



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Europos PALIATYVIOSIOS PAGALBOS standartai ir normos



Baltoji knyga:
Paliatyviosios pagalbos ligoninių
(angl. *hospice*) ir paliatyviosios pagalbos
standartai bei normos Europoje

Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos rekomendacijos

Mokslinis redaktorius prof. **Arvydas Šeškevičius**
Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijos prezidentas,
Lietuvos sveikatos mokslų universiteto profesorius

Redagavo **Vituolis Joneliūnas**

Į lietuvių kalbą vertė doc. **Žilvinas Dambrauskas**

Straipsniai versti iš *European Journal of Palliative Care* 2009, 6(6): 278-289 ir 2010; 17(1):22-33 žurnalų.. Autorystės teisės saugoja Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com.

Translated from the articles first published in the European Journal of Palliative Care 2009; 16(6): 278-289 and 2010; 17(1): 22-33. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC, who retain the copyright. All rights reserved. Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com

Maketavo **Indrė Vasiliauskienė**

© EJPC, Hayward Group Ltd.

Didėjant sergamumui lėtinėmis ligomis ir piktybiniais navikais, taip pat žmonėms senėjant didėja paliatyviosios pagalbos poreikis. Todėl Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos (EPPA) direktorių valdybai atlikus tyrimu, nustatyta, kad ankstesnės paliatyviosios pagalbos normos neatitinka realios situacijos. Todėl asociacijos direktorių valdyba nutarė parengti naujas paliatyviosios pagalbos normas ir standartus. Šį dokumentą parengė EPPA direktorių valdybos specialiosios komisijos nariai Saskia Jünger, Sheila Payne ir Lukas Radbruch.

Autoriai nurodo, kad paliatyvioji pagalba turėtų būti svarbi sudėtinė šalies asmens sveikatos priežiūros sistemos dalis. Kiekvienos Europos šalies vyriausybė turi užtikrinti visiems paliatyviesiems pacientams įmanomą gerovę neatsižvelgiant į amžių, tautybę, ekonominę ar socialinę padėtį. Paliatyvioji pagalba privalo įeiti į vyriausybės planus bei specialias programas, tokias kaip vėžio ar geriatrijos. Vyriausybė neturėtų sudaryti teisinių ar administracinių kliūčių pacientams ir jų šeimos nariams paliatyviosios pagalbos paslaugoms gauti. Paliatyvioji pagalba turi būti teikiama komandiniu principu, t.y. ją teikti turi kvalifikuoti specialistai – gydytojų, slaugytojų, psichoterapeutų, dietologų, ergoterapeutų, psichologų, socialinių darbuotojų, dvasininkų, savanorių. Atsižvelgiant į holistinį priežiūros pobūdį, siekiant užtikrinti visapusišką pagalbą gali būti įtraukiamos pagalba sau grupės, savanoriai ir kt. Svarbiausia užtikrinti pacientų gyvenimo kokybę, apimančią individo fizinę sveikatą, psichologinę būseną, autonomijos lygį, socialinius santykius ir asmenines vertybes

Pirmojoje šios Baltosios knygos dalyje siūloma sukurti vieningus Europoje paliatyviojoje pagalba vartojamus terminus ir juos priimti nacionalinių asociacijų ar draugijų sutarimu. Nustatytos normos ir standartai, kurie reikalingi asmens sveikatos priežiūros specialistams, dirbantiems paliatyviosios pagalbos tarnybose. Šiomis normomis ir standartais turi vadovautis sprendimus asmens sveikatos priežiūros srityje priimantieji politikai, kurie atsakingi už paliatyviosios pagalbos prieinamumą ir tinkamą kokybę. Paprastai jie skiria nepakankamą finansavimą, todėl paliatyviosios pagalbos institucijos vadovai priversti įdarbinti mažiau personalo, kuriam tenka per didelis slaugomų ligonių skaičius. Dėl šios priežasties negalima užtikrinti tinkamos pagalbos. Vyriausybė kartu su Valstybine ligonių kasa turi tartis su paslaugas teikian-

čiais asmenimis dėl pakankamo darbuotojų skaičiaus ir finansavimo užtikrinant komandinę paliatyviąją pagalbą. Esant tokiam konfliktui, abiem pusėms reikia aiškumo – vadovautis šiais nurodymais. Šiame dokumente kaip tik EPPA pristato paliatyviosios pagalbos struktūros kokybės normas, stacionarinės ir ambulatorinės pagalbos nuostatus. Standartai nubrėžia aiškią ribą, kurios reikia siekti, kad būtų užtikrinta kokybiška paliatyvioji pagalba t.y. reali komandinė, o ne popierinė pagalba.

Antroje knygos dalyje išdėstyti bendrieji reikalavimai paliatyviosios pagalbos paslaugoms ir specifiniai reikalavimai kiekvienai tarnybai: paslaugų prieinamumas, tęstinumas, pagalbos teikimo vieta, pacientų aptarnavimo prioritėtinė eilės tvarka ir būtini daugiadalykės komandos specialistai. Taip pat paliatyviosios pagalbos stacionarinių lovų, komandų, teikiančių pagalbą namuose, dienos stacionaro centrų poreikiai.

Tikimės, kad tiek LR Seimas, tiek vyriausybė, Sveikatos apsaugos ministerija Valstybinė ligonių kasa ir visos paliatyviąją pagalbą teikiančios institucijos imsis ryžtingų priemonių įgyvendinant šias EPPA normas ir standartus, kurie padės mūsų šalyje sukurti tinkamą paliatyviosios pagalbos sistemą.

*Arvydas Šeškevičius, Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijos prezidentas,
Lietuvos sveikatos mokslų universiteto profesorius*

TURINYS

Baltoji knyga: paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. hospice) ir paliatyviosios pagalbos standartai ir normos Europoje **Pirmoji dalis.**

1. Įvadas	11
2. Metodai	13
2.1. Normų tikslas	14
2.2. Pagrindiniai paliatyviosios pagalbos normų klausimai	14
2.3. Abejones keliantys klausimai	15
3. Terminalogija	16
3.1. Paliatyvioji pagalba	17
3.2. Pagalba paliatyviosios pagalbos ligoninėje (angl. hospice)	19
3.3. Palaikomasis gydymas	20
3.4. Priešmirtinė priežiūra	21
3.5. Terminalinė priežiūra	22
3.6. Trumpalaikė „atokvėpio“ pagalba	22
4. Paliatyviosios pagalbos filosofija	23
4.1. Autonomiškumas	23
4.2. Orumas	24
4.3. Pacientų ir sveikatos priežiūros specialistų santykiai	24
4.4. Gyvenimo kokybė	24
4.5. Požiūris į gyvenimą ir mirtį	25
4.6. Bendravimas	25
4.7. Visuomenės mokymas	26
4.8. Daugiadalykis ir tarpdisciplininis požiūris	26
4.9. Gedulas ir gedėjimas	27
5. Paliatyviosios pagalbos lygiai	28
5.1. Paliatyviosios pagalbos požiūris	28
5.2. Bendroji paliatyvioji pagalba	29
5.3. Specializuota paliatyvioji pagalba	29
5.4. Meistriškumo centrai	30

6. Aptarnaujami pacientai	31
6.1. Pacientai	31
6.2. Ligos stadija	34
6.3. Vaikai ir paaugliai	34
Padėka	37
Literatūra	38
...	
Baltoji knyga: paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. hospice) ir paliatyviosios pagalbos standartai ir normos Europoje Antroji dalis	
7. Palityviosios pagalbos teikimas	45
7.1. Išankstinis pagalbos planavimas	45
7.2. Paslaugų prieinamumas	46
7.3. Pagalbos tęstinumas	47
7.4. Pageidautina pagalbos teikimo vieta	47
7.5. Pagalbos teikimo vietos	48
7.6. Paliatyviosios pagalbos tinklai	50
7.7. Specializuotų paliatyviosios pagalbos tarnybų personalas	52
7.8. Savanorių darbas	53
7.9. Atostogos artimiesiems namuose slaugantiems paliatyviuosius pacientus	54
8. Paliatyviosios pagalbos tarnybos	55
8.1. Paliatyviosios pagalbos skyrius	55
8.1.1. Apibrėžimas ir tikslas	55
8.1.2. Poreikis	56
8.1.3. Reikalavimai	57
8.2. Paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. hospice)	59
8.2.1. Apibrėžimas ir tikslas	59
8.2.2. Reikalavimai	59
8.3. Paliatyviosios pagalbos komanda ligoninėje	60
8.3.1. Apibrėžimas ir tikslas	60
8.3.2. Poreikis	61
8.3.3. Reikalavimai	62

8.4. Paliatyviosios pagalbos namuose komandos	62
8.4.1. Apibrėžimas ir tikslas	62
8.4.2. Poreikis	63
8.4.3. Reikalavimai	64
8.5. „Ligoninė namuose“	65
8.6. Paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. hospice) savanorių komanda	65
8.6.1. Apibrėžimas ir tikslas	65
8.6.2. Poreikis	66
8.6.3. Reikalavimai	66
8.7. Dienos priežiūros centrai	66
8.7.1. Apibrėžimas ir tikslas	66
8.7.2. Poreikis	67
8.7.3. Reikalavimai	67
8.8. Ambulatorinė paliatyviosios pagalbos klinika	68
9. Diskusija ir ateities perspektyvos	69
Padėka	71
Literatūra	72

Baltoji knyga: paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) ir paliatyviosios pagalbos standartai ir normos Europoje

Pirmoji dalis

Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos rekomendacijos

Šiame oficialiame Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos (angl. *Association for Palliative Care, EAPC*) memorandumė Lukas Radbruch, Sheila Payne ir EAPC direktorių valdyba išdėsto ir paaiškina asociacijos rekomendacijas dėl bendros terminologijos ir visuotinai priimtų kokybės normų

Šiuolaikinių paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) istorija prasidėjo 1967 metais, kai Cicely Saunders Londone įkūrė Šv. Kristoforo savarankišką paliatyviosios pagalbos ligoninę (angl. *hospice*). Tačiau 1975 metais Balfour Mount, ieškodamas pavadinimo naujai stacionarines paslaugas teikiančiai tarnybai Monrealyje, susidūrė su pavadinimų painiava, nes prancūzų kalba Kanadoje žodis „*hospice*“, jau buvo vartojamas kitokiame kontekste. Taip atsirado terminas „paliatyvioji pagalba“.

Rasti bendrą kalbą siekiama jau nuo tada, kai savarankiškos paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) ir paliatyvioji pagalba išplito visame pasaulyje, nes nesusikalbėjimas trukdė sukurti tarptautinius standartus ir normas. Neseniai Europos paliatyviosios pagalbos asociacija (EPPA) užsakė tyrimą apie paliatyviosios pagalbos plėtrą Europos šalyse. Paliatyviosios pagalbos vystymo Europoje darbo grupė, vadovaujama Carlos Centeno ir David Clark, neseniai savo veiklos rezultatus paskelbė „Paliatyviosios pagalbos Europoje atlase“ (angl. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*) ir pirmą kartą pristatė duomenis, leidžiančius palyginti paliatyviosios pagalbos situaciją skirtingose Europos šalyse.^{1,2} Šiame įvertinime pateiktos kai kurios bendros struktūros ir paslaugų plėtros bei priežiūros teikimo įvairovės. Šie skirtumai nulemia, kad pagrindinės paliatyviosios medicinos sąvokos ir terminai yra bent jau iš dalies suprantami nevienodai. Pastebėta, kad norint atlikti prasmingus palyginimus, būtina turėti bendrą terminologiją.³

Remdamasi šiais duomenimis, EPPA siūlo sukurti vieningus Europoje vartojamus terminus ir juos priimti bendru nacionalinių asociacijų sutarimu. Normos apibrėžiamos pagal šią visuotiniu šalių sutarimu priimtą terminologiją. Nuorodos dėl normų ir standartų reikalingos ne tik sveikatos priežiūros specialistams, dirbantiems paliatyviosios pagalbos tarnybose, bet ir sprendimus sveikatos priežiūros srityje priimančioms asmenims, kurie atsakingi už paliatyviosios pagalbos prieinamumą.

Toliau vystantis paliatyviajai pagalbai Europoje, jie turi ne tik nuspręsti, kur ir kada steigti paliatyviosios pagalbos tarnybas, bet ir priimti sprendimus dėl

jų aprūpinimo bei struktūros. Norint teikti kokybiškas paslaugas, būtina sukurti atitinkamą struktūrą. Sprendimus priimančiosios institucijos ir politikai stengiasi sumažinti išlaidas įdarbindami mažiau personalo arba mokėdami mažesnius atlyginimus. Teikiantieji paliatyvosios pagalbos paslaugas turėtų tartis dėl pakankamo darbuotojų skaičiaus, kad būtų galima užtikrinti kokybišką pagalbą. Esant tokiam konfliktui, abiem pusėms bus reikalingi aiškūs nurodymai dėl struktūros.

Šiame dokumente EPPA pristato paliatyvosios pagalbos struktūros kokybės normas stacionarinę ir ambulatorinę pagalbą teikiančioms įstaigoms. Baltojoje knygoje atsižvelgiama į skirtingose Europos šalyse ir regionuose vartojamas sąvokas. Tą pripažindama asociacija aprašo normas ir apibrėžia standartus. Standartai nubrėžia aiškią apatinę ribą (minimalūs standartai), kurios nepasiekus neįmanoma užtikrinti kokybiškos paliatyvosios pagalbos, o normos atspindi sutarimą dėl kokybiškos pagalbos tikslų, kurių visi sutaria siekti (siekiamybės normos). Jeigu (arba kuomet) laikomasi nustatytų normų, galima tikėtis garantuotos kokybiškos pagalbos.

Redakatoriaus pastaba. **Valstybinės lietuvių kalbos komisijos nutarimu žodis hospisas įrašytas į Didžiųjų lietuvių kalbos klaidų sąrašą, todėl tekste rašoma: paliatyvosios pagalbos ligoninė (angl. hospice), kaip savarakiška institucija (ne skyrius, ar poskyris apskrities ar rajono ligoninės).**

1 atmintinė. Paliatyvosios pagalbos normų tikslai ir uždaviniai:⁵

- Užtikrinti naujų ir jau sukurtų programų kokybę bei sumažinti skirtumus tarp jų.
- Plėtoti ir skatinti pagalbos tęstinumą visose sferose.
- Paskatinti bendradarbiavimą ir partnerystę tarp paliatyvosios pagalbos programų, bendruomenės paliatyvosios pagalbos ligoninių (angl. hospice) ir kitų sveikatos priežiūros įstaigų.
- Padėti plėtoti ir tobulinti klinikinės paliatyvosios pagalbos programas.
- Patvirtinti visuotinai priimtinius apibrėžimus pagrindiniams paliatyvosios pagalbos elementams, nuo kurių priklauso paslaugų kokybė, nuoseklumas ir patikimumas.
- Patvirtinti nacionalinius tikslus prieinamai kokybiškai paliatyviajai pagalbai užtikrinti.
- Skatinti iniciatyvas, vertinančias veiklą ir užtikrinančias paslaugų kokybės gerinimą.

2. METODAI

Baltoji knyga skirta pateikti nuorodas ir rekomendacijas paslaugų teikėjams, visoms suinteresuotoms šalims ir sprendimus priimančioms asmenims. Pirmasis šios knygos variantas buvo pristatytas 2008 metų vasario mėnesį Europos Sąjungai pirmininkavusios Slovėnijos organizuotoje konferencijoje vėžio tema.

Kaip jau minėta, EPPA pristato normas ir darbinis apibrėžimus, o ne standartus. Standartai nustato griežtas ribas ir aiškius rodiklius, kurių neįvykdžiusios įstaigos gali netekti specializuoto statuso. EPPA normos apibrėžia, kaip viskas turi būti organizuota norint teikti kokybišką paliatyviają pagalbą, tačiau nebus diskriminuojamos ir tos tarnybos, kurios dėl vietinių ar regioninių skirtumų neatitinka šių normų. Atsižvelgiant į skirtumus tarp sveikatos priežiūros sistemų ir įvairių kultūrų, rodos, kad nacionalinėms asociacijoms neįmanoma susitarti dėl vienodų standartų daugiau nei dvidešimtyje šalių. Tačiau atrodo realu, kad pavyks pasiekti sutarimą dėl normų.

Parengti šį dokumentą EPPA direktorių valdyba patikėjo specialiai komisijai (Saskia Jünger, Sheila Payne ir Lukas Radbruch). Pradinį rankraščio variantą peržiūrėjo EPPA ekspertai (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck). Atsižvelgiant į ekspertų pastabas peržiūrėtas ir pataisytas rankraštis buvo perduotas EPPA narių nacionalinių asociacijų valdybų nariams. Grįžtamasis ryšys iš nacionalinių asociacijų gautas Delphi apklausos metu, paprašius nurodyti, kiek jos pritaria arba nepitaria kiekvienai siūlomai normai. Sutarimo procedūroje dalyvavo 22 Europos šalių atstovai iš 35 skirtingų nacionalinių paliatyvosios pagalbos ligoninių (angl. hospice) ir paliatyvosios pagalbos asociacijų. Pasiūdojus Delphi apklausos duomenimis parengta galutinė dokumento versija. Ši versija pateikta EPPA direktorių valdybai ir priimta kaip oficialią nuomonę atspindintis dokumentas.

2.1. Normų tikslas

Normos gali būti priimtos nacionaliniu, regioniniu ir vietiniu mastu. Nacionalinės normos apibrėžia vieningą plėtros ir kontrolės strategiją, jos padeda sutaupyti laiko ir energijos. Regioniniame ar vietiniame lygmenyje nacionalinės normos adaptuojamos taip, kad atitiktų konkretaus regiono ar tam tikros įstaigos ypatybes. Akivaizdu, kad geriausių rezultatų pasiekama derinant normas abiejuose lygmenyse.⁴ Normų įdiegimas reiškia, kad buvo konsultuojamasi ir pavyko sutarti su visais dalyvavusiais jų rengime, taip užtikrinant normų pagrįstumą ir tinkamumą. Paliatyviosios pagalbos normų tikslai ir uždaviniai išvardyti 1 atmintinėje.

2.2. Pagrindiniai paliatyviosios pagalbos normų klausimai

Šis dokumentas nėra pagrįstas sisteminė literatūros apžvalga, tačiau jį rengiant buvo peržiūrėti straipsniai ir kiti pripažintų oficialių institucijų, pavyzdžiui Europos Tarybos, informacijos šaltiniai. Pagrindiniai šiame dokumente aptariami klausimai paimti iš esamų paliatyviosios pagalbos normas ir standartus apibrėžiančių dokumentų, kuriuos išleido įvairios organizacijos, asociacijos, šalys ir komitetai.⁴⁻⁷ Dokumente apžvelgiami svarbiausi paliatyviosios pagalbos elementai:

- Paliatyviosios pagalbos apibrėžimai ir terminologija;
- Bendrosios vertybės ir filosofija;
- Pagalbos lygiai;
- Pacientų grupės;
- Paslaugos ir jų teikimo vietos.

Kiti svarbūs klausimai – pavyzdžiui, paslaugų prieinamumas, sveikatos priežiūros specialistų mokymas, klinikinio audito ir dokumentacijos standartai, visuomenės mokymas ir informavimas, mokslo tyrimai – į šį dokumentą neįtraukti ir bus aptariami atskirai.

Norint užtikrinti veiksmingą ir kokybišką paliatyviąją pagalbą Europoje, būtina vartoti vienodus terminus.

2.3. Abejones keliantys klausimai

Dėl ryškaus teikiamų paslaugų heterogeniškumo skirtingose šalyse, sutarimo dėl kokybiškos paliatyviosios pagalbos normų Europos Sąjungoje procesas susijęs su keliais iššūkiais. Kai kurių rūšių paslaugos išvystytos tik tam tikrose šalyse.¹ Pavyzdžiui, EPPA darbo grupės atlikto tyrimo duomenys parodė, kad iš 52 Europos šalių tik penkiose šalyse veikia gerai išvystytas ir pakankamai platus stacionariųjų paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) tinklas. Ir atvirkščiai, kitose šalyse didesnę dalį paslaugų teikia pagalbos namuose komandos. Todėl kyla klausimas, ar bendras požiūris atitiks skirtingus regioninius, geografinius ir kultūrinius poreikius, susijusius su paliatyviosios pagalbos teikimu. Tas pats galioja ir klausimui dėl terminų ir apibrėžimų. Taigi užduotis pasiekti sutarimą gali būti dar sudėtingesnė nei Šiaurės Amerikoje. Be viso kito, verta paminėti, kad Europos Sąjungą sudaro tūkstantmetę istoriją turinčios šalys, kuriose kalbama skirtingomis kalbomis, todėl tenka atsižvelgti į skirtumus, kuriais didžiuojamasi.³

Todėl sutarimo proceso užduotis buvo įvertinti, ar Europos pagalbos teikimo normos gali būti pritaikytos atsižvelgiant į demografinius ir kultūrinius aspektus skirtingose šalyse ir regionuose.

Paliatyviosios pagalbos strategija yra greitai besivystanti sritis, ir nuo Europos sutarimo proceso pradžios jau yra išleisti du svarbūs vyriausybės nutarimai. 2008 metų liepos mėnesį Anglijos sveikatos departamentas išleido „Pagalbos gyvenimo pabaigoje strategiją“ (*End of Life Care Strategy*);⁸ 2009 metų balandžio mėnesį pasirodė antrasis JAV nacionalinio sutarimo projekto rekomendacijų leidimas.⁹ Į antrojo leidimo pakeitimus, kaip ir į specifines nuorodas leidinyje *End of Life Care Strategy*, Europos sutarimo procese atsižvelgta nebuvo. Aposterioriniu (angl. Post Hoc) validizavimo metodu Baltąją knygą rengęs komitetas patikrino, kad joje pateikti teiginiai atitiktų minėtuose leidiniuose esančias rekomendacijas.

3. TERMINOLOGIJA

Bandant išnagrinėti ir palyginti paliatyviąją pagalbą Europoje paaiškėjo, kad vartojama labai heterogeniška terminologija.^{1,10} Terminų skirtumai pastebėti ne tik mokslinėje literatūroje, bet ir teisės aktų tekstuose, vyriausybės nutarimuose bei atitinkamų asociacijų ekspertų pareiškimuose.¹⁰ Pavyzdžiui, analizuodami paliatyviosios pagalbos apibrėžimus, Pastrana *ir kt.* pastebėjo, kad vartojami skirtingi terminai apibūdinant susipynusios medicinos sritis, pavyzdžiui, žodiai angliškai „*hospisas*“, „*care hospice*“, „nuolatinė priežiūra“, „pagalba gyvenimo pabaigoje“, „tanatologija“, „palengvinanti priežiūra“ ir „palaikomoji priežiūra“.¹¹ Be to, skirtingus terminus nulemia skirtingos kultūrinės tradicijos. Pavyzdžiui, vokiečių kalboje nėra tiesioginio paliatyviosios pagalbos termino atitikmens, todėl „*Palliativmedizin*“ terminu apibūdinama ir paliatyvioji pagalba, ir paliatyvioji medicina.¹¹ Tačiau termino „*Palliativmedizin*“ (paliatyvioji medicina) kaip paliatyviosios pagalbos sinonimo vartojimas sukėlė abejonių dėl paliatyviosios pagalbos Vokietijoje medikalizavimo.¹¹ Todėl kai kurie ekspertai, norėdami atskirti pagalbą nuo paliatyviosios medicinos, vartoja anglišką terminą „*palliative care*“. Tik pastaraisiais metais kaip paliatyviosios pagalbos sinonimas priimtas terminas „*Palliativversorgung*“. Lygiai taip pat ir kitose Europos kalbose nėra aišku, kiek tapačios sąvokos, kurios apibūdinamos oficialiai vartojamas paliatyviosios pagalbos terminas (žr. 1 lentelę).

Akivaizdu, kad siekiant veiksmingos ir kokybiškos paliatyviosios pagalbos Europoje reikia vartoti vienareikšmiškus terminus, todėl būtina visiems iš anksto susitarti dėl šių sąvokų apibrėžimų. Paliatyviosios pagalbos plėtros Europoje darbo grupė palygino paslaugų teikimą 42 Europos šalyse ir darbo rezultatus paskelbė „Paliatyviosios pagalbos Europoje atlase“ (*EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*).² Kritiniame vertinime akcentuota, kad būtina turėti bendrus terminus, nes palyginimai bus veiksmingi tik tuo atveju, jei bus kalbama apie tuos pačius dalykus, tai yra, jei tas pats žodis turės vienodą reikšmę visose šalyse, kur yra vartojamas.³

Suprasdama, kad dėl kalbų ir kultūrų įvairovės Europoje visiško sutarimo pasiekti nepavyks, EPPA vartoja išvardytus darbinis paliatyviosios pagalbos ir savarankiškos paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) apibrėžimus.

3.1. Paliatyvioji pagalba

Paliatyvioji pagalba yra aktyvi, visapusiška paciento, sergančio nepagydoma liga, priežiūra. Svarbiausia yra numalšinti skausmą, kitus simptomus, spręsti socialines, psichologines ir dvasines problemas. Paliatyvioji pagalba yra tarpdisciplininė, ji apima pacientą, jo šeimos narius ir visą bendruomenę. Šia prasme paliatyvioji pagalba atitinka esminę pagalbos sąvoką – tenkina paciento poreikius, kai jis slaugomas namuose arba ligoninėje. Paliatyvioji pagalba teigia gyvenimą ir laiko mirimą normaliu procesu, ji nepagreitina ir neatitolina mirties. Ji siekia išsaugoti kiek įmanoma geresnę gyvenimo kokybę iki pat mirties.¹² (EPPA apibrėžimas).

Nepaisant kultūrinių skirtumų, susijusių su požiūriu į paliatyviąją pagalbą Europos šalyse, EPPA pasiūlytas paliatyviosios pagalbos apibrėžimas suvienijo paliatyviajai pagalbai skirtus judėjimus ir organizacijas daugelyje Europos šalių.¹³ EPPA apibrėžimas truputį skiriasi nuo čia pateikto Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) apibrėžimo.

Paliatyvioji pagalba skirta pagerinti pacientų ir jų šeimos narių gyvenimo kokybę susidūrus su problemomis, kurios susijusios su gyvybei grėsmingomis ligomis. Siekiama pacientą apsaugoti nuo kančių arba jas sumažinti, anksti nustatyti, įvertinti ir gydyti skausmą, kitas fizines, psichologines, socialines ir dvasines problemas.¹⁴

Šis PSO apibrėžimas pakeitė ankstesnį PSO apibrėžimą, kuris apsiribojo tik tais pacientais, „kurie serga nepagydoma liga“.¹⁵ Naujasis 2002 metais pakeistas PSO apibrėžimas išplečia paliatyviosios pagalbos spektrą, apimdamas pacientus ir šeimas, „susidūrusius su problemomis, kurios susijusios su gyvybei grėsmingomis ligomis“.¹⁶

1 lentelė. Įprasti terminai, kuriais vadinama paliatyvioji pagalba skirtingose Europos šalyse

Šalis	Terminai „paliatyvioji pagalba“	Kiti terminai
Austrija	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (palengvinimas ir pagoda)
Belgija (Flandrija)	Palliatieve zorg	
Belgija (Valonija)	Soins palliatifs	
Kroatija	Paljativna skrb	
Kipras	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (palengvinimas arba pagoda)
Čekija	Paliativni pece	
Danija	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
Prancūzija	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (palydėjimas gyvenimo pabaigoje)
Vokietija	Palliativmedizin; Palliativversorgung	Hospizarbeit ([savanoriškas] darbas hospise)
Graikija	Anakoufistiki frontida	
Vengrija	Palliatv ellts	
Islandija	Líknarmedferd / líknandi medferd	
Airija	Palliative care	
Izraelis	Tipul tomeh / tomech; tipul paliativi	Palliative care
Italija	Cure palliative	
Latvija	Paliativa aprupe	
Nyderlandai	Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminalinė priežiūra)

Norvegija	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (palengvinimas ir pagoda); palliative care
Portugalija	Cuidados paliativos	
Ispanija	Cuidados paliativos	
Švedija	Palliativ vård; palliative medicin	
Šveicarija	Palliative Care; Palliative Betreuung	
Jungtinė Karalystė	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end-of-life care

3.2. Pagalba paliatyviojoje ligoninėje (angl. hospice)

Pagalba paliatyviojoje ligoninėje (angl. hospice) yra orientuota į žmogų kaip visumą, stengiantis patenkinti visus jo poreikius: fizinis, emocinius, socialinius ir dvasinius. Namuose, dienos priežiūros centre ir paliatyviosios pagalbos ligoninėje (angl. hospice) pagalba teikiama žmonėms, pasiekusiems paskutinį gyvenimo etapą, ir jų artimiesiems. Personalas ir savanoriai dirba daugiadalykinėmis komandomis, kad suteiktų pagalbą atsižvelgdami į individualius poreikius ir žmogaus pageidavimus, siekia numalšinti skausmą, išsaugoti orumą, rimtį ir ramybę.¹⁷

Dėl anglškojo termino „hospice“ apibrėžimo nėra tokio sutarimo kaip dėl paliatyviosios pagalbos apibrėžimo. Panašu, kad tarp anglškai „hospice“ pagalbos supratimo skirtingose šalyse esama esminių skirtumų, kurie greičiausiai atspindi, kaip skirtingai paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. hospice) veikia Vakarų Europoje. Kai kuriose šalyse egzistuoja aiški riba tarp anglškojo pavadinimo „hospice“ ir paliatyviosios pagalbos, tačiau kitose šalyse šie terminai gali būti vartojami kaip sinonimai. Jei jie atskiriami, tai galima susieti su įstaigų struktūra, paliatyviosios pagalbos skyrių apibūdinant kaip bendro pobūdžio ligoninės padalinį, o stacionarinį (angl. hospice) – kaip savarankišką paliatyviosios pagalbos įstaigą.

Kita vertus, skirtumą gali nulemti ir stacionarizavimo indikacijos arba taikomų intervencijų pobūdis. Naudojant tokią struktūrą, pavyzdžiui, Vokietijoje, paliatyviosios pagalbos skyrius, esantis ligoninės sudėtyje, yra orientuotas į intervencijas krizių atveju, medicininį būklės stabiliza-

vimą, o paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. *hospice*) suteikia priešmirtinę priežiūrą pacientams, kurie negali būti slaugomi namuose. Tačiau toks atskyrimas negali būti taikomas kitose šalyse.

Kai kuriose šalyse panaši riba yra tarp ambulatorinių įstaigų. Vokietijoje paliatyviosios pagalbos namuose tarnybos daugiausia dėmesio teikia slaugai, o „*Hospizarbeit*“ paslaugas teikiančios tarnybos daugiau teikia savanorišką psichologinę ir socialinę pagalbą.

Kai kuriose šalyse žodis angliškai „*hospice*“ reiškia pagalbos filosofiją, o ne įstaigos tipą, kur ta pagalba teikiama.¹⁸ Pavyzdžiui, Vokietijoje „*Hospizarbeit*“ darbas daugiausiai nukreiptas į pagalbos teikimą kaip bendruomenės iniciatyvą, todėl jis priklauso nuo savanorių darbo, o paliatyvioji pagalba, arba tiksliau – paliatyvioji medicina, yra vertinama kaip atskira medicinos sritis.

Kita vertus, kadangi paliatyviosios pagalbos ir angliškai „*hospice*“ filosofija bei apibrėžimai nemažai kur susipina, šiame dokumente mes vartosime „paliatyviosios pagalbos“ terminą, apimantį ir angliškai vadinamą „*hospice*“ ir paliatyviąją pagalbą.

3.3. Palaikomasis gydymas

Palaikomasis gydymas skiriamas vėžio simptomų ir šalutinių priešvėžinio gydymo poveikių profilaktikai bei gydymui. Tai yra fiziniai, psichologiniai ir socialiniai simptomai, šalutiniai poveikiai, pasireiškiantys per visą onkologinės ligos eigą, kurių pašalinimas pagerina reabilitacijos rezultatus ir išgyvenamumą.¹⁹

Be abejo, sąvokos „paliatyvioji pagalba“ ir „palaikomasis gydymas“ gerokai susipina ir aiškios ribos tarp jų nėra.

Tačiau dauguma ekspertų sutinka, kad palaikomasis gydymas tinkamesnis pacientams, kuriems vis dar taikomas priešvėžinis gydymas ar profilaktiškai, kad neatinaujintų vėžys, o paliatyvioji pagalba daugiau skirta pacientams, kurių liga stipriai pažengusi ir priešvėžinis gydymas jau yra nutrauktas.²⁰ Viena vertus, nacionalinės apklausos, atliktos Vokietijoje, duomenys parodė, kad 9 procentai pacientų, gydomų paliatyviosios pagalbos skyriuose, gavo chemoterapiją.²¹ Pacientai, pasveikę po onkologinės ligos, nepriklauso tikslinei paliatyviosios terapijos grupei. Kita vertus, paliatyvioji pagalba apima ne tik onkologinėmis

ligomis sergančius pacientus, bet ir kitas pacientų, sergančių gyvybei grėsmingomis ligomis, grupes.

Sąvoka „Palaikomasis gydymas“ neturėtų būti vartojamas kaip paliatyviosios pagalbos sinonimas. Palaikomasis gydymas yra onkologinės pagalbos dalis, o paliatyvioji pagalba yra savarankiška sritis ir gali būti taikoma visiems gyvybei grėsmingomis ligomis sergantiems pacientams.

3.4. Priešmirtinė priežiūra

Sąvoka „Priešmirtinė priežiūra“ gali būti vartojama kaip paliatyviosios pagalbos ar paliatyviosios pagalbos ligonių (angl. *hospice*) sinonimas, kai priešmirtinis etapas suprantamas kaip metų–dveju periodas, kai pacientas/jo šeimos nariai ir sveikatos priežiūros specialistai supranta natūralią ligos eigą, ribojančią gyvenimo trukmę.

Terminas „priešmirtinė priežiūra“ plačiai vartojamas Šiaurės Amerikoje. Jis buvo pasirinktas vadovaujančių organų Europos šalyse, kartais suprantant taip, kad paliatyvioji pagalba daugiausiai siejasi su vėžiu, o priešmirtinė priežiūra taikoma visiems pacientams. Pavyzdžiui, Anglijoje NHS End of Life Care Strategy buvo išleista 2008 metais siekiant pagerinti mirimo sąlygas visiems pacientams nepriklausomai nuo vietos, kur pagalba jiems teikiama.⁸

Taip pat terminas „priešmirtinė pagalba“ gali būti suprantamas dar siauriau – kaip visapusiška pagalba mirštantiems pacientams paskutiniąsias kelias gyvenimo valandas ar dienas.

Liverpulyje patvirtintame pagalbos mirštančiam pacientui algoritme yra nurodytas aiškus priešmirtinės pagalbos laiko limitas – paskutinės 48 arba 72 gyvenimo valandos. Tokį požiūrį bandoma perkelti organizuojant pagalbą nespacializuotuose skyriuose mirštantiems pacientams.²² Tokiame kontekste priešmirtinė pagalba gali būti taikoma kaip pagalbos mirštantiems pacientams standartas, kai nereikalinga paliatyvioji pagalba.

Atsižvelgiant į termino dviprasmiškumą ir susipina tarp priešmirtinės pagalbos bei paliatyviosios pagalbos, šiame dokumente apie priešmirtinę pagalbą kalbama nebus.

3.5. Terminalinė priežiūra

„Terminalinė priežiūra“ yra senesnis terminas, kuriuo aukščiau buvo apibūdinama pažengusia onkologine liga sergančių pacientų priežiūra, kai gyvenimo trukmė yra ribota.

Naujesni paliatyviosios pagalbos apibrėžimai apima ne vien tik tuos pacientus, kurių gyvenimo trukmė paskutinėje ligos stadijoje yra ribota. Taigi sąvoka „terminalinė priežiūra“ nebeteko aktualumo ir nebeturėtų būti daugiau vartojama arba taikoma apibūdinti tuos atvejus, kai pagalba teikiama tik pačioje paskutinėje ligos stadijoje (paskutines kelias dienas).

3.6. Trumpalaikė „atokvėpio“ pagalba

Šeimos nariai ar kiti artimieji, namuose slaugantys pacientą, kuriam reikalinga paliatyvioji pagalba, gali pavargti nuo nesibai giančios naštos. Trumpalaikė pagalba pacientams ir jų artimiesiems leidžia padaryti planuotą arba neplanuotą pertrauką.²³

Pagalbą, kad paciento artimieji pailsėtų, gali teikti dienos priežiūros centrai, stacionaro skyriai arba specializuotos pagalbos namuose tarnybos.

4. PALIATYVIOSIOS PAGALBOS FILOSOFIJA

Nepaisant požiūrio į paliatyviąją pagalbą skirtumų įvairiose šalyse, literatūroje galima rasti keletą bendrų vertybių ir principų, kurie pripažįstami ir taikomi paliatyviosios pagalbos ligoninėse (angl. *hospice*) ir paliatyviosios pagalbos veikloje.^{11,24}

Visose Europos šalyse paliatyviosios pagalbos ekspertai vadovaujasi tomis pačiomis vertybėmis. Jie vertina paciento autonomiškumą ir orumą, kiekvienam pacientui pagalbą planuoja ir sprendimus priima individualiai, vadovaudamiesi holistiniu požiūriu.

4.1. Autonomiškumas

Paliatyviojoje pagalbaje pripažįstamas, gerbiamas ir vertinamas kiekvieno asmens autonomiškumas bei unikalumas. Pagalba teikiama tik tuomet, kai pacientas ir/ar šeimos nariai yra pasirengę ją priimti. Idealiu atveju pacientas pats turėtų priimti sprendimus dėl gydymo vietos, gydymo galimybių ir kreipimosi specializuotos paliatyviosios pagalbos.

Jei pacientai pageidauja, jie turi būti įgalinti patys priimti sprendimus. Tam jie turi gauti pakankamai informacijos apie diagnozę, prognozę, gydymo ir slaugos galimybes bei visus kitus aktualius pagalbos aspektus.

Tačiau toliau vyksta diskusijos dėl etinių problemų, kylančių tuomet, kai pacientas nebegali arba nebenori priimti sprendimų ir teikti informaciją bei priimti sprendimus tenka šeimai arba paliatyviosios pagalbos personalui. Pastebėta, kad pusiausvra tarp autonomijos ir saugančios priežiūros priklauso nuo kultūrinių veiksnių, nes kai kuriose šalyse pacientai teisę priimti sprendimus juos slaugančiam asmeniui perduoda dažniau.

4.2. Orumas

Paliatyvioji pagalba turi būti teikiama pagarbiai, sąžiningai ir jautriai, ji turi būti jautri asmeninėms, kultūrinėms ir religinėms vertybėms, įsitikinimams ir praktikai, be to, atitikti šalies įstatymus.

Kaip ir gyvenimo kokybė, orumas yra individuali sąvoka, priklausanti nuo kiekvieno paciento požiūrio ir prioritetų. Priklausomai nuo apibrėžimo, orumas gali būti vertinamas kaip įgimta savybė, o ne kaip bruožas, kurį galima pažeisti ar prarasti. Remiantis tokiu požiūriu, paliatyvioji pagalba susiduria su iššūkiu sukurti tokią aplinką, kurioje pacientas galėtų jaustis ir elgtis oriai.

4.3. Paciento ir sveikatos priežiūros specialistų santykiai

Paliatyviąją pagalbą teikiančiam personalui svarbu palaikyti kolegiškus santykius su pacientais ir jų šeimos nariais. Pacientai ir jų šeimos nariai yra svarbūs partneriai, kurie dalyvauja planuojant pagalbą ir ligos gydymą.

Paliatyviajai pagalbai būdingas sveikintinas požiūris, akcentuojantis pacientų resursus ir galimybes, o ne vien tik jų problemas.¹¹ Todėl pastaruoju metu vis didesnio susidomėjimo sulaukia į atsparumą orientuotas požiūris. Atsparumas apibūdina paciento gebėjimą susitaikyti su nepagydoma liga, jos keliamomis problemomis ir su pasikeitusiomis perspektyvomis, kai tikėtina gyvenimo trukmė yra ribota. Atsparumo sąvoka atspindi paradigmos pokytį: jei susikoncentravę į simptomus, rizikas, problemas ir pažeidžiamumą orientuojamės į galimą deficitą, tai kalbėdami apie atsparumą orientuojamės į žmogiškuosius resursus. Atsparumas akcentuoja visuomenės sveikatos reikšmę ir sukuria ryšius tarp pacientų, specialistų ir bendruomenės struktūrų.²⁵

Visose Europos šalyse paliatyviosios pagalbos ekspertai vadovaujasi tomis pačiomis vertybėmis: paliatyvioji pagalba nesistengia nei pagreitinti, nei atitolinti mirties

4.4. Gyvenimo kokybė

Pagrindinis paliatyviosios pagalbos tikslas – pasiekti kuo geresnę gyvenimo kokybę, ją išsaugoti, ir kiek įmanoma, pagerinti.

Pagalba teikiama orientuojantis pagal gyvenimo kokybę, kaip ją apibrėžia pats žmogus. Patikslinant buvo išskirta psichologinė, socialinė ir dvasinė gyvenimo kokybė, o su sveikata susijusiai ir nuo konkrečios ligos priklausomai gyvenimo kokybei įvertinti yra skirti standartizuoti klausimynai. Kita vertus, „gyvenimo kokybės“ reikšmę kiekvienas paliatyviąją pagalbą gaunantis pacientas pats sau gali apibrėžti skirtingai.¹¹ Kiekvienam svarbios gyvenimo kokybės dimensijos, kaip ir prioritetai šiose dimensijose, dažniausiai keičiasi ir tai būna susiję su ligos progresavimu. Atrodo, kad gyvenimo kokybė labiau priklauso nuo suvokiamo atotrūkio tarp lūkesčių ir realios būklės, o ne nuo objektyvaus funkcijos sutrikimo.

4.5. Požiūris į gyvenimą ir mirtį

Daugelis paliatyviosios pagalbos apibrėžimų atspindi požiūrį į gyvenimą ir mirtį.¹¹ Pirmajame PSO 1990 metais priimtame apibrėžime teigiama, kad „paliatyvioji medicina teigia gyvenimą ir mirimą laiko normaliu procesu“, tokią pačią nuomonę atitinka ir kiti apibrėžimai. Mirtis vertinama taip pat kaip gyvenimas ir laikoma neatsiejama jo dalimi.

Paliatyvioji pagalba nesistengia nei pagreitinti, nei atitolinti mirties.

Eutanazijos ir asistuojamos savižudybės taikymo nederėtų priskirti paliatyviajai pagalbai.¹³

„Reikia pripažinti, kad gyvenimas yra vertybė, o mirtis – natūralus procesas, ir faktas, kad jie abu suteikia galimybę žmogaus asmenybei augti ir realizuotis“.²⁴

4.6. Bendravimas

Teikiant kokybišką paliatyviąją pagalbą būtini geri bendravimo įgūdžiai. Bendravimas apima komunikaciją tarp paciento ir sveikatos priežiūros specialistų, taip pat tarp pacientų ir jų artimųjų, tarp skirtingų pagalbą teikiančių sveikatos priežiūros specialistų bei tarnybų.

Nepasitenkinimas paslaugomis ir skundai dėl priežiūros dažniausiai būna susiję su neveiksmingu bendravimu, o ne netinkamu paslaugų teikimu.⁴ Įrodyta, kad efektyvus bendravimas pagerina pacientų

priežiūros kokybę.²⁶ Paliatyviojoje pagalba bendravimas yra kur kas daugiau negu vien apsiikitimas informacija. Kartais tenka aptarti sudėtingus ir skausmingus klausimus, o tam reikia laiko, pasitikėjimo ir atvirumo. Paliatyviąją pagalbą teikiantis personalas susiduria su tikru iššūkiu, kai, viena vertus, reikia suteikti sąžiningą ir išsamią informaciją, o kita vertus – gerbti paciento ir jo šeimos viltį išgyventi nepaisant artėjančios mirties.²⁷ Būtina pasirūpinti pasirengimu efektyviai bendrauti,⁴ įskaitant mokymus, tinkamą vietą ir sąlygas, bendravimui su pacientais ir jų šeimos nariais skirtą laiką, pasidalijimą patirtimi su daugiadalyke komanda ir galimybes naudotis šiuolaikinėmis informacinėmis technologijomis.

4.7. Visuomenės mokymas

Europos Taryba skelbia, kad Europos Sąjungos šalyse gyvybiškai svarbu sukurti paliatyviajai pagalbai palankią aplinką.⁴ Norint tai pasiekti, būtina didinti bendruomenių pajėgumus ir stiprinti profilaktinę sveikatos priežiūrą, nes šių priemonių dėka ateities kartos mažiau bijotų mirties ir gedėjimo, kurių mes visi neišvengsime.²⁵

4.8. Daugiadalykis ir tarpdisciplininis požiūris

Komandinis darbas yra pagrindinė paliatyviosios pagalbos sudėtinė dalis.²⁸ Į daugiadalykinę komandą įtraukiami nariai iš skirtingų sveikatos priežiūros ir kitų sričių, specialybių, kurios dirba kartu ir/ar pagerina konkrečia liga sergančių pacientų priežiūrą. Daugiadalykių komandų sudėtis gali keistis priklausomai nuo įvairių veiksnių, įskaitant aptarnaujamų pacientų grupes, teikiamos pagalbos apimtį ir aptarnaujamos vietos plotą.²⁹

Paliatyviąją pagalbą turėtų teikti daugiadalykė ir tarpdisciplininė komanda. Nors paliatyviosios pagalbos požiūrį praktikoje gali taikyti ir vienas visiškai kitos specialybės ar srities atstovas, kompleksines specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugas (žr. 5 skyrių „Paliatyviosios pagalbos lygiai“) galima suteikti tik užtikrinus nuolatinę komunikaciją ir bendradarbiavimą tarp skirtingų specialybių ir disciplinų, kad būtų galima suteikti fizinę, psichologinę, socialinę ir dvasinę pagalbą.

Esama aiškių įrodymų, kad komandinis darbas teikiant paliatyviąją pagalbą pacientui yra naudingas.⁴ Išnagrinėję sistemine literatūra apie specializuotos paliatyviosios pagalbos komandų darbo efektyvumą vėžio atveju, Hearn ir Higginson nustatė, kad lyginant su įprasta priežiūra, pacientai geriau vertina specializuotų paliatyviosios pagalbos komandų paslaugas, šios komandos geriau identifikuoja ligonio ir jop šeimos narių poreikius.³⁰

Be to, įrodyta, kad daugiadalykis požiūris sumažina bendras išlaidas pagalbai, nes sutrumpėja laikas, kurį pacientai praleidžia skubios pagalbos skyriuose. Neseniai paskelbtoje apžvalgoje patvirtinti įrodymai dėl teigiamo paliatyviosios pagalbos komandų poveikio, ypač pacientų skausmo ir simptomų kontrolei.³¹ Jei reikia, komandos sudėtis papildyti reikia lanksčiai, priklausomai nuo paciento poreikių. Nors minimaliai versijai pakanka bendrosios praktikos gydytojo ir kvalifikuoto slaugytojo, daugeliu atvejų į komandą įtraukiami socialiniai darbuotojai, psichologai ir/ar savanoriai. Europos Taryba rekomenduoja, kad specializuotose paliatyviosios pagalbos komandose vadovo vietą turėtų užimti kvalifikuotas paliatyviosios pagalbos srities specialistas.⁴

4.9. Gedulas ir gedėjimas

Paliatyvioji pagalba užtikrina paramą šeimai ir artimiesiems, slaugantiems pacientą ligos metu, padeda jiems pasiręngti netekčiai, jei reikia, pagalba teikiama ir po paciento mirties gedėjimo laikotarpiu. Paslaugos gedintiems yra laikomos vienomiu iš pagrindinių paliatyviosios pagalbos paslaugų.^{4,5}

Gedėjimo rizikos įvertinimas atliekamas rutiniškai, atsižvelgiant į kintančius paciento ir jo šeimos narių poreikius ligos metu, aptariant su netektimi ir gedulu susijusius klausimus, kurie kyla sergant gyvybei grėsminga liga. Po paciento mirties šeimos nariams turi būti prieinama tolesnė pagalba visą gedėjimo laikotarpį.

5. PALIATYVIOSIOS PAGALBOS LYGIAI

Paliatyvioji pagalba gali būti teikiama skirtingais lygiais. Reikėtų užtikrinti mažiausiai dviejų lygių pagalbą: paliatyviosios pagalbos požiūrį ir specializuotą paliatyviają pagalbą.

Šiuo metu daugelyje dokumentų galima rasti dviejų pakopų paliatyviają pagalbą, kur atskiriamas **paliatyviosios pagalbos požiūris ir specializuota paliatyvioji pagalba**. Paliatyviosios pagalbos požiūris taikomas tose įstaigose ir tarnybose, kuriose paliatyvioji pagalba teikiama tik retkarčiais. Ir atvirkščiai, **specializuotą paliatyviają pagalbą** teikia atitinkamai parengtų gydytojų, slaugytojų, socialinių darbuotojų, kapelionų ir kitų specialistų komanda, kurių žinios padeda pagerinti gyvybei grėsmingomis ar neįgalumą sukeliančiomis lėtinėmis ligomis sergančių pacientų gyvenimo kokybę.⁵

5.1. Paliatyviosios pagalbos požiūris

Paliatyviosios pagalbos požiūris yra būdas, kaip paliatyviojoje pagalba neįsispecializuojančiose srityse integruojami paliatyviosios pagalbos metodai ir procedūros. Tai apima ne tik medikamentinius ir nemedikamentinius simptomų kontrolės būdus, bet ir bendravimą su pacientu, jo šeimos nariais, kitais sveikatos priežiūros specialistais, sprendimų priėmimą ir tikslų nustatymą atsižvelgiant į paliatyviosios pagalbos principus.

Paliatyviosios pagalbos požiūris turi būti prieinamas bendrosios praktikos gydytojams ir bendrojo profilio ligoninių darbuotojams, slaugos tarnyboms ir slaugos namų personalui. Tam, kad šių paslaugų tiekėjai taikytų paliatyviosios pagalbos požiūrį, paliatyvioji pagalba turi būti įtraukta į gydytojų, slaugos personalo ir kitų specialistų bazinio išsilavinimo mokymo programas. Europos Taryba rekomenduoja, kad visi sveikatos priežiūros specialistai išmanytų pagrindinius paliatyviosios pagalbos principus ir mokėtų juos taikyti praktikoje.⁴

5.2. Bendroji paliatyvioji pagalba

Dviejų pakopų pagalba gali būti išplėta iki trijų lygių, apimant paliatyviosios pagalbos požiūrį, bendrąją paliatyviają pagalbą ir specializuotą paliatyviają pagalbą. Bendrąją paliatyviają pagalbą teikia turintys žinių ir gerus bazinius paliatyviosios pagalbos įgūdžius pirminės sveikatos priežiūros ir kiti specialistai, gydantys gyvybei grėsmingomis ligomis sergančius pacientus.

Specialistai, kurie su paliatyviaja pagalba susiduria dažniau, pavyzdžiui, onkologai ar geriatrai, tačiau tai nėra jų pagrindinis darbas, įgiję specialų išsilavinimą ir baigę mokymus paliatyviosios pagalbos srityje, gali teikti papildomas konsultacijas. Šie specialistai teikia bendrąją paliatyviają pagalbą.⁴

Paliatyviosios pagalbos požiūris yra būdas, kaip teikti paliatyviają pagalbą nespecializuotose srityse integruojant paliatyviosios pagalbos metodus ir procedūras.

5.3. Specializuota paliatyvioji pagalba

Pacientai, sergantys gyvybei grėsmingomis ligomis, ir jų artimieji gali turėti kompleksinių poreikių, kuriems patenkinti reikia specializuotos paliatyviosios pagalbos komandos.²⁹ Specializuotą paliatyviają pagalbą teikia tarnybos, kurioms tai yra pagrindinė veikla. Paprastai šios tarnybos teikia pagalbą pacientams, turintiems kompleksinių ir sudėtingų poreikių, todėl reikia labiau kvalifikuoto personalo ir kitų resursų.⁴

Pacientams, kurių kompleksinių problemų nepavyksta išspręsti kitais gydymo būdais, specializuotą paliatyviają pagalbą teikia specializuotos tarnybos.

Visiems pacientams, kurie serga progresuojančiomis nepagydomomis ligomis, turi būti prieinamos specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugos, kurios aktyviai nukreipiamos į ligos sukeltus simptomus ir šių simptomų poveikį pacientams bei jų šeimos nariams/slaugytojams.²⁹ Tiems pacientams, kurie turi kompleksinių paliatyviosios pagalbos poreikių, simptomams kontroliuoti reikės įvairių terapinių intervencijų. Atitinkamos specializuotos paliatyviosios pagalbos tarnybos privalo turėti tinkamą prieinamumą prie kvalifikuoto personalo, kad galėtų saugiai taikyti šias intervencijas.

6. APTARNAUJAMI PACIENTAI

Specializuotose paliatyviosios pagalbos tarnybose reikia komandinio darbo, kai derinama daugiadalykė komanda ir tarpdisciplininis darbo pobūdis. Komandos nariai turi būti aukštos kvalifikacijos, teikti paliatyviają pagalbą turi būti pagrindinė jų funkcija.

Specializuotas paliatyviosios pagalbos paslaugas turi teikti paliatyviosios pagalbos specialistai, baigę teisiškai patvirtintus specializuotos paliatyviosios pagalbos mokymus.^{5,29} Tikimasi, kad komandos nariai žinos, kaip spręsti įvairiose srityse kylančias kliniškes problemas, kad patenkintų kompleksinius pacientų poreikius. Jų darbas daugumoje susijęs su pagalba gyvybei grėsmingomis ar neįgalumą sukeliančiomis lėtinėmis ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams.

Specializuotose paliatyviosios pagalbos tarnybose reikia komandinio darbo.

5.4. Meistriškumo centrai

Dar aukštesnio lygio – ketvirtoji pakopa – galėtų būti meistriškumo centrai. Meistriškumo centrai turėtų teikti specializuotą paliatyviają pagalbą įvairiose sferose, įskaitant stacionarinę ir ambulatorinę pagalbą, slaugą ir konsultacijas namuose. Meistriškumo centruose turėtų būti akademinė bazė mokslo tyrimams ir mokymui. Apie meistriškumo centrų vaidmenį vis dar diskutuojama. Nuo šių diskusijų rezultatų ir priklausys tokių centrų padėtis daugiapakopėje sistemoje.

Paliatyviosios pagalbos meistriškumo centrai turėtų užsiimti mokymu, mokslo tyrimais ir žinių sklaida, standartų ir naujų metodų kūrimu.

6.1. Pacientai

Paliatyvioji pagalba neapsiriboja vien tik iš anksto nustatytais diagnozėmis, ji turėtų būti prieinama visiems pacientams, sergantiems gyvybei grėsmingomis ligomis.

Paliatyvioji pagalba tinka visiems pacientams ir/ar jų šeimoms, kurie suserga ar kuriems gresia gyvybei grėsminga liga, nepriklausomai nuo diagnozės, prognozės, amžiaus. Ji taikoma visuomet, kai jie turi nepatenkintų lūkesčių ir/ar poreikių ir yra pasirengę pagalbą priimti.³² Paliatyvioji pagalba gali papildyti arba sustiprinti ligos eigą keičiantį gydymą arba gali būti taikoma kaip pagrindinis gydymas. Kai kurie paliatyviosios pagalbos aspektai gali būti taikomi pacientams, kuriems kyla rizika susirgti tam tikra liga, ir jų šeimos nariams.

Kiekvienais metais Europos regione nuo vėžio miršta 1,6 milijono, nuo neonkologinių lėtinių ligų – 5,7 milijono pacientų.

Europos regione, kaip apibrėžia PSO, yra registruota 881 milijonas gyventojų. Paskaičiavus pagal amžių standartizuotą mirčių dažnį regione nustatyta, kad milijonui gyventojų tenka 9300 mirčių. Iš jų maždaug 1700 mirčių yra sukeltos vėžio, o 6500 mirčių – neonkologinių lėtinių ligų.³³ Tokius skaičius patvirtina neseniai atlikta apžvalga, kurios duomenimis, Europoje nuo vėžio kasmet miršta 1,7 milijono žmonių.³⁴

Didelė dalis pacientų patiria skausmą, dusulį ir kitus fizinius simptomus arba jiems reikia pagalbos sprendžiant psichologines, socialines ar dvasines problemas, kylančias ligai progresuojant. Australų darbo grupė nustatė, kad pacientai, kuriai reikalinga paliatyvioji pagalba, sudaro nuo 50 procentų iki 89 procentų visų mirštančių pacientų.³⁵ Kadangi daugumai šių pacientų pakaks paliatyviosios pagalbos požiūriu, vertinama, kad paskutiniaisiais gyvenimo metais specializuotos paliatyviosios pagalbos reikės mažiausiai 20% vėžiu sergančių pacientų ir 5% neonkologinėmis ligomis sergančių pacientų.³⁶ Kita vertus, sutarimo

procedūros metu dėl šių procentų iškilo abejonių ir buvo pateikti daug didesni skaičiai tiek vėžiu, tiek ir kitomis ligomis sergančių pacientų, kuriems reikia paliatyviosios pagalbos. Šie skaičiai taip pat priklauso ir nuo konkrečių ligų pobūdžio skirtingose šalyse. Gydytojai gali svyruoti nuo kelių dienų iki kelerių metų, tačiau, įvertinus šiuolaikinės medicinos pasiekimus, daugeliui pacientų paliatyviosios pagalbos reikės ilgiau ir ne tikrai paskutiniaisiais gyvenimo metais.

Tai reiškia, kad Europos regione, kaip apibrėžta PSO, bet kuriuo metu paliatyviosios pagalbos paslaugų reikia daugiau kaip 320 000 vėžiu sergančių pacientų ir 285 000 kitomis (ne onkologinėmis) ligomis sergančių pacientų.

Visi šie skaičiai yra pakankamai apytikriai ir gali būti didesni, nes simptomų sukeliama kančia ir paliatyviosios pagalbos poreikiai neretai lieka nenustatyti. Taip pat šie paskaičiavimai atlikti darant prielaidą, kad bendroji paliatyvioji pagalba gerai išvystyta ir visiems prieinama, tačiau realiai taip yra tik keliose Europos šalyse. Kiti autoriai iš Jungtinės Karalystės pateikia didesnius vėžiu ir ne onkologinėmis ligomis sergančių pacientų skaičius ir mano, kad žymiai didesniai skaičiai pacientų reikia specializuotos paliatyviosios pagalbos.³⁷

Visose Europos šalyse paliatyvioji pagalba dažniausiai teikiama pacientams, sergantiems pažengusios stadijos vėžiu. Sergantiems kitomis ligomis, pavyzdžiui, nervų sistemos, ŽIV/AIDS, pacientams, kuriems yra širdies, kvėpavimo ar inkstų nepakankamumas, gali reikėti tokios pačios paliatyviosios pagalbos kaip ir sergantiems vėžiu, tačiau jiems paliatyvioji pagalba prieinama žymiai sunkiau.

Pacientai, sergantys lėtinėmis nervų sistemos, širdies, smegenų kraujotakos, plaučių ar inkstų ligomis, ŽIV/AIDS, lygiai taip pat dažnai patiria fizinius simptomus, jie turi tokius pačius psichologinius, socialinius ir dvasinius poreikius. Nors jų patiriamų simptomų pobūdis ir ligos eiga gali skirtis nuo vėžiu sergančių pacientų, tačiau daugumai šių pacientų reikalingas arba paliatyviosios pagalbos požiūris, arba netgi specializuota paliatyvioji pagalba, nes simptomų ir problemų intensyvumas bei sudėtingumas būna panašus kaip ir vėžiu sergančių pacientų.^{38,39}

Tiek nacionaliniu, tiek Europos mastu sveikatos priežiūros politi-

koje reikėtų teikti prioritetą tam, kad ne onkologinėmis ligomis sergantiems pacientams būtų prieinama kokybiška paliatyvioji pagalba.

Šiuo metu daugiau kaip 95 procentų visų pacientų, kuriems teikiamos specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugos, serga vėžiu.⁴⁰ Kita vertus, tai, kad tik nedidelė dalis ligonių serga ne onkologinėmis ligomis, pirmiausia susiję su didesnėmis kliūtimis, dėl kurių tokie pacientai nepatenka pas paliatyviosios pagalbos teikėjus, nes ir visuomenė, ir medikai paprastai galvoja, kad paliatyvioji pagalba taikoma tik vėžiu sergantiems pacientams.

Norint suteikti tinkamas paliatyviosios pagalbos paslaugas ne onkologinėmis ligomis sergantiems pacientams, reikia papildomų resursų. Jei ne onkologinėmis ligomis sergantiems pacientams paliatyviosios pagalbos paslaugos būtų prieinamos taip pat kaip ir vėžiu sergantiems pacientams, manoma, kad tuomet 40 procentų pacientų, kuriems reikia paliatyviosios pagalbos, sudarytų ne onkologiniai ligoniai ir 60 procentų – onkologinėmis ligomis sergantys ligoniai.

Dėl gyventojų senėjimo keičiantis demografinėi situacijai, keičiasi ir mirčių struktūra.⁴¹ Dabar daugiau žmonių gyvena ilgiau, padaugėjo vyresnių kaip 60 metų gyventojų ir jų skaičius per artimiausius 20 metų dar augs.⁴¹ Didėjant tikėtinai gyvenimo trukmei, daugiau žmonių miršta nuo sunkių lėtinių ligų, pavyzdžiui, širdies ligų, galvos smegenų kraujotakos sutrikimų, kvėpavimo sistemos ligų, taip pat ir nuo vėžio. Kadangi vis daugiau žmonių sulaukia senatvės, su amžiumi lėtinių ligų padaugėja, todėl žmonių, sergančių šiomis ligomis, skaičius taip pat padidėja. Medicinos progreso dėka pacientai, sergantys sunkiomis lėtinėmis ligomis, išgyvena ilgiau, todėl jiems ilgesnį laiką reikalinga paliatyvioji pagalba.

Artimiausiu metu padidės ir vėžiu sergančių pacientų, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba, skaičius, nes tikėtina, kad dėl ankstyvos diagnostikos, pagerėjusių gydymo galimybių ir ilgesnės gyvenimo trukmės daugės vėžiu sergančių pacientų.⁴⁰

Į nacionalines sveikatos priežiūros strategijas reikėtų įtraukti planus, kaip teks patenkinti išaugusį paliatyviosios pagalbos poreikį. Neseniai

atlikta mirčių Anglijoje ir Velse analizė parodė, kad nedelsiant reikia pradėti rengtis didesniam visuomenės senėjimui ir mirtingumui, o tam reikės arba sukurti gerokai daugiau stacionariųjų tarnybų, arba išplėsti pagalbos bendruomenėje galimybes.⁴²

6.2. Ligos stadija

Nėra nustatyto ligos momento, kada nuo gydymo reikėtų pereiti prie paliatyviosios pagalbos.

Paliatyvioji pagalba gali būti teikiama visiems pacientams nuo pat gyvybei grėsmingos ar neįgalumą sukeliančios ligos diagnozės nustatymo.⁵ Šiuo atveju „gyvybei grėsmingos ar neįgalumą sukeliančios ligos“ terminas apima bet kokio amžiaus pacientus, sergančius pačiomis įvairiausiomis ligomis, kurios nuolat ar su paūmėjimais sutrikdo kasdienę veiklą arba sutrumpina tikėtiną gyvenimo trukmę.

Daugumai pacientų paliatyviosios pagalbos prireikia tik ligai gerokai pažengus, tačiau kai kuriems paliatyviosios pagalbos intervencijų krizės atveju reikia gerokai anksčiau. Tai gali būti kelerių metų, kelių mėnesių, savaitių ar dienų klausimas.⁴

Nuo pagrindinės ligos gydymo prie paliatyviosios pagalbos dažniausiai pereinama palaipsniui, kai gydymo tikslas nuo gyvenimo pailginimo bet kokia kaina keičiasi į gyvenimo kokybės išsaugojimą, siekiant išbalansuoti tarp gydymo suteikimos naudos ir sukeltos naštos.

6.3. Vaikai ir paaugliai

Paliatyvioji pagalba vaikams yra specializuota sritis, tačiau ji glaudžiai susijusi su suaugusiųjų paliatyviąja pagalba.⁴³

Europos Taryba atkreipia dėmesį, kad paliatyvioji pagalba nepagydomomis ir gyvybei grėsmingomis ligomis sergantiems vaikams yra specifinis iššūkis.⁴

Vaikams paliatyvioji pagalba pradeda teikti iš karto, kai diagnozuojama liga, ir teikiama nepriklausomai nuo to, ar vaikas ir toliau gauna pagrindinį gydymą.⁴⁴ Vienetą, kuriam teikiama pagalba, sudaro vaikas ir jo šeima.

Kaip gyvenimo trukmę trumpinančios, nepagydomos ligos apibūdi-

namos būklės, dėl kurių dauguma ligonių miršta jauno amžiaus, pavyzdžiui, sergant Diušeno raumenų distrofija.⁴⁴ Gyvybei grėsmingomis vadinamos tokios ligos, kai yra didelė ankstyvos mirties tikimybė dėl sunkios ligos, tačiau yra galimybė sulaukti suaugusiojo amžiaus, pavyzdžiui, vaikams, kurie gydomi nuo vėžio arba kurie dėl traumos patenka į intensyviosios terapijos skyrių.

Vaikų paliatyviajai pagalbai būdinga tai, kad ji apima heterogenišką susirgimų grupę ir didesnę dalį nei suaugusiųjų paliatyviojoje pagalboje sudaro ne onkologinės ligos. Pagal paliatyviosios pagalbos paslaugų vaikams vystymo rekomendacijas, išleistas paliatyviosios pagalbos vaikams asociacijos (angl. *Association for Children's Palliative Care, ACT*) ir Jungtinės Karalystės Karališkosios pediatrijos ir vaikų sveikatos kolegijos (angl. *Royal College of Pediatrics and Child Health*), vaikams ir paaugliams teikiamą paliatyviąją pagalbą galima suskirstyti į keturias grupes.⁴⁵

1 grupė: gyvybei grėsmingos būklės, kurioms gali būti taikomas gydymas, tačiau jis nebūtinai bus veiksmingas, paliatyviosios pagalbos paslaugos gali būti reikalingos kartu su pagrindiniu gydymu ir/ar jei tas gydymas būtų neveiksmingas.

2 grupė: tokios ligos kaip pvyzdžiui cistinė fibrozė, kai ankstyva mirtis yra neišvengiama, o ilgi intensyvaus gydymo laikotarpiai skirti individo gyvenimui pailginti ir leisti atlikti įprastą veiklą.

3 grupė: progresuojančios nepagydomos ligos, kurioms galimas tik paliatyvusis gydymas, paprastai jomis sergama daugelį metų, pavyzdžiui, Bateno (*Batten*) liga arba raumenų distrofija.

4 grupė: nepagydomos, tačiau neprogresuojančios ligos, kai pacientui reikia kompleksinės sveikatos priežiūros, gali kilti komplikacijų ir ištikti ankstyva mirtis. Šių ligų pavyzdžiai galėtų būti cerebrinis paralyžius ir įvairūs pažeidimai dėl galvos ar nugaros smegenų sužalojimo.

Būtina diegti specifines pediatriinės paliatyviosios pagalbos paslaugas ligoninėje ir namuose gydomiems pacientams. Tiek vaikas, tiek šeima turėtų gauti įvairiapusę klinikinę pagalbą ir mokymą tokia forma, kuri atitinka vaiko amžių, pažintinius ir mokymosi sugebėjimus.⁴⁴

Dokumente, skirtame vaikų paliatyviajai pagalbai Europoje, kurį parėngė EPPC paliatyviosios pagalbos vaikams ir paaugliams darbo grupė (angl. *Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents, MPaCCT*) iniciatyvinis komitetas, atskleidžiama, kad paliatyviosios pagalbos paslaugos nėra pakankamai prieinamos vaikams ir jų šeimoms.⁴⁴ Pavyzdžiui, pastebėta, kad bendruomenėms trūksta išteklių, kurie padėtų šeimai slaugyti vaiką namuose, taip pat nėra tarnybų, kurios leistų šeimai pailsėti.

Jei tik yra galimybė, pagalba turi būti orientuota į priežiūrą namuose. Kiekvienai šeimai turi būti prieinama daugiadalykė, holistinė pediatriinė paliatyviosios pagalbos komandos pagalba namuose.⁴⁴

Pastaba. Paryškintu šriftu išspausdintas tekstas yra iš EPPA rekomendacijų.

PADĖKA

Tiriamasis darbas atliktas gavus RWTH Acheno universiteto (Vokietija) paliatyviosios medicinos skyriaus stipendiją. Rankraštį parėngė Saskia Jünger. Norėtume padėkoti ekspertams, kurie paskyrė laiko ir jėgų rankraščiui peržiūrėti: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin ir Friedemann Nauck. Taip pat esame dėkingi nacionalinių asociacijų valdyboms už dalyvavimą apklausoje Delphi metodu. Šios rekomendacijos nebūtų sukurtos taip greitai, jei ne jų indėlis ir pagalba.

LITERATŪRA

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,*

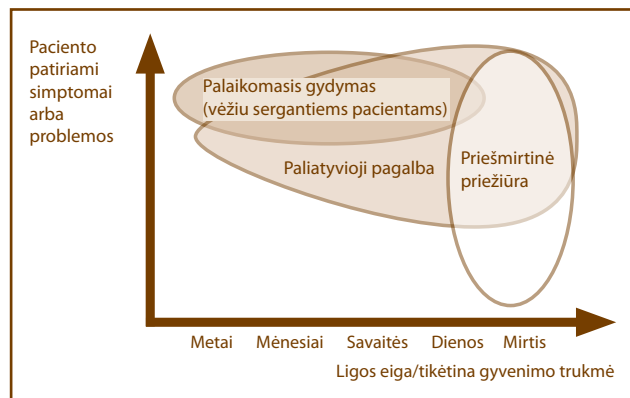
Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.

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.

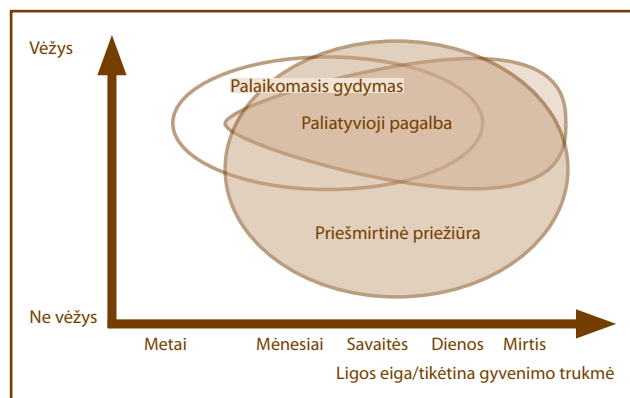
-
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567–575.
 24. Lunder U. *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system*. Research Paper. Budapest: Center for Policy 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)
 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, Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos (EAPC) prezidentas, Sheila Payne, EAPC viceprezidentė ir EAPC direktorių valdyba (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlioger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood ir garbės direktorius Franco De Conno).



Pagrindinės paliatyviosios pagalbos, palaikomojo gydymo ir priešmirtinės priežiūros teikimo vietos (pagal siaurąjį priešmirtinės priežiūros apibrėžimą)



Pagrindinės paliatyviosios pagalbos, palaikomojo gydymo ir priešmirtinės priežiūros teikimo vietos (pagal siaurąjį priešmirtinės priežiūros apibrėžimą)

2. Lentelė. Paliatyviosios pagalbos paslaugų sistema.

PALIATYVIOJI PAGALBA				
	Paliatyviosios pagalbos požiūris	Specializuota pagalba bendrajai paliatyviajai pagalbai		Specializuota paliatyvioji pagalba
Skubi pagalba	Ligoninė		Paliatyviosios pagalbos komanda ligoninėje	Paliatyviosios pagalbos skyrius
Ilgalaikė priežiūra	Globos namai, senelių namai	Savanorių slaugos tarnyba	Paliatyviosios pagalbos namuose komandos	Paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. <i>hospice</i>)
Pagalba namuose	Bendrosios praktikos gydytojai, bendruomenės slaugytojų komandos			Paliatyviosios pagalbos namuose komandos, dienos priežiūros centras

* Adaptuota pagal Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.

Baltoji knyga: paliatyviosio pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) ir paliatyviosios pagalbos standartai ir normos Europoje

Antroji dalis

Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos rekomendacijos

Antroje oficialaus Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos (angl. *Association for Palliative Care, EAPC*) memorandumo dalyje Lukas Radbruch, Sheila Payne ir EAPC direktorių valdyba išdėsto bendruosius reikalavimus paliatyviosios pagalbos paslaugoms ir specifinius reikalavimus kiekvienai tarnybai.

7. PALIATYVIOSIOS PAGALBOS TEIKIMAS

Šiame skyriuje aptariami būdai, kaip bendruomenėje teikiama paliatyvioji pagalba, išdėstytos pagrindinės prielaidos ir bendrieji reikalavimai paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimui. Toliau 8 –ajame skyriuje bus pristatytos skirtingos tarnybos, aptariami kiekvienai iš jų keliami specifiniai reikalavimai.

Paliatyviosios pagalbos teikimui svarbūs elementai:

- Išankstinis pagalbos planavimas.
- Pagalbos tęstinumas.
- Pagalbos prieinamumas.
- Pageidautina pagalbos teikimo vieta.

7.1. Išankstinis pagalbos planavimas

Būtų idealu, jei pacientas, šeima ir paliatyviosios pagalbos komanda aptartų paliatyviosios pagalbos planą ir teikimą atsižvelgdami į paciento norus, išteklius ir geriausias medikų rekomendacijas. Pasikeitus paciento būklei ar aktyvumui, keičiasi ir gydymo režimas, todėl visą ligos laiką turi būti nuolat aptariamas ir pacientui pritaikomas individualus pagalbos planas.

Dėja ligai progresuojant, blogėjant pažintinėms funkcijoms ir fizinėi būklei, kai kurių pacientų galimybės priimti sprendimus sumažėja, todėl jie nebegali dalyvauti priimant sprendimus dėl jų priežiūros. Paliatyviojoje pagalba reikalingos priemonės, leidžiančios iš anksto planuoti pagalbą, kad pacientai, jeigu pageidauja, gautų paliatyviąją pagalbą, atitinkančią jų poreikius.

Išankstiniai nurodymai leidžia pacientams išsaugoti autonomiją ir palikti instrukcijas dėl priežiūros tam atvejui, jei taptų neveiksnūs ir nebegalėtų daugiau priimti sprendimų.¹

Teisinė bazė dėl išankstinių nurodymų įvairiose Europos šalyse yra skirtinga. Tik kelios šalys minėtus dokumentus įteisino kaip įstatymus.

Vis dar diskutuojama, kiek įpareigojantys turi būti išankstiniai nurody-

mai. Ligai progresuojant pacientų pasirinkimas gali keistis, ir ne visomet būna aišku, ar pacientai buvo pakankamai informuoti ir ar suprato gautą informaciją. Todėl išankstiniai nurodymai gali nebetikti arba būti tiesiog nenumatyti tai situacijai, kurioje atsiduria pacientas.

Išankstinius nurodymus galima papildyti arba pakeisti paskiriant įgaliojimą sveikatos priežiūros klausimams (arba parašant ilgalaikį įgaliojimą). Šis dokumentas pacientui leidžia paskirti savo atstovą – žmogų, kuris už jį priims sprendimus dėl gydymo, jei pacientas dėl savo būklės nebegalėtų šių sprendimų priimti pats.¹

Siekiant tinkamai išnaudoti asmenis, įgaliojimus priimti sprendimus, ir palikti išankstinius nurodymus, reikia, kad pacientas su artimaisiais aptartų jo pageidavimus atsižvelgiant į konkrečios ligos pobūdį ir iš paliatyviosios pagalbos komandos gautų pakankamai informacijos apie numatomą ligos eigą. Kai kuriose Europos šalyse tam dar nėra sukurta teisinės bazės.

7.2. Paslaugų prieinamumas

Paslaugos neatidėliojant turi būti prieinamos visiems pacientams, nepriklausomai nuo to, kur ir kada jiems prireikia pagalbos.^{2,3}

Paliatyviosios pagalbos komandos turi dirbti taip, kad užtikrintų vienodą paslaugų prieinamumą visų amžiaus grupių ir visomis ligomis sergantiems pacientams visose sveikatos priežiūros srityse (įskaitant ir atokias vietas), nepriklausomai nuo rasės, tautybės, seksualinės orientacijos ir mokumo.⁴

Vienodas paliatyviosios pagalbos prieinamumas turi būti užtikrintas visose Europos šalyse, teikiama paliatyvioji pagalba turi atitikti paciento poreikius, nepaisant kultūrinių, etninių ar kitokių ypatumų.

Tokius pačius poreikius turintiems pacientams pagalba turi būti vienodai prieinama. Prieinamumas neturėtų priklausyti nuo galimybių sumokėti už pagalbą.³

Kokybiškos paliatyviosios pagalbos prieinamumas neturėtų priklausyti nuo pacientų ar juos prižiūrinčių asmenų galimybių sumokėti už pagalbą.

7.3. Pagalbos tęstinumas

Pagrindinis reikalavimas paliatyviajai pagalbai yra priežiūros tęstinumas per visą ligos eigą ir visose sveikatos priežiūros sistemos įstaigose.⁴

Tai galioja kalbant apie pagalbos tęstinumą visą ligos laiką ir visose pagalbos teikimo vietose. Pagalbos tęstinumas padeda išvengti klaidų ir nereikalingų nepagydomomis ligomis sergančių pacientų kančių, pacientą ir jo šeimos narius apsaugo nuo vienatvės, užtikrina, kad bus gerbiama paciento nuomonė ir pasirinkimas.

Paliatyvioji pagalba yra neatsiejama visų sveikatos priežiūros sistemos įstaigų dalis (ligoninės, skubios pagalbos skyriaus, slaugos namų, priežiūros namuose, ambulatorinių įstaigų ir netradicinių vietų, pavyzdžiui, mokyklų ir kalėjimų). Paliatyviosios pagalbos komanda bendradarbiauja su priežiūrą teikiančiais profesionalais ir neoficialiais slaugančiais asmenimis, kad būtų užtikrintas pagalbos koordinavimas, tarpusavio ryšiai ir paliatyviosios pagalbos tęstinumas įstaigose ir namuose. Svarbus paliatyviosios pagalbos rezultatas yra galimybė išvengti krizių ir nereikalingų pervežimų.⁴

7.4. Pageidautina pagalbos teikimo vieta

Dauguma pacientų norėtų, kad, esant galimybei, iki pat mirties jais būtų rūpinamasi namuose. Tačiau atsitinka atvirkščiai – didžioji dalis pacientų miršta ligoninėje arba slaugos namuose.

Vis daugiau sveikų žmonių ir pacientų tyrimų duomenų rodo, kad dauguma onkologinėmis ligomis sergančių pacientų pageidautų numirti savo namuose. Tyrimų metu nustatyta, kad apie 75 procentų respondentų norėtų paskutinę gyvenimo atkarpą praleisti namuose.⁵ Kita vertus, toks noras susijęs su tvirtais socialiniais ryšiais ir šeimos, artimųjų ratu, nes tarp jaunesnių, vienišų ar netekusių sutuoktinio pacientų norinčių numirti namuose yra gerokai mažiau.

Nepaisant to, dažniausia atsitinka atvirkščiai negu pacientai norėtų: Europoje dažniausiai ligoniai miršta ligoninėje arba slaugos namuose. Apžvelgus paliatyviosios pagalbos situaciją Vokietijoje nustatyta, kad mirties vieta įvairių autorių nurodoma skirtingai, tačiau apibendrinus duomenis teigiama, kad įstaigose miršta apie 60–95 procentų pacien-

tų. Remdamiesi įvairių tyrimų duomenimis, autoriai pateikia skirtingus duomenis apie mirties vietą Vokietijoje: ligoninėse miršta 42-43 procentų pacientų, namuose – 25-30 procentų, slaugos arba senelių namuose – 15-25 procentų, paliatyviosios pagalbos ligoninėse (angl. *hospice*) 1-2 procentų ir kitur – 3-7 procentų.⁶

Daugelis ligonių paskutiniuosius gyvenimo metus galėtų praleisti namuose, tačiau jie guldomi į ligoninę numirti. Kritikuojamas faktas, kad mirštantys žmonės guldomi į ligoninę priešmirtinei priežiūrai, nes bendruomenėje nepakanka prieinamos pagalbos.³

Su pacientu ir jo šeima reikėtų aptarti pageidaujamą pagalbos teikimo ir mirties vietą, ir, kiek įmanoma, reikėtų stengtis šiuos pageidavimus išpildyti“.⁷

Tačiau svarbu pripažinti ir tai, kad mirties vietą gali nulemti ir kiti veiksniai, o ne vien tik ligoninio pasirinkimas. Paskutinėje ligos stadijoje paciento būklė gali taip pablogėti, kad jam reikės gultis į ligoninę arba specializuotą stacionaro skyrių intensyviai gydymui ir slaugai, kurios neįmanoma suteikti namų sąlygomis.

7.5. Pagalbos teikimo vietos

Paliatyvus gydymas, priežiūra ir pagalba teikiama namuose, slaugos namuose, senelių namuose, ligoninėse ir, jei reikia, kituose skyriuose.²

Pastaruoju metu pripažįstama, kad paliatyviajai pagalbai bendruomenėje būtina užtikrinti tęstinumą.⁸ Ji turėtų apimti visas įstaigas: nuo teikiančių pirminę sveikatos priežiūrą iki tarnybų, kurių pagrindinė veikla yra paliatyvioji pagalba. Nespecializuotose ir specializuotose įstaigose paliatyvioji pagalba gali būti teikiama kaip specialioji paliatyvioji pagalba arba bendroji paliatyvioji pagalba.²

Atsižvelgiant į mažesnę tikėtiną gyvenimo trukmę, visose sveikatos priežiūros įstaigose paliatyviosios pagalbos pacientai turėtų būti aptarnaujami prioritetine eilės tvarka

Nespecializuotos paliatyviosios pagalbos tarnybos:

- Regioninės slaugos tarnybos.
- Bendrosios pagalbos gydytojai.

- Ambulatorinės slaugos tarnybos.
- Bendro profilio ligoninių skyriai.
- Slaugos namai.

Specializuotos paliatyviosios pagalbos tarnybos:

- Stacionariniai paliatyviosios pagalbos skyriai.
- Savarankiškos paliatyvioios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*).
- Paliatyviosios pagalbos komandos ligoninėje.
- Paliatyviosios pagalbos namuose komandos.
- Bendruomenės hospisų komandos.
- Dienos hospisai.
- „Ligoninės namuose“.
- Ambulatorinės įstaigos.

Kaip dabar, taip ir ateityje, didžiąją dalį paliatyviosios pagalbos paslaugų teiks nespecializuotos tarnybos. Todėl tiems, kas nėra šios srities specialistai, reikia turėti galimybę pasinaudoti specialistų konsultacijomis ir pagalba.

Nespecializuotoms tarnyboms reikia specifinių gairių, kaip įgyvendinti paliatyviosios pagalbos požiūrį arba teikti bendrąją paliatyviają pagalbą. Įgyvendinimą palengvina integruoti pagalbos algoritmai.⁹ Liverpulio pagalbos mirštančiam pacientui algoritmą (*Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, LCP*) JK nacionalinio sveikatos ir klinikinio meistriškumo institutas (NICE) pavadino paliatyviosios pagalbos gairėmis,⁷ padedančiomis nustatyti ir patenkinti specifinius nuo vėžio mirštančių pacientų poreikius.

Įstaigose, kurios nesispecializuoja paliatyviosios pagalbos srityje, mokymui ir kokybei užtikrinti rekomenduojama taikyti integruotus pagalbos algoritmus, tokius kaip, pavyzdžiui, Liverpulio pagalbos mirštančiam pacientui algoritmas.

Kai kuriose nespecializuotuose skyriuose (pavyzdžiui, radiologijos, radioterapijos ar chirurgijos) dėl ribotų išteklių gali būti sudaromi laukiančiųjų sąrašai. Dėl ribotos likusio gyvenimo trukmės tokios eilės yra didžiulis trūkumas pacientams, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba ir kurie dar galėtų turėti iš to naudos. Todėl siūloma pacientams, kuriems taikoma paliatyvioji pagalba, teikti pirmenybę ir juos aptarnauti prioritetine tvarka.²

Atsižvelgiant į trumpesnę šių pacientų tikėtiną gyvenimo trukmę, visose sveikatos priežiūros įstaigose paliatyviosios pagalbos pacientai turėtų būti aptarnaujami prioritetine eilės tvarka, kad dėl prarasto laiko jiems netektų patirti neproporcingai didelių kančių.

Specializuotos paliatyviosios pagalbos struktūra turėtų užtikrinti pacientams galimybę keisti įstaigas atsižvelgiant į klinikinius poreikius ar asmeninius pageidavimus. Tai reiškia, kad specializuotos paliatyviosios pagalbos įstaigos turėtų būti ne izoliuoti vienetai, o veiklas koordinuojančiomis įstaigomis.

Reikalinga visapusiška paslaugų sistema, į kurią įeina stacionarinės, priežiūros namuose paslaugos ir pagalbinių įstaigų veikla, kad būtų patenkinti visų poreikiai ir užtikrintos gydymo pasirinkimo galimybės.¹⁰

Pakopinėje paliatyviosios pagalbos paslaugų sistemoje (kaip parodyta 2 lentelėje) skirtingus pacientų ir juos prižiūrinčių asmenų poreikius gali patenkinti tinkamiausia tai galinti padaryti tarnyba.¹⁰ Esant tokiai sistemai, pacientai gauna pagalbą tinkamoje vietoje ir tinkamu laiku.

7.6. Paliatyviosios pagalbos tinklai

Užtikrinti paliatyviosios pagalbos prieinamumą, kokybę ir priežiūros tęstinumą padėtų efektyviai koordinuojami regioniniai tinklai, apimantys įvairių profilių institucijas ir tarnybas.

Naujausi paliatyviosios pagalbos kokybės ekspertų tyrimai įrodo, kad stacionarinis specializuotas paliatyviosios pagalbos skyrius turėtų būti regioninio paliatyviosios pagalbos tinklo centras.^{2,3}

Kiekviename sveikatos priežiūros paslaugų regione turėtų būti mažiausiai vienas stacionarinis specializuotas paliatyviosios pagalbos skyrius.

Stacionarinis specializuotas paliatyviosios pagalbos skyrius turėtų būti pagrindinis specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugų elementas. Visose kitose įstaigose, įskaitant bendro profilio ligonines ir bendruomenę, teikiamos specializuotos paliatyviosios pagalbos paslaugos turėtų būti paremtos arba oficialiai susietos su stacionariu specializuotos paliatyviosios pagalbos skyriumi.³ Toks ryšys užtikrina nuolatinę

pagalbą komandoms ir mokymą, pagerina pagalbos pacientams tęstinumą.²

Europos Tarybos rekomendacijose teigiama, kad pagalbos kokybę tam tikrame regione nulemia ne vien tik pavienių institucijų ar įstaigų teikiamų paslaugų kokybė, bet ir specializuotų paslaugų koordinavimas, taip pat specializuotų tarnybų ir pirminės sveikatos priežiūros grandies veiklos koordinavimas.² Jei tarnybos yra sujungtos į regioninį tinklą, tuomet pagerėja paliatyviosios pagalbos prieinamumas, kokybė ir priežiūros tęstinumas.^{9,11-13} Norint, kad toks tinklas gerai funkcionuotų, reikia išpildyti dvi sąlygas: užtikrinti veiksmingą koordinavimą ir platų paslaugų bei institucijų spektrą.

Geriausiai efektyvų koordinavimą padeda užtikrinti pacientų koordinatorius (vadybininkas), kuris perduoda informaciją tarp skirtingų įstaigų ir pasirūpina pagalbos tęstinumu.⁵ Efektyvus paslaugų koordinavimas didesnei pacientų daliai suteikia galimybę, jei jie to pageidauja, numirti namuose. Tam, kad būtų veiksmingos, tokios koordinavimo paslaugos turi būti teikiamos visą parą septynias dienas per savaitę.

Koordinavimo funkciją gali atlikti komanda arba vienas žmogus. Pacientų vadyba ir koordinavimu gali užsiimti tarpdisciplininė ekspertų grupė, sudaryta iš įvairių tinklų sudarančių tarnybų, paliatyviosios pagalbos skyriaus ar savarankiškos paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) atstovų.

Teikiamų paslaugų spektras turėtų patenkinti skirtingų lygių pacientų poreikius (žr. 2 lentelę).¹⁰ Be to, rekomenduojama turėti tarnybas ryšiams palaikyti (pagalbines tarnybas ligoninėse ir ambulatorinėse paliatyviosios pagalbos įstaigose).

Paliatyviosios pagalbos tinklas turi keletą užduočių. Be pagalbos koordinavimo, gerai funkcionuojantis centras atlieka dar keletą funkcijų:

- Priima sutarimą dėl tikslų ir kokybės standartų.
- Taiko vienodus guldymo ir išrašymo kriterijus visuose pagalbos lygiuose.
- Taiko bendrus vertinimo metodus.
- Įgyvendina bendras terapines strategijas, pagrįstas turimais įrodymais.

Be pagalbos teikimo, tinklas turėtų įvertinti ir savo veiklos efektyvumą, pavyzdžiui, pasitelkdamas audito metodus, organizuoti ir prižiūrėti, kaip vyksta mokymas ir mokslo tyrimai.¹⁴

7.7. Specializuotų paliatyviosios pagalbos tarnybų personalas

Tarnybos, kurios nesispecializuoja paliatyviojoje pagalba, gali naudoti paliatyviosios pagalbos požiūrį arba teikti bazinę paliatyviąją pagalbą net ir tuo atveju, kai tai daro tik vienos srities specialistai ar tikrai vienas žmogus (pavyzdžiui, bendrosios praktikos gydytojas, kuris dirba vienas), jei yra prieinama tarpdisciplininės komandos pagalba.

Efektyviausiai paliatyviąją pagalbą teikia tarpdisciplininė sveikatos priežiūros specialistų komanda, kuri išmano visus pagalbos teikimo proceso aspektus savo srityje ir turi reikalingų įgūdžių.¹⁵ Tačiau nespecializuotose įstaigose tarpdisciplininės komandos darbas greičiau bus išimtis, o ne taisyklė. Reikėtų pasirūpinti, kad nespecializuotos tarnybos palaikytų ryšius su specializuotas paslaugas teikiančiomis įstaigomis.

Specializuotoms paliatyviosios pagalbos paslaugoms teikti reikalinga daugiadalykė komanda, kuri dirbtų vadovaudamasi tarpdisciplininiu požiūriu.

Europos Taryba² ir Nacionalinis patariamasis paliatyviosios pagalbos komitetas³ yra parengęs reikalavimų sąrašus darbuotojams specializuotose paliatyviosios pagalbos tarnybose. Pagal šiuos reikalavimus kartu su slaugytojais ir gydytojais visą laiką, dalį laiko arba nustatytu laiku reguliariai turėtų dirbti šie specialistai:

- Socialiniai darbuotojai
- Specialistai, mokantys suteikti psichologinę ir socialinę pagalbą
- Pakankamas skaičius biuro darbuotojų, sekretorių administratorių ir padėjėjų
- Kineziterapeutai
- Specialistai, mokantys suteikti pagalbą gedintiems
- Dvasinės pagalbos koordinatoriai
- Savanorių koordinatoriai
- Kapelionai

- Žaizdų priežiūros specialistai
- Limfedemos gydymo specialistai
- Ergoterapeutai
- Logopedai
- Dietologai
- Farmacininkai
- Alternatyvios medicinos specialistai
- Mokytojai/instruktoriai
- Bibliotekininkai.

Specializuotos paliatyviosios pagalbos tarnybos turėtų įdarbinti savanorius arba bendradarbiauti su jų organizacijomis.

Paliatyviosios pagalbos komandos pagrindą sudaro slaugytojai ir gydytojai, mažiausiai turintys bent jau specialųjį išsilavinimą. Esant galimybei, prie jų prisideda psichologai, socialiniai darbuotojai ir kineziterapeutai. Komandos branduolį gali sudaryti ir kiti specialistai, bet dažniausiai jie dirbs bendradarbiaudami.

Kalbant apie pagrindinę komandą ir komandą plačiaja prasme, reikėtų atsižvelgti į skirtumus tarp Europos šalių, regionų ir įstaigų. Pavyzdžiui, kai kuriose šalyse laikoma, kad psichologai būtina turi įeiti į komandos branduolio sudėtį, nors kitose šalyse šie specialistai neturi didelės reikšmės klinikiniam darbui su pacientais ir jų šeimos nariais.

Vaikams reikia specializuotų paslaugų, kurias turėtų teikti pediatrijos srities specialistai. Tai ypač svarbu kalbant apie slaugos įstaigas, kur teikiama paliatyvioji pagalba vaikams. Padedant vaikams ir jų šeimos nariams paliatyvioji pagalba turėtų būti teikiama ir namuose.²

7.8. Savanorių darbas

Specializuotos paliatyviosios pagalbos tarnybos turėtų įdarbinti savanorius arba bendradarbiauti su jų organizacijomis.

Savanorių indėlis teikiant paliatyviąją pagalbą yra neįkainojamas. Paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) iniciatyva kaip judėjimas už žmogaus teises yra pagrįstas savanorių darbu. Europos Taryba pabrėžia, kad savanorių darbas yra svarbus teikiant kokybišką paliatyviąją pagalbą bendruomenėje.² Norėdami būti visaverčiais partneriais palia-

tyviosios pagalbos sistemoje, savanoriai turi atitikti keletą reikalavimų:

- Savanoriai darbuotojai turi priklausyti asociacijai, jie turi būti mokomi ir prižiūrimi.
- Savanoriams būtini mokymai ir kruopšti atranka.
- Savanoriai dirba komandoje, už kurią atsakingas koordinatorius.
- Koordinatorius palaiko ryšį tarp savanorių ir sveikatos priežiūros specialistų, tarp ligoninės ir asociacijos.
- Tarpdisciplininėje komandoje savanoriai neatstoja kokio nors darbuotojo, tačiau papildo visos komandos darbą.
- Išsamiau apie reikalavimus personalui įvairiose paliatyvosios pagalbos tarnybose rašoma 8 skyriuje („Paliatyvosios pagalbos tarnybos“).

7.9. Atostogos artimiesiems namuose slaugantiems paliatyvuosius pacientus

Artimuosius slaugantiems asmenims atostogos paliatyviajai pagalbai yra įteisintos tik Austrijoje ir Prancūzijoje. Kad šeimos nariai galėtų namuose pasirūpinti savo artimaisiais tiek, kiek reikia, panašūs teisės aktai turėtų būti priimti ir kitose Europos šalyse.

Jei žmonėms, kurie slaugo savo sunkiai sergančius ar mirštančius su-tuoktinius, tėvus, vaikus ar kitus artimuosius, būtų leista neatvykti į darbą, tuomet daugiau pacientų iki pat mirties galėtų pasilikti savo namuose. Tačiau teisės aktai, įteisinantys atostogas paliatyviajai pagalbai, egzistuoja tik dviejose Europos šalyse. Jei panašius įstatymus priimtų ir kitos šalys, tai būtų didelis žingsnis į priekį plėtojant paliatyviają pagalbą. Jei būtų reglamentuotas atlyginimas už atostogas paliatyviajai priežiūrai, sumažėtų našta ir paciento šeimos nariams, ir kitiems pacientą prižiūrintiems asmenims.

8. PALIATYVIOSIOS PAGALBOS TARNYBOS

Šiame skyriuje pateikiamos rekomendacijos dėl minimalių resursų, kurie reikalingi norint patenkinti paliatyvosios pagalbos poreikius bendruomenėje. Pristatomos įvairios tarnybų rūšys ir aptariamoms jų charakteristikos:

- Tarnybos apibrėžimas ir tikslas
- Poreikis bendruomenėje
- Reikalavimai personalui ir vietai.

8.1. Paliatyvosios pagalbos skyrius

8.1.1. Apibrėžimas ir tikslas

Paliatyvosios pagalbos skyrius teikia specializuotas stacionarines paslaugas. Jis specializuojasi gydyti ir prižiūrėti pacientus, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba. Paprastai šis skyrius būna ligoninėje arba netoli jos, tačiau gali veikti ir kaip atskira tarnyba. Kai kuriose šalyse paliatyvosios pagalbos skyriai yra įprasti ligoninių skyriai, kurie suteikia pagalbą kritinėse situacijose atsidūrusiems pacientams, patiriantiems sudėtingus simptomus ir problemas. Kitose šalyse paliatyvosios pagalbos skyriai gali veikti savarankiškai ir prieš mirtį teikti pagalbą pacientams, kurių nebeįmanoma slaugyti namuose. Paliatyvosios pagalbos skyrių tikslas – palengvinti ligos ir gydymo sukeltą diskomfortą ir, jei įmanoma, stabilizuoti funkcinę paciento būklę, jam ir prižiūrintiems asmenims pasiūlyti psichologinę, socialinę pagalbą, kad pacientą būtų galima išrašyti arba perkelti į kitą pagalbos teikimo vietą.

Į paliatyvosios pagalbos skyrius guldomi pacientai, kurių būklė (fizinė, psichologinė, socialinė ir dvasinė) reikalauja specializuotos daugiadalykės paliatyvosios pagalbos.² Priklausomai nuo medicininių, slaugos, psichologinių, socialinių ar dvasinių problemų, specializuotai pagalbai į tokius skyrius pacientai gali patekti kelioms dienoms arba kelioms savaitėms.

Šie skyriai taip pat gali teikti dienos priežiūros paslaugas, pagalbą namuose, gali padėti slaugos namuose prižiūrimiems pacientams ir netekusiems artimųjų, organizuoti pagalbos konsultacijas ir mokymus.¹⁶

Pagrindinės paslaugos turėtų būti teikiamos visą parą be poilsio dienų.¹⁵ Esant galimybei, visą parą telefonu turėtų būti konsultuojami sveikatos priežiūros specialistai ir visą parą telefonu teikiama pagalba žinomiesiems ambulatoriniams pacientams bei juos prižiūrintiems asmenims.

Paliatyviosios pagalbos skyriai turėtų bendradarbiauti su įvairiomis ambulatorinio ir stacionarinio sektoriaus tarnybomis.² Jie dirba kartu su medicinos centrais, ligoninių skyriais, bendrosios praktikos gydytojais, ambulatorinės slaugos tarnybomis ir slaugos ligoninėmis bei kitomis atitinkamomis tarnybomis.⁶

8.1.2. Poreikis

Pagal senas rekomendacijas apskaičiuota, kad 1 000 000 gyventojų reikia 50 paliatyviosios pagalbos lovų. Laikant, kad optimalus skyriaus dydis yra 8–12 lovų, tai atitiktų penkis PPS milijonui gyventojų. Pagal naujausius skaičiavimus paliatyviosios pagalbos ir paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) vietų poreikis siekia 80–100 lovų 1 000 000 gyventojų.

Iki šiol laikyta, kad paliatyviosios pagalbos lovų poreikis vėžiu sergantiems pacientams yra 50 lovų milijonui gyventojų. Tačiau taip skaičiuojant neįvertinami neonkologinėmis ligomis sergančių pacientų poreikiai, neatsižvelgiama į tai, kad senstant Europos šalių gyventojams, daugėja lėtinėmis ligomis sergančių žmonių.² Tikrąjį poreikį tikriausiai galima apskaičiuoti lovų skaičių padauginus iš dviejų.

Kalbant bendrai, paliatyviosios pagalbos lovų skaičius tam tikrame regione priklauso nuo regiono demografinės, socialinės ekonominės plėtros, nuo kitų specializuotų paliatyviosios pagalbos paslaugų prieinamumo, pavyzdžiui, pagalbos namuose ar per pacientą prižiūrinčių asmenų atostogas. Austrijoje vienam milijonui gyventojų rekomenduojama turėti 60 lovų, išdėstytų pagal regioninį pasiskirstymą.¹⁰ Airijoje Nacionalinis patariamasis paliatyviosios pagalbos komitetas vienam milijonui gyventojų rekomenduoja turėti bent 80–100 lovų, skirtų paliatyviajai pagalbai.³

Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos išleistame „Paliatyviosios pagalbos Europoje atlase“ (*Atlas of Palliative Care in Europe*) nurodoma, kiek paliatyviajai pagalbai skirtų lovų yra įvairiose Europos šalyse.¹⁷ Apskaičiuota, kad Vakarų Europoje paliatyviosios pagalbos lovų skaičius svyruoja nuo 10–20 lovų (Portugalija, Turkija) iki 50–75 lovų (Švedija, Jungtinė Karalystė, Islandija, Liuksemburgas) milijonui gyventojų. Vadinasi, net daugelyje Vakarų Europos šalių lovų skaičių reikia padidinti, o didžiojoje dalyje Rytų Europos šalių situacija yra dar blogesnė.

8.1.3. Reikalavimai

Paliatyviosios pagalbos skyriuose turi dirbti aukštos kvalifikacijos daugiadalykė komanda.² Paliatyviosios pagalbos skyriuose dirbantiems darbuotojams reikalingas specialus pasirengimas. Komandos pagrindą sudaro gydytojai ir slaugytojai. Plačiaja prasme komandą sudaro ir kiti reikalingi specialistai: psichologai, kineziterapeutai, socialiniai darbuotojai ir kapelionai.

Pagrindinis paliatyviosios komandos bruožas yra daugiadalykė komanda, kurią sudaro skirtingų sveikatos priežiūros specialybių nariai ir juos papildantys savanoriai.⁶

Komandos pagrindą sudaro bent jau gydytojai ir slaugytojai, o prie jų prisideda psichologai, socialiniai darbuotojai, kineziterapeutai ir dvasinę pagalbą teikiantys specialistai. Be to, reikia turėti galimybę pasinaudoti ir kitų specialistų pagalba. Komandos pagrindą sudarantys darbuotojai turėtų būti išję specialius paliatyviosios pagalbos mokymus, akredituotus nacionalinių specialistų organizacijų.

Gydymo personalą turi sudaryti specialistai, turintys specialių paliatyviosios medicinos žinių ir įgūdžių. Slaugytojai turėtų būti baigę podiplominius paliatyviosios pagalbos kursus. Savanoriai darbuotojai turėtų būti išklause paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) savanoriams skirtus instruktažo kursus.¹⁰

Paliatyviosios pagalbos skyriuje turi dirbti pagrindinė iš slaugytojų ir gydytojų sudaryta komanda. Paliatyviosios pagalbos skyriuose slaugos personalo turėtų būti tiek, kad vienai lovei tektų bent vienas slaugytojas, o dar geriau – 1,2 slaugytojo. Paliatyviosios pagalbos skyriuose turi dirbti specialiai parengti gydytojai. Kiekvienai lovei turi būti mažiausiai 0,15 gydytojo.

Tuose padaliniuose, kur teikiama pagalba vaikams, kiekvienoje pamainoje turi būti bent viena slaugytoja, turinti vaikų slaugytojos kvalifikaciją.

Yra išleista keletas rekomendacijų dėl specializuotų paliatyviosios pagalbos slaugytojų skaičiaus įvairiose tarnybose. Vienai lovai turėtų būti ne mažiau nei vienas visą darbo dieną dirbantis paliatyviosios pagalbos srityje besispecializuojantis slaugytojas.³ Rekomenduojama, kad penkioms–šešioms lovoms turi tekti bent vienas visu etatu dirbantis paliatyviosios medicinos gydytojas.

Paliatyviosios pagalbos skyriuose reikalinga didesnė komanda, kurią sudaro ir kiti reikalingi specialistai: psichologai, socialiniai darbuotojai, sielovados specialistai ir kineziterapeutai. Išvardytus specialistus reikia įtraukti į komandą arba glaudžiai su jais bendradarbiauti. Reikia numatyti šių specialistų dalyvavimą arba bent jau užtikrinti, kad jų pagalba būtų prieinama.

Nacionalinėse ataskaitose dėl paliatyviosios pagalbos personalo normų sutinkama, kad paliatyviosios pagalbos skyriuose į išplėstinės komandos sudėtį reikia įtraukti šiuos specialistus: logopedus, psichologus, kapelionus, ergoterapeutus, mitybos specialistus, farmakologus, kineziterapeutus, žaizdų gydymo specialistus, limfedemos gydymo specialistus, socialinius darbuotojus ir su gedinčiais artimaisiais dirbančius specialistus. Be to, reikalingi ir savanoriai, kuriems vadovautų profesionalus savanorių koordinatorius.

Paliatyviosios pagalbos skyriuose reikia sukurti namus primenančią aplinką, ramybę ir privatumą užtikrinančias zonas. Reikėtų atskirti padalinius, turinčius po 8–15 lovų. Skyriuose turi būti įrengtos vienvietės arba dvivietės palatos, reikia sudaryti sąlygas pernaktoti artimiesiems, numatyti socialinės paskirties patalpas, pavyzdžiui, virtuvėles ar svetaines.

Pacientams skirtos zonos turi būti pasiekiamos neįgaliesiems. Kiekvienoje palatoje turi būti vonios kambarys. Skyriuje viena palata turėtų būti skirta artimiesiems pamatyti mirusiojo kūną, atsisveikinti su mirusiuoju ir kitoms įvairioms reikmėms. Pageidautina, kad būtų įrengta koplytėlė ar maldos kambarys (visų tikėjimų atstovams).

Skyrius turėtų būti įrengtas taip, kad jame būtų saugu, ramu, kad

norintys galėtų netrukdomi pabūti vieni.¹⁵ Jei įmanoma, skyrių aplinka turėtų priminti namus, pacientams reikia užtikrinti galimybę išeiti į lauką.

Pagal naujausius skaičiavimus, paliatyviosios pagalbos ir paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl/ hospice) vietų poreikis siekia 80–100 lovų 1 000 000 gyventojų

Paliatyviosios pagalbos ligoninėje (*hospice*) reikalinga daugiadalykė komanda, kuri teikia holistinę pagalbą pacientams ir jų artimiesiems.

8.2. Paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. *hospice*)

8.2.1. Apibrėžimas ir tikslas

Į paliatyviosios pagalbos ligoninę (angl. *hospice*) pacientai patenka paskutiniame gyvenimo etape, kai gydymas ligoninėje nebereikalingas, ir nėra sąlygų ligonį prižiūrėti namuose arba slaugos namuose.

Pagrindinis paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) tikslas – palengvinti simptomus ir iki mirties užtikrinti kuo geresnę gyvenimo kokybę, taip pat suteikti pagalbą gedintiems artimiesiems.¹⁰

Daugelyje šalių paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. *hospice*) atlieka tokią pačią funkciją kaip ir paliatyviosios pagalbos skyrius, tačiau yra šalių, kur tarp šių dviejų tarnybų yra aiškus skirtumas.

Pavyzdžiui, Vokietijoje ūmios kritinės situacijos atveju pacientas pateks į paliatyviosios pagalbos skyrių, o priešmirtinei priežiūrai – į stacionarinę savarankišką paliatyviosios pagalbos ligoninę (angl. *hospice*). Kai kuriose šalyse paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. *hospice*), skirtingai nuo paliatyviosios pagalbos skyriaus, yra savarankiška tarnyba, kurios pagrindinė funkcija – užtikrinti priežiūrą mirštantiesiems pacientams.

8.2.2. Reikalavimai

Paliatyviosios pagalbos ligoninėse (angl. *hospice*) reikalinga daugiadalykė (daugiadisciplininė) komanda, kuri teikia holistinę pagalbą pacientams ir jų artimiesiems. Slaugos personalo turėtų būti tiek, kad vienai lovai tektų bent vienas slaugytojas, o dar geriau – 1,2 slaugytojo. Visą parą turėtų dirbti gydytojas, tu-

rintis patirties paliatyviosios pagalbos srityje. Taip pat reikalingas psichologinės, socialinės ir dvasinės pagalbos specialistų bei savanorių indėlis.

Paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) komandos pagrindą sudaro slaugytojai, kuriems turi būti prieinama kvalifikuoto gydytojo pagalba. Komandą plačiaja prasme sudaro socialiniai darbuotojai, psichologai, sielovados specialistai, kineziterapeutai, dietologai, logopedai, ergoterapeutai ir savanoriai darbuotojai.¹⁰

Paliatyviosios pagalbos ligoninėje (angl. *hospice*), turi būti ne mažiau kaip aštuonios lovos. Čia reikia sukurti namus primenančią aplinką, pritaikytą neįgaliesiems ir vienvietes arba dvivietes palatas. Šioje ligoninėje turi būti patalpos, skirtos socialiniams ir terapiniams užsiėmimams.

Stacionarai šiose ligoninėse turėtų būti savarankiškas organizacinis vienetas su savo komanda ir mažiausiai aštuoniomis lovomis.¹⁰ Kiekvienoje palatoje turi būti vonios kambarys. Pacientų artimiesiems turi būti sudarytos sąlygos pernaktoti.

8.3. Paliatyviosios pagalbos komanda ligoninėje

8.3.1. Apibrėžimas ir tikslas

Paliatyviosios pagalbos komanda ligoninėje konsultuoja paliatyviosios pagalbos klausimais ir padeda klinikiniam personalui, pacientams, jų šeimos nariams ir kitiems slaugantiems asmenims. Komanda organizuoja formalius ir neformalius mokymus, palaiko ryšį su kitomis tarnybomis ligoninėje ir už jos ribų.

Paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandos dar vadinamos ligoninės palaikomojo gydymo komandomis arba mobiliosiomis ligoninės komandomis.¹⁷ Paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandos pirmiausia teikia pagalbą ligoninės skyriuose ir poliklinikose dirbantiems sveikatos priežiūros specialistams, kurie nesispecializuoja teikti paliatyviąją pagalbą.¹⁰

Vienas svarbiausių paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandos tikslų – palengvinti patiriamus simptomus pacientams, gydomiems įvairiuose ligoninės skyriuose, mokyti gydantį personalą,

padėti pacientams ir jų artimiesiems. Be to, tokiu būdu paliatyviosios medicinos ir paliatyviosios pagalbos žinios bei patirtis tampa prieinamos ten, kur jų reikia.

Komanda teikia pagalbą ir rengia mokymus skausmo malšinimo, simptomų kontrolės, holistinės priežiūros ir psichologinės bei socialinės paramos klausimais. Komandos nariai lanko pacientus įvairiuose skyriuose ir konsultuoja kitus gydytojus. Kita vertus, už sprendimus dėl gydymo ir intervencijų bei jų atlikimą atsako gydantis personalas. Paliatyviosios pagalbos komanda ligoninėje teikti pagalbą pradeda paprašius gydytojams, slaugos personalui, pacientui ar jo artimiesiems.² Komanda turėtų dirbti artimai bendradarbiaudama su kitais specialistais.

Paliatyviosios pagalbos komandos ligoninėje tikslas – pagerinti priežiūros kokybę, kad pacientai suteikus skubią pagalbą greičiau būtų išrašyti iš ligoninės, užtikrinant stacionare teikiamos priežiūros tęstinumą ambulatoriškai.

Komanda gali padėti suorganizuoti pacientų perkėlimą į paliatyviosios pagalbos įstaigas arba sukoordinuoti stacionarinę ir ambulatorinę priežiūrą. Paliatyviosios pagalbos komandai ligoninėje tenka svarbi funkcija glaudžiai bendradarbiauti su kitomis tarnybomis ir prisidėti prie subalansuoto paliatyviosios pagalbos tinklo funkcionavimo. Šiame kontekste atsiranda ir papildomų užduočių – „karštąja“ linija konsultuoti gydytojus ir slaugos personalą sudėtingais paliatyviosios pagalbos klausimais arba organizuoti regioninius mokymus pasirinktomis paliatyviosios pagalbos temomis.⁶

8.3.2. Poreikis

Kiekvienam paliatyviosios pagalbos skyriui reikia turėti jam priklausančią paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandą, kuri esant reikalui galėtų padėti bet kuriai ligoninei. Ligoninei, kurioje yra 250 lovų, reikėtų bent vienos komandos.

Pageidautina, kad kiekvienas paliatyviosios pagalbos skyrius turėtų jam priklausančią paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandą. Esant reikalui, tokia komanda turėtų padėti bet kuriai ligoninei.¹⁰ Tačiau daugumoje Europos šalių šis pagalbos ir priežiūros teikimo modelis praktiškai dar neveikia.¹⁷ Tarp šalių, kuriose yra santykinai daug paliatyviosios pagalbos komandų ligoninėse, minėtinos Belgija, Prancūzija,

Airija ir Jungtinė Karalystė. Daugelyje kitų Europos šalių tokių komandų kol kas labai stipriai trūksta.

8.3.3. Reikalavimai

Paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandą sudaro įvairių sričių specialistai, tarp kurių turi būti bent vienas gydytojas ir vienas slaugytojas, turintys specialų parengimą paliatyviosios pagalbos srityje.

Komandos pagrindą turėtų sudaryti gydytojai ir slaugytojai.^{10, 16} Jie turėtų būti išėję specialius paliatyviosios pagalbos mokymus, akredituotus nacionalinių specialistų organizacijų. Komandai reikia suteikti galimybę bendradarbiauti su kitais specialistais, įskaitant dirbančius su netekusiais artimųjų, kapelionus, dietologus, terapeutus, onkologus, farmakologus, kineziterapeutus, psichiatrus, psichologus, socialinius darbuotojus ir logopedus. Visiems klinikinį darbą atliekantiems specialistams turi talkinti administracinis personalas. Komandai taip pat reikalinga vadovaujančių darbuotojų parama.

Paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandai reikia turėti patalpą susirinkimams ir komandai padedantį administracinį personalą.

Pagrindinis paliatyviosios pagalbos ligoninėje komandos tikslas – palengvinti patiriamus simptomus pacientams, gydomiems įvairiuose ligoninės skyriuose. 100 000 gyventojų turėtų būti viena paliatyviosios pagalbos namuose komanda.

8.4. Paliatyviosios pagalbos namuose komandos

8.4.1. Apibrėžimas ir tikslas

Šios komandos teikia specializuotas paliatyviosios pagalbos paslaugas pacientams, kuriems pagalbos reikia namuose, padeda jų šeimoms nariams ir pacientus slaugantiems asmenims. Komandos nariai taip pat specifiniais klausimais konsultuoja bendrosios praktikos gydytojus ir slaugytojus, kurie rūpinasi pacientu namuose.

Paliatyviosios pagalbos namuose komanda yra daugiadalykė ir pirmiausia padeda namuose ar slaugos namuose pacientą prižiūrintiems

asmenims (pavyzdžiui, artimiesiems, gydytojams, slaugytojams, kineziterapeutams). Pagalbą ji teikia pakopiniu principu. Dažniausiai paliatyviosios pagalbos namuose komanda vykdo patariamąją ir mokomąją funkcijas, konsultuoja skausmo gydymo, simptomų kontrolės, paliatyviosios priežiūros ir psichologiniais bei socialiniais klausimais. Paliatyviosios pagalbos namuose komanda gali konsultuoti patį pacientą ir jam padėti. Retesniais atvejais paliatyviosios pagalbos namuose komanda teikia pagalbą pacientui tiesiogiai, bendradarbiaudama su bendrosios praktikos gydytoju ir kitais pirminės sveikatos priežiūros specialistais. Atskirais atvejais, kai susiduriama su labai sudėtingomis problemomis, paliatyviosios pagalbos namuose komanda perima gydymą iš bendrosios praktikos gydytojo bei slaugytojo ir suteikia holistinę paliatyviąją pagalbą. Veiklos pobūdis priklauso nuo vietinio priežiūros teikimo modelio ir pirminės priežiūros specialistų dalyvavimo teikiant pagalbą. Paliatyviosios pagalbos namuose komanda taip pat padeda transportuoti ligonį iš ligoninės į namus.¹⁰

8.4.2. Poreikis

100 000 gyventojų turėtų būti viena paliatyviosios pagalbos namuose komanda. Komanda turėtų aptarnauti pacientus visą parą.¹⁰

Paliatyviosios pagalbos namuose komandos turėtų dirbti visą parą septynias dienas per savaitę.⁶

Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos išleisto „Paliatyviosios pagalbos Europoje atlaso“ (*Atlas of Palliative Care in Europe*) duomenimis, daug pagalbos namuose tarnybų yra Jungtinėje Karalystėje, Lenkijoje ir Švedijoje, kur vidutiniškai 160 000–180 000 gyventojų tenka viena tarnyba.¹⁷ Taip pat reikia paminėti, kad palyginti daug pagalbos namuose tarnybų yra Italijoje ir Ispanijoje, kur viena tarnyba aptarnauja maždaug 310 000–380 000 gyventojų. Tačiau kitose Europos šalyse pagalbos namuose tarnybų skaičius yra dar mažesnis. Kai kur išvis būtų sunku rasti kokią nors tarnybą, teikiančią paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose (pavyzdžiui, Vokietijoje, kurioje gyvena 80 000 000 žmonių, iš viso yra 30 tarnybų).

Norėdamos dirbti efektyviai, kaimo vietovėse pagalbos namuose tarnybos turi aptarnauti didesnę teritoriją.¹⁸ Todėl reikia sukurti regioninius

pagalbos tinklus, kad būtų galima lanksčiai teikti paliatyviąją pagalbą atokiose vietovėse, kur nėra geros infrastruktūros.

8.4.3. Reikalavimai

Paliatyviąją pagalbą namuose teikiančios komandos pagrindą sudaro keturi–penki visu etatu dirbantys specialistai, gydytojai ir slaugytojai, turintys specialų išsilavinimą, socialinis darbuotojas ir administracinis personalas.

Paliatyviosios pagalbos namuose komandos pagrindą turėtų sudaryti darbuotojai, išėję specialius paliatyviosios pagalbos mokymus, akredituotus nacionalinių specialistų organizacijų.¹⁰

Kai kuriose paliatyviosios pagalbos namuose komandose kasdienę priežiūrą pacientams ir jų artimiesiems teikia komandos nariai, neturintys specialaus išsilavinimo. Juos konsultuoja ir prižiūri paliatyviosios pagalbos srityje besispecializuojantys gydytojai bei slaugytojai.⁷

Be to, komandai turi būti nesunkiai prieinama kitų specialistų pagalba, pavyzdžiui, kineziterapeutų, psichologų, ergoterapeutų, logopedų, dietologų, sielovados specialistų ir savanorių darbuotojų.

Paliatyviosios pagalbos namuose komanda glaudžiai bendradarbiauja su kitais specialistais, kad būtų užtikrintas visapusiškas daugiadalykės komandos darbas paciento namų sąlygomis.

Kai kuriose šalyse daugiadalykių komandų nėra ir paliatyviąją pagalbą namuose teikia specializuotos paliatyviosios slaugos tarnybos bei gydytojai specialistai, dirbantys bendrosios praktikos ar pagalbos namuose arba klinikose.

Teikiant paliatyviąją pagalbą namuose būtina glaudžiai bendradarbiauti su kitais specialistais, pavyzdžiui, slaugytojais ir bendrosios praktikos gydytojais, turinčiais specialų išsilavinimą, rengiant su jais (bet tuo neapsiribojant) reguliarius susitikimus prie paciento lovos (ir įgyvendinant kitas užduotis).

Paliatyviąją pagalbą namuose teikiančiai komandai reikalinga patalpa darbui, kuria galėtų naudotis slaugytojai, gydytojai ir socialiniai darbuotojai, taip pat reikia patalpos susirinkimams ir sandėlio medicinos priemonėms laikyti.

8.5. „Ligoninė namuose“

„Ligoninė namuose“ paciento namuose teikia intensyvaus gydymo paslaugas kaip ligoninėje.

Kai kuriose Europos šalyse, pavyzdžiui, Prancūzijoje arba Suomijoje, „ligoninė namuose“ teikia intensyvaus gydymo ir slaugos paslaugas, kurios leidžia pacientui nevykti į ligoninę ir gydytis namuose. Tokio pobūdžio pagalba labiau atitinka stacionarinę, ligoninėje taikomą gydymą, o ne įprastą namuose teikiamą pagalbą. Pagalba gali būti organizuojama pasitelkiant skirtingus modelius, nuo esamų išteklių panaudojimo namų sąlygomis iki specialistų komandos sukūrimo, kad būtų patenkinti visi poreikiai.²

8.6. Paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) savanorių komanda

8.6.1. Apibrėžimas ir tikslas

Paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) savanorių komanda teikia pagalbą ir palaiko ryšį su pacientais ir jų šeimos nariais visuose etapuose – ligos akivaizdoje, skausmo, liūdesio ir gedulo metu. Šių ligoninių (angl. *hospice*) savanorių komanda yra bendrojo pagalbos tinklo dalis, kuri glaudžiai bendradarbiauja su kitomis paliatyviosios pagalbos srityje besispecializuojančiomis tarnybomis.

Savanorių komandos prisideda prie psichologinės, socialinės ir emocinės paramos pacientams, jų artimiesiems ir sveikatos priežiūros specialistams, padeda užtikrinti geresnę pacientų ir juos slaugančių asmenų gyvenimo kokybę. Tokia pagalba teikiama ir po paciento mirties visą artimųjų gedėjimo periodą.¹⁰ Paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) savanorių komandos suteikia nepakeičiamą paliatyviąją pagalbą pacientams ir jų šeimos nariams, taip pat pristato paliatyviosios pagalbos idėją plačiajai visuomenei. Kai kuriose šalyse savanoriai padeda rinkti lėšas, atlieka pacientų priėmimo ir administravimo darbus bei kaip patikėtiniai dalyvauja paliatyviosios pagalbos ligoninių (angl. *hospice*) valdyme.

8.6.2. Poreikis

40 000 gyventojų turėtų būti viena savarankiškos paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) savanorių komanda.¹⁰

Tačiau Delphi apklausos metu (žr. pirmą šio straipsnio dalį *EJPC* 16.6) paaiškėjo, kad dėl šio teiginio nėra tokio didelio sutarimo kaip dėl kitų teiginių. Šios ligoninė (angl. *hospice*) savanorių komandų poreikis gali svyruoti priklausomai nuo savanorių vaidmens nacionaliniu ir vietiniu mastu. Kai kuriuose regionuose viena paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. *hospice*) savanorių komanda gali aptarnauti iki 80 000 gyventojų.

8.6.3. Reikalavimai

Paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) savanorių komandą sudaro specialiai parengti savarankiškoje paliatyviosios pagalbos ligoninėje (angl. *hospice*) dirbantys savoriai ir bent vienas profesionalus koordinatorius.

Paliatyviosios pagalbos ligoninėje (angl. *hospice*) savanorių komandą sudaro mažiausiai 10–12 savanorių darbuotojų ir vienas specialistas, kuris paskiriamas jų koordinatoriumi. Koordinatoriumi reikalingas išsilavinimas socialinės rūpybos ir/ar sveikatos priežiūros srityje ir papildomi specialūs paliatyviosios pagalbos mokymai. Savoriai darbuotojai turi būti išėję akredituotus instruktazo kursus, jie nuolat turi dalyvauti supervizijose, aptarimuose ir tęstiniuose mokymuose.¹⁰ Kvalifikaciniai reikalavimai savanoriams darbuotojams ir jų koordinatoriams priklauso nuo jų atliekamų užduočių paliatyviosios pagalbos srityje. Administracines ar kitokias funkcijas atliekantiems savanoriams reikia kitokio pobūdžio mokymų.

8.7. Dienos priežiūros centrai

8.7.1. Apibrėžimas ir tikslas

Dienos priežiūros centrai arba paliatyviosios pagalbos dienos ligoninės (angl. *hospice*) – tai ligoninių, paliatyviosios pagalbos skyrių ar bendruomenių padaliniai, kurie skirti paliatyviają pagalbą gaunančių pacientų rekreacinei ir terapinei veiklai.

Dienos priežiūros centre pacientai paprastai praleidžia dalį dien-

os kasdien arba kartą per savaitę. Dienos paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) didžiausį dėmesį skiria kūrybinei veiklai ir socialinei rūpybai, pacientams dienos metu suteikia galimybę dalyvauti įvairiuose užsiėmimuose už jiems pažįstamos aplinkos ribų. Paprastai dienos priežiūros centruose oficialios medicininės konsultacijos nevyksta, tačiau kai kuriuose centruose pacientams gali būti atliekamos ir procedūros, pavyzdžiui, kraujo perpylimas ar chemoterapijos kursas.

Pagrindiniai tikslai yra socialinė ir terapinė pagalba, kad pacientai išvengtų socialinės izoliacijos ir palengvėtų našta jų artimiesiems.

8.7.2. Poreikis

Iki šiol dienos priežiūros centrai buvo išskirtinis ir paliatyviosios pagalbos plėtros Jungtinėje Karalystėje bruožas. Šių tarnybų Jungtinėje Karalystėje yra daugiau nei 200, tačiau kitose Europos šalyse tokių centrų vos vienas kitas.¹⁹ Aiškių duomenų, koks būtų dienos priežiūros centrų poreikis Europos šalyse, trūksta. Pagal apskaičiuotus vidutinius paliatyviosios pagalbos paslaugų poreikius rekomenduojama 150 000 gyventojų turėti vieną dienos priežiūros centrą. Kadangi trūksta įrodymų, rekomenduojama atlikti pilotinius tyrimus.¹⁰

Verta pastebėti, kad daugelyje šalių dienos priežiūros centrai laikomi nebūtina tarnyba ir paliatyviajai pagalbai teikti siūlomi kitokie modeliai.

150.000 gyventojų turėtų būti viena dienos priežiūros paslaugas teikianti paliatyviosios pagalbos ligoninė (angl. *hospice*).¹⁰ Tokio pobūdžio paslaugų poreikiui įvertinti reikia atlikti nacionalinius pilotinius tyrimus.

Dienos priežiūros centrai – tai ligoninių, paliatyviosios pagalbos skyrių ar bendruomenių padaliniai, kurie skirti paliatyviają pagalbą gaunančių pacientų rekreacinei ir terapinei veiklai

8.7.3. Reikalavimai

Dienos priežiūros centre dirba įvairių sričių specialistų komanda, kurią papildo savoriai. Rekomenduojama, kad darbo metu būtų du slaugytojai, septyniems lankytojams tektų bent vienas

paliatyviosios pagalbos srityje besispecializuojantis slaugytojas. Jei prireiktų lankytojams turėtų būti tiesiogiai prieinama ir kvalifikuoto gydytojo pagalba. Taip pat turi būti prieinama ir kitų specialistų, pavyzdžiui, kineziterapeutų, socialinių darbuotojų ar sielovados specialistų, pagalba.^{3,10}

Dienos priežiūros centre turėtų būti palatos pacientams, terapijos kambarys, personalo kabinetai, vonia, virtuvė ir poilsio kambarys. Visos patalpos turi būti pasiekiamos neįgaliesiems.

Dienos priežiūros centre reikia sukurti namus primenančią aplinką. Pacientų kambariai turi būti įrengti patogiai ir funkcionalūs, pritaikomi įvairiems poreikiams. Centras yra savarankiškas organizacinis vienetas, turintis mažiausiai šešias vietas ir gali būti susietas su paliatyviosios pagalbos ligoninės (angl. *hospice*) stacionaru arba paliatyviosios pagalbos skyriumi.

8.8. Ambulatorinė paliatyviosios pagalbos klinika

Ambulatorinės paliatyviosios pagalbos klinikos teikia konsultacijas namuose gyvenantiems pacientams, kurie gali apsilankyti klinikoje.

Ambulatorinės paliatyviosios pagalbos klinikos yra svarbi bendruomenės paliatyviosios pagalbos programos sudėtinė dalis. Paprastai jos priklauso specializuotiems paliatyviosios pagalbos skyriams arba paliatyviosios pagalbos ligoninėms (angl. *hospice*). Neretai pacientai, sergantys progresuojančiomis ligomis arba tie, kurių funkcinė būklė pablogėjusi, nebegali lankytis ambulatorinėse klinikoje. Ambulatorinės klinikos turėtų būti integruotos į regioninius tinklus, kad galėtų konsultuotis su stacionarinėmis tarnybomis, paliatyviosios pagalbos namuose komanda ar pirminės sveikatos priežiūros komanda.

9. DISKUSIJA IR ATEITIES PERSPEKTYVOS

Praėjus keturiems dešimtmečiams nuo atsiradimo, paliatyvioji pagalba vis dar yra jauna disciplina, kurios tolesnę raidą nulemia vykstančios sutarimų paieškos. F.Ferris ir bendraautorai savo straipsnyje apie JAV taikomą paciento ir šeimos priežiūros modelį teigia, kad „mėgėjų judėjimas išsivystė ten, kur buvo čempionai“.¹⁵ Paprastai požiūris į pagalbą buvo pagrįstas individualia nuomone. Pastebėta, kad pagal atskiras programas buvo teikiamos pakankamai įvairios paslaugos, tačiau jų prieinamumas gerokai skyrėsi.

Neseniai paskelbtas straipsnis, kuriame EPPA paliatyviosios pagalbos plėtros Europoje darbo grupė pristatė savo veiklos rezultatus. Jame Carlos Centeno su bendraautorais išvardijo problemas, susijusias su paliatyviosios pagalbos tarnybų vertinimu:¹⁹

- Skirtingos tarnybos įvairiose šalyse
- Vieningų standartų ir visuotinai priimtų kiekvienos tarnybos apibrėžimų trūkumas
- Skirtingos interpretacijos, kas yra „specializuota paliatyviosios pagalbos tarnyba“.

Komentuodamas šį straipsnį, von Gunten pasakė, kad toks neatitikimas „trukdo susikalbėti, palyginti ir daryti pažangą“.²⁰ Jis primygtinai ragino pasekti geru Kanados ir JAV pavyzdžiu ir priimti bendrą sutarimą Europoje.

Norint veiksmingai teikti paliatyviosios pagalbos paslaugas, pirmiausia būtina, kad specialistai tarpusavyje susitartų, kas yra kokybiška paliatyvioji pagalba. Šių EPPA rekomenduojamų standartų ir normų viešinimas bei propagavimas tarp sprendimus priimančių asmenų padės informuoti visuomenę apie paliatyviosios pagalbos ligonines (angl. *hospice*) ir paliatyviąją pagalbą Europoje.⁴

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) visiems politikams pataria paliatyviąją pagalbą integruoti į sveikatos priežiūros tarnybų darbą, o ne laikyti ją kažkokiu priedu.⁵ Šios rekomendacijos atitinka Europos Tarybos nuorodas valstybėms narėms, kad paliatyvioji pagalba yra būtina ir neatsiejama sveikatos priežiūros sistemos dalis. Todėl nacionalinėje sveikatos priežiūros strate-

gijoje reikia numatyti priemones, kaip bus plėtojama ir integruojama paliatyvioji pagalba.² Sveikatos priežiūros organizacijoms už kokybės gerinimą turi būti atlyginama. Reikia pasiekti, kad bendradarbiautų geriatrinės gydymo komandos, slaugos namų ir paliatyviosios pagalbos personalas.

EPPA palaiko PSO rekomendacijas strategijas kuriantiems ir sprendimus priimantiems asmenims:⁵

- Pripažinti gyventojų senėjimo pasekmes visuomenės sveikatai.
- Vykdyti paliatyviosios pagalbos paslaugų kokybės auditą.
- Investuoti į pagrindinių duomenų kaupimą.
- Investuoti į auditą ir kokybės gerinimo metodus, įvertinti sveikatos priežiūros organizacijų veiklą.
- Užtikrinti, kad daugiadalykės paslaugos būtų pakankamai finansuojamos, tinkamai atlyginamos ir remiamos.
- Užtikrinti, kad rengiant sveikatos priežiūros specialistus būtų pakankamai laiko skiriama paliatyviajai medicinai ir kad specialistai būtų skatinami nuolat atnaujinti žinias.
- Kovoti su stereotipais, dėl kurių vyresniems žmonėms nepasiūloma paliatyvioji pagalba tuomet, kai jos reikia.

Šioje Baltojoje knygoje pagrindinis dėmesys tenka EAPC rekomenduojamoms paliatyviosios pagalbos ligoninėms (angl. *hospice*) ir paliatyviosios pagalbos normoms bei standartams Europoje. Knygos turinys apsiriboja tik tais klausimais, kurie tiesiogiai susiję su paslaugų teikimu bendruomenėje ir šių tarnybų materialiniu aprūpinimu bei žmogiškaisiais išteklių.

Tiesą sakant, be tinkamos pagalbos struktūros, kokybiškai paliatyviajai pagalbai teikti svarbūs ir kiti aspektai, pavyzdžiui, taikomi gydymo metodai, kokybės ir baigčių vertinimas, moksliniai tyrimai, mokymai, finansavimas, strategijų kūrimas ir organizavimas bei teisinė bazė. Išvardytos temos šioje Baltojoje knygoje išsamiau nagrinėjamos nebus. Svarbiausios temos išsamiau bus aptartos būsimuose dokumentuose.

Paryškintu šriftu išspausdintas tekstas yra iš EAPC rekomendacijų. Šios EAPC Baltosios knygos 1 dalis buvo paskelbta EJPC 16.6.

Tiriamasis darbas atliktas gavus RWTH Acheno universiteto (Vokietija) paliatyviosios medicinos skyriaus stipendiją. Rankraštį parengė Saskia Jünger. Norėtume padėkoti ekspertams, kurie skyrė laiko ir jėgų rankraščiui peržiūrėti: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin ir Friedemann Nauck. Taip pat esame dėkingi nacionalinių asociacijų valdyboms už jų dalyvavimą apklausoje Delphi metodu. Jei ne jų indėlis ir pagalba, šios rekomendacijos taip greitai nebūtų sukurtos.

LITERATŪRA

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) (peržiūrėta 2009/10/21)
 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> (peržiūrėta 2009/10/21)
 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 (peržiūrėta 2009/10/21)
 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 Europe*. Houston: IAHP 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 European 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, Europos paliatyvosios pagalbos asociacijos (EPPA) prezidentas, Sheila Payne, EPPA viceprezidentė ir EPPA direktorių valdyba (Michaela Bercovitich, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood ir garbės direktorius Franco De Conno).

Mokslinis redaktorius prof. **Arvydas Šeškevičius**
Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijos prezidentas,
Lietuvos sveikatos mokslų universiteto profesorius

Redagavo **Vituolis Joneliūnas**

Į lietuvių kalbą vertė doc. **Žilvinas Dambrauskas**

Maketavo **Indrė Vasiliauskienė**

© EJPC, Hayward Group Ltd.

Išleido ir spausdino Uždaroji dizaino ir leidybos AB KOPA
Kampo g. 7, 50153 Kaunas

Tiražas 1 000 egz.

