaviti bolesnike kod kuće i izbjeći nepotrebnu hospitalizaciju), pružanje psihološke potpore i provođenje bilo kojeg drugog komplementarnog pristupa (glazbene terapije itd.) kojemu je cilj poboljšanje kvalitete života bolesnika i članova obitelji.
97. U nekim državama, na primjer u Francuskoj ili Finskoj, usluge koje se nazivaju “hospitalizacija kod kuće” ili “bolnica u kući” uključuju određeni udio medicinske i njegovateljske skrbi kako bi se bolesniku, koji bi trebao ostati u bolnici, omogućio boravak kod kuće. Te usluge uključuju skrb koja je sličnija bolničkoj nego što je inače uobičajeno da je pružaju timovi kućne skrbi. Postoje

različiti organizacijski modeli, od poboljšanja postojećih uvjeta kod kuće do osiguravanja specijaliziranog tima koji zadovoljava sve potrebe.

98. Postoji tendencija da klinike za vanjske bolesnike budu smještene u bolnice za akutnu skrb. Savjetovanja općenito provodi mobilni tim bolnice, koji pruža *ad hoc* savjetovanje za bolesnike koji žive kod kuće i u stanju su doći u kliniku.
99. Linija za telefonsku pomoć daje savjete stručnjacima u vezi njege palijativnih bolesnika i olakšava pristup službama koje su specijalizirane za palijativnu skrb, kao što su mobilni timovi ili stacionarne jedinice za bolesnike. Putem formalne veze koju održava s drugim profesionalnim i dobrovoljnim djelatnicima nudi pomoć u obliku savjeta i daljnjeg upućivanja, u skladu sa specifičnim uvjetima. Mreža pomoći te vrste najčešće je rezultat suradnje nekoliko specijaliziranih službi unutar iste regije.
100. Kvaliteta skrbi koja se pruža u pojedinim regijama ne ovisi samo o kvaliteti skrbi koju pruža pojedina služba nego i o koordinaciji službi i koordinaciji između specijaliziranih službi i službi primarne njege. Organizacija službi u obliku koordinirane regionalne mreže poboljšava dostupnost palijativne njege te kvalitetu i kontinuitet njege. (Elsey i McIntyre 1996.; Mitchell i Price 2001.; Schroder i Seely 1998.)
101. Djelovanje takve mreže zahtijeva koordinirano tijelo ili osobu (tu ulogu može vršiti interdisciplinarna skupina profesionalaca, različite službe uključene u mrežu ili bolnička jedinica), niz ustanova prilagođenih različitim razinama skrbi koje zahtijevaju bolesnici (stacionarna jedinica, kreveti zbog odmora ukućana, dom, hospitalizacija kod kuće, dnevna bolnica, bolnica za dulji boravak, bolnica za akutnu negu) i niz povezanih službi (mobilna bolnica i timovi kućne skrbi). (Zalot 1989.) Takva mreža ima nekoliko različitih namjena, osim što koordinira skrb može procjenjivati svoje rezultate (auditirati) i koordinirati naobrazbu i istraživanja.
102. Mreža koja dobro funkcionira sastoji se od:
 - zajedničkog postavljanja ciljeva i standarda kvalitete
 - primjene kriterija prijama i otpuštanja s kojima su svi upoznati, na svim razinama njege
 - uporabe zajedničkih metoda procjene
 - provedbe uobičajenih terapijskih strategija koje se, kad god je to moguće, zasnivaju na rezultatima kliničkih istraživanja.

Politika i organizacija

103. U posljednjem su desetljeću različite države - članice COE-a - razvile nacionalne planove za razvoj i održavanje palijativne skrbi kao integralnog dijela sustava zdravstvene skrbi.
104. Kao primjer navest ćemo tri takve države, a postoji sigurno i niz drugih takvih primjera. (Vidi također poglavlje Opća razmatranja.)
105. **Španjolska** je razvila plan palijativne skrbi koji su prihvatili: Interregionalno vijeće nacionalnog sustava zdravstvene skrbi, Plan Nacional de Cuidados Paliativos i Bases Para su Desarrollo (18. prosinca 2000.). Palijativnu skrb nudi u skladu s potrebama, po mogućnosti na osnovi javnog financiranja, kako bi se potakla koordinacija različitih razina zdravstvene skrbi, osigurala jednakost, stimulirala kvaliteta, učinkovitost i efikasnost te osiguralo zadovoljstvo bolesnika, obitelji i stručnjaka. Plan posebice namjerava olakšati interdisciplinarnost i koordinaciju s ostalim (nezdravstvenim) područjima koja su uključena kako bi se usmjerila pozornost na obiteljski dom kao najbolje mjesto za palijativnu skrb, osigurao razvoj uputa i standarda te stimulirala edukacija stručnjaka i obitelji. U odnosu na obrazovanje plan razlikuje osnovnu, srednju i naprednu razinu stručnosti. Španjolski plan sadrži elaborirani opis načina na koji će se vršiti procjena.
106. U **Mađarskoj** Akt o zdravstvenoj skrbi iz 1997. sadrži jasne reference o palijativnoj skrbi koje formalno daju bolesnicima pravo na kontrolu simptoma kako bi živjeli sa svojim obiteljima, a kućna se skrb treba pružiti kad god je to moguće. U aktu je specificirana potpora rodbini te duhovna potpora obitelji i rodbini. Mađarsko Ministarstvo zdravstvene skrbi i Hospicijsko-palijativno društvo tiskali su i podijelili profesionalne naputke.
107. Posljednji primjer odnosi se na **Irsku** gdje je 1999. ministar za zdravstvo i djecu osnovao Nacionalni savjetodavni odbor za palijativnu skrb. Odbor je izdao naputke koji obuhvaćaju sve aspekte palijativne skrbi, također u odnosu na organizaciju i financiranje. Predloženo je da palijativnu skrb financira država, kao zasebno područje financiranja. (Nacionalni savjetodavni odbor za palijativnu skrb 2001.)
108. U većini dokumenata koji se odnose na nacionalna i regionalna pravila daje se velika važnost javnom mnijenju i ulozi vlade, profesionalnih grupa i nevladinih organizacija u promoviranju palijativnog shvaćanja smrti, umiranja

i skrbi za bolesnike s uznapređovalom neizlječivom bolešću. Primjer takvih pravila izvan Europe bio je projekt *Smrt u Americi* koji je financirala Soros fundacija, gdje su smrt i umiranje na najrazličitije načine stavljeni u medije, počevši od javnih debata do kazališnih predstava.

109. Osnova je pravila palijativne skrbi, kako nacionalno, tako i regionalno, svijest o potrebama bolesnika. Kako bi se razvile i nadgledale nacionalne strategije koje se odnose na palijativnu skrb, uključene će države trebati neprekidno prikupljati osnovne podatke. Na primjer, Minimalni niz podataka uključivat će epidemiološke podatke, podatke o korištenju službi palijativne skrbi razvrstane prema grupama i podatke o dostupnosti ovakvih službi u različitim područjima. Sadržaj Minimalnog niza podataka djelomično ovisi o specifičnim potrebama za informacijom u pojedinim državama.
110. Neke države članice izradile su studiju procjene potreba. Na primjer, u **Nizozemskoj** je provedena studija koju je financirala vlada, a u kojoj se nastojalo utvrditi aktualne i buduće potrebe bolesnika s uznapređovalom bolešću - na osnovi toga utvrđuju se vrste i količina potrebnih službi skrbi. Iskustva s takozvanim Minimalnim setom podataka ohrabrujuća su. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001.)
111. Iako ne postoji veći broj podataka o dostupnosti palijativne skrbi manje privilegiranim članovima društva, u Odboru postoji mišljenje da beskućnici, ljudi s kognitivnim hendikepom, izbjeglice i drugi mogu naići na poteškoće u nastojanju da dođu do potrebne palijativne skrbi. Postoje indikacije da su pripadnici etničkih manjina slabije zastupljeni među bolesnicima koji primaju palijativnu skrb, vjerojatno zbog nedostatka "sluha" za kulturalno specifične zahtjeve tih bolesnika u odnosu na skrb na kraju života.
112. Djeca s neizlječivom bolešću koja im ugrožava život predstavljaju naročit izazov za palijativnu skrb, koja se najčešće pruža kod kuće. Mali broj raspoloživih podataka ukazuje na to da je djeci palijativna skrb nedovoljno dostupna (Clark 2002.; Mabrouk 2001.). Djeci su potrebne posebne službe koje im pružaju osobe s pedagoškom izobrazbom, naročito medicinske sestre. Njega u kući trebala bi nuditi potporu i djeci i njihovim obiteljima.
113. U mnogim državama palijativna skrb u javnosti nije poznata ili se uz nju veže negativan prizvuk fatalizma. To može dovesti do nedostatne pozornosti javnosti što, s druge strane, može dovesti do nedostatnog zanimanja za, primjerice, uključivanje u dobrovoljne organizacije. Nedostatak zanimanja javnosti može dovesti i do daljnje marginalizacije smrti i umiranja.

114. Neki podaci ukazuju da pristup palijativnoj skrbi ovisi o oboljenju od kojeg osoba boluje (osobe oboljele od raka imaju lakši pristup) te, također, o ekonomskim čimbenicima. Nadalje, u nekim je državama dostupnost intenzivne terminalne skrbi ograničena na bolesnike s ograničenom prognozom (na primjer, tri mjeseca). To ograničenje gotovo uvijek uzrokuje velike probleme - kada bolesnici žive dulje od svoje prvobitne prognoze, a i dalje im je potrebna palijativna skrb visoke kvalitete.
115. Farmakološke intervencije čine osnovu kontrole simptoma. Druge dimenzije patnje (poput socijalne tranzicije povezane s teškom bolešću i umiranjem), kao i duhovne potrebe, znatno se lakše ublažavaju ako im prethodi odgovarajući medicinski postupak. U nekim državama još uvijek postoje problemi vezani uz produkciju i logistiku na razini jedinica lokalne zdravstvene zaštite. Također je potrebno usuglasiti se, na nacionalnoj i lokalnoj razini, oko ekonomske potpore odgovarajućeg farmakološkog liječenja.
116. Naročit problem predstavlja dostupnost narkotika, zbog zakonskih ograničenja često nedostatna (kako u smislu raznolikosti opioida koji stoje na raspolaganju, tako i u pogledu različitog doziranja). Najčešće korišten lijek je morfij. Većina bolova uzrokovana karcinomom reagira na morfij, no za razliku od većine analgetskih lijekova efekt ovisi o doziranju, što znači da ne postoji doza primjerena svima, nego varira između deset i nekoliko tisuća miligrama dnevno. (Foley 1995.; Foley 1996.) Budući da individualna reakcija u pogledu učinka i popratnih pojava može zahtijevati promjenu od jednog lijeka na drugi, na raspolaganju trebaju biti različiti opioidni lijekovi. (Indelicato i Portenoy 2002.)
117. Nema podataka da zlouporaba droga predstavlja problem u slučajevima kada se opioidni lijekovi na odgovarajući način upotrebljavaju za liječenje boli. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) i Europsko udruženje za palijativnu skrb (EACP) izdali su upute za kontrolu i liječenje boli. (Hanks i sur. 2001.; World Health Organisation 1990.)
118. U federalnim, nacionalnim ili regionalnim planovima posebna se pozornost treba posvetiti manjinskim kategorijama bolesnika, kao što su institucionalizirane osobe s posebnim potrebama, djeca, zatvorenici itd. Te osobe u svakom trenutku trebaju imati direktan pristup uslugama koje nude različite specijalizirane službe, a koje odgovaraju njihovim specifičnim potrebama, a ne prosječnim vrijednostima.

Poboljšanje kvalitete i istraživanja

Poboljšanje kvalitete

119. Općenito rečeno poboljšanje kvalitete u palijativnoj skrbi ne razlikuje se od poboljšanja kvalitete u zdravstvenoj skrbi, kako je to opisano ranije u Preporuci Vijeća Europe R (97) 17 i njezinim dodacima.
120. Ipak neke specifične dimenzije palijativne skrbi (prednost bolesnikove želje, obitelj kao jedinica skrbi, važnost duhovnih i egzistencijalnih tema te uključivanje neprofesionalaca - vidi poglavlje I) zahtijevaju i specifične vidove poboljšanja i održanja kvalitete palijativne skrbi.
121. U medicinskoj profesiji kao cjelini velika je novost bila razvoj kliničkih uputa koje se zasnivaju na dokazanim činjenicama. Iako su principi palijativne skrbi razvijeni u mnogim državama, relativno slaba baza dokaza za mnoge uobičajene intervencije u palijativnoj skrbi bila je prepreka razvoju naputaka. Na sreću, Cochrane kolaboracija (najvažnije međunarodno tijelo koje promovira naputke koji se zasnivaju na dokazima) ima odsjek za palijativnu skrb.
122. Neprekidno poboljšanje kvalitete skrbi može biti definirano kao sustavan proces procjene i poboljšanja kvalitete ponuđenih usluga.
123. U mnogim ustanovama koje se specijaliziraju za palijativnu skrb još uvijek nedostaju postupci za procjenu kvalitete skrbi. Stoga literatura u tom području još uvijek ne pruža dovoljno podataka.
124. Postoje mnogobrojni razlozi za ovu neadekvatnost metodoloških vještina i logističkih resursa. Između ostaloga procjena kvalitete zahtijeva metodološke vještine i logističke resurse koje ustanovama (koje su najčešće male) nisu uvijek na raspolaganju. Primjena postupka procjene zahtijeva prethodnu definiciju standarda kvalitete, uporabu metoda procjena koje su prikladne za palijativnu skrb, kao što je multidisciplinarni nadzor te odgovarajuće instrumente za mjerenje rezultata.
125. Mjerenje se može odnositi na prikupljanje demografskih, administrativnih i dijagnostičkih podataka koji će pružiti standardizirane informacije o vrsti bolesnika kojoj se pruža skrb. Podaci mogu predstavljati indikatore uspješnosti, kao što je vrijeme potrebno službi da odgovori na potrebe ili omjer nekarcinomskih bolesnika kojima se pruža skrb, što će omogućiti

procjenu ostvarenih ciljeva. Također, postoje složenije mjere koje upotrebljavaju instrumente za procjenu različitog opsega kvalitete. Među trenutno raspoloživim mjerama neke su posebno razvijene i valjane u području palijativne skrbi, kao što su na primjer Support Team Assessment Schedule (STAS), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) ili Palliative Care Outcome Scale (POS). (Bruera i sur. 1991.; Hearn i Higginson 1999.; Higginson i McCarthy 1993.)

126. Instrumenti za procjenu ne samo da su korisni za kvalitetan proces procjene nego i u svakodnevnoj kliničkoj praksi. Savjetuje se korištenje isprobanih instrumenata, radije nego razvoj novih.
127. Nužno je razviti standarde kvalitete i podijeliti ih svim ustanovama specijaliziranim za palijativnu skrb. Mnoge kliničke analize i procjene usluga zasnivaju se na postojanju onih standarda preko kojih će biti moguće procijeniti praksu. Standard je ustanoviti “dobru praksu” u specifičnom području skrbi.
128. Standardi mogu biti razvijeni na nacionalnoj i regionalnoj/lokalnoj razini. *Nacionalna razina* pridonosi koherentnom razvoju i strategiji nadzora. Uz uštedu vremena i energije, *regionalna/lokalna razina* omogućava adaptaciju nacionalnih standarda specifičnim karakteristikama regije ili dane ustanove. Izgleda da je kombinacija (nacionalna i regionalna/lokalna razina) najbolji pristup.
129. Kako bi se osigurala vrijednost i relevantnost, uvođenju standarda kvalitete moraju prethoditi brojna savjetovanja svih uključenih sudionika. Nekolicina zemalja razvila je visoke standarde kvalitete koje oni koji ih još nemaju mogu uporabiti kao osnovu za raspravu.
130. Kao što se pokazalo u radu Higginson i suradnika, tehnika auditiranja je naročito korisna metoda procjene u području palijativne skrbi, posebice za specijalizirane multidisciplinarne timove. (Higginson 1993.) Ona ima oblik sistematske procjene dane aktivnosti u obliku kontinuirane cikličke procedure koja uključuje postavljanje ciljeva ili standarda, promatranje aktualne prakse tijekom danog razdoblja, analizu te prakse u svjetlu postavljenih ciljeva ili standarda i uvođenje potencijalnih korektivnih mjera.
131. Ova metoda koja se usredotočuje na bolesnike i njihovu rodbinu omogućava procjenu svih aspekata uslužnih aktivnosti, kako kliničkih tako i nekliničkih.

Njezini ciljevi ne uključuju samo konstantno poboljšanje kvalitete, nego i naobrazbu profesionalaca koji su uključeni u proces analize.

Istraživanja u palijativnoj skrbi

132. Budući da istraživanja imaju ili bi trebala imati kao primarni cilj kvalitetu skrbi za bolesnike, radije ćemo tu temu raspraviti pod pojmom kvalitete nego da tome posvetimo zasebno poglavlje.
133. Od najranijih godina istraživanja čine integralan dio razvoja palijativne medicine i skrbi te im je dan prioritet. Palijativna se medicina zasniva ili bi se trebala zasnivati na dokazima u jednakoj mjeri kao i druga područja medicine.
134. Zahvaljujući rezultatima istraživanja, postignut je bitan napredak u području kontrole boli i simptoma. Usprkos brzom razvoju istraživanja, kako u području palijativne medicine tako i zdravstvenih službi, potreban je daljnji razvitak koji uključuje sadašnje i buduće potrebe. Dio palijativne prakse zasniva se na anegdotskim i/ili povijesnim dokazima i u mnogim se slučajevima ne zasniva na znanstvenoj metodi ili znanstvenim dokazima. Bez namjere da podcijeni vrijednost kreativnosti i uporabe nekonvencionalnih metoda liječenja, Povjerenstvo smatra da bi trebalo provesti još mnogo istraživanja kako bi se odvojilo korisno od beskorisnog.
135. Relativna oskudnost znanstvenih istraživanja u palijativnoj skrbi može se objasniti, *inter alia*, čimbenicima koji ograničavaju istraživački rad s tom grupom bolesnika. Razmotrit ćemo logističke i demografske čimbenike, akademske čimbenike i specifične etičke probleme vezane uz istraživanja u palijativnoj skrbi.
136. Teško je pridobiti bolesnika za istraživanje zbog same prirode palijativne skrbi. Ako se istraživanje provodi unutar bolničkih odjela i hospicija, veličina tih ustanova (mali kapacitet) može biti otežavajuća okolnost. Nadalje, bolesnici za koje se smatra da su dovoljno stabilni da budu uključeni u istraživanje, rijetko ostaju dulje na odjelima, a oni bolesnici koji su toliko bolesni da ostaju dulje na odjelima, rijetko su u stanju podnijeti dodatno opterećenje. Rezultat toga je da samo mali broj odjela pruža dovoljno bolesnika za provođenje istraživanja u razumnom roku.
137. Postoje i specifična klinička obilježja koja nadalje kompliciraju istraživanja u tom području. Bolesnici su najčešće starije osobe koje pate od stanja koje

utječe na mnoge tjelesne sustave, a ne samo na jedan organ - to je najčešće teško stanje praćeno brojnim drugim simptomima. Oboljenje je progresivno i simptomi se mogu vrlo brzo izmjenjivati, naročito u terminalnim fazama. Vrijeme preživljavanja ograničeno je i uobičajeno je uzimanje različitih lijekova.

138. Ti različiti čimbenici zahtijevaju jasnu metodologiju istraživanja, tako da nacrt bude što bolje prilagođen izabranom cilju istraživanja. Nacrt može biti kako kvalitativan tako i kvantitativan, no zbog važnosti smisla te psiholoških i emocionalnih problema u palijativnoj skrbi često bolje odgovara kvalitativni pristup. Na sreću, kvalitativne se metode istraživanja sve više prihvaćaju u medicinskoj znanosti, no poznavanje metodologije nije dovoljno za suočavanje s takvim izazovom.
139. U mnogim državama palijativna medicina i skrb još uvijek nisu priznate kao zasebne discipline, nego se više smatraju filozofijom skrbi koja naglašava humanu dimenziju. Postoji nekoliko veza s akademskim tijelima koja donekle priznaju palijativnu skrb kao prioritet javnog zdravstva. Stoga većina nacionalnih fondova za znanstvena istraživanja ili ne smatra palijativnu skrb zasebnim područjem istraživanja ili je ne smatra prioritetom te joj zato ne osigurava potrebna sredstva.
140. Ostale moguće prepreke razvoju istraživanja u palijativnoj skrbi uključuju:
 - nedostatak zajedničkih postupaka za procjenu i nedovoljno korištenje tih postupaka
 - nepreciznu definiciju palijativne skrbi
 - nedostatak zanimanja farmaceutskih tvrtki, osim nekoliko područja koja obećavaju profit kao što je analgezija
 - nedostatak koordinacije među pojedinim centrima palijativne skrbi koji su uključeni u istraživanje.
141. Neki su iz etičkih razloga postavili pitanje opravdanosti istraživanja koja se vrše na terminalno bolesnima, naročito u odnosu na izrazitu ranjivost te skupine bolesnika i njihovu nesposobnost da sudjeluju pri donošenju odluka (visok postotak kognitivnih poremećaja) i/ili slobodno i svjesno davanje suglasnosti (ovisnost o ustanovi u kojoj se za njih skrbi, osjećaj zahvalnosti itd.). (Grande i Todd 2000.; Hardy 1997.; Kaasa i De Conno 2001.) Ipak većina smatra da ti izazovi nisu specifični za područje palijativne skrbi i da ih se može naći i u drugim područjima medicine (gerijatrija, intenzivna njega itd.). Stoga nema razloga da se bolesnike palijativne skrbi stavlja u posebnu

kategoriju i da se na njima primjenjuje drukčiji etički kod od onog koji je sadržan u Helsinškoj deklaraciji. (Crigger 2000.) Istraživanja u području palijativne skrbi moraju biti usuglašena s etičkim principima koji vrijede za sva klinička istraživanja koja uključuju bolesnike te ih trebaju vrednovati nezavisna regionalna ili institucionalna etička povjerenstva.

142. Posebnu pozornost treba posvetiti procjeni rizika i koristi danog projekta istraživanja. Interpretacija može biti različita, ovisno o stupnju razvoja bolesti. Najčešće se u terminalnoj fazi mijenjaju ciljevi skrbi, gdje kvaliteta života dobiva prioritet u odnosu na preživljavanje. Stoga je važno uzeti u obzir čimbenike koji u mnogim slučajevima nisu biološki, a za koje postoji vjerojatnost da će izmijeniti bolesnikovo shvaćanje rizika i koristi.
143. Iako je EACP učinila najbolje što je mogla kako bi potakla kooperaciju, postoji do sada relativan nedostatak suradnje među istraživačima u području palijativne skrbi u raznim europskim državama. U ovom se području multinacionalna suradnja čini neizbježnom, već i zbog učestalih poteškoća koje se javljaju pri pridobivanju bolesnika za kliničke pokuse.

Izobrazba i uvježbavanje profesionalaca i dobrovoljaca

144. Izobrazba profesionalaca i javnosti svugdje predstavlja apsolutno ključnu točku razvoja palijativne skrbi. U mnogim državama utvrđene su tri razine izobrazbe: *osnovna razina* namijenjena svim stručnjacima u području zdravstvene skrbi, *srednja razina* namijenjena profesijama unutar kojih osobe žele postići posebnu stručnost u palijativnoj skrbi, a bez želje da postanu specijalisti palijativne skrbi te *napredna razina* namijenjena onima koji žele postati specijalisti palijativne skrbi.
145. Dodiplomski curriculum za stručnjake prvo je razdoblje u kojem se može podučiti studente o palijativnoj skrbi. Mnoge profesionalne organizacije, kao što je Kraljevsko liječničko sveučilište (Royal College of Physicians) u Velikoj Britaniji ili Europsko udruženje palijativne skrbi (European Association of Palliative Care), razvile su prijedloge curriculuma. (*Vrijeme za edukaciju iz palijativne skrbi* 1997.; Barzansky i sur. 1999.; Billings i Block 1997.; Mularski, Bascom i Osborne 2001.; Seely, Scott i Mount 1997.) Iskustva s dodiplomskom naobrazbom za liječnike, iako ograničena, pokazuju da se isplati predavati bitne aspekte palijativne skrbi studentima dodiplomskog studija. Manje se zna o učinkovitosti i isplativosti dodiplomskih programa predavanja za njegovateljske profesije i ostale nemedicinske profesije.

146. U svim obrazovnim programima i curriculumima palijativne skrbi daje se važno mjesto etičkim dilemama i načinu na koji se skrbnici, profesionalci i neprofesionalci mogu nositi s tim problemima. U ovakvim se programima pozornost posvećuje tome koliko je student svjestan vlastita vrednovanja i utjecaja koji bi ti stavovi mogli imati na aktualnu palijativnu skrb (na primjeru tema vezanih uz kraj života). O ovim vidovima treba otvoreno razgovarati.
147. Važan psihološki vid na koji u edukaciji valja obratiti pozornost je priopćavanje loših vijesti, dijagnoze i obrade. Treba obratiti pozornost na psihičke poremećaje kao što su anksioznost, depresija ili smetenost. Također treba prepoznati izmijenjeni kognitivni status. Sve to čini važan dio curriculumu. Ovo vrijedi i za potporu koju trebaju bolesnik i obitelj.
148. Socijalni su vidovi: uvjeti života, prisutnost ili odsutnost socijalne i praktične potpore te stupanj naobrazbe.
149. Jedna je od najtipičnijih obrazovnih tema palijativne skrbi posvećivanje pozornosti duhovnim i kulturalnim vidovima. Studenti moraju upoznati važnost tih tema za bolesnike u zadnjoj fazi života, prepoznati njihove potrebe i organizirati potrebnu pomoć.
150. Organizacijska poduka odnosi se na poznavanje zdravstvenog sustava u raspoloživim službama, prepoznavanje statusnih zahtjeva te prednosti i ograničenja timskog rada. Dodiplomski curriculum trebao bi sadržavati sve gore navedene vidove. Većina se njih može uklopiti u ostale redovite oblike izobrazbe u medicinskim školama (seminari, vježbe).
151. U mnogim se državama palijativna skrb spominje unutar okvira kontinuirane medicinske izobrazbe (CME) na osnovnoj razini. Neka od nacionalnih medicinskih udruženja potpomažu ili organiziraju tečajeve namijenjene liječnicima primarne zdravstvene zaštite.
152. Izvan i iznad tih redovnih CME-programa neke su države razvile obrazovanje na naprednijoj razini, no još uvijek za nespecijaliste (srednja, međurazina). Primjer je toga obrazovni tečaj palijativne skrbi na daljinu razvijen na Sveučilištu u Walesu ili obrazovni tečaj za specijaliste primarne zdravstvene zaštite razvijen na Dutch College of general Practitioners. Cilj je takvih tečajeva dati sudionicima mogućnost da postanu stručnjaci u palijativnoj skrbi, dok se nastavljaju baviti svojom prvobitnom specijalnošću. Drugi primjer sveučilišne izobrazbe više razine je međusveučilišna diploma (DES)

u Belgiji, koju je potaknuo Université Libre de Bruxelles. Naglasak je na kontinuitetu skrbi, bez dogmatske granice između kurativne i palijativne skrbi.

153. Na još razvijenijoj razini postoji obrazovni program za specijaliste palijativne skrbi, uglavnom razvijen u europskim državama u kojima je palijativna medicina priznata kao neovisna specijalizacija.

Komunikacija

154. Razvijene vještine komunikacije važne su u svim područjima zdravstvene skrbi i kao takve nisu specifične za palijativnu skrb. Pritužbe na nedovoljnu skrb najčešće su uzrokovane neefikasnom komunikacijom, a ne toliko neodgovarajućom skrbi. Komunikacija je puno više od pukog prijenosa informacija. To je proces u koji je uključeno mnogo ljudi, gdje ciljevi uključuju razmjenu informacija, međusobno razumijevanje i potporu, bavljenje teškim i ponekad bolnim temama i rad s emocionalnom uznemirenošću koju te teme izazivaju. Uključuje vrijeme, posvećenost i autentičnu želju da se čuju i razumiju brige drugih. Jednim dijelom riječ je o davanju odgovora, no većim je dijelom riječ o tome da ostanemo uz osobu i kada odgovora nema, suosjećajući s njezinom boli. To nije nešto “ekstra” nego vitalna, inherentna i nužna komponenta zdravstvene skrbi. Mnogi se dodiplomski zdravstveni curriculumi nisu bavili temom komunikacije. Taj je deficit prepoznat i većina curriculumuma sada uključuje i temu komunikacije.
155. Komunikacija ne uključuje samo zdravstvenog djelatnika i bolesnika. Ona uključuje komunikaciju između profesionalaca zdravstvene skrbi i obitelji, bolesnika i njegove obitelji (ili osoba koje su bolesniku važne) te međusobnu komunikaciju profesionalaca zdravstvene skrbi. Kako bi se olakšala brza i učinkovita komunikacija, od svih sudionika traže se ovi elementi:
- izobrazba i uvježbavanje vještine komunikacije za sve profesionalce zdravstvene skrbi
 - bolnice i klinike trebaju osigurati prikladan i ugodan prostor gdje se mogu održavati privatni sastanci s bolesnicima i obiteljima
 - profesionalci zdravstvene skrbi trebali bi svaki tjedan odrediti vrijeme za sastanke s bolesnicima i obiteljima te komunicirati s drugim profesionalcima zdravstvene skrbi
 - profesionalci zdravstvene skrbi trebali bi imati pristup modernoj tehnologiji.

Komunikacija između bolesnika i zdravstvenog djelatnika

156. Bolesnici će se tijekom bolesti susresti s raznim profesionalcima zdravstvene skrbi. Svaki susret nudi mogućnost komunikacije. Dio komunikacije odvija se govornim putem, no velik dio odvija se i neverbalno. Općenito, bolesnici zahtijevaju iskrene, točne, raspoložive i konzistentne informacije o bolesti i njezinim posljedicama. Zdravstveni će djelatnici i bolesnikova obitelj često imati potrebu zavarati bolesnika kako bi održali nadu. Ta strategija koja se zasniva na dobrim namjerama, kako bolest napreduje, može dovesti do velikih poteškoća. Neugodne su vijesti uvijek neugodne vijesti, no način na koji se priopćavaju, količina razumijevanja, potpore i prihvaćenosti koju bolesnik doživljava u velikoj će mjeri utjecati na njihovu sposobnost snalaženja u novoj situaciji.
157. Nadalje, u emocionalnom, psihološkom smislu ograničena je količina loših vijesti koju bolesnici mogu primiti u jednom razgovoru: čim se one priopće, bolesnici zbog stresa daljnje obavijesti najčešće i ne čuju. Stoga, pokazalo se bitnim dozirati obavijesti i dati obitelji vremena da čuju lošu vijest. Postojeći protokoli koji korak po korak upućuju kako reći lošu vijest (npr. Buckman u 3 koraka) pokazali su se vrlo učinkovitima.
158. Opće je pravilo da bolesnicima informacije o njihovoj bolesti, mogućnostima liječenja i prognozi treba dati pažljivo, iskreno i uz potporu. Kad je riječ o autonomiji bolesnika i poštovanju njegova izbora, od osobite je važnosti da bolesnici dobe potrebne informacije kako bi primjereno odlučili. Na taj proces mogu utjecati kulturalni čimbenici: nekim je bolesnicima manje važna potpuna informacija te će možda radije važne odluke prepustiti drugima.
159. Kognitivna ograničenja također mogu otežati komunikaciju u palijativnoj skrbi. Važno je uzeti u obzir kognitivno ograničenje koje može biti promjenjivo te redovito provjeravati koliko je osoba razumjela.

Komunikacija između bolesnika i obitelji

160. U uvjetima palijativne skrbi bolesnik i obitelj često su pod stresom te nerijetko nedovoljno komuniciraju. U tim okolnostima postoji velika mogućnost nesporazuma i zamjeranja. Pojedinci mogu imati osjećaj da nose nepravedan teret skrbi. Na površinu može izaći staro rivalstvo i ljubomora i cijeli proces može brzo izmaknuti kontroli.
161. Zdravstveni djelatnici imaju zadatak prepoznati taj fenomen i reagirati na njega. Oni mogu biti uzor drugima i pokazati da se obavijest može podijeliti

i da ljudi mogu biti iskreni i sa samim sobom i s drugima kad je riječ o uvjerenjima i emocijama. Susret s obitelji može dovesti do velikih promjena i pomoći da se spasi situacija koja bi inače brzo prerasla u bujicu ljutnje, ogorčenosti i zamjeranja.

162. Treba obratiti pozornost na posebne potrebe djece i adolescenata. U vrlo napetim obiteljskim okolnostima djecu se često isključuje iz procesa s najboljom, ali pogrešnom namjerom da ih se “zaštiti”. Kao i odraslima, djeci treba omogućiti da ih se čuje i razumije te im omogućiti što veću integriranost u obitelj. Djeci treba puno potpore i objašnjavanja, no ona istovremeno mogu biti izvor velike utjehe i potpora roditeljima i drugim odraslim osobama.

Komunikacija među zdravstvenim djelatnicima

163. Velik broj zdravstvenih djelatnika iz različitih područja, koji rade u najrazličitijim uvjetima, može biti uključen u skrb za jednog bolesnika. Stoga je nužno da sve bude prilagođeno brzom razmjeni aktualnih i važnih podataka. Česti problemi u komunikaciji, osim vremenskog ograničenja, uključuju definiranje uloga, granica i različitu filozofiju skrbi. Nije riječ samo o razmjeni informacija, nužno je razumjeti gledište druge osobe, naročito kada se mišljenja oko odgovarajuće strategije liječenja razlikuju. U takvim slučajevima “konferencija o slučaju” može pružiti priliku za uzajamno razumijevanje, gdje očekujemo da se postigne dogovor oko toga što ponuditi bolesniku. Poželjno je ostaviti mogućnost za otvorenu razmjenu mišljenja s vanjskim pomagačem. (Za daljnje podatke vidi poglavlje koje slijedi.)

Timovi, timski rad i planiranje skrbi

164. Zbog čestih komplikacija i problema s kojima su suočeni bolesnici s uznapredovalom bolešću i njihove obitelji, interdisciplinarni tim treba pružiti kako opću tako i specijaliziranu skrb. Treba biti spreman pružiti fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu potporu pomoću metoda koje proizlaze iz interdisciplinarnog, kolaborativnog timskog pristupa. Ovo nije specifično samo za palijativnu skrb, jer svi oblici kompleksne skrbi, kod akutnih i kroničnih slučajeva, zahtijevaju multidisciplinarni timski rad. Ipak timski rad u palijativnoj skrbi ima nekoliko specifičnih karakteristika: uključivanje neprofesionalaca kao što su dobrovoljci i članovi obitelji, briga za pomagače i važnost emocionalnih i duhovnih tema. (Cummings 1998.) Iako još uvijek nema dovoljno dokaza, postoji dovoljno indikacija da rad u timu godi bolesnicima.

165. Raznolikost profesija u timu je fleksibilna a određuju je potrebe bolesnika. Tim bi se trebao sastojati barem od obiteljskog liječnika i medicinske sestre, no najčešće uključuje i socijalne radnike, psihologe i dobrovoljce. Nedvojbeno je da profesionalci i dobrovoljci koji su uključeni u rad tima trebaju sudjelovati u donošenju odluka u timu, no još uvijek se raspravlja o tome treba li i obitelj smatrati članom tima palijativne skrbi. U prilog tomu da članovi obitelji sudjeluju govori činjenica da je obitelj istovremeno jedinica skrbi, no protiv toga govori činjenica da su oni istovremeno i “primaoci skrbi”.
166. Često se pravi razlika između interdisciplinarnih i multidisciplinarnih timova. Prvima su profesionalne razlike manje važne nego drugima - u biti skrb pruža cijeli tim, tako da zadaci nisu uvijek raspodijeljeni prema profesiji. Vodstvo interdisciplinarnog tima ovisi o danom zadatku a ne o profesionalnoj hijerarhiji, kao što je to slučaj kod multidisciplinarnih timova. Neki autori jasno daju prednost interdisciplinarnim pred multidisciplinarnim timovima. Povjerenstvo ne preferira ni jednu od tih mogućnosti te vjeruje da bi se za vrstu tima trebalo odlučiti na osnovi lokalne situacije i prisutnih problema.
167. Iako razlike između timova koje su vodili liječnici i drugih timova nisu istraživane, Povjerenstvo ipak smatra da bi barem jedna osoba unutar specijaliziranog tima trebala biti školovana i priznata kao specijalist palijativne skrbi.
168. Budući da je nužno da bolesnici dobe istu poruku od različitih članova tima, važan je dio timskog rada komunikacija. Timovi su informirani o najnovijim razvojnim spoznajama i predstavljaju transparentne kanale komunikacije kako bi osigurali da svi članovi tima imaju mogućnost pridonijeti procesu skrbi.

Planiranje skrbi i unaprijed postavljene smjernice

169. Palijativna se skrb znatno poboljšava ukoliko se planira na anticipatorni način. (Cummings 1998.) Planiranje skrbi odnosi se na važne simptome i simptome koji se mogu očekivati, ali isto tako i na aktualne i buduće psihosocijalne i duhovne probleme. Ukoliko se planiranje čini na sustavan i kontinuiran način, moguće je izbjeći nepotrebne krize i upućivanje u bolnicu.
170. Planiranje skrbi najčešće uključuje raspravu o idućem koraku: odnosi se na medicinske odluke vezane uz kraj života, kao što je napuštanje medicinski nepotrebnog liječenja, na bol koja može skratiti život, na kontrolu simptoma te na sedaciju na kraju života. U onoj mjeri u kojoj bolesnici spomenu te

teme, liječnici bi trebali biti spremni objasniti svoje gledište o od liječnika asistiranom smrti (asistirano samoubojstvo i eutanazija). Detaljna rasprava i preporuke Vijeća Europe mogu se vidjeti u dokumentu Vijeća Europe br. 8421 od 21. svibnja 1999.: *Zaštita ljudskih prava i dostojanstvo terminalno bolesnih i umirućih osoba*.

171. U kontekstu ovog memoranduma možda je dovoljno naglasiti da iako postoji razlika u pogledu liječnikove etičke procjene takvih odluka postoji i zajedničko gledište da profesionalni savjetodavci trebaju biti sposobni za otvoren razgovor s bolesnicima. (Quill 1996.) Takav razgovor u nekim slučajevima može dovesti do odustajanja bolesnika od asistiranog samoubojstva. Važno je da profesionalci dobiju odgovarajuću izobrazbu o etičkim dilemama pri skrbi za bolesnike na kraju života kako bi razvili jasan stav o tim temama i bili u stanju na odgovarajući način raspravljati o svojem gledištu s bolesnicima i njihovim obiteljima. Etičke dileme mogu se pojavljivati u slučajevima kad bolesnik uporno želi umrijeti iako su prisutni i drugi palijativni izbori. No dileme se češće javljaju izvan područja asistirane smrti, kao što je to dilema oko liječenja boli visokim dozama morfija što može imati ili se može pretpostaviti da ima neželjeni efekt skraćivanja (ili produljivanja) života.
172. Osim očiglednih etičkih prednosti uključivanja bolesnika i obitelji u dogovaranje i praćenje planova rada, postoje dokazi koji upućuju da to pridonosi i primljenoj kvaliteti skrbi.
173. Budući da mnoge skrbnike palijativna skrb istovremeno i ispunjava i opterećuje, u različitom omjeru, ne iznenađuje da se u literaturi znatna pozornost posvećuje temi "skrbi o skrbnicima". Iako još ne postoje jasni dokazi koji je najbolji modalitet takve skrbi s gledišta profesije, nema sumnje da je određen oblik pozornosti koja se posvećuje skrbnicima koristan. Kako bi se spriječile krize, na sastancima timova sustavno se može razgovarati o temi opterećenosti skrbnika. To se naročito odnosi na opterećenost članova obitelji za koje je skrb mješavina profesionalne zdravstvene skrbi i redovne skrbi. Obiteljski sastanci na kojima su prisutni bolesnik i jedan ili dva profesionalna skrbnika mogu biti korisna potpora obitelji i pomoć u sprječavanju kriza.
174. Cummings opisuje važan i često zaboravljen vid timskog rada: timovi se trebaju izgrađivati i održavati. (Cummings 1998.) Za timove, naročito za timove palijativne skrbi, kaže se da imaju životni ciklus sličan životnim

ciklusima čovjeka: prva faza je faza idealističkog entuzijazma koju karakterizira kooperacija i karizmatско vodstvo, druga je jačanje menadžmentske komponente u kojoj inicijatori mogu imati sve veće poteškoće oko daljnjeg vlastita viđenja sebe u timu i treća faza je kombinacija idealizma i pragmatizma.

Dobrovoljci

175. U ovom je memorandumu korisno posebnu pozornost posvetiti kategoriji skrbnika koja je u velikoj mjeri, iako ne u potpunosti, karakteristična za palijativnu skrb: dobrovoljcima. Dobrovoljci u palijativnoj skrbi imaju važnu, iako često podcijenjenu ulogu. Oni bolesnicima mogu ponuditi svoju spremnost da ih saslušaju. Budući da nemaju profesionalnih obveza, mogu se u potpunosti posvetiti bolesniku kojemu je često potrebno da govori o svojoj patnji. Prisutnost treće osobe (kojoj se lakše povjeriti) omogućava bolesniku da se osjeća ravnopravno i priznat kao živa osoba koja je još uvijek dio društva.
176. Daljnji važan zadatak dobrovoljaca je da omoguće članovima obitelji odmor od skrbi za bolesnu osobu (što često smanjuje osjećaj krivice), ali isto tako i da izraze svoje osjećaje. Dobrovoljci nakon smrti bolesnika daju potporu u žalovanju.
177. Dobrovoljci mogu također biti korisni profesionalnim skrbnicima, jer im omogućuju vrijeme potrebno za ostvarenje njihovih zadataka. Profesionalni skrbnici od dobrovoljaca mogu saznati nove informacije o bolesniku.
178. Kako bi bili partneri dostojni povjerenja, dobrovoljci moraju proći izobrazbu, pri čemu neka od asocijacija treba pažljivo pratiti njihov rad te dati svoju suglasnost. Bitna je izobrazba, a njoj treba prethoditi pažljiva selekcija. Nije dostatna spremnost da se pomogne.
179. Dobrovoljci oblikuju tim koji za svoj rad odgovara koordinatoru. Koordinator je veza između dobrovoljaca i skrbnika te između bolnice i udruženja. Rad dobrovoljaca praćen je i unutar povezane grupe za potporu.
180. Dobrovoljna društva daju organizaciju potrebnu za uvođenje dobrovoljaca u bolnice. Bitna su i za pružanje dobrovoljne pomoći u kući.
181. U interdisciplinarnom timu dobrovoljci ne zauzimaju ničije mjesto. Oni dopunjuju rad drugih i ne preuzimaju ničiji prostor, jednostavno daju svoj

vlastiti, specifičan doprinos. Njihovi bi zadaci trebali biti jasno definirani. Profesionalni skrbnici i administratori trebali bi se uz nezdravstvene stručnjake dobro osjećati.

182. U **Belgiji** kraljevski dekret iz 1991. dopušta financijsku potporu različitim organizacijama i društvima palijativne skrbi, koja su aktivna kako u ustanovama tako i u kući.
183. U razdoblju kada je smrt tabu-tema prisutnost dobrovoljaca uz profesionalne skrbnike također ima važnu simboličku vrijednost. Osim za njihov osobni angažman, oni predstavljaju zajednicu naspram umiruće osobe. Njihov rad pobuđuje *susjedsku solidarnost* iz prošlosti kada su ljudi umirali kod kuće. Oni “resocijaliziraju” smrt i pokazuju da to nije samo područje zdravstvenih djelatnika nego i problem društva kao cjeline.

Žalovanje

184. Potpora u žalovanju u literaturi se smatra bitnim dijelom programa palijativne skrbi te bi trebala biti ponuđena svagdje gdje se palijativna skrb nudi: u specijaliziranim jedinicama palijativne skrbi, općim bolnicama, domovima zdravlja i u obiteljskom domu. Za to postoje dva razloga. Kao prvo, žalovanje najčešće započinje već prije samog odlaska osobe, zato što je palijativno razdoblje u biti razdoblje sve većih gubitaka kako za bolesnika tako i za obitelj. Kao drugo, profesionalci palijativne skrbi gledaju na obitelj (ne odnosi se samo na krvno srodstvo) kao na “jedinicu skrbi”. Stoga je logično nastaviti, koliko je to potrebno, brinuti se za obitelj nakon smrti bolesnika. (Doyle, Hanks i MacDonald 1998.)
185. Svrha je službi žalovanja pomoći bolesnicima i obiteljima da se nose s mnogobrojnim gubicima do kojih dolazi tijekom bolesti i nakon smrti bolesnika. Trebaju se zasnivati na mnogobrojnim čimbenicima, uključujući procjenu, intenzitet žalosti, unutarnje snage preživjelih i njihove potrebe onako kako ih doživljava svaka obitelj. Niz istraživanja potvrdilo je učinkovitost potpore u žalovanju koju su pružale profesionalne službe žalovanja i dobrovoljne službe s profesionalnom potporom. Razmatrajući te studije Parkes je zaključio da su službe žalovanja “u stanju smanjiti rizik od psihijatrijskih i psihosomatskih poremećaja koji proistječu iz žalovanja”. (Parkes 1980.)

186. Bavljenje temama vezanim uz gubitak i žalovanje trebalo bi započeti istovremeno s palijativnom skrbi, s inicijalnom procjenom te nastaviti tijekom daljnje skrbi. Član obitelji koji osjeća da je voljena osoba imala dobru njegu, i koji je imao priliku da izrazi svoju zabrinutost i dobije potporu, ima dobre osnove za nastavak teškog procesa žalovanja. Također, kod člana obitelji koji ima ozbiljne zamjerke na kvalitetu skrbi ponuđenu voljenoj osobi i njemu osobno postoji veća vjerojatnost da će doživjeti kompleksne reakcije žalovanja te da će imati prolongirano razdoblje žalovanja.
187. Potpora obitelji obuhvaća pomoć tijekom bolesti i tijekom žalovanja. Ta su dva oblika skrbi usko povezana: sve što je doživljeno pozitivnim prije smrti voljene osobe pomoći će u razdoblju nakon gubitka. Priprema za gubitak je već dio procesa žalovanja. Stoga se potporu u žalovanju može pružiti prije, za vrijeme i nakon smrti voljene osobe. To je sveobuhvatni proces, može trajati nekoliko sati ili nekoliko mjeseci. Profesionalni skrbnici mogu pomoći na više načina: mogu pomoći članovima obitelji da jasnije prepoznaju i izraze svoje osjećaje (ambivalentnost, krivnju, frustracije itd.). Na taj način tim može pomoći rješavanju nerazriješenih ili konfliktnih situacija. Također, tim zdravstvene skrbi može pružiti pomoć oko sprovođa i pravnih formalnosti vezanih uz oporuku umrle osobe itd.
188. Predviđanje i pripremanje za razdoblje nakon smrti člana obitelji može se smatrati anticipatornim procesom žalovanja.
189. Iako se emocije ne pokazuju, postoji opasnost od teškog razdoblja žalovanja. Potrebno je omogućiti “ventil” kako bi se olakšao proces žalovanja te za to osigurati vrijeme i prostor.
190. Slika koju će rodbina i obitelj ponijeti sa sobom čini važan dio procesa žalovanja. Nakon smrti se često javlja snažan osjećaj praznine, ožalošćena se osoba osjeća izoliranom, ranjivom i nesposobnom da se nosi s novonastalom situacijom. Obitelj i prijatelji nude nedovoljnu potporu, a socijalno okruženje ne nudi je više kao nekada. Potpora u žalovanju kakvu nudi palijativna skrb ispunjava tu prazninu: obredi, postupci sjećanja, razmjena pisama, telefonske linije za pomoć, individualne rasprave te grupe potpore razni su oblici novog oblika skrbi u žalovanju. Službe žalovanja osobito bi pozornost trebale pridavati potrebama djece i adolescenata, čije razumijevanje i reagiranje na žalost može biti bitno drukčije od odraslih. One trebaju uzeti u obzir i kulturalne razlike.

191. Nema dovoljno sustavnih dokaza koji bi potvrđivali učinkovitost različitih oblika potpora u žalovanju. Službu žalovanja vodi i koordinira kvalificirano profesionalno osoblje s diplomom i naobrazbom koja je u skladu s njihovom odgovornošću. Dobrovoljci osposobljeni za skrb u žalovanju pružaju potporu u žalovanju. Tako osposobljene dobrovoljce superviziraju stručnjaci.

Razine potpore u žalovanju

192. Potporu u žalovanju možemo podijeliti na tri razine (Worden 1999.):

Prva razina je opća potpora u žalovanju. Nju može pružiti dobro osposobljeno osoblje i supervizirani dobrovoljci. To nije savjetovanje, iako će educirani dobrovoljci u žalovanju posezati za odgovarajućim vještinama savjetovanja. Ona može biti naročito vrijedna onima kojima nedostaje socijalna potpora ili se osjećaju izolirani od potencijalnih izvora potpore. Ova razina odgovara potrebama velike većine onih kojima je potrebna potpora u žalovanju.

Druga razina je savjetovanje u žalovanju koje provodi stručno osoblje povezano sa specijaliziranom službom palijativne skrbi ili koje se provodi u zajednici. Ovo je savjetovanje potrebno osobama kod kojih postoji tzv. kompliciranije žalovanje, vjerojatno zbog prisutnosti dodatnih stresova u njihovim životima ili zbog neadekvatnog mehanizma prevladavanja stresa.

Treća razina uključuje intenzivniju psihoterapiju koja zahtijeva upućivanje specijaliziranim zdravstvenim djelatnicima. Potrebna je u situacijama kada gubitak pobudi potisnute razine disfunkcionalnog ponašanja ili jaču emocionalnu krizu.

193. Procjena rizika dio je navedenih razina pomoći. Ona može služiti kao vodilja u raspravama s pojedincima ili obiteljima u odnosu na razinu skrbi u žalovanju koja je za pojedinu osobu najprikladnija.

Rječnik pojmova

Dobrovoljci - pomagači koji dio svog vremena posvećuju palijativnoj skrbi bolesnika bez novčane naknade i bez prethodno postojeće afektivne veze s bolesnikom. Najčešće ih uvježbava i koordinira dobrovoljna organizacija. Dobrovoljci mogu biti i profesionalci zdravstvene skrbi.

Duhovna skrb - usmjerena je na teme smisla te egzistencijalna i religiozna pitanja koja se često javljaju kod bolesnika i obitelji suočenih s uznapređovalom, progresivnom bolešću. Nije ograničena na religiozne bolesnike, nego se obraća svima, religioznim i ateističnim bolesnicima i njihovim obiteljima, prije i nakon smrti.

Hospicij - može označavati ustanovu ili službe skrbi u kući. Ponekad se pravi razlika između hospicija koji pružaju “puno skrbi” i onih koji pružaju “malo skrbi”.

Hospicijska skrb - ne postoji u potpunosti zadovoljavajuća definicija hospicijske skrbi. Prvobitno se taj koncept odnosio na oblik skrbi razvijen nasuprot uobičajenoj zdravstvenoj skrbi, gdje su velik dio posla obavljali dobrovoljci i gdje je postojala velika usredotočenost na utjehu i duhovnost. Danas se u mnogim državama pojam hospicijska skrb upotrebljava kao sinonim za palijativnu skrb.

Individualni plan skrbi - vidi **Plan skrbi**.

Interdisciplinarno - odnosi se na vrstu timskog rada gdje skrb pruža tim kao cjelina, ovdje su manje važne granice između različitih disciplina i njihovih kompetentnosti nego što je to slučaj kod timova koji rade na multidisciplinarni način.

Kvaliteta života - glavni je cilj palijativne skrbi postizanje optimalne kvalitete života. Taj je pojam neodređen te ga je teško izmjeriti kod bolesnika s uznapređovalom bolešću. Mjerni instrumenti uglavnom razvijeni za proučavanje postupaka koji utječu na bolest većinom se ne mogu upotrebljavati u palijativnoj skrbi, naročito ne za manjak pozornosti koja se posvećuje duhovnim temama na kraju života. Mjere kvalitete života koje se zasnivaju na onome što bolesnik voli čine se prikladnima za palijativnu skrb.

Multiprofesionalno - odnosi se na prisutnost više od jedne profesije u timu. Multiprofesionalan tim može se sastojati od liječnika i sestara i niza drugih zdravstvenih djelatnika; može djelovati na interdisciplinarni ili multidisciplinarni način.

Nacionalni/regionalni plan palijativne skrbi - strategija razvijena od administratora, profesionalaca i bolesnika kojoj je cilj postizanje pokrivenosti,

jednakosti i kvalitete (učinkovitost, efikasnost i zadovoljstvo) u pružanju palijativne skrbi. Zajednički elementi nacionalnog plana uključuju vrednovanje potreba, definiciju jasnih ciljeva, uključivanje specifičnih službi, općih/konvencionalnih službi (naročito ondje prevladavaju teški bolesnici), obrazovanje i uvežbanost, promociju nabave opioida, mjerodavno zakonodavstvo, financiranje, razradu standarda i sustavno vrednovanje ishoda.

Obitelj - u kontekstu palijativne skrbi obitelj obuhvaća sve neprofesionalce koji su, na osnovi prethodno postojećeg afektivnog odnosa, uključeni u brigu oko bolesnika. Obitelj se često naziva "jedinicom skrbi" - iako to u potpunosti ne mora biti istina jer bolesnik bi trebao biti, i ostaje, središtem, no potvrđuje važnost obitelji kao onih koji istovremeno pružaju i trebaju primiti skrb.

Palijativna medicina - specifična medicinska skrb za bolesnike s aktivnom, progresivnom i uznapredovalom bolešću kojima je prognoza ograničena, a središte je skrbi kvaliteta života. Dio je palijativne skrbi.

Palijativna skrb - postoje razne definicije palijativne skrbi. Ova preporuka i memorandum koji je tumači upotrebljavaju malo promijenjenu verziju definicije koju je formulirala Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) 1990. i revidirala 2002.: aktivna potpuna skrb o bolesnicima s uznapredovalom progresivnom bolešću. Primarna je kontrola boli i drugih simptoma te psihološki, socijalni i duhovni problemi. Cilj je palijativne medicine postizanje najveće moguće kvalitete života za bolesnike i njihove obitelji.

Plan skrbi - dokument koji je sastavio tim palijativne skrbi zajedno s bolesnikom i obitelji, a koji se redovito revidira, specificira potrebe i preference raznih profesionalnih i neprofesionalnih pomagača uključenih u skrb. Plan je skrbi, što je više moguće, anticipatoran i usredotočuje se na sprječavanje kriznih situacija.

Rehabilitacija - ponovno uspostavljanje, koliko je to moguće, funkcionalnosti kod bolesnika s uznapredovalom bolešću kako bi im se omogućilo da budu što aktivniji te da imaju optimalnu kvalitetu življenja. Može uključivati rad fizioterapeuta i radnih terapeuta.

Skrb tijekom oporavka - ukazuje na oblik skrbi koja članovima obitelji nudi privremeno rasterećenje od skrbi za bolesnika. Može biti nužna, npr. da bi se omogućila medicinska obrada partnera ili tijekom praznika. Skrb tijekom oporavka može se pružati u bolnicama, domu za njegu, domovima za starije osobe ili hospiciju. Ponekad su nejasne granice između skrbi tijekom oporavka, dnevne skrbi i povremenih upućivanja u bolnicu iz zdravstvenih razloga.

Skrb za skrbnike - aktivnost u palijativnoj skrbi koja se izričito bavi poteškoćama i opterećenjima kojima su izloženi pomagači i koja može biti povezana sa skrbi za

umiruću osobu. To je važan element u sprječavanju sindroma sagorijevanja kod pomagača.

Specijalizirane službe palijativne skrbi - službe koje sadrže palijativnu skrb kao svoju specijalnost, a pruža je interdisciplinarni tim pod vodstvom adekvatno obrazovanog i iskusnog profesionalca palijativne skrbi.

Terminalna skrb - kontinuum palijativne skrbi koji se najčešće odnosi na rad s bolesnicima tijekom posljednjih sati ili dana života.

Ustanove dnevne skrbi - najčešće su vezane uz specijalizirane stacionarne odjele palijativne skrbi. Bolesnici mogu dolaziti jedan ili više dana u tjednu. Usluge koje se nude mogu biti: medicinske (transfuzije krvi, praćenje boli i kontrola simptoma itd.), socijalne (tuširanje/kupanje), rehabilitacijske (fizioterapija/radna terapija), relaksacijske (masaža) ili razonodne (umjetnost i ručni rad). Služe i za to da osobi koja provodi većinu skrbi osiguraju malo slobodnog vremena.

Uzaludnost - koncept o kojem se puno raspravlja indicirajući uporabu intervencija u zdravstvenoj skrbi koje nemaju bitno pozitivno djelovanje na bolesnika, u smislu prevencije, dijagnoze ili obrade. Povezana je s francuskim pojmom “acharnement thérapeutique” (terapeutski bijes) koji se uglavnom upotrebljava za kurativnu obradu ili onu koja produžuje život.

Literatura

- “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)