

Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi

Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb

Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi: 1. dio

Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb

U ovom dokumentu o službenom stavu Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC - European Association for Palliative Care) Lukas Radbruch, Sheila Payne i Upravni odbor EAPC skiciraju i objašnjavaju preporuke Udruženja o zajedničkoj terminologiji i zajedničkim normama kvalitete

Sadržaj

1. Kontekst	5
2. Metode.....	6
2.1 Svrha normi.....	6
2.2 Ključna područja normi u palijativnoj skrbi.....	7
2.3 Izvori pristranosti	8
3. Terminologija	9
3.1 Palijativna skrb	11
3.2 Hospicijska skrb.....	11
3.3 Suportivna skrb	12
3.4 Skrb na kraju života (<i>end-of-life care</i>)	13
3.5 Terminalna skrb.....	13
3.6 Skrb radi predaha.....	14
4. Filozofija palijativne skrbi.....	14
4.1 Autonomija.....	14
4.2 Dostojanstvo	15
4.3 Odnos između pacijenata i zdravstvenih radnika	15
4.4 Kvaliteta života	15
4.5 Stav prema životu i smrti	16
4.6 Komunikacija	16
4.7 Obrazovanje javnosti.....	16
4.8 Multiprofesionalni i interdisciplinarni pristup	17
4.9 Tuga i žalovanje.....	17
5. Razine palijativne skrbi.....	18
5.1 Palijativni pristup.....	18
5.2 Opća palijativna skrb.....	18
5.3 Specijalistička palijativna skrb.....	19

5.4 Centri izvrsnosti	20
6. Obuhvat stanovništva.....	20
6.1 Pacijenti	20
6.2 Stadij bolesti	22
6.3 Djeca i adolescenti.....	23
Zahvale	24
Izvori	25
7. Pružanje palijativne skrbi	30
7.1 Napredno planiranje skrbi.....	31
7.2 Pristup uslugama	32
7.3 Kontinuitet skrbi.....	32
7.4 Željeno mjesto skrbi	33
7.5 Lokacije skrbi	33
7.6 Mreže palijativne skrbi	35
7.7 Osoblje u službama specijalističke palijativne skrbi	37
7.8 Volonterski rad	39
7.9 Dopust za palijativnu skrb	39
8. Službe palijativne skrbi	40
8.1 Jedinica palijativne skrbi.....	40
8.1.1 Definicija i svrha	40
8.1.2 Potrebe	41
8.1.3 Uvjeti	42
8.2 Stacionarni hospicij	43
8.2.1 Definicija i svrha	43
8.2.2 Uvjeti	44
8.3 Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi	45
8.3.1 Definicija i svrha	45
8.3.2 Potrebe	46
8.3.3 Uvjeti	46
8.4 Tim za kućnu palijativnu skrb	47
8.4.1 Definicija i svrha	47
8.4.2 Potrebe	47
8.4.3 Uvjeti	48
8.5 „Bolnica u kući“	49
8.6 Volonterski hospicijski tim	49
8.6.1 Definicija i svrha	49
8.6.2 Potrebe	50
8.6.3 Uvjeti	50
8.7 Dnevni hospicij	50
8.7.1 Definicija i svrha	50
8.7.2 Potrebe	51
8.7.3 Uvjeti	52
8.8 Palijativna ambulanta.....	52
9. Rasprava i budući izgledi	53
Zahvale	54
Izvori	55

1. Kontekst

Suvremeni hospicijski pokret zasnovala je Cicely Saunders s otvaranjem Hospicija Sv. Kristofera (St Christopher's Hospice) u Londonu 1967. godine. Međutim, već 1975. godine Balfour Mount otkrio je zbrku pojmova kad je tražio odgovarajući naziv za svoju novu stacionarnu jedinicu u Montrealu, budući da se u francuskom govornom području Kanade izraz "hospicij" već koristio u drukčijem kontekst, što je dovelo do uvođenja pojma "palijativna skrb".

Još od tad traje borba za zajednički jezik u hospicijskoj i palijativnoj skrbi diljem svijeta, što ometa razvoj međunarodnih standarda i normativa. Nedavno je Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) naručilo istraživanje o razvoju palijativne skrbi u Europskim zemljama. Radna skupina za razvoj palijativne skrbi u Europi, na čelu s Carlosom Centenom i Davidom Clarkom, upravo je objavila svoje rezultate u „EAPC-ovom atlasu palijativne skrbi u Europi“ u kojem su po prvi put iznijeti valjani usporedni podaci o stanju palijativne skrbi diljem Europskih zemalja.^{1,}

²

Ova evaluacija otkrila je neke zajedničke strukture, ali i veliku raznolikost u strukturi razvoja službi i pružanja skrbi. Te razlike barem se djelomično odnose na različito razumijevanje temeljnih koncepata i termina palijativne medicine. Razvoj zajedničke terminologije utvrđen je kao preduvjet smislenog uspoređivanja.³

Na osnovu toga je EAPC istaknuo prijedloge za zajedničku Europsku terminologiju nakon procesa postizanja konsenzusa s nacionalnim udruženjima. Norme će se definirati na temelju ove konsenzualne terminologije. Upute o normama i standardima potrebne su ne samo za zdravstvene stručnjake koji rade u hospicijskoj i palijativnoj skrbi, već i za donositelje odluka u zdravstvu koji su odgovorni za adekvatnu pristupačnost palijativne skrbi pacijentima.

Uza stalan razvoj palijativne skrbi u cijeloj Europi, donosioci odluka nalaze se pred izazovom ne samo odlučiti gdje i kad treba razvijati službe palijativne skrbi, već i kako bi trebali biti opremljeni i ustrojeni. Odgovarajuća strukturna kvaliteta preduvjet je visoke kvalitete skrbi. Donosioci odluka u administraciji i politici težit će isplativosti, te pokušati smanjiti troškove raspoređivanjem minimuma osoblja ili naknada. Pružatelji usluga u skrbi zahtijevat će odgovarajuće kadrove potrebne za visoku kvalitetu skrbi. U tom sukobu obje strane će tražiti upute o strukturnoj kvaliteti.

U ovom dokumentu EAPC predstavlja norme strukturne kvalitete za pružanje palijativne skrbi u ambulantnim i stacionarnim službama. Ova Bijela knjiga uzima u obzir različite koncepte u Europskim zemljama i regijama. To se više iskazuje kroz opis normi negoli kroz definiranje standarda. Dok standardi naznačuju apsolutnu

granicu ispod koje kvalitetna palijativna skrb nije moguća (minimalni standardi), norme predstavljaju konsenzus o ciljevima kvalitete prema kojima se teži (aspiracijske norme). Ako (ili kad) se norme postignu, sigurno se može očekivati visoka kvaliteta.

2. Metode

Ova Bijela knjiga je izrađena kako bi pružila smjernice i preporuke za davatelje usluga, dionike i donosiocima odluka. Prvi nacrt predstavljen je na konferenciji o karcinomima u veljači 2008. za vrijeme slovenskog predsjedanja Europskom Unijom.

Kao što je prethodno navedeno, EAPC predstavlja pretežno norme i radne definicije, a ne standarde. Standardi postavljaju krute granice sa čvrsto zadanim vrijednostima, što znači da će jedinice koje ih ne postignu izgubiti svoj specijalistički status. EAPC norme afirmiraju kako stvari trebale stajati da bi osigurale visokokvalitetnu palijativnu skrb, ali službe koje zbog lokalnih ili regionalnih razlika ne ispunjavaju jednu ili više od ovih normi neće zbog toga biti diskriminirane. Uzimajući u obzir razlike u zdravstveni, sustavima, kao i različitosti kulturnih pozadina, dogovor o standardima s nacionalnim udruženjima u više od 20 zemalja ne čini se mogućim. Međutim, konsenzus o normama čini se realnim.

Upravni odbor EAPC delegirao je pripremanje ovog dokumenta radnom odboru (Saskia Junger, Sheila Payne i Lukas Radbruch). Nacrt rukopisa pregledali su stručnjaci iz EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck). Nacrt je revidiran uz povratne informacije dobivene od tih stručnjaka, potom je revidirani nacrt dostavljen članovima odbora nacionalnih udruženja koja su članovi EAPC. Povratne informacije iz nacionalnih udruženja dobivene su Delphi postupkom, to jest, traženjem razine slaganja ili neslaganja sa svakom predloženom normom. U postupku postizanja konsenzusa sudjelovali su predstavnici 35 različitih nacionalnih udruženja za hospicijsku i palijativnu skrb iz 22 Europske zemlje. Konačna revizija dokumenta pripremljena je korištenjem povratnih informacija iz Delphi procesa. Ova konačna verzija podnesena je Upravnom odboru EAPC, te je usvojena kao dokument službenog stava.

2.1 Svrha normi

Norme se mogu razvijati na nacionalnoj i regionalnoj/lokalnoj razini. Nacionalna razina predstavlja jedinstvenu strategiju razvoja i kontrole, te može uštedjeti

vrijeme i energiju. Na regionalnoj ili lokalnoj razini, nacionalne norme se prilagođavaju specifičnim obilježjima pojedinih regija ili institucija. Očito, najbolji pristup proizlazi iz kombinacije obojega.⁴ Uvođenje normi podrazumijeva dalekosežne konzultacije i dogovor svih uključenih sudionika, kako bi se osigurala valjanost, kao i relevantnost. Svrha i ciljevi norma palijativne skrbi navedeni su u okviru 1.

Okvir 1. Težnje i ciljevi normi palijativne skrbi⁵
<ul style="list-style-type: none"> ■ Unapređenje kvalitete i smanjenje varijacija u novim i postojećim programima ■ Razvijanje i poticanje kontinuiteta skrbi u raznim okruženjima ■ Omogućavanje partnerske suradnje između programa palijativne skrbi, komunalnih hospicija, te širokog spektra drugih zdravstvenih ambijenata ■ Omogućavanje razvoja i kontinuiranog poboljšanja programa kliničke palijativne skrbi ■ Uspostava jedinstveno prihvaćenih definicije bitnih elemenata u palijativnoj skrbi koji unapređuju kvalitetu, dosljednost i pouzdanost te skrbi ■ Uspostava nacionalnih ciljeva za dostup kvalitetnoj palijativnoj skrbi <p>Njegovanje inicijativa mjerenja i poboljšanja kvalitete</p>

2.2 Ključna područja normi u palijativnoj skrbi

Ovaj dokument ne temelji se na sistematskom pregledu, već na obuhvatu publikacija i drugih izvora iz priznatih službenih institucija kao što su Vijeće Europe. Ključna područja navedena u ovom dokumentu izvedena su iz postojećih dokumenata o normama i standardima u palijativnoj skrbi iz različitih organizacija, udruženja, naroda i odbora.⁴⁻⁷

Ovaj dokument obuhvaća sljedeće ključne elemente palijativne skrbi:

- Definicija i terminologija palijativne i hospicijske skrbi
- Zajedničke vrijednosti i filozofija
- Razine skrbi
- Skupine pacijenata
- Usluge i okruženja.

Ostala ključna područja - kao što su raspoloživost i dostupnost usluga, edukacija zdravstvenih radnika, standardi kliničkih revizija i dokumentacije, prosvjećivanje javnosti i podizanje javne svijesti, te istraživanja - nisu uključena u ovaj dokument, te će biti pokrivena odvojeno.

2.3 Izvori pristranosti

Proces postizanja konsenzusa o normama kvalitete palijativne skrbi u Europskoj Uniji nosi nekoliko izazova uslijed znatne heterogenosti pružanja usluga u različitim zemljama. Neke vrste usluga razvijene su samo u nekim zemljama.¹ Primjerice, rezultati istraživanja Radne skupine EAPC pokazali su da, od 52 europske zemlje, u samo pet njih je dobro razvijena i razgranata mreža stacionarnih hospicija. Nasuprot tome, druge zemlje imaju mnogo veći udio timova za kućnu skrb. To dovodi do pitanja hoće li zajednički pristup biti pravedan spram različitih regionalnih, zemljopisnih i kulturnih fokusa u pogledu pružanja palijativne skrbi. Isto vrijedi i za zadavanje uvjeta i definicija.

Stoga bi zadatak postizanja konsenzusa mogao biti još teži nego u Sjevernoj Americi. Uostalom, Europska Unija sastoji se od zemalja s tisućljetnim povijestima i jezicima koji ih razdvajaju, a mora se priznati da postoji mnogo ponosa spram tih razlika.³ Dakle, proces postizanja konsenzusa mora uzeti u obzir je li Europske norme o pružanju skrbi moguće uskladiti s obzirom na raznolike demografske i kulturne aspekte u različitim zemljama i regijama.

Politika palijativne skrbi je područje u brzom razvoju; od početka procesa europskog konsenzusa objavljena su dva važna državna izvještaja. U srpnju 2008. Department of Health objavio je Strategiju terminalne skrbi (*End of Life Care Strategy*) za Englesku;⁸ u travnju 2009. Projekt nacionalnog konsenzusa SAD-a izdao je drugo izdanje konsenzusa o smjernicama.⁹ Dopuna ovog drugog izdanja, kao niti specifične smjernice iz Strategije terminalne skrbi, nije bilo moguće uključiti u proces europskog konsenzusa. Radna skupina je *post hoc* provjerom potvrdila da su tvrdnje

u ovoj Bijeloj knjizi još uvijek u skladu s preporukama iz ova dva nedavna dokumenta.

3. Terminologija

Pokušaj da se palijativna i zdravstvena skrb u Europi ispituju i usporede otkrio je heterogenost terminologije.^{1,10} Razlike u terminologiji pojavljuju se ne samo u znanstvenoj literaturi, već i u pravnim tekstovima, upravnim odlukama i stručnim izvještajima relevantnih udruženja.¹⁰ Primjerice, putem analize diskursa definicija palijativne skrbi, Pastrana i sur. uočili su korištenje različitih izraza koji se odnose na preklapajuća medicinska polja kao što su "hospicij", "hospicijska skrb", "produžena skrb", "terminalna skrb", "tanatologija", "skrb za udobnost" i "suportivna skrb".¹¹ Štoviše, različiti izrazi mogu se pratiti unatrag do različitih kulturnih porijekla. Na primjer, u njemačkom jeziku ne postoji izravan ekvivalent za pojam palijativne skrbi, pa se izraz „Palliativmedizin“ koristi i za palijativnu skrb, i za palijativnu medicinu.¹¹ Međutim, sinonimno korištenje „Palliativmedizin“ (palijativne medicine) s palijativnom skrbi uzrokovalo je zabrinutost o medikalizaciji palijativne skrbi u Njemačkoj.¹¹ Zbog toga neki stručnjaci čak koriste engleski izraz „palliative care“ (palijativna skrb) kako bi istaknuli razliku spram palijativne medicine. Tek lani je izraz „Palliativversorgung“ prihvaćen kao sinonim za palijativnu skrb. Slično tome, ni u drugim europskim jezicima nije jasno vidljivo što je sve obuhvaćeno izrazom koji se službeno se koristi za palijativnu skrb (vidi tablicu 1).

Očito je da djelotvoran europski pristup kvaliteti palijativne skrbi zahtijeva jednoznačnost korištenja izraza, što kao preduvjet podrazumijeva međusoban dogovor o definicijama tih pojmova. Radna skupina za razvoj palijativne skrbi u Europi usporedila je razvoj službi i pružanje skrbi u 42 europske zemlje u „Atlasu palijativne skrbi“.² U kritičkoj ocjeni „Atlasa“ naglašena je važnost zajedničkog jezika, jer će usporedni grafikoni imati jednak smisao jedino onda ako su temeljeni na zajedničkom jeziku gdje ista riječ ima isto značenje u svakoj zemlji u kojoj se koristi.³

Shvaćajući da u spektru jezika i kultura u Europi neće biti moguće postići puni konsenzus, EAPC će koristiti sljedeće radne definicije palijativne i hospicijske skrbi.

Tablica 1. Konvencionalni izrazi za "palijativnu skrb" u različitim europskim zemljama

Zemlja	Izraz za „palijativnu skrb“	Ostali izrazi
Austrija	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung/Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (ublažavajuća skrb)
Belgija (flamanski)	Palliatieve zorg	
Belgija (valonski)	Soins palliatifs	
Hrvatska	Paljativna skrb	
Cipar	Anakoufisiki frontitha/frontida	Paragoritikes agogis (olakšanje ili udobnost)
Češka	Paliativni pece	
Danska	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
Francuska	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (pratnja na kraju života)
Njemačka	Palliativmedizin; Palliativversorgung	Hospizarbeit ([volonterski] hospicijski rad)
Grčka	Anakoufistiki frontida	
Mađarska	Palliatv ellts	
Island	Líknarmedferd/líknandi medferd	
Irska	Palliative care	
Izrael	Tipul tomeh/tomech; tipul paliativi	Palliative care
Italij	Cure palliative	
Latvija	Paliativa aprupe	
Nizozemska	Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminal care)
Norveška	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (olakšanje i udobnost); palliative care
Portugal	Cuidados paliativos	
Španjolska	Cuidados paliativos	
Švedska	Palliativ vård; palliative medicin	
Švicarska	Palliative Care; Palliative Betreuung	
Velika Britanija	Palliative care; palliative medicine	Suportive and palliative care; end-of-life care

3.1 Palijativna skrb

Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnije je suzbijanje boli, ili drugih simptoma, te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu, te svojim djelokrugom obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu. U nekom smislu, palijativna skrb nudi najosnovniji koncept zaštite – zbrinjavanje pacijentovih potreba gdje god da se za njega skrbi, bilo kod kuće ili u bolnici. Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom; ona smrt ne ubrzava niti je odgađa. Ona nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti.¹²

Unatoč kulturnim razlikama s obzirom na pristup palijativnoj skrbi diljem Europe, EAPC definicija palijativne skrbi ima ujednačujući utjecaj na pokrete i organizacije za palijativnu skrb u mnogim europskim zemljama.¹³

EAPC definicija je malo drugačija od definicije Svjetske zdravstvene organizacije (SZO), date u nastavku.

Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenta i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja, te bespriekorne procjene i suzbijanja boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih.¹⁴

Ova definicija SZO zamijenila je stariju definiciju SZO koja je bila ograničena na pacijente „čija bolest ne odgovara na postupke liječenja.“¹⁵ Nova i izmijenjena definicija SZO iz 2002. proširuje opseg palijativne skrbi na pacijente i obitelji „suočene s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću“.¹⁶

3.2 Hospicijska skrb

Hospicijska skrb jest skrb za cijelu osobu, s ciljem da zadovolji sve potrebe - fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Kod kuće, u dnevnom boravku i u hospiciju, skrbi se za osobu suočenu sa završetkom života, te za one koji je vole. Osoblje i volonteri rade u multiprofesionalnim timovima za pružanje skrbi temeljene na individualnim potrebama i osobnom izboru, nastojeći ponuditi slobodu od bolova, dostojanstvo, mir i staloženost.¹⁷

Oko definicije hospicijske skrbi postoji mnogo manje konsenzusa nego oko definicije palijativne skrbi. Čini se da temeljne razlike u razumijevanju hospicijske skrbi, što vjerojatno odražava različite načine na koje se hospiciji koriste u Zapadnoj Europi. U nekim zemljama postoji jasna razlika između hospicijske i palijativne skrbi, dok su u

drugim zemljama ti izrazi sinonimni. Ako razlika i postoji, ona može biti vezana uz institucionalni okvir, opisujući jedinicu palijativne skrbi kao odjel unutar opće bolnice, za razliku stacionarnog hospicija kao samostalne službe.

Međutim, razlika se također može odnositi na indikacije za prijem ili vrstu ponuđenih intervencija. Korištenjem ovog okvira, u Njemačkoj, primjerice, jedinica palijativne skrbi kao dio bolnice namijenjena je prvenstveno kriznim intervencijama i medicinskoj stabilizaciji, dok stacionarni hospicij pruža terminalnu skrb za pacijente koje nije moguće zbrinuti kod kuće. Ovu kategorizaciju ne bi trebalo koristiti u drugim zemljama. U nekim zemljama, slična razlika postoji za ambulantne službe. U Njemačkoj su službe za kućnu palijativnu skrb fokusirane na njegu, dok službe za kućnu hospicijsku skrb uglavnom pružaju volontersku psihosocijalnu podršku.

U nekim zemljama smisao hospicija više znači filozofiju skrbi negoli određenu vrstu okruženja gdje se skrb pruža.¹⁸ U Njemačkoj, na primjer, hospicijski rad koristi se pretežno za pružanje skrbi koja se razvila kao komunalni pokret i veoma ovisi o volonterskom angažmanu, dok se palijativna skrb i, preciznije, palijativna medicina smatraju medicinskim područjem.

Međutim, budući da se i temeljna filozofija, baš kao i definicije palijativne skrbi i hospicijske skrbi, preklapaju u velikoj mjeri, mi ćemo izraz „palijativna skrb“ u cijelom ovom radu koristiti da označimo oboje: i hospicijsku, i palijativnu skrb.

3.3 Suportivna skrb

Suportivna skrb je prevencija i suzbijanje neželjenih učinaka tumora i njihovog liječenja. To uključuje fizičke i psihosocijalne simptome, kao i nuspojave preko cijelog kontinuuma od iskustva tumora, uključujući i poboljšanje rehabilitacije, te preživljavanje.¹⁹

Postoji značajno preklapanje i nema jasnog razlikovanja između uporabe pojmova "palijativna skrb" i "suportivna skrb".

Ipak, većina stručnjaka slaže se da je suportivna skrb prihvatljivija za pacijente koji i dalje primaju antineoplastičku terapiju, a također se proteže na preživjele, dok je palijativna skrb fokusirana dominantno na pacijente s daleko uznapredovalom bolešću kod kojih se odustalo od daljnje antineoplastičke terapije.²⁰ Međutim, nacionalno istraživanje u Njemačkoj pokazalo je da 9% pacijenta u jedinicama palijativne skrbi dobivalo kemoterapiju.²¹ Pacijenti koji su preživjeli rak ne bi trebali biti uključeni u ciljne skupine za palijativnu skrb. S druge strane, palijativna skrb obuhvaća ne samo onkološke pacijente, već i druge skupine pacijenata s bolestima opasnim po život. Suportivnu skrb ne bi trebalo koristiti kao sinonim za palijativnu

skrb. Suportivna skrb je dio onkološke skrbi, dok je palijativna skrb zasebno područje koje obuhvaća sve pacijente s bolestima opasnim po život.

3.4 Skrb na kraju života (*end-of-life care*)

Skrb na kraju života može se koristiti kao sinonim za palijativnu skrb ili hospicijsku skrb, gdje se kraj života shvaća kao period od jedne do dvije godine tokom kojih pacijent/obitelj i zdravstveni radnici postaju svjesni da ta bolest ograničava trajanje života.

Pojam " skrb na kraju života " naširoko se koristi u Sjevernoj Americi, a preuzet je iz regulatornih tijela u europskim zemljama, ponekad uz poimanje da je palijativna skrb povezana uglavnom s rakom, dok se skrb na kraju života može odnositi na sve pacijente. Na primjer, u Engleskoj je NHS- Strategija skrb na kraju života objavljena 2008. godine kako bi se poboljšalo umiranje svih pacijenata gdje god oni dobivali skrb.⁸

Skrb na kraju života skrb može se razumjeti u užem smislu kao sveobuhvatna skrb za umiruće pacijente u posljednjih nekoliko sati ili dana života.

Skrb na kraju života u ograničenom vremenskom okviru od zadnjih 48 ili 72 sata života jest ciljem Liverpoolskog kliničkog put za skrb o umirućem. Ovaj pristup je promoviran kako bi se model hospicijske skrbi prenio i na pacijente koji umiru u nespecijaliziranim okruženjima.²² Korištena s ovom konotacijom, skrb na kraju života može se također provoditi kao standard skrbi za umiruće pacijente koji ne trebaju palijativnu skrb.

S obzirom na nepreciznost pojma i na stupanj preklapanja između skrbi na kraju života i palijativne skrbi, u ovom dokumentu nećemo se posebno referirati na skrb na kraju života.

3.5 Terminalna skrb

Terminalna skrb je stariji pojam koji se koristio za sveobuhvatnu njegu pacijenta s uznapredovalim rakom i ograničenim životnim vijekom.

Novije definicije palijativne skrbi nisu ograničene na pacijente s ograničenom životnim vijekom. u završnoj fazi bolesti. Dakle, pojam „terminalna skrb“ izgubio je relevantnost i ne više se ne smije koristiti, ili pak samo za opisivanje skrbi tokom krajnje faze (posljednjih nekoliko dana) bolesti.

3.6 Skrb radi predaha

Članovi obitelji ili drugi primarni negovatelji koji skrbe za palijativnog pacijenta kod kuće mogu patiti zbog stalnog tereta skrbi. Skrb radi predaha može ovim pacijentima i njihovim negovateljima ponuditi planirani ili neplanirani predah.²³

Skrb radi predaha može se osigurati u objektima za dnevni boravak, stacionarnim jedinicama ili kroz specijalističke službe kućne skrbi.

4. Filozofija palijativne skrbi

Unatoč razlikama između nacionalnih pristupa palijativnoj skrbi, u literaturi se može identificirati niz zajedničkih vrijednosti i načela koja su priznata i potvrđena u aktivnostima hospicijske i palijativne skrbi.^{11, 24}

Među stručnjacima za palijativnu skrb diljem europskih zemalja priznat je stanovit skup zajedničkih vrijednosti. On uključuje vrijednost pacijentove autonomije i dostojanstva, potrebu za individualnim planiranjem i donošenjem odluka, te holistički pristup.

4.1 Autonomija

U palijativnoj skrbi intrinzična je vrijednost svake osobe kao samostalnog i jedinstvenog pojedinca priznata i cijenjena. Skrb se pruža samo pod uvjetom da su pacijent i /ili obitelj spremni prihvatiti je. U idealnom slučaju, pacijent zadržava svoje samoodređenje u vezi ovlasti nad odlučivanjem o mjestu skrbi, postupcima skrbi, te pristupa stručnjacima za palijativnu skrb.

Pacijenti bi trebali biti ovlašteni da odlučuju, ukoliko to žele. To zahtijeva pružanje odgovarajućih informacija o dijagnozi, prognozi, opcijama liječenja i njege, te svim ostalim relevantnim aspektima skrbi. Međutim, traju rasprave o etičkim izazovima kad pacijent nema ili pak ne želi sposobnost odlučivanja, pa se informacije i donošenje odluka prenosi na obitelj ili osoblje za palijativnu skrb. Čini se da je ravnoteža između autonomije i zaštitne skrbi pod utjecajem kulturnih faktora, budući da istraživanja pokazuju kako je prenošenje odlučivanja s pacijenta na negovatelja u nekim zemljama češće nego u drugima.

4.2 Dostojanstvo

Palijativnu skrb treba izvoditi na uljudan, otvoren i osjetljiv način, sa osjetljivošću na osobne, kulturne i vjerske vrijednosti, vjerovanja i prakse, kao i zakone pojedine zemlje.

Kao što je to slučaj s kvalitetom života, čini se da je i dostojanstvo individualan koncept koji za svakog pacijenta uključuje različite domene i prioritete. Ovisno o definiciji, dostojanstvo se može vidjeti više kao inherentno svojstvo nego kao predmet koji se može oštetiti ili izgubiti.

U skladu s takvim pogledom, pred palijativnu njegu postavlja se izazov osiguravanja okolnosti u kojima pacijent može osjetiti i iskazati svoje dostojanstvo.

4.3 Odnos između pacijenata i zdravstvenih radnika

Osoblje u palijativnoj skrbi treba održavati suradnički odnos s pacijentima i obitelji. Pacijenti i obitelji su važni partneri u planiranju njihove skrbi i postupaka u vezi njihove bolesti.

Palijativna skrb drži se salutogenog stava s naglaskom na pacijentova sredstva i kompetencije, a ne samo na njegove teškoće.¹¹

Pri tome pristup orijentiran na izdržljivost od nedavna dobiva sve veće priznanje. Izdržljivost opisuje sposobnost pacijenata da se nose s neizlječivom bolešću i problemima koji iz nje proizlaze, te s promjenom perspektive s obzirom na ograničen životni vijek. Koncept izdržljivosti nudi promjenu paradigme: dok je usredotočenost na simptome, rizike, probleme i ranjivost orijentirana na deficit, usredotočenost na otpornost orijentirana je na resurse. Otpornost naglašava važnost javnog zdravstva i stvara partnerstvo između pacijenata, profesionalaca i komunalnih struktura.²⁵

4.4 Kvaliteta života

Središnji cilj palijativne skrbi jest postizanje, podrška, očuvanje i poboljšavanje najbolje moguće kvalitete života.

Skrb se upravlja prema kvaliteti života onako kako je definira pojedinac. Točnije, stvoreni su izrazi biopsihosocijalna i duhovna kvaliteta života, te se koriste standardizirani upitnici za procjenu kvalitete života vezane za zdravlje i specifične za bolest. Međutim, značenje "kvalitete života" može odrediti jedino svaki palijativni pacijent za sebe pojedinačno.¹¹ Relevantne dimenzije individualne kvalitete života,

kao i prioriteti unutar tih dimenzija, često se mijenjaju ovisno o napredovanju bolesti. Čini se da kvaliteta života više ovisi o percipiranom jazu između očekivanja i stvarno postignutom stanju, nego na objektivnom umanjeњу funkcija.

4.5 Stav prema životu i smrti

Mnoge definicije palijativne skrbi uključuju stav prema životu i smrti.¹¹ Prva definicija SZO iz 1990. godine postulirala je da „palijativna medicina afirmira život, a umiranje smatra normalnim procesom“, a druge definicije dijele tu poziciju. Smrt se promatra na istoj razini kao i život, neodvojiva od života, i njegov sastavni dio.

Pružanje eutanazije i samoubojstva uz pomoć liječnika ne bi trebalo biti dio odgovornosti palijativne skrbi.¹³ Treba uvažavati "vrijednost života, prirodan proces smrti, kao i činjenicu da oboje daje mogućnosti za osobni rast i samoostvarenje".²⁴

4.6 Komunikacija

Dobre komunikacijske vještine bitan su preduvjet za kvalitetnu palijativnu skrb. Komunikacija se odnosi na interakciju između pacijenta i zdravstvenih radnika, ali i na interakcije između pacijenata i njihovih obitelji, kao i interakcije između različitih zdravstvenih radnika i službi koje su uključene u skrb.

Nezadovoljstvo i pritužbe na skrb češće se mogu pripisati nedjelotvornoj komunikaciji negoli neodgovarajuće pruženim uslugama,⁴ dok se pokazalo da djelotvorna komunikacija poboljšava skrb za pacijenta.²⁶ Komunikacija u palijativnoj skrbi je mnogo više od same razmjene informacija. Treba uzeti u obzir teške i ponekad bolne brige, što zahtijeva vrijeme, predanost i iskrenost. Za osoblje u palijativnoj skrbi to može biti zahtjevan zadatak: s jedne strane prenijeti poštenu i potpunu informaciju, a s druge strane kod pacijenata i njihovih obitelji poštovati nadu u preživljavanje unatoč primicanju smrti.²⁷ Potrebno je osigurati prikladne preduvjete za djelotvornu komunikaciju,⁴ uključujući uvježbavanje i poduku, odgovarajući prostor i smještaj, vrijeme za interakciju s pacijentima i njihovim obiteljima, te sa svojim timom, kao i pristup suvremenoj informacijskoj tehnologiji.

4.7 Obrazovanje javnosti

Vijeće Europe izjavljuje da je stvaranje klime prihvatanja palijativne skrbi u zemljama članicama Europske Unije od najveće važnosti.⁴ Stoga je veoma bitno da se izgradi zajednički kapacitet i da se unapređuje preventivna zdravstvena zaštita

koja će učiniti da se buduće generacije manje boje umiranja i žalovanja s kojima ćemo se svi mi jednom morati suočiti.²⁵

4.8 Multiprofesionalni i interdisciplinarni pristup

Timski rad smatra se središnjom komponentom palijativne skrbi.²⁸ Multiprofesionalni tim sastoji se od članova iz različitih zdravstvenih i nezdravstvenih struka i disciplina, koji zajedno rade na pružanju i/ili poboljšanju skrbi za pacijenta s određenim stanjem. Sastav multiprofesionalnog tima razlikovat će ovisno o mnogim faktorima, kao što su skupine pacijenata s kojima radi, opseg skrbi koju pruža, te lokalno područje koje pokriva.²⁹

Palijativnu skrb bi trebalo pružati u multiprofesionalnim i interdisciplinarnim okvirima. Iako palijativni pristup u praksi može primjenjivati već i jedna sama osoba iz neke struke ili discipline, složenost specijalizirane palijativne skrbi (vidi u poglavlju 5. "Razine palijativne skrbi „) koja mora osigurati fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu pomoć, može se postići samo kontinuiranom komunikacijom i suradnjom između različitih struka i disciplina.

Postoje jasne naznake da je timski rad u palijativnoj skrbi povoljan za pacijenta.⁴ Hearnov i Higginsonov sustavan pregled literature o djelotvornosti stručnih palijativnih timova u onkološkoj skrbi otkrio je dokaze da, u usporedbi s konvencionalnom skrbi, stručni timovi u palijativnoj skrbi poboljšavaju zadovoljstvo, te otkrivaju i ispunjavaju mnogo više pacijentovih i obiteljskih potreba.³⁰

Štoviše, ispostavilo se da multiprofesionalni pristup smanjuje ukupan trošak skrbi skraćivanjem vremena koje u pacijenti provode u akutnim bolnicama. Novije pregledni radovi podržavaju dokaze pozitivnog učinka timova palijativne skrbi, s najjačim učinkom na suzbijanje pacijentove boli i drugih simptoma.³¹

Proširivanje tima može biti fleksibilno i mora biti određeno pacijentovim potrebama. Stoga minimalnu verziju tima mogu činiti liječnik opće medicine i specijalizirana medicinska sestra. Međutim, u većini slučajeva su u timove uključeni socijalni radnici, psiholozi i/ili volonteri. Vijeće Europe preporučuje da u specijaliziranim timovima palijativne skrbi vodeću ulogu u svakom dijelu preuzme ovlašteni stručnjak kvalificiran za palijativnu skrb.⁴

4.9 Tuga i žalovanje

Palijativna skrb pruža potporu obitelji i drugim bliskim njegovateljima tokom pacijentove bolesti, pomaže im pripremiti se na gubitak, a nakon pacijentove smrti nastavlja im pružati podršku u žalovanju ako im je to potrebno. Službe žalovanja prepoznate su kao ključna komponenta palijativne skrbi.^{4,5}

Procjena rizika za tugu i žalovanje su rutinski, razvojno primjereni i trajno prate pacijenta i obitelj cijelim putem kroz trajektoriju bolesti, prepoznajući probleme gubitka i tuge u življenju sa smrtonosnom bolešću. Obitelji su nakon smrti pacijenta dostupne službe žalovanja i neprekidna podrška.

5. Razine palijativne skrbi

Palijativna skrb može se pružati na različitim razinama. Treba osigurati najmanje dvije razine: **palijativni pristup, te specijalističku palijativnu skrb**. Trenutno se u većini dokumenata može naći dvije razine pristupa palijativnoj skrbi, to jest, razlikovanje između **palijativnog pristupa i specijalističke palijativne skrbi**. Palijativni pristup pacijentima koristit će se u okruženjima i uslugama samo povremeno. Nasuprot tome, specijalistička palijativna skrb odnosi se na tim adekvatno osposobljenih liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika, svećenika i drugih čija je stručnost potrebna kako bi se optimizirala kvaliteta života osoba sa smrtonosnim ili pak iscrpljujućim kroničnim bolestima.⁵

5.1 Palijativni pristup

Palijativni pristup je način integriranja palijativnih metoda i postupaka u okruženjima koji nisu specijalizirani za palijativnu skrb. To ne uključuje samo farmakološke i nefarmakološke mjere suzbijanja simptoma, već i komunikaciju s pacijentom i obitelji, kao i s drugim zdravstvenim radnicima, te odlučivanje i postavljanje ciljeva u skladu s načelima palijativne skrbi.

Palijativni pristup trebao bi biti dostupan liječnicima opće medicine i osoblju u općim bolnicama, a također i osoblju u staračkim domovima i ustanovama za njegu. Da bi se tim pružateljima usluga omogućilo korištenje palijativnog pristupa, palijativnu skrb mora se uključiti u nastavne planove i programe temeljne edukacije liječnika, sestara, te drugih srodnih zdravstvenih struka. Vijeće Europe preporučuje da svi radnici u zdravstvu moraju pouzdano vladati osnovnim principima palijativne skrbi i biti sposobni primjenjivati ih u praksi.⁴

5.2 Opća palijativna skrb

Ova dvostepena ljestvica razine skrbi može se produžiti na treću stepenicu, pa je tada čine palijativni pristup, opća palijativna skrb, te specijalistička palijativna skrb. Opću palijativnu skrb pružaju radnici u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, te specijalisti

u liječenju bolesnika sa smrtonosnim bolestima koji dobro vladaju osnovnim znanjima i vještinama iz palijative.

Stručnjaci koji su češće uključeni u palijativnu skrb, kao što su onkolozi i gerijatri, ali palijativna skrb nije glavni fokus njihovog rada, još uvijek mogu steći poseban trening i obrazovanje u palijativnoj skrbi, te također mogu pružiti dodatna ekspertna znanja. Ovi stručnjaci mogu pružati opću palijativnu skrb.⁴

5.3 Specijalistička palijativna skrb

Pacijenti s bolestima opasnim po život, kao i oni koji su im važni, mogu imati složene potrebe koje zahtijevaju angažman tima specijalističke palijativne skrbi.²⁹ Specijalistička palijativna skrb opisuje službe čija je glavna djelatnost pružanje palijativne skrbi. Te službe obično skrbe za pacijente sa složenim i teškim potrebama i stoga zahtijevaju višu razinu obrazovanja, osoblja i drugih resursa.⁴

Specijalističku palijativnu skrb pružaju specijalizirane službe pacijentima sa složenim problemima koje nije moguće adekvatno pokriti drugim načinima tretmana.

Svi pacijenti s progresivnim neizlječivim bolestima trebali bi imati pristup službama za specijalističku palijativnu skrb, koje se odnose proaktivno prema svim simptomima njihovog stanja i učincima tih simptoma na njih i njihove obitelji/njegovatelje.²⁹ Pacijenti s potrebama za kompleksnom palijativnom skrbi zahtijevaju širok raspon terapijskih intervencija za suzbijanje simptoma. Kako bi mogle sigurno obavljati te intervencije, relevantne službe specijalističke palijativne skrbi moraju imati pristup adekvatno educiranom osoblju.

Službe specijalističke palijativne skrbi zahtijevaju timski pristup, kombinirajući multiprofesionalni tim s interdisciplinarnim načinom rada. Članovi tima moraju biti visoko kvalificirani, a glavno težište njihovog rada mora biti u palijativnoj skrbi.

Usluge službi specijalističke palijativne skrbi moraju pružati profesionalci u palijativi koji su prošli priznatu edukaciju iz specijalističke palijativne skrbi.^{5,29} Članovi tima trebali bi imati iskustvo u kliničkom rješavanju problema u više domena, kako bi mogli ispuniti kompleksne pacijentove potrebe. Njihov rad odražava znatno sudjelovanje u skrbi za pacijenta sa smrtonosnom ili iscrpljujućom kroničnom bolešću, te njegove obitelji.

5.4 Centri izvrsnosti

Ljestvica se također može produžiti na četvrtu razinu, a to su centri izvrsnosti. Centri izvrsnosti trebaju osiguravati specijalističku palijativnu skrb u raznim okruženjima, uključujući ambulantnu i stacionarnu skrb, kućnu skrb i konzilijarne službe, a trebali bi pružati i akademsku bazu za istraživanja i obrazovanje. O ulozi centara izvrsnosti još uvijek se raspravlja, i položaj takvih centara u višerazinskom pristupu ovisit će o ishodima te rasprave.

Centri izvrsnosti u palijativnoj skrbi trebaju djelovati kao fokus za obrazovanje, istraživanje i širenje, te razvoj standarda i novih metoda.

6. Obuhvat stanovništva

6.1 Pacijenti

Palijativna skrb nije ograničena na predefinirane medicinske dijagnoze, već bi trebala biti dostupna svim pacijentima s bolestima opasnim po život.

Palijativna skrb je prikladna za svakog pacijenta i/ili obitelj koji žive sa, ili su u opasnosti od razvoja po život opasne bolesti zbog bilo koje dijagnoze, s bilo kojom prognozom, bez obzira na dob, i u bilo koje vrijeme kad imaju neispunjenih očekivanja i/ili potreba, a spremni su prihvatiti skrb.³² Palijativna skrb može nadopuniti i poboljšati terapiju koja utječe na bolest, ili pak može postati glavni fokus skrbi. Neki aspekti palijativne skrbi mogu se primijeniti i kod pacijenata u opasnosti od pojave bolesti, te njihovih obitelji.

Svake godine 1,6 milijuna pacijenata u europskoj regiji umrijet će od tumora, a oko 5,7 milijuna od neonkoloških kroničnih bolesti.

U Europskoj regiji (kako je definira SZO), registrirano je 881 milijuna stanovnika. Stope smrtnosti standardizirane za dob u ovoj regiji iznose 9.300 umrlih na milijun stanovnika. Od toga, oko 1.700 smrtnih slučajeva uzrokovano je tumorima, a 6.500 neonkološkim kroničnim bolestima.³³ Ovaj izračun podržavaju nedavni pregledni radovi koji upućuju na to da u Europi od tumora godišnje umre 1,7 milijuna stanovnika.³⁴

Velika većina tih pacijenta patit će od bolova, dispneje i drugih fizičkih simptoma, ili će s napredovanjem svoje bolesti trebati podršku u svojim psihosocijalnim ili duhovnim problemima. Jedna australska radna skupina je, koristeći različite

pristupe i konceptualne okvire, procijenila da populaciju kojoj je potrebna palijativna skrb čini između 50% i 89% svih umirućih pacijenata.³⁵ Dok će palijativni pristup osigurati adekvatnu skrb za mnoge od tih bolesnika, procijenjeno je da najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumora i 5% neonkoloških pacijenata zahtijevaju specijalističku palijativnu skrb u posljednjih godinu dana njihova života.³⁶ Međutim, ovi postoci dovedeni su u pitanje u postupku stvaranja konsenzusa, te je sugerirano da je postotak kako onkoloških, tako i neonkoloških pacijenata koji zahtijevaju palijativnu skrb, mnogo veći. Ove procjene također će ovisiti o specifičnim obrascima bolesti u različitim zemljama.

Trajanje liječenja varirat će od nekoliko dana do nekoliko godina, no, uz napredak moderne medicine, mnogi od tih pacijenata trebat će palijativnu skrb kroz duže periode, i to ne samo u posljednjoj godini svog života.

To znači da u europskoj regiji (kao što je definira SZO) u svakom trenutku više od 320.000 onkoloških i 285.000 neonkoloških pacijenata oboljelih trebaju pomoć ili skrb specijalističkih službi palijativne skrbi.

Ovi brojevi su vrlo konzervativne procjene budući da opterećenost simptomima i potrebe za palijativnom skrbi često nisu prepoznate, i stoga je moguće da su mnogo veći od procijenjenih. Ove procjene također pretpostavljaju da je opća palijativna skrb dobro razvijena i općenito na raspolaganju, što je istina samo za nekoliko europskih zemalja.

Drugi izvještaji iz Velike Britanije kalkulirali su sa znatno većim brojem onkoloških i neonkoloških slučajeva smrti i procijenili znatno više postotke pacijenata koji trebaju specijalističku palijativnu skrb.³⁷

U svim europskim zemljama palijativna skrb uglavnom se pruža pacijentima s daleko uznapređovalim rakom. Pacijenti s drugim bolestima, kao što su neurološke bolesti, HIV/AIDS, ili pak zatajenje srca, pluća ili bubrega, mogu imati iste potrebe za palijativnom skrbi kao i oboljeli od raka, ali će mnogo teže naći pristup palijativnoj skrbi.

Prevalencija tjelesnih simptoma, kao i psihološke, socijalne i duhovne potrebe, jednako su česti u pacijenata s kroničnim neurološkim, srčanim, cerebrovaskularnim, plućnim ili bubrežnim bolestima ili pak HIV/AIDS-om. Obrazac simptoma i trajektorija bolesti mogu se razlikovati od onih kod onkoloških pacijenata.^{38,39} Međutim, mnogi od tih pacijenata trebaju ili palijativni pristup, pa čak i specijalističku palijativnu skrb, baš kao što intenzitet i složenost njihovih simptoma i problema mogu biti slični onima kod onkoloških pacijenata.

Osiguranje pristupačnosti visoko kvalitetne palijativne skrbi za neonkološke pacijente treba biti prioritet nacionalnog i europskog razvoja zdravstvene politike.

Danas više od 95% svih pacijenata za koje se skrbi u službama specijalističke palijativne skrbi boluje od raka.⁴⁰ Međutim, nizak postotak neonkoloških pacijenata u prvom redu ovisi o većim preprekama koje tim pacijentima onemogućavaju pristup pružateljima palijativne skrbi, kao što javnost i zdravstveni radnici često misle da je palijativna skrb namijenjena samo oboljelima od raka.

Aдекватно pružanje palijativne skrbi za neonkološke pacijente zahtijeva dodatne resurse. Kad bi neonkološki pacijenti imali jednak pristup palijativnoj skrbi kao i onkološki pacijenti, procjenjuje se da bi postotak pacijenata koji trebaju palijativnu skrb bio 40% (neonkološki pacijenti) odnosno 60% (onkološki pacijenti).

Uz demografske promjene populacija u starenju, statistički pokazatelji smrtnosti također se mijenjaju.⁴¹ Ljudi danas žive duže, udio starijih od 60 godina je povećan, i dalje će se povećavati sljedećih 20 godina.⁴¹ S produljenjem očekivanog životnog vijeka sve više ljudi umire zbog teških kroničnih bolesti kao što su bolesti srca, cerebrovaskularne bolesti i bolesti dišnog sustava, baš kao i od tumora. Kako sve više ljudi doživi staru dob, i kako sa starom dobi kronične bolesti postaju češće, tako će se i povećavati broj ljudi u populaciji koji žive sa, i pate od ovih bolesti. Zahvaljujući razvoju medicine, pacijenti će sve dulje preživljavati s kroničnom onesposobljavajućom bolešću, a posljedično će im palijativna skrb trebati u dužem vremenskom razdoblju.

U godinama koje dolaze također će se povećati broj onkoloških pacijenata koji trebaju palijativnu skrb, kao i broj pacijenata koji žive s onkološkom bolešću, s obzirom na sve ranije dijagnosticiranje, poboljšavanje liječenja i dulje preživljavanje.⁴⁰

Nacionalne strategije zdravstva trebaju sadržavati planove kako pokriti te rastuće potrebe. Nedavna analiza prošlih trendova i budućih projekcija smrtnosti u Engleskoj i Walesu istaknula je hitnu potrebu za planiranjem u vezi velikog porasta starenja i smrti, koji zahtijevaju znatno više stacionarnih kapaciteta ili opsežan razvoj skrbi u zajednici.⁴²

6.2 Stadij bolesti

Nema unaprijed određene vremenske točke u toku bolesti koja obilježava prijelaz s kurativne na palijativnu skrb.

Palijativna skrb je prikladna za sve pacijente od časa kad im je dijagnosticirana po život opasna ili iscrpljujuća bolest.⁵ Izraz „po život opasna ili iscrpljujuća bolest“ ovdje kani obuhvatiti populaciju pacijenata svih uzrasta i širokog raspona dijagnostičkih kategorija, koji žive s trajnim ili ponavljajućim stanjem koje negativno utječe na svakodnevno funkcioniranje ili će predvidivo skratiti očekivani životni vijek.

Većina pacijenata treba palijativnu skrb samo u daleko uznapredovaloj bolesti, ali neki pacijenti mogu trebati palijativne intervencije za rješavanje kriza u ranijim dijelovima trajektorije svoje bolesti. To može biti razdoblje od nekoliko godina, mjeseci, tjedana ili dana.⁴

Prijelaz s kurativne na palijativnu skrb češće je postupan negoli jasno vremenski razgraničen, već prema tome kako se ciljevi liječenja sve više i više prebacuju s produženja života pod svaku cijenu na očuvanje kvalitete života, s potrebom za nalaženjem ravnoteže između koristi i tereta liječenja.

6.3 Djeca i adolescenti

Palijativna skrb za djecu predstavlja posebno područje, iako blisko srodno s palijativnom negom odraslih.⁴³

Vijeće Europe ukazuje na specifične zahtjeve palijativne skrbi za djecu s neizlječivim i po život opasnim bolestima.⁴

Palijativna skrb za djecu počinje čim je bolest dijagnosticirana, a nastavlja se bez obzira prima li dijete ili prima liječenje usmjereno na bolest.⁴⁴ Ovdje jedinicu skrbi čine dijete i obitelj.

Bolest koja skraćuje životni vijek kod djece se definira kao stanje u kojem je prerana smrt uobičajena; primjer za to je Duchenneova mišićna distrofija.⁴⁴ Po život opasne bolesti su one s visokom vjerojatnošću od prerane smrti zbog teške bolesti, ali također i one kod kojih je moguće dugotrajno preživljavanje u odrasloj dobi; primjer za to su djeca koja se liječe od tumora, ili su primljen u intenzivnu njegu nakon akutne ozljede.

Pedijatrijsku palijativnu skrb, za razliku od palijative odraslih, karakterizira heterogeni spektar stanja i veći udio neonkoloških dijagnoza. Palijativna skrb za djecu i adolescente može se sažeti u četiri kategorije, na temelju vodiča za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi koji su izradili Udruženje za pedijatrijsku palijativnu skrb (*Association for Children's Palliative Care*) i Kraljevski koledž za pedijatriju i zdravlje djece (*Royal College of Paediatrics and Child Health*) u Velikoj Britaniji.⁴⁵

- Grupa 1: Po život opasna stanja za koje kurativni pristup može biti i uspješan, i neuspješan, i gdje pristup palijativnoj skrbi može biti potreban kako u pokušajima liječenja, tako i onda kad pokušaj liječenja ne uspijeva.
- Grupa 2: Stanja kao što su cistična fibroza, gdje je prerana smrt neizbježna, i gdje mogu postojati dugi periodi intenzivnog liječenja u cilju produžavanja života i omogućavanja normalnih životnih aktivnosti.
- Grupa 3: Progresivna stanja bez mogućnosti liječenja, gdje je tretman isključivo palijativan i može trajati mnogo godina; primjer za to su Battenova bolest i mišićna distrofija.
- Grupa 4: Neizlječiva, ali neprogresivna stanja sa složenim zdravstvenim potrebama, koja nose komplikacije i vjerojatnost prerane smrti. Primjer za to su teške cerebralne paralize i višestruka invalidnost nakon ozljede mozga ili leđne moždine.

Trebalo bi osnovati specifične službe za pedijatrijsku palijativnu skrb u stacionarima i u kućnoj njezi. Djetetu i obitelji mora biti dostupan cijeli niz kliničkih i edukacijskih resursa, i to u obliku primjerenom dobi, kognitivnoj sposobnosti, te sposobnosti učenja.⁴⁴

Dokument o standardima pedijatrijske palijativne skrbi u Europi koji je pripremila Radna skupina Upravnog odbora EAPC-a za palijativnu skrb za djecu i adolescente (*Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents, IMPaCCT*) otkriva da su usluge palijativne skrbi nedovoljno dostupne djeci i njihovim obiteljima.⁴⁴ Na primjer, uočili su nedostatak resursa u zajednici koji bi obitelji omogućiti da se brine za svoje dijete kod kuće, kao i nedostatak usluga za predah od njege. Obiteljski dom treba ostati središte brige kad god je to moguće. Svaka obitelj treba kod svoje kuće imati pristup multidisciplinarnom, holističkom pedijatrijskom timu palijativne skrbi.⁴⁴

Masnim slovima u ovom tekstu istaknute su preporuke EAPC. Dio 2. ove EAPC-ove Bijele knjige bit će objavljen u *European Journal of Palliative Care* 17.1.

Zahvale

Istraživački rad podržan je neograničenom stipendijom Odjela za palijativnu medicinu Aachenskog RWTH sveučilišta (Njemačka). Rukopis je pripremila Saskia Jünger. Zahvaljujemo stručnjacima koji su uložili vrijeme i trud za pregled rukopisa: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa,

Phil Larkin i Friedemann Nauck. Također zahvaljujemo Odboru direktora nacionalnih udruženja za njihovo posvećeno sudjelovanje u Delphi postupku. Bez njihovog angažmana i podrške ne bi bilo moguće razviti ove preporuke tako brzo.

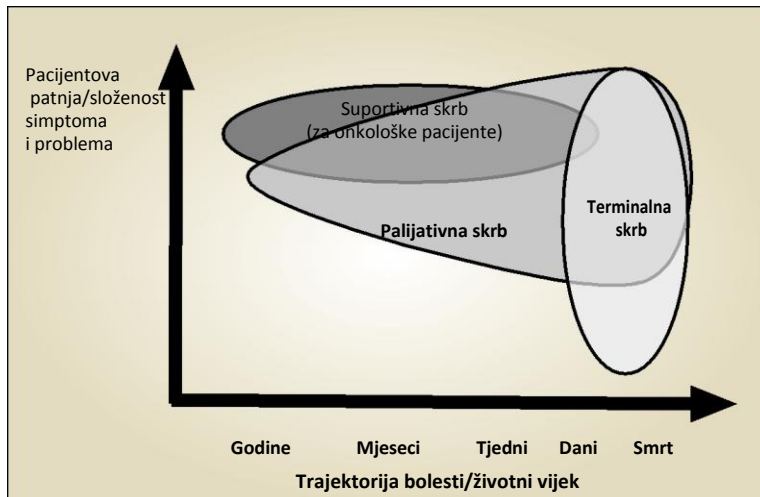
Izvori

1. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; **21**: 463–471.
2. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press, 2007.
3. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; **21**: 461–462.
4. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003*. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009)
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
6. Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat Med* 2004; **18**: 265–266.
7. Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH, 2008. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277 (last accessed 08/09/2009)
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2nd edn, 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009)
10. Jaspers B, Schindler J. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.

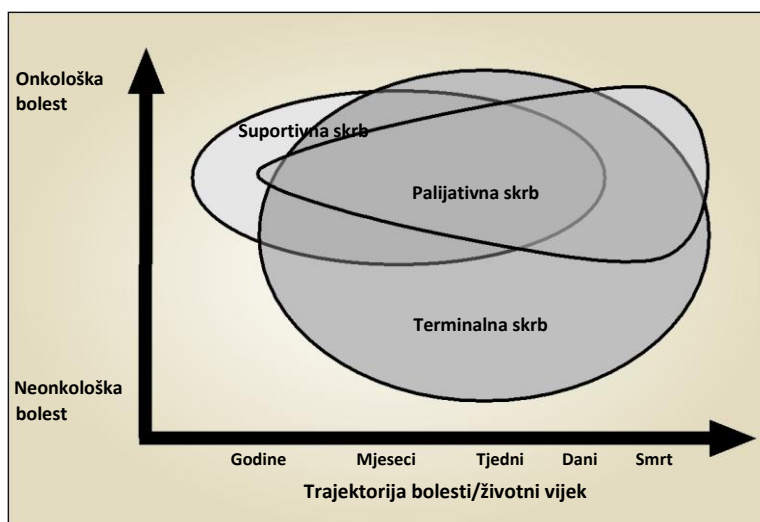
11. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; **22**: 222–232.
12. European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*, 1998. www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009)
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J *et al.* Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; **17**: 97–101; discussion 102–179.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 91–96.
15. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO, 1990.
16. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.
17. Help the Hospices. Definition of hospice care. www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/ (last accessed 12/10/2009)
18. International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/Palliative Care. www.hospicecare.com/Organisation/#Definition (last accessed 08/09/2009)
19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. *MASCC strategic plan*, 2007. www.mascc.org (last accessed 12/10/2009)
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; **16**: 109–111.
21. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M *et al.* What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; **23**: 471–483.
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; **12**: 414–421.
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; **17**: 567–575.
24. Lunder U. *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system*. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.

25. Monroe B, Oliviere D (eds). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford: Oxford University Press, 2007.
26. *Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 08/09/2009)
28. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; **21**: 347–354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; **12**: 317–332.
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM *et al*. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; **25**: 150–168.
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K *et al*. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 106–123.
33. World Health Organization Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*, 2007. www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 (last accessed 08/09/2009)
34. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; **44**: 1414–1424.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; **32**: 5–12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005. www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf (last accessed 08/09/2009)

- 08/09/2009) 37. Higginson I. *Palliative and terminal care. Health care needs assessment*, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
38. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; **330**: 1007–1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.
41. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; **332**: 515–521.
43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009)
44. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F *et al*; Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; **14**: 109–114.
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol, London: ACT, 1997.
- Lukas Radbruch, predsjednik Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC); Sheila Payne, potpredsjednik EAPC; Upravni odbor EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine DeVlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, CarolTishelman, Chantal Wood, te počasni direktor Franco De Conno)*



Glavno područje pružanja paliјativne skrbi, suportivne skrbi i terminalne skrbi (koristeći usku definiciju terminalne skrbi)



Glavno područje pružanja paliјativne skrbi, suportivne skrbi i terminalne skrbi (koristeći proširenu definiciju terminalne skrbi)

Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi: 2. dio

Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb

U ovom dokumentu o službenom stavu Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC - European Association for Palliative Care) Lukas Radbruch, Sheila Payne i Upravni odbor EAPC skiciraju opće zahtjeve za usluge palijativne skrbi i posebne uvjete za svaku vrstu usluge

European Journal of Palliative Care (EJPC) 16.6

7. Pružanje palijativne skrbi

Ovo poglavlje fokusira se na način na koji se palijativna skrb pruža u zajednici. Navest će se osnovne pretpostavke i opći zahtjevi za uslugama palijativne skrbi. Potom će se u poglavlju 8. predstaviti različite vrste službi, te specifični zahtjevi za svaku vrstu službe.

Sljedeći osnovni zahtjevi veoma su važni za pružanje palijativne skrbi:

- Napredno planiranje skrbi
- Kontinuitet skrbi
- Dostupnost skrbi
- Željeno mjesto skrbi.

7.1 Unaprijedno planiranje skrbi

U idealnom slučaju, pacijent, obitelj i tim palijativne skrbi raspravljaju o planiranju i pružanju palijativne skrbi, uzimajući u obzir pacijentove preferencije, kao i resurse, te najbolje medicinske preporuke. Promjene pacijentovog stanja ili njegovih funkcionalnih sposobnosti dovest će do promjena u terapiji, a kontinuirana rasprava i prilagodbe odredit će individualni plan skrbi tokom trajektorije bolesti.

Međutim, s napredovanjem bolesti i pogoršanjem kognitivnih i fizičkih funkcija, sposobnost odlučivanja kod nekih će se pacijenata smanjiti, pa oni više neće moći sudjelovati u donošenju odluka. Palijativna skrb treba integrirati sredstva za unaprijedno planiranje skrbi, tako da ti pacijenti mogu dobivati palijativnu skrb u skladu s njihovim preferencijama, ako to žele.

Unaprijedne odredbe omogućavaju pacijentima da zadrže svoju osobnu autonomiju i daju upute o skrbi u slučaju da postanu nesposobni i više ne mogu donositi odluke.¹

Pravni položaj unaprijednih odredaba razlikuje se od jedne do druge europske zemlje. Samo nekoliko zemalja osnažilo je ove dokumente i državnim zakonima.

U toku je rasprava o tome koliko unaprijedne odredbe trebaju biti obavezujuće. Pacijentove preferencije mogu se s napredovanjem bolesti mijenjati, a nije uvijek jasno je li pacijent bio informiran na odgovarajući način i je li te informacije shvatio. Dakle, može biti da unaprijedna odredba više nije relevantna, ili pak da nije namijenjena situaciji koja se dešava.

Unaprijedne odredbe mogu se dopuniti sa, ili zamijeniti, ovlaštenikom za zdravstvena pitanja (ili trajnom punomoći). Ovaj dokument omogućava pacijentu da odredi svog zamjenika, osobu koja će za pacijenta donositi odluke o tretmanu, ako pacijent postane nesposoban za donošenje takvih odluka.¹

Prikladno korištenje zamjenskog donositelja odluka, kao i unaprijedne odredbe, zahtijeva da pacijent i njegov ovlaštenik prethodno razgovaraju o pacijentovim preferencijama u vezi specifične bolesti, te da od tima za palijativnu skrb dobiju odgovarajuće informacije u vezi projicirane trajektorije bolesti. U nekim europskim zemljama za to još nije uspostavljena pravna osnova.

7.2 Pristup uslugama

Usluge bi trebale biti dostupne svim pacijentima, gdje god i kad god ih trebaju, bez odlaganja.^{2,3}

Timovi palijativne skrbi bi trebali raditi na pravičnosti pristupa palijativnoj skrbi u svim uzrastima i svim skupinama pacijenata, svim dijagnostičkim kategorijama, u svim zdravstvenim okruženjima (uključujući ruralne zajednice) te neovisno o rasi, nacionalnosti, seksualnim sklonostima i platežnoj moći.⁴

Pravičnost pristupa palijativnoj skrbi treba biti zajamčena u svim europskim zemljama, čime se osigurava pružanje palijativne skrbi u skladu s potrebama i bez obzira na kulturne, etničke ili druge osnove.

Pacijenti s jednakim potrebama morali bi imati jednak pristup uslugama. Pristup ne bi smio ovisiti o platežnoj moći.³

Pristup visoko kvalitetnoj palijativnoj skrbi ne bi smio ovisiti o platežnoj moći pacijenata ili skrbitelja.

7.3 Kontinuitet skrbi

Kontinuitet skrbi tokom trajektorije bolesti i u različitim okruženjima zdravstvenog sustava osnovni je zahtjev palijativne skrbi.⁴

To se odnosi na kontinuitet skrbi kroz trajektorije bolesti, kao i kroz različita okruženja. Kontinuitet skrbi pomoći će izbjegavanju pogrešaka i nepotrebna patnja pacijenata koji žive s bolestima opasnim po život; također, može spriječiti da se pacijent i obitelj osjećaju napuštenima, te osigurati da se poštuju pacijentovi izbori i preferencije.

Palijativna skrb je sastavni dio svih okruženja gdje se pružaju zdravstvene usluge (bolnica, hitna služba, starački dom, dom za stanovanje, kućna njega, ambulantne službe, te netradicionalna okruženja kao što su škole i zatvori). Tim za palijativnu skrb surađuje s profesionalnim i neformalnim njegovateljima u svakoj od tih okruženja kako bi se osigurala koordinacija, komunikacija, te kontinuitet palijativne skrbi diljem svih lokacija institucionalne i kućne njege. Sprečavanje krize i nepotrebnih transfera je važan rezultat palijativne skrbi.⁴

7.4 Željeno mjesto skrbi

Većina pacijenata želi da ih se zbrinjava u vlastitim domovima, i to, ako je moguće, do trenutka smrti. Za razliku od toga, mjesto smrti za većinu pacijenata je bolnica ili starački dom.

Rastući broj dokaza iz populacijskih istraživanja i istraživanja pacijenata pokazuje bi većina pacijenata oboljelih od raka radije umrla u svojoj kući. Studije su otkrile da oko 75% ispitanika želi posljednju fazu svog života proživjeti u svom domu.⁵ Međutim, to je povezano s prisutnošću snažne društvene i obiteljske mreže; čini se da je postotak mlađih, samaca ili obudovjelih pacijenata koji bi najradije umrli kod kuće, daleko ispod navedenog postotka.

Ipak, suprotno od želja pacijenata, u Europi je najčešće mjesto smrti u bolnici ili staračkom domu. U jednom preglednom radu o stanju palijativne skrbi u Njemačkoj, postoci o mjestu smrti značajno su se razlikovali ovisno o različitim pristupima autora, ali sumarno je učestalost umiranja u institucijama 60-95%. Na temelju raznih istraživanja s različitim postocima, autori navode sljedeće procjene s obzirom na mjesto smrti u Njemačkoj: u bolnici 42-43%, kod kuće 25-30%, u staračkim domovima ili domovima za stanovanje 15-25%, u hospiciju 1-2% , te drugdje 3-7%.⁶

Mnogi pacijenti su u mogućnosti da većinu posljednje godine života provedu kod kuće, no onda ih se prima u bolnicu da umru. Kritikuje se činjenica da se mnogi umirući ljudi zaprimaju u bolnicu radi terminalne skrbi zbog neadekvatne potpore u zajednici.³

Kad god je to moguće, željeno mjesto skrbi i mjesto smrti treba doznati i raspraviti s pacijentom i obitelji, kao i mjere koje valja poduzeti da se udovolji tim željama.⁷

No, važno je uvidjeti da mjesto smrti mogu odrediti i drugi faktori osim pacijentove želje. U završnoj fazi bolesti, zdravstveno stanje može pogoršati toliko da to zahtijeva prijem u bolnicu ili specijalističku stacionarnu jedinicu radi intenzivnog liječenja ili intenzivne njege, koje mu se nisu mogle pružiti u kućnoj skrbi.

7.5 Lokacije skrbi

Palijativni postupci, skrb i potpora pružaju se kod kuće, u staračkim domovima, u domovima za stanovanje, u bolnicama i hospicija, ili u drugim okruženjima ako je to potrebno.²

Danas se smatra da palijativnu skrb u zajednici treba osigurati uz „kontinuum specijalizacije“.⁸ Ta skrb pruža se u rasponu do primarne zdravstvene skrbi pa do službi čija je osnovna djelatnost ograničena na pružanje palijativne skrbi. Palijativna

skrb može se pružati kao palijativni pristup ili kao opća palijativna skrb kako u nespecijaliziranim, tako i u specijaliziranim službama palijativne skrbi.²

Nespecijalizirane službe palijativne skrbi su:

- Patronažna služba
- Liječnici opće prakse
- Službe za kućnu njegu
- Jedinice u općim bolnicama
- Starački domovi.

Specijalizirane službe palijativne skrbi su:

- Stacionarne jedinice palijativne skrbi
- Stacionarni hospiciji
- Bolnički timovi za podršku palijativnoj skrbi
- Mobilni timovi za palijativnu skrb
- Hospicijski timovi u zajednici
- Hospicijski dnevni boravci
- „Bolnice u kući“
- Ambulantne službe

Danas, kao i u budućnosti, velik dio palijativne skrbi osiguravat će nespecijalizirane službe. Prema tome, nespecijalizirani stručnjaci moraju imati jednostavan pristup do specijaliziranih konzultanata radi savjeta i podrške.

Nespecijalizirane službe trebaju posebne smjernice za provedbu palijativnog pristupa ili za pružanje opće palijativne skrbi. U tome su veoma korisni integrirani putevi skrbi.⁹ U Smjernici za suportivnu i palijativnu skrb,⁷ britanskog Nacionalnog instituta za zdravstvo i kliničku izvrsnost (National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE) označio je Liverpulski klinički put za skrb o umirućem kao mehanizam identificiranja i rješavanja posebnih potreba pacijenata koji umiru od raka.

Integrirani putevi skrbi, kao što je Liverpulski klinički put za skrb o umirućem, preporučuju se kao instrumenti edukacije i osiguranja kvalitete kako bi se poboljšala skrb za umirućeg pacijenta u okruženjima koji nisu specijalizirani za palijativnu skrb.

U nekim nespecijaliziranim službama (na primjer, radiologija, radioterapija ili kirurgija), ograničeni resursi mogu uzrokovati stvaranje lista čekanja. Ove liste čekanja su osobito nepovoljne palijativne pacijente zbog ograničenog preostalog životnog vijeka u koji bi mogli imati koristi od tih službi. Stoga se sugerira uvođenje kliničkih puteva za ubrzano rješavanje kojima se palijativnim pacijentima daje prednost pristupa.²

S obzirom na skraćen životni vijek palijativnih pacijenta, u medicinskim službama treba provoditi kliničke puteve za obradu po skraćenom postupku, čime se ovim pacijentima osigurava odgovarajući prioritet, i sprečava nesrazmjeran teret izgubljenog vremena.

Pružanje specijalističke palijativne skrbi treba strukturirati na način koji pacijentima omogućuje da pređu iz jedne u drugu službu u skladu s pacijentovim kliničkim potrebama ili osobnim sklonostima. To podrazumijeva da službe specijalističke palijativne skrbi nisu izolirani entiteti, te da je koordinacija tih službi ključna.

Opsežan sustav službi, uključujući bolničke službe, službe kućne njege i službe za podršku, trebao bi biti dostupan za pokrivanje svih potreba za skrbi i tretmanima.¹⁰

U stupnjevitom sustavu palijativnih službi (kao što je prikazano u tablici 1), različite potrebe pacijenata i njegovatelja mogu se podmiriti u najprikladnijoj službi.¹⁰ S takvim sustavom može se pravog pacijenta opskrbiti u pravo vrijeme na pravom mjestu.

7.6 Mreže palijativne skrbi

Regionalne mreže koje integriraju širok spektar institucija i usluga, te djelotvorna koordinacija, poboljšat će pristup palijativnoj skrbi i poboljšati ne samo kvalitetu, već i kontinuitet skrbi.

Relevantni stručni izvještaji o kvaliteti palijativne skrbi tvrde da bi središte regionalne mreže palijativne skrbi trebala biti stacionarna jedinica specijalističke palijativne skrbi.^{2,3}

Unutar svakog regionalnog dijela zdravstvenog sustava trebala bi biti barem jedna stacionarna jedinica za specijalističku palijativnu skrb.

Stacionarna jedinica za specijalističku palijativnu skrb trebala bi biti temeljni element službi specijalističke palijativne skrbi. Službe specijalističke palijativne skrbi u svim drugim strukturama, uključujući opće bolnice i zajednice, trebale bi se temeljiti na, ili biti formalno povezane sa stacionarnom jedinicom za specijalističku palijativnu skrb.³ Ova veza ne samo da jamči podršku i kontinuirano obrazovanje timova, već i poboljšava kontinuitet skrbi.²

Vijeće Europe u svojim preporukama navodi da kvaliteta skrbi u određenoj regiji ne ovisi samo o kvaliteti pojedinih institucija i službi, već i o koordinaciji među specijalističkim službama, te koordinacije između specijalističkih službi i službi primarne zdravstvene zaštite.² Ako su te službe organizirane u sklopu koherentne regionalne mreže, to će poboljšati pristupačnost palijativne skrbi, te poboljšati njenu kvalitetu i kontinuitet skrbi.^{9,11-13}

Da bi takva mreža dobro funkcionirala, dva uvjeta moraju biti ispunjena: djelotvorna koordinacija, te širok spektar institucija i usluga.

Stupnjeviti sustav službi palijativne skrbi*

	Palijativna skrb			
	Palijativni pristup	Specijalistička podrška općoj palijativnoj skrbi		Specijalistička palijativna skrb
Akutna skrb	Bolnica	Volonterska hospicijska služba	Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi	Jedinica za palijativnu skrb
Produžena skrb	Starački dom, dom za stanovanje		Timovi za kućnu njegu	Stacionarni hospicij
Kućna skrb	Liječnici opće medicine, sestrinski patronažni timovi			Mobilni timovi za palijativnu skrb, ustanove za dnevni boravak
* Adaptirano iz: Nemeth C, Rottenhofer I. <i>Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich</i> . Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004				

S obzirom na skraćen životni vijek palijativnih pacijenta, u medicinskim službama treba provoditi kliničke puteve za obradu po skraćenom postupku

Djelotvorna koordinacija najbolje se postiže preko menadžera slučaja (koordinator slučaja, ključni radnik), koji može osigurati prijenos podataka i kontinuitet skrbi u različitim zdravstvenim strukturama.⁵ Djelotvorna koordinacija službi omogućit će da veći udio ljudi umre kod kuće, ako im je to želja. Da bi ta koordinacija bila djelotvorna, usluge moraju biti dostupne 24 sata dnevno i sedam dana u tjednu.

Koordinaciju može ostvarivati tim ili jedna osoba. Menadžment slučaja i koordinaciju mogu obavljati bilo interdisciplinarna skupina eksperata koji predstavljaju razne službe unutar mreže, bilo jedinica palijativne skrbi, bilo stacionarni hospicij.

Spektar službi trebao bi pokriti sve različite razine zaštite koje su pacijentu potrebne (vidjeti tablicu 1).¹⁰ Osim toga, veoma se preporučaju službe za vezu (službe podrške kako u bolnicama, tako i službama ambulantne palijativne skrbi).

Mreža palijativne skrbi ima nekoliko zadaća. Osim koordinacije skrbi, komponente glatkog funkcioniranja mreže jesu:

- Konsenzualno definiranje ciljeva i standarda kvalitete
- Jedinstveni kriteriji za prijem i otpust na svim razinama skrbi
- Korištenje zajedničkih metoda procjene
- Provedba zajedničkih terapijskih strategija temeljenih na raspoloživim dokazima.

Osim pružanja skrbi, mreža treba procijeniti vlastitu djelotvornost, primjerice, korištenjem metode revizije, te treba organizirati i nadzirati obrazovne i istraživačke aktivnosti.¹⁴

7.7 Osoblje u službama specijalističke palijativne skrbi

Službe koje nisu specijalizirane za palijativnu skrb mogu koristiti palijativni pristup skrbi ili pružati osnovnu palijativnu skrb, čak i kad to može biti učinjeno samo na razini jedne profesionalne kategorije, ili kad to čini samo jedna osoba (na primjer, liječnik opće prakse koji radi sam), ako imaju pristup podršci interdisciplinarnog tima.

Palijativnu skrb najdjelotvornije pruža interdisciplinarni tim zdravstvenih stručnjaka koji raspolažu znanjima i vještinama u svim aspektima procesa skrbi vezanih uz područje njihove struke.¹⁵ Međutim, u nespecijaliziranim strukturama multidisciplinarni timski rad je prije iznimka nego pravilo. Treba voditi računa da nespecijalizirane službe održavaju odgovarajuće komunikacijske veze sa specijalističkim infrastrukturama.

Pružanje usluga specijalističke palijativne skrbi zahtijeva multiprofesionalni tim s interdisciplinarnim stilom rada.

Vijeće Europe² i Nacionalni savjetodavni komitet za palijativnu skrb dalo je popis zahtjeva za osobljem u službama specijalističke palijativne skrbi. Prema tom popisu - osim medicinskih sestara i liječnika – sljedeći stručnjaci trebaju biti dostupni u punom radnom vremenu, u dijelu radnog vremena ili u redovito vrijeme:

- Socijalni radnici
- Stručnjaci vješti u psihosocijalnoj podršci
- Odgovarajući broj uredskih radnika, administratora i uredskih pomoćnika
- Fizioterapeuti
- Stručnjaci vješti podršci u žalovanju
- Koordinatori za duhovnu skrb
- Koordinatori za volontere
- Svećenici
- Stručnjaci za skrb o ranama
- Stručnjaci za limfedem
- Radni terapeuti
- Logopedi
- Dijetetičari
- Ljekarnici
- Terapeuti za komplementarne terapije
- Treneri/predavači
- Knjižničari.

Temeljni tim palijativne skrbi trebao bi se sastojati minimalno od medicinskih sestara i liječnika s posebnom obukom, te da ga, ako je moguće, nadopunjuju psiholozi, socijalni radnici i fizioterapeuti. Ostali stručnjaci mogu biti članovi tima, ali češće će raditi kao vanjski suradnici.

Razlike između europskih zemalja, regija i zdravstvenih struktura moraju se odvagati u odnosu ravnoteže između temeljnog tima i proširenog tima. Na primjer, u nekim zemljama psiholozi se smatraju temeljnim članovima tima, dok u drugim

zemljama ova profesija nema važnosti klinički rad s pacijentima i njihovim obiteljima.

Djeci su potrebne specijalističke usluge koje treba pružati osoblje s pedijatrijskim iskustvom. To se osobito odnosi na službu pedijatrijske palijativne njege. Također, na raspolaganju mora biti i palijativna kućna skrb za podršku djeci i njihovim obiteljima.²

7.8 Volonterski rad

Službe specijalističke palijativne skrbi trebale bi uključivati volontere ili surađivati s volonterskim službama.

Volonteri pružaju nezamjenjiv doprinos palijativnoj skrbi. Hospicijski pokret, kao pokret za građanska prava, temelji se na volonterskom radu. Vijeće Europe ističe važnost volonterskog rada za pružanje kvalitetnih palijativne skrbi u zajednici.²

Da bi adekvatno ispunjavali ulogu partnera u mreži palijativne skrbi, nekoliko preduvjeta mora biti zadovoljeno:

- Volontere moraju biti uvježbati, nadzirati i priznavati udruženja
- Uvježbavanje je neophodno i zahtjeva pažljiv izbor volontera
- Volonteri djeluju unutar tima pod odgovornošću koordinatora
- Koordinator je veza između volontera i njegovatelja, te između bolnice i udruženja
- U interdisciplinarnom timu, volonteri nisu zamjena za bilo kojeg člana osoblja, već dodatak radu tima.

Za detaljnije zahtjeve u vezi osoblja za različite palijativne službe, vidi Poglavlje 8 ("Službe palijativne skrbi").

7.9 Dopust za palijativnu skrb

Zakonski propisi o dopustu za palijativnu skrb za njegovatelje postoje samo u Austriji i Francuskoj. Slične propise treba uvesti u drugim europskim zemljama kako bi se članovima obitelji omogućilo da pružaju skrb za svoje rođake kod kuće onoliko dugo koliko je potrebno.

Oslobađanje od posla za ljude koji se brinu za teško bolesne ili umiruće supružnike, roditelje, djecu ili druge bliske srodnike omogućilo bi mnogim pacijentima da ostanu u svojoj kući sve do smrti. Međutim, zakonski propisi o dopustu za palijativnu skrb postoje u samo dvije europske zemlje. Uvođenje sličnog radnog zakonodavstva u drugim zemljama bi se veliki korak u razvoju palijativne skrbi. Pravno priznavanje novčane naknade za dopust radi palijativne skrbi dodatno bi smanjio teret skrbi koji leži na članovima obitelji i drugim negovateljima.

8. Službe palijativne skrbi

U ovom odjeljku dane su smjernice o minimumu sredstava potrebnih kako bi se zadovoljile potrebe stanovništva za palijativnom skrbi u zajednici. Različite vrste službi prikazane su po sljedećim karakteristikama:

- Definicija i svrha službe
- Potražnja u zajednici
- Uvjeti (osoblje i prostorni zahtjevi).

8.1 Jedinica palijativne skrbi

8.1.1 Definicija i svrha

Jedinice palijativne skrbi pružaju specijalističku stacionarnu skrb. Jedinica palijativne skrbi je odjel specijaliziran za liječenje i njegu palijativnih pacijenata. To je obično odjel unutar bolnice ili uz bolnicu, ali također može postojati kao samostalna služba. U nekim zemljama, jedinice palijativne skrbi bit će uobičajene sastavnice bolnica, koje pružaju krizne intervencije kod pacijenata s kompleksnim simptomima i problemima; u drugim zemljama Jedinice palijativne skrbi također mogu biti samostalne ustanove, koje pružaju terminalnu skrb za pacijente kod kojih kućna skrb više nije moguća. Cilj jedinica palijativne skrbi jest ublažavanje neugoda uzrokovanih bolešću i terapijom te, ako je moguće, stabiliziranje funkcionalnog statusa pacijenta i nuđenje psihološke i socijalne pomoći pacijentima i negovateljima na način koji omogućava otpuštanje ili premještaj u drugu vrstu zdravstvene strukture.

Jedinice palijativne skrbi primaju pacijente čije zdravstveno stanje (fizičko, psihološko, socijalno i duhovno) zahtijeva specijalističku multiprofesionalnu palijativnu skrb.² Pacijente se u jedinice za specijalističku skrb može primiti za par dana ili na više tjedana; prioritet mogu odrediti medicinski problemi, problemi njege, psihosocijalni ili duhovni problemi.

Te jedinice mogu također pružati usluge hospicijskog dnevnog boravka, kućne njege, podršku za određene pacijente skrbi u staračkim domovima, te podršku u žalovanju, skupa sa savjetovanjem i edukacijom.¹⁶

Osnovne usluge moraju biti dostupne 24 sata dnevno i sedam dana tjedno.¹⁵ Ako je moguće, trebala bi postojati mogućnost 24-satnog telefonskog savjetovanja za zdravstvene radnike i 24-satna telefonska služba podrške za poznate ambulantne pacijente i njihove negovatelje.

Jedinice palijativne skrbi trebale bi surađivati s raznim službama u ambulantnom i stacionarnom sektoru.² One rade u mreži s medicinskim centrima, bolničkim jedinicama, liječnicima opće prakse, službama za negu u kući i hospicijskim službama, kao i drugim odgovarajućim službama.⁶

8.1.2 Potrebe

Procjenjuje se da je za 1.000.000 stanovnika potrebno 50 kreveta za palijativnu skrb. Uz optimalnu veličinu od 8-12 kreveta po jedinici, to bi odgovaralo broju od pet jedinica palijativne skrbi na milijun stanovnika. Nedavno ažurirane procjene pokazuju da je za palijativnu i hospicijsku skrb potrebno 80-100 kreveta na 1.000.000 stanovnika.

Do nedavno se potreba za krevetima palijativnu skrb onkoloških pacijenata procjenjivala na 50 kreveta za milijun stanovnika. Međutim, ova stopa ne uzima u obzir ni potrebe onkoloških pacijenata, niti porast učestalosti kroničnih bolesti koje proizlaze iz demografskog starenja europskog stanovništva.² Stvarna potreba za krevetima vjerojatno je dvostruko veća. Općenito govoreći, potreban broj kreveta za palijativnu skrb u određenoj regiji ovisit će o demografskom i socioekonomskom razvoj te regije, kao i o dostupnosti drugih službi specijalističke palijativne skrbi koje pružaju skrb radi odmora negovatelja ili kućnu skrb. Za Austriju postoji preporuka od 60 kreveta za milijun stanovnika, raspoređenih prema regionalnim uvjetima.¹⁰ Za Irsku je Izvještaj Nacionalnog savjetodavnog komiteta o palijativnoj skrbi preporučio najmanje 80-100 kreveta za palijativnu skrb na milijun stanovnika.³

„EAPC-ov Atlas palijativne skrbi u Europi“ baca svjetlo na postojeći broj palijativnih kreveta u različitim europskim zemljama.¹⁷ Broj kreveta za palijativnu skrb u

Zapadnoj Europi procijenjen je u rasponu 10-20 kreveta na milijun stanovnika (Portugal, Turska) do 50-75 kreveta na milijun stanovnika (Švedska, Velika Britanija, Island, Luksemburg). Prema tome, broj ležajeva mora se povećati čak i u mnogim zemljama Zapadne Europe - a situacija u većini zemalja istočne Europe još je gora.

8.1.3 Uvjeti

Jedinice palijativne skrbi zahtijevaju visoko kvalificiran multidisciplinarni tim.² Osoblje u jedinicama palijativne skrbi trebalo bi proći specijalističko usavršavanje. Temeljni tim sastoji se od liječnika i medicinskih sestara. Prošireni tim sastoji se od relevantnih pridruženih stručnjaka, kao što su psiholozi, fizioterapeuti, socijalni radnici ili svećenici.

Središnja značajka jedinica palijativne skrbi je multiprofesionalni tim s posebno educiranim članovima iz različitih zdravstvenih zanimanja, dopunjen volonterima.⁶

Tim se minimalno sastoji od liječnika i medicinskih sestara, a uključuje još i posvećen radni doprinos psihologa, socijalnih radnika, fizioterapeuta i stručnjaka za duhovnu skrb. Osim toga, tim bi trebao imati nesmetan pristup drugim stručnjacima. Svi članovi tima trebali bi završiti specijalističko usavršavanje iz područja palijativne skrbi koje su odobrile nacionalne stručne komore.

U medicinsko osoblje treba uključiti još i konzultante s posebnim znanjima i vještinama u palijativnoj medicini. Medicinske sestre bi trebale proći dodatno stručno usavršavanje u palijativnoj skrbi. Volonteri bi trebali završiti tečajeve za hospicijske volontere.¹⁰

Jedinice palijativne skrbi zahtijevaju predan temeljni tim medicinskih sestara i liječnika. Omjer sestrinskog osoblja u jedinici palijativne skrbi na broj kreveta trebao bi biti najmanje jedna medicinska sestra na jedan krevet, a po mogućnosti 1,2 sestre na jedan krevet. Jedinice palijativne skrbi zahtijevaju liječnike s posebnom edukacijom, uz omjer od najmanje 0,15 liječnika na jedan krevet.

U zdravstvenim strukturama gdje se skrbi za djecu trebala bi biti barem jedna medicinska sestra s posebnim pedijatrijskim kvalifikacijama u svakoj smjeni.

Postoje brojne preporuke o kvalifikacijskoj razini medicinskih sestara specijaliziranih koje rade u različitim zdravstvenim strukturama. Ne bi trebalo biti manje od jedne medicinske sestre specijalizirane za palijativnu skrb u punom radnom vremenu za svaki krevet.³ Preporuča se da na svakih pet do šest kreveta radi barem jedan liječnik specijaliziran u palijativnoj medicini i u punom radnom vremenu.

Jedinice palijativne skrbi zahtijevaju prošireni tim bitnih konzilijarnih stručnjaka kao što su psiholozi, socijalni radnici, stručnjaci za duhovnu skrb ili fizioterapeuti. Ove struke trebaju biti uključene u tim ili raditi u tijesnoj vezi s timom. Ti stručnjaci trebali bi predano sudjelovati u radu tima, ili bi tim barem morao imati zajamčen neometan pristup do njih.

Nacionalni izvještaji o normama za kadrove u palijativnoj skrbi slažu se da u prošireni tim jedinica palijativne skrbi treba uključiti sljedeće relevantne struke: logoterapeuti, rehabilitatori govora, psiholozi, svećenici, radni terapeuti, klinički nutricionisti, farmaceuti, fizioterapeuti, stručnjaci za zbrinjavanje rana, stručnjaci za limfedem, socijalni radnici, te stručnjaci za žalovanje. Osim toga, na raspolaganju bi trebali biti i volonteri s profesionalnim koordinatorom za volontere.

Jedinice za palijativnu skrb trebale bi pružati domaću atmosferu s tihim i privatnim zonama. Jedinice bi trebale postojati kao odvojena područja s kapacitetom od 8-15 kreveta. Trebale bi imati jednokrevetne ili dvokrevetne sobe za pacijente, noćni smještaj za rodbinu, te prostorije za društvene aktivnosti, kao što su kuhinje ili dnevne sobe.

Područja gdje borave pacijenti trebaju biti pristupačna osobama s invaliditetom. Svaka soba treba imati kupaonicu.

Jedna soba u jedinici mora biti na raspolaganju za višestruku namjenu: smještaj pokojnika, opraštanje od njega i meditaciju i slično (tzv. tiha soba). Poželjno je i da postoji prostorija s funkcijom kapele odnosno e molitvene sobe. Soba treba biti uređena tako da to pruža sigurnost i udobnost, te osigurava dovoljno mogućnosti za privatnost i intimnost.¹⁵ Gdje god je to moguće, prostorije bi trebale biti uređene poput kuće za stanovanje, s pristupom otvorenom prostoru.

8.2 Stacionarni hospicij

8.2.1 Definicija i svrha

Stacionarni hospicij prima pacijente u posljednjoj fazi života, kad liječenje u bolnici nije potrebno, a skrb kod kuće ili u staračkom domu nije moguća.

Središnji ciljevi stacionarnog hospicija su ublažavanje simptoma i postizanje najbolje moguće kvalitete života sve do smrti, kao i podršku u žalovanju.¹⁰

U mnogim zemljama je funkcija stacionarnog hospicija slična funkciji jedinice palijativne skrbi, dok se u drugim zemljama može uočiti jasna razlika.

U Njemačkoj, na primjer, pacijenti se zaprimaju u jedinice palijativne skrbi radi kriznih intervencija, a u stacionarni hospicij pak radi terminalne skrbi. U nekim zemljama hospicij je, za razliku od jedinica palijativne skrbi, samostalna služba s glavnim fokusom rada na terminalnoj skrbi.

8.2.2 Uvjeti

Stacionarni hospicij zahtijeva multiprofesionalni tim koji skrbi za pacijente i njihove obitelji kroz holistički pristup. U pogledu sestrinskog osoblja, poželjan je omjer od barem jedne, a po mogućnosti 1,2 medicinske sestre po krevetu. Liječnik s edukacijom iz palijativne skrbi trebao bi biti dostupan 24 sata dnevno. Trebala bi postojati i predana suradnja stručnjaka za psihosocijalnu i duhovnu skrb, kao i volontera.

Temeljni tim u stacionarnom hospiciju sastoji se od sestara, te zahtijeva izravan pristup educiranom liječniku. Prošireni tim čine socijalni radnici, psiholozi, stručnjaci za duhovnu skrb, fizioterapeuti, dijetetičari, logopedi i radni terapeuti, kao i volonteri.¹⁰

Stacionarni hospicij zahtijeva domaći ugođaj s pristupom za osobe s invaliditetom, jednokrevetnim ili dvokrevetnim sobama za pacijente i kapacitetom od najmanje osam kreveta. Hospicij treba biti opremljen sobama za društvene i terapijske aktivnosti.

Stacionarni hospicij trebao bi biti autonomna organizacijska jedinica s vlastitim timom i najmanje osam kreveta.¹⁰ Sobe za pacijente trebaju biti opremljene kupaonicom. Treba osigurati prenoćišta za rodbinu.

8.3 Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi

8.3.1 Definicija i svrha

Bolnički timovi za podršku palijativnoj skrbi pružaju specijalističke savjete o palijativnoj skrbi, podršku drugom kliničkom osoblju, pacijentima, te njihovim obiteljima i njegovateljima u bolnici. Oni nude formalno i neformalno obrazovanje, te surađuju s drugim službama u bolnici i izvan nje.

Bolnički timovi za podršku palijativnoj skrbi još su poznati pod nazivima „bolnički timovi za suportivnu skrb“ i „bolnički mobilni timovi“.¹⁷

Bolnički timovi za podršku palijativnoj skrbi u prvom redu pružaju podršku zdravstvenim radnicima u bolničkim jedinicama i poliklinikama koje nisu specijalizirane za palijativnu njegu.¹⁰

Središnji cilj bolničkog tima za podršku palijativne skrbi jest ublažavanje brojnih simptoma palijativnih pacijenata na različitim bolničkim odjelima, i to kroz mentoriranje tamošnjeg osoblja i podupiranje pacijenata i njihovih obitelji. Nadalje, taj tim osigurava da svim tim odjelima bude na raspolaganju ekspertnost u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi.

Podrška i obrazovanje nudi se za područja terapije protiv bolova, kontrolu simptoma, holističku skrb i psihosocijalnu podršku. To uključuje pohađanje pacijenta na različitim odjelima i savjetovanje drugih kliničara. Međutim, odluke i provedba terapije i intervencija ostaje odgovornost odjelnog medicinskog osoblja. Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi sudjeluje na zahtjev medicinskog osoblja, odjelnih pacijenata i njegove rodbine.² Tim bi trebao djelovati u uskoj suradnji s drugim specijalistima.

Ciljevi bolničkog tima za podršku palijativnoj skrbi jesu poboljšanje skrbi kako bi se potaklo otpuštanje iz akutne bolnice, te olakšavanje transfera između stacionarne i ambulantne skrbi.

Mjere koje poduzima tim mogu biti dobro usmjeren premještaj pacijenata u jedinice palijativne skrbi, ili koordinacije između stacionarne i ambulantne skrbi. Bliska suradnja s drugim službama i doprinos održivoj mreži palijativne skrbi jest važna funkcija bolničkog tima za podršku palijativnoj skrbi. U tom kontekstu, dodatni zadaci tima mogu biti pružanje telefonskih savjeta liječničkom i sestrinskom osoblju

u vezi teških palijativnih pitanja, ili pak regionalno obrazovanje i osposobljavanje u odabranim temama palijativne skrbi.⁶

8.3.2 Potrebe

Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi treba biti povezan sa svakom jedinicom palijativne skrbi i treba biti na raspolaganju u slučaju potrebe u svakoj bolnici. U bolnici s 250 kreveta trebao bi biti barem jedan tim.

Bilo bi poželjno da je bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi udružen sa svakom jedinicom palijativne skrbi. U slučaju potrebe, kao tim bi biti trebao dostupan u svakoj bolnici.¹⁰ Međutim, u većini europskih zemalja ovaj model potpore i pružanja skrbi i dalje je vrlo slabo zastupljen.¹⁷

Zemlje s visokim udjelom bolničkih timova za podršku palijativnoj skrbi jesu Belgija, Francuska, Irska i Velika Britanija. U većini drugih europskih zemalja uočen je nedostatak dostupnosti tih timova.

8.3.3 Uvjeti

Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi sastavljen je od multiprofesionalnog tima s barem jednim liječnikom i jednom medicinskom sestrom sa specijalističkom edukacijom iz palijativne skrbi.

Temeljni tim uključuje predano sudjelovanje liječnika i sestara.^{10,16} Liječničko i sestrinsko osoblje trebaju proći specijalističko usavršavanje koje su akreditirale nacionalne stručne komore. Tim treba imati neometan pristup drugim stručnjacima koji su njom usko povezani, uključujući stručnjake za žalovanje, svećenike, dijetetičare, terapeute, onkologe, farmaceute, fizioterapeute, psihijatre, psihologe, socijalne radnike, logopeda i rehabilitatora govora. Sve kliničko osoblje treba imati podršku administrativnog osoblja. Timu bi trebala biti dostupna za podrška za osoblje, kao što je nadgledanje.

Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi treba imati prostoriju za sastanke osoblja i administrativnu potporu na raspolaganju.

8.4 Tim za kućnu palijativnu skrb

8.4.1 Definicija i svrha

Timovi za kućnu palijativnu skrb pružaju specijaliziranu palijativnu skrb pacijentima kojima je potrebna kod kuće, te podršku njihovim obiteljima i njegovateljima pacijentovoj kući. Oni također pružaju specijalističko savjetovanje liječnicima opće prakse, obiteljskim liječnicima i sestrama koje njeguju pacijenta kod kuće.

Tim za kućnu palijativnu skrb je multiprofesionalni tim koji, na prvom mjestu, podržava ljude kod kuće ili u staračkom domu (na primjer, rodbinu, medicinsko osoblje, medicinske sestre, fizioterapeute). Nudi podršku stupnjevitim pristupom. Tim za kućnu palijativnu skrb najčešće ima palijativnu savjetodavnu i mentorsku funkciju, te nudi svoju stručnost u terapiji boli, suzbijanju simptoma, palijativnoj nezi i psihosocijalnoj podršci. Tim također može savjetovati i podržavati izravno i samog pacijenta. Tim za kućnu palijativnu skrb rjeđe obavlja praktične postupke, to jest neposrednu skrb u suradnji s liječnikom opće prakse i drugim zdravstvenim radnicima u primarnoj zdravstvenoj zaštiti.

Središnji cilj bolničkog tima za podršku palijativne skrbi jest ublažavanje brojnih simptoma palijativnih pacijenata na različitim bolničkim odjelima

U odabranim slučajevima s vrlo složenim simptomima i problemima, tim za kućnu palijativnu skrb može preuzeti tretman od liječnika opće prakse i službe za kućnu neegu, te pružati holističku palijativnu skrb. Način djelovanja također ovisi o lokalnom modelu pružanja skrbi i razini uključenosti primarnih njegovatelja. Tim za kućnu palijativnu skrb također pomaže u transferu između bolnice i kuće.¹⁰

8.4.2 Potrebe

Na svakih 100.000 stanovnika potreban je jedan tim za palijativnu skrb u kući. Tim treba biti dostupan 24 sata dnevno.¹⁰

Timovi za kućnu palijativnu skrb moraju biti dostupni sedam dana u tjednu i 24 sata dnevno.⁶ Prema EAPC Atlasu palijativne skrbi u Europi, Velika Britanija, Poljska i Švedska imaju visok udio službi za kućnu skrb, s omjerom od približno jedne službe na 160.000 do 180.000 stanovnika.¹⁷ Italija i Španjolska također pokazuju značajan

broj službi za kućnu skrb, uz omjer od približno jedne službe na 310.000 do 380.000 stanovnika. Međutim, u drugim europskim zemljama broj službi za kućnu skrb mnogo je manji. U nekim regijama jedva da postoji bilo kakva palijativna kućna skrb (na primjer, u Njemačkoj, postoji samo 30 službi na ukupnu populaciju od preko 80 milijuna stanovnika).

U ruralnim područjima službe za kućnu skrb moraju pokrivati mnogo veće geografsko područje kako bi se njihov rad isplatio s obzirom na troškove.¹⁸ Dakle, da bi se osigurala ambulantna palijativna skrb u ruralnim područjima sa slabom infrastrukturuom, potrebno je razvijati regionalne mreže.

8.4.3 Uvjeti

Temeljni tim za palijativnu skrb u kući sastoji se od četiri do pet profesionalaca zaposlenih u punom radnom vremenu, a sastoji se od liječnika i medicinskih sestara sa specijalističkim obrazovanjem, socijalnog radnika i administrativnog osoblja.

Temeljni tim za palijativnu skrb u kući trebao bi se sastojati od stručnjaka sa specijalističkim obrazovanjem iz palijativne skrbi koje su akreditirale nacionalne stručne komore.¹⁰

U nekim timovima za palijativnu skrb u kući i danas skrb za bolesnike i njihove negovatelje pruža osoblje bez stručne osposobljenosti, uz vodstvo i nadzor konzultanata za palijativnu skrb i medicinskih sestara specijaliziranih za palijativnu njegu.⁷

Osim toga, tim bi trebao imati lagan pristup drugim stručnjacima, kao što su fizioterapeuti, psiholozi, radni terapeuti, logopedi, dijetetičari, stručnjaci za duhovnu skrb i volonteri.

Tim za palijativnu skrb u kući radi u uskoj suradnji s ostalim profesionalcima tako da se u okruženju kućne skrbi može ostvariti cijeli spektar usluga multiprofesionalnog tima.

U nekim zemljama multiprofesionalni timovi nisu dostupni, tako da kućnu palijativnu skrb pružaju specijalističke službe palijativne njege i specijalizirani liječnici koji rade u općoj praksi ili službama za podršku kućnoj njezi.

Palijativna skrb u kući zahtijeva usku suradnju drugih profesionalnih službi, kao što su specijalizirane službe za njegu i liječnici opće prakse sa specijalističkom edukacijom, uključujući (ali nije ograničeno na) redovite sastanke uz bolesničke krevete (i druge poslove).

Tim za palijativnu skrb u kući zahtijeva vlastiti radni prostor na raspolaganju medicinskim sestrama, liječnicima i socijalnim radnicima, kao i prostoriju za sastanke i skladište za medicinsku opremu.

8.5 „Bolnica u kući“

„Bolnica u kući“ pruža pacijentu u kući intenzivnu skrb na razini bolničke.

U nekim europskim zemljama, na primjer Francuskoj ili Finskoj, „bolnica u kući“ pruža intenzivnu liječničku i sestrinsku skrb što omogućuje ostanak kod kuće pacijentima koji bi inače bili primljeni u bolnicu. Ovo podrazumijeva vrstu skrbi koji je mnogo sličnija bolničkom liječenju nego uobičajenoj kućnoj njezi. Postoje različiti organizacijski modeli u rasponu od proširenja postojećih resursa unutar kućnog okruženja pa do pridjeljivanja specijalističkog tima koji može pokriti sve potrebe.²

8.6 Volonterski hospicijski tim

8.6.1 Definicija i svrha

Tim hospicijskih volontera pruža podršku i prijateljski odnos palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima u vrijeme bolesti, patnje, tuge i žalovanja. Tim hospicijskih volontera dio je sveobuhvatne mreže potpore, te usko surađuje s drugim profesionalnim službama u palijativnoj skrbi.

Timovi hospicijskih volontera su od vitalnog značaja u doprinosu psihosocijalnoj i emocionalnoj potpori pacijenata, rodbine i profesionalaca, te poticanju održavanja i poboljšanja kvalitete života pacijenata i njegovatelja. Podrška se nastavlja nakon smrti pacijenta i traje kroz fazu žalovanja.¹⁰

Volonterski hospicijski timovi ne samo da pružaju neophodnu dimenziju palijativne skrbi pacijentima i obiteljima, već i djeluju kao zagovaratelji palijativne skrbi u širokoj javnosti. U nekim zemljama volonteri doprinose prikupljanju sredstava,

obavljanju recepcionerskih i administrativnih dužnosti, te upravljanju hospicijima kao povjerenici.

8.6.2 Potrebe

Na svakih 40.000 stanovnika trebao bi biti jedan volonterski hospicijski tim.¹⁰

Međutim, tokom Delphi postupka (vidi 1. dio ovog članka u EJPC 16.6), konsenzus u vezi ove tvrdnje nije bilo jak kao što je to bilo s drugim tvrdnjama. Potražnja za volonterskim hospicijskim timovima može varirati ovisno o ulozi volontera u nacionalnim i lokalnim zdravstvenim strukturama. U nekim regijama, može biti dovoljan jedan volonterski hospicijski tim na 80.000 stanovnika.

8.6.3 Uvjeti

Volonterski hospicijski tim sačinjavaju posebno osposobljeni hospicijski volonteri s najmanje jednim profesionalnim koordinatorom.

Volonterski hospicijski tim sastoji se od najmanje 10 do 12 hospicijskih volontera i jednog predanog profesionalnog koordinatora. Koordinator treba imati obrazovanje iz socijalne i/ili zdravstvene skrbi, uz dodatno specijalističko osposobljavanje iz palijativne skrbi. Volonteri bi trebali završiti akreditirani tečaj za osposobljavanje, te sudjelovati u redovitom nadzoru i autorefleksiji, kao i u trajnoj edukaciji.¹⁰

Potrebne kvalifikacije volontera i njihovih koordinatora ovisi o njihovoj zadaći u palijativnoj skrbi. Volonteri u administrativnim ili drugim funkcijama zahtijevaju različite vrste treninga.

8.7 Dnevni hospicij

8.7.1 Definicija i svrha

Dnevni hospicij ili hospicijski dnevni boravci su mjesta u bolnicama, hospicijima, jedinici palijativne skrbi ili zajednici, posebno dizajnirani za unapređivanje rekreacijskih i terapijskih aktivnosti među palijativnim pacijentima.

Pacijenti obično provode dio dana u hospicijskom dnevnom boravku, bilo svaki dan, bilo jednom tjedno. Dnevni hospiciji fokusirani su na kreativno življenje i društvenu skrb, nudeći pacijentima priliku da sudjeluju u raznim aktivnostima tokom dana izvan svoje poznate okoline. Formalne medicinske konzultacije u pravilu nisu dio rutine dnevnog hospicija, ali u nekim dnevnim hospicijima pacijenti mogu dobivati neke tretmane, kao što su transfuzije krvi ili ciklus kemoterapije.

Središnji ciljevi su socijalna i terapijska skrb kako bi se izbjegla socijalna izolacija, te da bi se obitelji i negovateljima olakšao teret skrbi.

8.7.2 Potrebe

Do sad su dnevni hospiciji bili karakteristika razvoja hospicijske i palijativne skrbi u Velikoj Britaniji - registrirano ih je ukupno više od 200 - dok su u drugim europskim zemljama vrlo rijetki.¹⁹ Uslijed toga nedostaje procjena potreba za dnevnim hospicijima u europskim zemljama. Međutim, srednjoročno predviđanje potražnje za uslugama palijativne skrbi usluge preporučilo je po jedan dnevni hospicij za gravitacijsko područje od 150.000 stanovnika. Kako dokazi nedostaju, veoma su preporučljivi pilot-projekti.¹⁰

Treba napomenuti da se dnevni hospiciji u mnogim zemljama ne smatraju bitnim službama, već da se nude drugi modeli pružanja palijativne skrbi.

Preporuča se jedan dnevni hospicij na 150.000 stanovnika.¹⁰ Trebalo bi provesti i evaluirati nacionalne pilot-projekte kojima bi se istražile potrebe za ovom vrstom službi.

8.7.3 Uvjeti

Osoblje u dnevnom hospiciju čini multiprofesionalni tim dopunjen volonterima. Preporuča se da svakodnevno na početku radnog vremena budu prisutne dvije sestre, te da na svakih sedam dnevno prisutnih pacijenata bude jedna sestra specijalizirana za palijativnu njegu. U slučaju potrebe, kvalificirani liječnik bi trebao biti izravno dostupan. Također treba osigurati izravan pristup drugim stručnjacima kao što su fizioterapeuti, socijalni radnici ili stručnjaci za duhovnu skrb.^{3,10}

Dnevni hospicij trebao bi imati sobe za pacijente, sobu za terapiju, prostorije za osoblje, kupaonicu, kuhinju i prostoriju za rekreaciju. Sve prostorije trebaju biti pristupačne osobama s invaliditetom.

Dnevni hospicij trebao bi pružati domaću atmosferu. Sobe za pacijente trebale bi biti opremljene udobno i pogodno za višenamjensko korištenje. Dnevni hospicij je autonomna organizacijska jedinica s najmanje šest mjesta i može biti povezana sa stacionarnim hospicijem ili jedinicom za palijativnu skrb.

Dnevni hospicij ili hospicijski dnevni boravci su mjesta u bolnicama, hospicijima, jedinici palijativne skrbi ili zajednici, posebno dizajnirani za unapređivanje rekreacijskih i terapijskih aktivnosti

8.8 Palijativna ambulanta

Palijativne ambulante nude savjetovanje za pacijente koji žive kod kuće i koji su u stanju posjetiti ambulantu.

Palijativne polikliničke ambulante su važna komponenta programa palijativne skrbi u zajednici. Obično, oni su povezane sa specijalističkom jedinicom palijativne skrbi ili stacionarnim hospicijem. Bolesnici s progresivnom bolešću i smanjenim funkcionalnim sposobnostima često više neće biti sposobni posjetiti ambulantu. Stoga, ambulantu bi trebalo integrirati u regionalne mreže radi mogućnosti konzultiranja sa stacionarnim službama, timom za kućnu palijativnu skrb ili timom primarne zdravstvene zaštite.

9. Rasprava i budući izgledi

Nakon pionirskog stadija od oko četiri desetljeća, palijativna skrb je još uvijek prilično mlada disciplina, a procesi postizanja konsenzusa razvijeni su tek nedavno. Ferris i suradnici u svojoj publikaciji o modelu vođenja skrbi za pacijenta i obitelj po američkom modelu, navode da se " pokret u zajednici razvio tamo gdje je bilo prvaka".¹⁵ Pristupi skrbi obično su se temeljili na individualnom mišljenju. Mogla se zapaziti znatna varijabilnost usluga koje su se pružale u pojedinim programima, kao i nekonzistentna dostupnost skrbi.

U svojoj nedavnoj publikaciji o rezultatima Radne skupine EAPC-a za razvoj palijativne skrbi u Europi, Carlos Centeno i suradnici ukazali su na sljedeće probleme evaluacije palijativne skrbi:¹⁹

- Različite vrste službi u različitim zemljama
- Nedostatak jedinstvenog standarda i univerzalno prihvaćenih definicija pojedinih vrsta raspoloživih resursa
- Različite interpretacije toga što se podrazumijeva pod „resursom specijalističke palijativne skrbi“.

Komentirajući tu publikaciju, von Gunten je ustvrdio da je ova nedosljednost "prava napast za razgovor, usporedbe i napredak"²⁰. Snažno se zalagao za europski konsenzus i ukazao na Kanadu i SAD kao dobre primjere. Potreba za profesionalnim konsenzusom o tome što čini visoko kvalitetnu palijativnu skrb je preduvjet za djelotvorno pružanje takvih usluga u cijelom kontinuumu skrbi. Širenje i zagovaranje ovih standarda i normativa koje je EAPC preporučio donosiocima odluka i drugim dionicima podržat će javnu svijest o hospicijskoj i palijativnoj skrbi u Europi.⁴

Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) snažno preporuča kreatora polisa neka osiguraju da palijativna skrb bude sastavni dio rada svih zdravstvenih službi, a ne vidi samo kao „ekstra-dodatak“.⁵ To je u skladu s preporukama Vijeća Europe svojim državama članicama da je palijativna skrb je neophodan i sastavni dio zdravstvene zaštite. Dakle, nacionalne zdravstvene strategije trebale bi sadržavati mjere za razvoj i funkcionalnu integraciju palijativne skrbi.² Zdravstvene organizacije treba nagrađivati za poboljšanje kvalitete. Treba uspostaviti partnerstva između gerijatrijskih medicinskih timova, staračkih domova i osoblja u palijativnoj skrbi. EAPC podržava preporuke SZO-a kreatorima polisa i odluka, koje su sljedeće:⁵

- Prepoznajte javnozdravstvene implikacije starenja stanovništva
- Prepoznajte javnozdravstvene implikacije starenja stanovništva

- Provedite reviziju kvalitete službi za palijativnu skrb
- Ulažite u razvoj osnovnih skupova podataka
- Ulažite u metode revizije i poboljšanja kvalitete / nagrađujte sudjelovanje zdravstvenih organizacija
- Osigurajte multidisciplinarnim službama adekvatno financiranje, nagrade i potporu
- Osigurajte da se u sklopu osposobljavanja zdravstvenih profesionalaca dovoljno vremena posvećuje palijativnoj medicini, te da profesionalci dobiju podršku za trajnu edukaciju
- Djelujte protiv stereotipa po kojem se starijim ljudima ne pruža palijativna skrb kad im je potrebna.

Fokus ove Bijele knjige je na normama i standardima za hospicij i palijativnu skrb u Europi kao što je preporučila EAPC. Sadržaj je ograničen na ona pitanja koja se izravno odnose na raspodjelu službi u zajednici, kao i materijala, osoblja i osobne opreme ovih službi.

Logično, i druge dimenzije osim strukture skrbi igraju važnu ulogu u pružanju kvalitete hospicijske i palijativne skrbi - kao što je metode tretmana, mjerenje kvalitete i ishoda, istraživanje, obrazovanje, financiranje, politika i organizacija, te zakonodavstvo. Detaljno pokrivanje tih područja izvan je opsega ove Bijele knjige. Relevantne teme će biti detaljnije obrađene u nizu budućih radova.

Masnim slovima u ovom tekstu istaknute su preporuke EAPC-a. Dio 1. ove Bijele knjige EAPC-a objavljen je u EJPC 16.6.

Zahvale

Istraživački rad podržan je neograničenom stipendijom Odjela za palijativnu medicinu Aachenskog RWTH sveučilišta (Njemačka). Rukopis je pripremila Saskia Jünger. Zahvaljujemo stručnjacima koji su uložili vrijeme i trud za pregled rukopisa: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin i Friedemann Nauck. Također zahvaljujemo Odboru direktora nacionalnih udruženja za njihovo predano sudjelovanje u Delphi postupku. Bez njihovog angažmana i podrške ne bi bilo moguće razviti ove preporuke tako brzo.

Izvori

1. Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. *Advance care planning: preferences for care at the end of life*. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
2. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 21/10/2009)
3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (last accessed 21/10/2009)
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004.
5. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
6. Jaspers B, Schindler T. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
7. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 21/10/2009)
8. Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
9. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliat Med* 2007; **21**: 365–368.
10. Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
11. Elsey B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Aust J Rural Health* 1996; **4**: 159–164.
12. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician* 2001; **30**: 59–62.
13. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. *J Palliat Care* 1998; **14**: 98–101.

14. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A *et al.* Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio- Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; **33**: 584–590.
15. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K *et al.* A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 106–123.
16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh, 2002.
17. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* *EAPC Atlas of Palliative Care in Evrope*. Houston: IAHPC Press, 2007.
18. Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; **22**: 7–8.
19. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO Evropean region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; **21**: 463–471.
20. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; **21**: 461–462.

Lukas Radbruch, predsednik Evropskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC); Sheila Payne, potpredsjednik EAPC; Upravni odbor EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood, te počasni direktor Franco De Conno)

Prevela: prof. dr. sc. Karmen Lončarek