

Razvoj hospicijskog pokreta u Americi

William E. Finn
Center for Hospice and Palliative Care
Buffalo, NY, USA

Pregledni članak
UDK: 616.89(73)
Priljeno: srpanj 2002.

Hospicijski pokret u Americi oblikovalo je nekoliko ključnih činitelja koji su zajednički stvorili jedinstven i djelotvoran hospicijski model, ali također i model koji je ograničen u kreativnosti i opsegu glede zadovoljavanja budućih promjenjivih potreba vezanih za umiranje u Americi. Hospicijski model, temeljen na kućnoj njezi, omogućio je ubrzani rast hospicijskih usluga i troškova diljem Amerike. Želja za deinstitucionalizacijom skrbi umirućih osoba i pružanjem holističke skrbi i potpore oblikovala je kulturu hospicijske skrbi. Također, početni katalizator za razvoj programa činilo je uključivanje federalnog financiranja njege. Međutim, te iste odredbe osujetile su hospicijski razvoj stvaranjem programskih destimulacija, što također uključuje ograničavanje njege osoba za koje se prognozira da im je preostalo najviše šest mjeseci života. Kratki boravak u hospiciju donekle je rezultat našeg kulturološkog pristupa o potpunom iskorištavanju tehnologije bez obzira na popratne troškove. Američka dihotomija između njege i liječenja ističe takvu potrebu za njegom pri kraju života koja podržava prijelaz od primarne liječničke k primarnoj palijativnoj skrbi. Ono što moramo svakako prepoznati je da ovo dvoje mora egzistirati zajedno kako bi se djelotvorno skrbilo o smrtno bolesnim pacijentima, dok se približavaju kraju života.

Ključne riječi: smrt i umiranje, hospicij, palijativna skrb, zasnovanost na zajednici, federalno financiranje, model PACE.

U posljednjih pet desetljeća u američkom sustavu zdravstvene zaštite dogodile su se fundamentalne i duboke promjene. Socijalni, politički i znanstveni utjecaji oblikovali su novu paradigmu zdravstvene zaštite. Investiranja nakon II. svjetskog rata stvorila su infrastrukturu temeljenu na bolnicama, što je doprinijelo velikom napretku u medicini. Nove tehnike u kirurgiji, uvođenje antibiotika, te znatno povećanje financijskih ulaganja u zdravstvenu zaštitu, unaprijedilo je suvremenu medicinsku znanost i bolnice, kao glavne karike u pružanju zdravstvene zaštite. Jednako tako, važno je napomenuti da su se s vremenom također razvili i društveni običaji i vrijednosti, a očekivanja vezana za tip i lokaciju palijativne skrbi značajno su se promijenila. Pred sustavom zdravstvene zaštite Sjedinjenih Američkih Država još uvijek stoji izazov izgrađivanja opsežnog i koordiniranog pristupa u skrbi osoba pri kraju života, koji potvrđuje principe palijativne skrbi. Svjetska zdravstvena organizacija definirala je palijativnu skrb kao aktivnu cjelokupnu brigu o pacijentu čija bolest ne reagira na tretman lijekovima. Pritom je najvažnija kontrola boli, ostalih simptoma, te psiholoških, socijalnih i duhovnih problema. Cilj pali-

jativne skrbi jest postizanje najbolje moguće kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji (WHO, 1990.).

Prije 1950-ih godina smrt je bila nešto što se događa u obitelji i zajednici. Rođenja i umiranja događala su se kod kuće, u prisutnosti obitelji i prijatelja. U 1949. godini 49,5% smrti dogodilo se u institucijama. Do 1958. godine taj se broj popeo na 60,9%, a 1980. godine na 74 posto (Institute of Medicine, 1997.). Nekada su znakovi približavanja smrti bili dobro poznati i razumljivi. Ne samo da je obitelj nazočila procesu umiranja nego je pripremila i tijelo da bude izloženo u kući žalosti i za pokop. Promjena od izlaganja u kući do kućnih pogrebnih usluga ubrzana je pokrivanjem troškova profesionalnih pogrebnih usluga od strane kompanija životnoga osiguranja (Anderson, 1996.:287).

Nakon 1950.-ih godina bolest i smrt uklonjene su iz doma i udaljene od obitelji. Bolnice su preuzele ulogu njegovatelja, postavljajući stroge granice za interveniranje i sudjelovanje obitelji. Nakon smrti tijelo se brzo sklanja od pogleda obitelji i javnosti, da bi ga plaćeni stručnjaci pripremili i postavili u mrtvačnicu. Smrt više nije normalan događaj

za obitelj i djecu, nego je nejasan događaj s ograničenim neposrednim dodirima između umrloga i obitelji.

FINANCIRANJE ZDRAVSTVENE ZAŠTITE

Nepostojanje unificiranog plana zdravstvene zaštite uzrokovalo je fragmentirano pružanje zdravstvene zaštite i ostavilo mnoge Amerikance bez sveobuhvatne pokrivenosti zdravstvenim uslugama. Posebno je značajno priznavanje problema da će se sadašnji nedostaci sustava zdravstvene zaštite čak i povećavati kada generacije *baby booma* dođu u stariju dob i postave veće zahtjeve pred resurse zdravstvene zaštite.

Već su uloženi napor da se adekvatne usluge zdravstvene zaštite osiguraju za sve Amerikance. No još je važnije to da je federalna vlada SAD-a osnovala sustav Medicare, osiguravajući tako osnovnu pokrivenost zdravstvenom zaštitom za sve Amerikance starije od 65 godina. Svih 50 država provele su neki tip Medicaid zdravstvenog osiguranja za osobe s niskim dohotkom. Struktura zdravstvenog osiguranja temelji se ispitana od modela osiguranja od gubitka (*Indemnity Model*) do modela održavanja zdravlja (*Health Maintenance Model*).

Razvoj hospicijskog pokreta u Sjedinjenim Američkim Državama izvanredan je primjer promjene kulture i financiranja zdravstvene zaštite. Tijekom 35 godina, od kada je ustanovljen Hospicij u Connecticutu, kao prvi hospicij u SAD-u, hospicijska njega je postala integralnom komponentom sustava zdravstvene zaštite u SAD-u. Danas godišnje više od 700.000 pacijenata prima hospicijsku njegu, što čini preko 29% od 2,5 milijuna godišnjih smrtnih slučajeva u Americi (Connor, 1999.).

Iako su isti temeljni elementi bili potrebni da bi se hospicijski pokret održao i proširio u SAD-u, konačan model hospicijske skrbi u SAD-u značajno se razlikuje od prethodnih modela u Engleskoj i Kanadi. Naglasak na dom kao primarnu lokaciju njege i, shodno tome, skidanje naglaska s bolnice/stacionara kao lokacije njege, odražava kulturu toga vremena.

Cicely Saunders je 1963. godine posjetila sveučilište Yale u New Havenu (Connecticut). Tijekom toga posjeta "posijano je sjeme" hospicijske njege u SAD-u. Dr. Saunders je go-

vorila o ključnim elementima hospicijske njege, naglašavajući njegu za kompletnu osobu, pacijenta i obitelj kao jedinicu njege, te značajnu ulogu interdisciplinarnoga tima u njezinu planiranju i pružanju. Hospicijska je njega, kao nijedan drugi model zdravstvene skrbi toga vremena, utjelovila kolektivnu želju da se zdravstvena zaštita vrati ljudima, te da daju humano, brižno lice kraju života. Kulturološka previranja 1960-ih godina vodila su novootkrivenom razumijevanju određenih komponenti ljudskoga stanja, tj. fizičkih, emocionalnih, psihosocijalnih i duhovnih potreba. Baš kao što zdrava osoba nastoji uspostaviti ravnotežu u svim aspektima života, smrtnobolešnoj osobi je potreban holistički pristup životu kako bi svaki dan bio proživljen u punini.

Kao što su u Americi brojni skokovi postignuti u specijalizaciji i automatizaciji radnih mjesta, tako se tijekom prvih pedeset godina 20. stoljeća značajno promijenila i zdravstvena zaštita. Sve veće bolnice, više sati rada, specijalizirane klinike i specijalizacije liječnika ubrzano su zamjenjivali liječnika opće prakse koji je pacijente posjećivao u njihovu domu. U ustaljenom odnosu liječnika i pacijenta započele su razvojne promjene. Kratki spoj u tom odnosu je otklonjen. Pacijent sada susreće više od jednog liječnika. Postoji specifičan pristup liječenja s obzirom na bolest koji je zamijenio specifičan pristup liječenja s obzirom na osobu, koja je generacijama služila obitelji. U 1940. godini 80% liječnika bili su liječnici opće prakse, a 20% je bilo liječnika specijalista (Williams i Torrens, 1988.). Danas specijalisti čine 70% svih prakticirajućih liječnika (Sulz i Young, 1997.). Komunikacija pacijenta jako je razlomljena. Pojam jednoga liječnika koji bi zastupao pacijenta i davao mu doživotnu potporu, potpuno se izgubio uslijed napredne tehnologije i pojavom liječnika specijaliste.

Statistika mortaliteta i očekivanog trajanja života znatno se poboljšala. Umjesto da se na smrt gleda kao na prirodni slijed događaja, nove metode produživanja života rezultirale su očekivanjem da će se moći izbjeći ono što se neizbježno mora dogoditi. Sada se smrt priznaje onda kada to ustvrdi medicina. Mogućnost da se osobu tehnički drži na životu nakon smrti mozga, služi kao primjer umjetnog produžetka života. Danas smrt nije tek jednostavna medicinska izjava. Mora postojati uzrok, naglašeni propust ili bolest odgovorna

za smrt, što ponovo osnažuje shvaćanje da se bolest može liječiti adekvatnom brigom i tako izbjeći smrt (Baumann, 1992.). Bolest je uvelike postala tehnički problem koji se rješava novonastalim tehnologijama.

Brzi razvoj medicinske tehnologije učinio je produženje života stvarnim. Erozija produžene obitelji i sklonost nuklearnoj porodici drastično je smanjila broj potencijalnih njegovatelja u obitelji koji bi za vrijeme bolesti mogli zadržati voljenoga člana kod kuće. Socijalna mobilnost te promijenjena demografska obilježja zapošljavanja pridonijele su tome da mnoge obitelji više ne mogu sudjelovati u svakodnevnoj njezi obiteljskog člana. Djeca su napustila dom radi školovanja i zapošljavanja, te zasnivala vlastite obitelji. Prirodna odgovornost da se neposredno i aktivno skrbi o roditeljima, prebačena je na udaljenije uslužne djelatnosti i sve češće korištenje usluga starićkih domova za pružanje kliničke njege.

Razvoj medicinske tehnologije ne samo da je produžio životni vijek u SAD-u nego je stvorio i mentalitet negiranja smrti, te dao glavnu ulogu kliničkoj njezi koja potiče izbjegavanje smrti, uz ogromne troškove na račun socijalne i emocionalne strukture obitelji. Naponi da se izbjegne smrt često se omogućavaju bez obzira na troškove i bez jasnog konsenzusa o kvaliteti života koja proizlazi iz tih mjera. Povećani broj kritičnih dana u liječenju pacijenata, broj CAT ispitivanja, zatim MRI i PET ispitivanja u državi New York veći su od onih u većini europskih zemalja. SAD zahtijevaju tehnički najsofisticiranije liječenje bez obzira na troškove i bez popratnih mjera kvalitete. Također, treća linija i eksperimentalni načini liječenja uobičajeni su u SAD-u. Odluke tijekom liječenja sada se temelje na onome što je moguće, a ne što je praktično i logično.

Povećani naglasak na medicinsku znanost u SAD-u se odvija upravo na račun same medicinske znanosti. Tijekom školovanja liječnici su opterećeni savladavanjem sve veće količine znanja i integriranjem u svakodnevnu praksu. Medicinski fakulteti su pod pritiskom da prezentiraju svu važnu građu u tradicionalne četiri godine studija. Udovoljavanje tom silnom zahtjevu, napretku i praktičnom iskustvu koji vode u fino područje medicine kompromitirano je. Liječnici ne mogu razviti prirodne vještine djelotvorne komunikacije vezane uz pitanje umiranja. Tehnologija pojačava pojam smrti kao neuspjeha, te potiče pronalazjenje

još beskorisnijih terapija u nadi izlječenja. Neučinkovita komunikacija vezana uz ciljeve liječenja negira pacijentovu mogućnost da traži svoju povijesnu matricu odlučivanja o zdravstvenoj zaštiti.

HOSPICIJSKI POKRET

Hospicijski pokret je predstavljao glavno odstupanje od razvojnog puta američke zdravstvene zaštite. Američki hospiciji temeljili su se na upravo suprotnom institucionalnom modelu kojeg karakterizira "nezadovoljstvo birokratskim i autoritarnim institucijama, vjera u snagu prirode i odlučnost da se izbjegne dominacija stručnjaka" (Abel, 1986.). Razvijanje socijalne svijesti, potaknuto djelom Elizabeth Kubler-Ross *O smrti i umiranju*, objavljenoga 1969. godine, približilo je socijalne i psihološke aspekte umiranja društvu koje se snažno oslobađalo iluzije institucionalnog modela liječenja.

Hospicij je predstavljao najbolji model za izbjegavanje pretjeranog tretmana i impersonalne brige za umiruće. Klinički i medicinski stručnjaci, potaknuti svojom misijom, odradili su početni, temeljni posao američkoga hospicijskog pokreta. Darivajući svoje vrijeme i trud kako bi promovirali hospicij, ovi su ljudi vjerovali u potrebu humaniziranja procesa umiranja i deinstitutionaliziranja njege umirućih pacijenata. "Esencijalno, pokret je iniciran od stručnih ljudi iz područja zdravstvene zaštite koji sadašnju situaciju smatraju neodrživom, koji su otkrili podršku za svoje stavove među članovima svećenstva i laika koji su spremni posvetiti svoje vrijeme i energiju, te pridonijeti osobnu žrtvu u cilju pružanja bolje i adekvatnije brige smrtno bolesnima" (Stoddard, 1978.). Brojne ekipe volontera, koje pomažu pacijentima u domu, prikupile su većinu početnoga hospicijskog iskustva. Većina hospicijskih programa provodila se u predgrađima. Uglavnom su ih provodile žene, među kojima je bilo malo pripadnika etničkih manjina.

Pokret koji je započeo kao antiinstitucionalni, alternativni model zdravstvene zaštite, konačno se počeo boriti s istim birokratskim pitanjima tradicionalne zdravstvene zaštite. Postvolonterski hospicijski period suočio se s ozbiljnom dilemom stvaranja financijske izvodljivosti, slijedeći federalne i državne propise, koji su marginalizirali sveukupan doseg hospicijskog programa. Kada je pionirsko razdoblje ovoga institucionalnoga životnog ciklu-

sa završilo, povećana potreba za stabilnošću i dugotrajnošću bile su jednake. Međutim, potreba za formalnim priznanjem unutar infrastrukture zdravstvenog sustava SAD-a zahtijevala je standardizaciju kliničke prakse i ovjeravanje hospicijskih programa.

Hospicijski programi morali su dobiti vladin pristanak za provođenje skrbi za pacijenta. Budući da tada još nije postojala službena regulativa specijalno namijenjena hospicijskoj skrbi, federalna je vlada osigurala regulativu koju su onda države same krojile da bi zadovoljile specifične uvjete i potrebe lokalnoga područja. Ova su pravila utvrdila standarde kvalitete zdravstvene zaštite, potrebne svjedodžbe za praktičare, kao i način potraživanja financijskih sredstava (Dooley, 1982.). Postojeća su pravila često izazivala neslaganje između hospicijske prakse i propisanih naputaka. Hospiciji su nastojali pružiti hospicijsku skrb unutar postojećeg sustava zdravstvene zaštite koji nije dopuštao specifičnosti i posebne uvjete koje traži hospicijska skrb.

U 1978. godini federalna je vlada odobrila sredstva za 26 hospicijskih demonstracijskih projekata diljem zemlje. Ovi projekti su se provodili kako bi se utvrdila isplativost hospicijske skrbi, utjecaj na kvalitetu života smrtnobolesnih pacijenata i njihovih obitelji te financijski utjecaj na federalni sustav zdravstvene zaštite, Medicare i Medicaid (Lunceford, 1981.:163). Prije svršetka izvođenja studijskoga projekta, kongres je ozakonio hospicijsku regulativu i financiranje, a što se temeljilo na snažnom lobiranju zagovornika hospicija te općoj prepciji da je došlo vrijeme za hospicijsku skrb.

Važno je bilo i očekivanje, iako još uvijek nedokazano, da će hospicij također uštedjeti vladin novac kada se poboljša skrb za osobe pri kraju života. Plimni val nekontroliranih troškova za zdravstvenu zaštitu preplavio je SAD. Troškovi za osobnu zdravstvenu skrb narasli su od 63,8 milijuna dolara u 1970. godini na 831 milijun u 1994. godini. Istodobno je udio bruto domaćeg proizvoda SAD-a namijenjenog zdravstvenoj zaštiti narastao od 7,1 na 13,7 posto (National Institute of Medicine, 1997.:154).

ODREDBE FEDERALNOG MEDICARE

U početku je legislativa Medicare utjelovljavala mnoge, stroge kvalitativne poticaje ko-

je su tražili hospicijski pioniri, ali je također sadržavala i limitirajuće odredbe glede troškova koji bi znatno ograničili hospicijsku skrb. Legislativa je osiguravala fiksne dnevne troškove za sve usluge vezane za njegu smrtnobolesnih pacijenata, uključujući kućnu i stacionarnu, bolničku njegu. Odredbe su zahtijevale neposredno angažiranje osnovnog osoblja koje je činilo interdisciplinarni tim: medicinsku sestru, socijalnog radnika, savjetnika pastoralne skrbi, volontera i rukovoditelja medicinskih usluga i usluga za vrijeme žalovanja. Njihov se broj povećavao s terapijama te dostupnošću medicinske opreme, potreština i lijekova. Svaki je hospicij djelovao pod financijskom "kapom" temeljenoj na agregatnim godišnjim troškovima od prosječno 10.000 dolara po pacijentu.

Najrestriktivniji jezik u hospicijskoj naknadi Medicare odnosio se na odredbe prema kojima hospiciji mogu prihvatiti samo pacijente kojima je ostalo šest ili manje mjeseci života. Samo hospiciji koji su imali certifikat Medicare mogli su primati njegovu financijsku potporu. Prema tome, početna pokrivenost hospicijima u SAD-u nije bila široka. Federalni glavni ured za financije ustanovio je da je sve do 1989. godine samo 35 posto prikladnih hospicija bilo formalno odobreno od strane Medicare (Chase, 1986.; History of Hospice, 2002.). Kao odgovor na napore lobiranja hospicijske djelatnosti, koje je poduprla opća javnost, Kongres je 1990. godine skinuo limit od 210 dana za dobivanje hospicijske naknade. Nakon prvih šest mjeseci njege, hospicijski program mora potvrditi smrtnost bolesti na novo svakih 60 dana.

Premisa da je hospicij primarno kućna njega, sastavni je dio razvoja američkoga hospicijskog modela i utjelovljena je u pravila. Pružanje usluga u pacijentovu odabranom okruženju i mogućnost zadržavanja pacijenta u kući na siguran i djelotvoran način za vrijeme procesa umiranja, esencijalno je za hospicijsku njegu. Upravo zato je 96% svih hospicijskih dana u 2000. godini otpadalo na dane kućne njege, dok je stacionarna njega činila vrlo malen dio hospicijskih usluga.

Dotadne zakonske restrikcije koje je donijelo federalno zakonodavstvo, bio je i zahtjev da hospiciji djeluju u hospicijskoj njezi kao svojoj primarnoj zadaći. Od njih se zahtijevalo da budu samostalni u licenciranju i djelovanju. Iako su mnoge hospicije osnivale bolnice

(ili su bili dio njih samih ili pak sustava agencija za kućnu njegu), programi bi se svodili na taj ograničeni djelokrug prakse. Ova je restrikcija kasnije ograničila mogućnost i kreativnost hospicijskih programa koji su nastojali brinuti o pacijentima ranije u njihovoj bolesti. Predhospicijski programi nailazili su na pravne i zakonske prepreke.

Kao primjer jedinstvenog opredjeljenja za timski rad u hospicijskoj njezi navodimo pravila hospicija koja su zahtijevala da rad volontera bude sastavni dio njegovih djelovanja.

Mandatorni zahtjevi izvještavanja traže da se osigura da najmanje 5 posto direktnih troškova hospicija za njegu bude pokriveno volonterskim aktivnostima. Volonteri su 2000. godine pružili usluge koje su uštedjele 3.1132.080 dolara (Gary Gardia). Kao što je prosječni pacijent mnogih hospicija pripadnik srednje klase, tako je tipični volonter žena, starija od 50 godina (University of Virginia Health Sciences Center).

Od početka provođenja Medicare naknada za hospicij, postoji velika dilema vezana uz kratak boravak pacijenata u hospiciju. Budući da Medicare naknade dozvoljavaju hospicijsku skrb osobama kojima je preostalo šest mjeseci života, prosječni hospicijski pacijent je 2000. godine bio u programu 48 dana, s prosječnom dužinom boravka od 25 dana (NHPCO internet stranica).

Premještanjem pacijenata iz bolnica, te primjenom tehnološki obogaćenih modela liječenja, palijativna i hospicijska skrb osiromašena je gubitkom liječnika opće prakse kao humanog elementa, a isto tako i sustavom zdravstvene zaštite koji često funkcionira na način da štedi troškove na račun pacijenta. "Nedostaci u dodiplomskom, diplomskom i kontinuiranom obrazovanju za palijativnu njegu odražavaju zdravstvenu kulturu koja definira smrt kao neuspjeh i zanemaruje skrb za umiruće kao izvor profesionalnog ispunjenja i osobnog smisla" (National Institute of Medicine, 1997.:207). Natjecanje za pacijente i pripadajuće im financiranje stvarnost je na današnjem tržištu zdravstvenih usluga. Zbog ušteda troškova, zdravstveni osiguravatelji mogu tražiti da pacijenti iskoriste njihove vlastite servise za kućnu njegu, a ne da se oni upućuju u hospicijske programe. Zdravstveni sustav, temeljen na bolničkoj njezi, također može obeshrabriti upućivanje u hospicij na način da pruža ograničenu palijativnu njegu,

često bez ekspertize i palete usluga koju pacijent zavrjeduje. Pritisak kompeticije ubrzao je opadanje broja dana hospicijskog boravka od prosječno 64 dana u 1992. godini na 48 dana u 2000. godini (NHPCO internet stranica).

NOVI IZAZOVI HOSPICIJA U AMERICI

Hospicijski pokret suočava se s novim nizom izazova u 21. stoljeću. Povećana kontrola propisa koja je olakšala manjinama pristup hospiciju, te integracija palijativne skrbi i prethospicijskih programa, predstavljaju niz izazova u novom okruženju zdravstvene zaštite. Hospicij mora iskoristiti snagu kreativne vizije pionirskoga razdoblja, osnaženu sofisticiranom praksom suvremene zdravstvene zaštite.

Pitanje dostupnosti hospicijskih usluga manjinskim zajednicama usporedno je s pitanjem dostupnosti opće zdravstvene zaštite tim zajednicama. Različito obojene zajednice ukupno donose različita iskustva u sustavu pružanja zdravstvene zaštite. Povijesna diskriminacija prošlih desetljeća stvorila je nepovjerenje u institucije i u osobe od autoriteta, npr. liječnika, što je dodatan izazov za naš sustav zdravstvene zaštite. Što se tiče iskustva s umiranjem, crna zajednica u SAD-u nema povjerenja da će im biti na raspolaganju svi mogući dostupni postupci u liječenju. Zbog nepriznavanja njege ovoj populaciji u prošlosti, biranje nemedicinskih terapija kod njih je još upitnije. Nadalje, podrazumijevano pravo na dobivanje prvoklasne njege usredotočeno je na punu upotrebu resursa zdravstvene zaštite, uključujući intenzivne bolničke usluge i duži boravak.

Hospicijski bi programi trebali pokazivati mogućnost integracije jedinstvenih potreba i iskustava manjinskih skupina u pružanju njege, te djelovati na način koji pokazuje ugrađeno poštovanje i uvažavanje različitosti. Djelotvorni hospicijski programi uključuju također različitost na radnome mjestu, na način da stvaraju interkulturalne i interrasne timove. Obojeni pacijenti izrazili su želju da usluge pružene njima budu iste kao one pružene bijelim pacijentima. Pojam jednakosti proteže se i na sastav kliničkog tima za njegu. Dok postoji potreba za timom koji bi predstavljao različitost populacije kojoj se pružaju usluge, postoji također i oprečno shvaćanje da bi tim sastavljen od svih manjina mogao biti inferio-

ran rasnomješovitom timu. Dok obojeni ljudi nužno ne gledaju na bijelo osoblje kao stručnije ili profesionalno bolje osposobljene, postoji mišljenje da je osporavanje bijelog osoblja obojenim ljudima manje od optimalnog rješenja te da odražava predrasude. Stoga se nastoji da visokodjelotvorni hospicijski timovi koji opslužuju veliku manjinsku zajednicu odražavaju tu zajednicu, potpuno integrirajući bijele i obojene stručnjake te volontere.

Poteškoće u ranijoj dostupnosti hospicijskih usluga u procesu smrtne bolesti umnožavaju se kada se radi o pružanju usluga djeci koja umiru. Prirodna je želja svakoga roditelja da zaštiti dijete od zla te da ono živi dug i zdrav život. Obitelj, suočena s bolešću koja ugrožava život djeteta, često traži vrlo agresivnu terapiju liječenja, uključujući i eksperimentalnu terapiju. Ovakvi postupci i izuzetna usredotočenost na liječenje, čine koegzistenciju palijativne skrbi i razmatranje potreba za njegovom osobu pri kraju života, vrlo teškom.

Jedna popularna uzrečica glasi: "Kada izgubiš roditelja – izgubiš prošlost, kada izgubiš bračnog druga – izgubiš sadašnjost, a kada izgubiš dijete – izgubiš budućnost." Za obitelji s malom djecom hospicij predstavlja gubljenje nade, jer tipični američki hospicij ne pruža terapiju temeljenu na liječenju. Da bi dobila pravo na hospicij, obitelj se mora odreći terapije liječenja, što je dosta neprihvatljiv i tražičan izbor. Obitelj mora birati između izlječenja ili remisije (za koje su ponekad male šanse), naspram utjehe i vremena posvećenog osobi u kućnoj njezi.

IMPLIKACIJE ZA PROMJENU POLITIKE

Da bi hospicij bio osiguran za sve pacijente u cijelom društvu, moraju se dogoditi fundamentalne promjene u temeljnoj strukturi i regulativi hospicijske skrbi u Americi. Veća fleksibilnost mora proizlaziti iz uvažavanja kontinuuma potreba za njegovom i popratnim uslugama. Terapije liječenja koje se očekuju u početnoj fazi smrtne bolesti moraju se uskladiti s palijativnim režimom koji se očekuje tijekom posljednjih dana i tjedana života. Okrutna tranzicija od liječenja k utjesi mora biti tempirana s realnošću donošenja važnih odluka uskladenih s napredovanjem bolesti. Kako se pred pacijenta postavljaju nova ograničenja izazvana povećanjem psihičkih i fizičkih pro-

mjena, on će možda radije izabrati palijativnu njegu.

Pokazalo se da korištenje šestomjesečne prognoze života za odobravanje hospicija jako ograničava pravovremenu dostupnost hospicija. Pacijenti koji bi imali koristi od potpunog asortimana hospicijskih usluga, ali im je potreban i neki stupanj liječničke terapije, moraju čekati da bolest dovoljno uznapreduje kako se terapija liječenja ne bi više primjenjivala. Ta mentalna barijera u njezi ostavlja pacijenta bez stručne pomoći hospicijskih stručnjaka, jer na odluke utječe i procjena o budućim potrebama njege. Također, vrlo malo Amerikanaca ostvaruje pravo na uputnicu unaprijed danu, tj. pravni dokument koji sadrži njihove želje za njegovom u situaciji kada se nisu u stanju brinuti o sebi. Potpuni opseg opcija njege, pacijentu nije jasno i promišljeno predstavljen na adekvatnim stupnjevima tijekom njegove bolesti. Tako i usluge poput hospicijskih, pacijentu nisu poznate do zadnjeg časa, pri čemu obitelj često postavlja pitanje: "Zašto za hospicij nismo ranije saznali?"

Hospicijski programi služe malom dijelu populacije koja pati (i umire) od kroničnih bolesti, kao što su kongestivna slabost srca i kronične bolesti začepljenja pluća. Dok kronične bolesti srca i pluća odnose život dvoje od troje Amerikanaca, hospicijske usluge su tradicionalno premalo iskorištene. Pojam življenja s kroničnom bolešću predstavlja pojam produljenja života za vrijeme bolesti. Osobe s kongestivnom slabosti srca (*congestive heart failure* – CHF) i kroničnom bolešću začepljenja pluća (*chronic obstructive pulmonary disease* – COPD) često su socijalno izolirane, tj. ograničene na kuću zbog poteškoća s disanjem i drugih simptoma. Izolacija pacijenta u kući često ograničava kliničko praćenje njegova dnevnog stanja, što potiče pogoršanje simptoma, kao i smještaj u bolnicu na intenzivnu njegu. Integracija hospicijske skrbi za kronične CHF i COPD može prekinuti lanac izolacije, očaja i straha. Hospicijski koncept prikazuje u malome najbolji pristup njezi kod kroničnih bolesti. Da bi se ova prilika iskoristila za poboljšanje kvalitete života osoba s kroničnim bolestima, moraju se promijeniti stavovi fiskalnih posrednika. Trenutna kontrola usredotočena je na kažnjavanje hospicija koji prerašno primaju pacijente, čak i ako umru u hospiciju. S ovakvim mentalitetom, liječnici i hospiciji će se uzdržavati primiti pacijenta s kroni-

čnom bolešću ranije, te će tako jako utjecati na pacijentov osjećaj dobrobiti i kvalitete njege.

Konačno, fiskalni posrednici te federalni i državni kreatori regulative moraju razviti model koji aktivno podržava rano upućivanje u hospicij. Potrebno je razmotriti i korištenje nepoticajnih načina od strane liječnika i sustava socijalne zaštite koji brane ili odgađaju pravodobno upućivanje u hospicij. Najbolja praksa mora uključivati korištenje usluga palijativne skrbi. Ostali pristupi kojima bi se prevladao otpor medicinskih stručnjaka za pravodobnim upućivanjem u hospicij, moraju se poprnatno razmatrati. Liječnička moć, stara stoljećima, pitanja kontrole, kao i pogrešna percepcija da će izgubiti kontrolu nad pacijentom, stvaraju dojam "bitke" tko će zapravo "kontrolirati" pacijenta. Konačno, liječnici se osjećaju ugroženima i nedovoljnima kod pristupa da je potreban stručnjak za kontrolu boli i simptoma pri kraju života. Kroz intenzivne edukacijske napore, američki će liječnik početi shvaćati hospicijsku njegu kao prirodan nastavak svojih usluga, koja će povećavati njegovu mogućnost zadovoljavanja pacijentovih potreba time što će zadržati izvjesnu kontrolu nad njegom.

U Americi danas liječnička i palijativna skrb koegzistiraju u nekim "inkubatorskim" programima. Program PACE (*Program for All-inclusive Care of the Elderly* – Program sveobuhvatne skrbi starijih osoba) služi kao primjer integralnog planiranja njege, s naglaskom na maksimiziranje statusa nezavisnosti i zdravstvenog statusa, uz uravnoteženje pojedinih palijativnih potreba i potreba za liječenjem i režima tretmana. PACE koristi model Organizacije za očuvanje zdravlja (*Health Maintenance Organization* – HMO) za pružanje svih potrebnih medicinskih i socijalnih usluga, te usluga vezanih za održavanje kućanstva, prehrane i prijevoza, koje su nužne za zadržavanje nemoćnih starijih pacijenata u okruženju zajednice, a izvan staračkih domova. Program koristi model centra za dnevnu njegu odraslih, baveći se pacijentima svakodneвно. Tim stručnjaka daje dnevnu procjenu kliničkih potreba, usredotočujući se na male promjene u zdravstvenom stanju pacijenata, što može biti preteča većih kliničkih problema bez pravovremene intervencije. Tako npr. povećani edem može signalizirati vraćanje tekućine, što može biti kobno kod pacijenata s kongestivnom slabosti srca. Tim također prati

pacijentovu sposobnost savladavanja problema svakodnevnog života, te prema tome uskladuje plan njege.

POGLED UNAPRIJED

Trenutno 30 PACE programa u SAD-u brine o približno 3.000 pacijenata s prosječnom dužinom boravka od 2,5 godina. PACE programi predstavljaju izazov federalnoj regulativi koja je često neusklađena s državnim licencama i regulativom. Ovaj kratak spoj u regulativi stvara neodrživu situaciju, jer PACE program mora u potpunosti zadovoljavati federalnu regulativnu namjenu, ali istodobno ne može zadovoljiti pojedinačne zahtjeve za djelovanjem prema državnom zakonodavstvu. Stoga je za daljnji rast i razvoj PACE programa diljem Sjedinjenih Američkih Država potrebna jedinstvena regulativa.

U najboljem od svih svjetova, hospicijski koncepti savršenstva u palijativnoj njezi, interdisciplinarnoj skrbi, pacijentovu samousmjerenju skrbi i cjelokupne skrbi za pojedinca, postojat će tek u okruženjima sveobuhvatne zdravstvene zaštite. Sadašnji naponi Centra za poboljšanje palijativne skrbi (*Center to Improve End of Life Care*) i Edukacije liječnika za program palijativne skrbi (*Education of Physicians on End of Life Care Program*), koje sponzorira Američko društvo liječnika (*American Medical Association*) i mnoge druge organizacije, usredotočeni su na taj jednostavni, ali i monumentalni zadatak (CAPC, EPEC). Priznaje se da se kvaliteta palijativne skrbi mora poboljšati. Stacionarnoj njezi u nacionalnim bolnicama nedostaju sastavni principi palijativne skrbi. Također je vjerojatno da će stanari američkih staračkih domova patiti i umrijeti u boli, ako hospicij nije uključen u skrb o njima (Brock, 1996.; Stein 1996.).

Napori za poboljšanje skrbi pri kraju života do sada su bili značajni, ali ipak ne napreduju dovoljno brzo da bi osigurali optimalnu skrb za umiruće u Americi danas. Dok hospicij nastavlja svjetliti kao najbolji primjer prakse palijativne skrbi, naši se naponi moraju udvostručiti da bi ispunili našu obvezu prema pacijentima. Radeći u tom smjeru, osigurat ćemo da će naše vlastito iskustvo kraja života biti onakvo kakvome se nadamo.

Hospicij mora imati regulativnu fleksibilnost kako bi zadovoljio promjenljive potrebe smrtnobolesnih osoba. Sve više pacijenata bira onoga koji će mu pružiti zdravstvenu skrb i

usluge, a sve je manje onih koji jednostavno prihvaćaju usluge koje su im doznačene. Obrazovani pacijent zahtijeva bolju skrb, pravodobnije usluge i stavlja naglasak na nematerijalne usluge te na zadovoljavanje vlastitih očekivanja. Pacijent sutrašnjice će biti obrazovani potrošač, koji će odlučiti kada i kakve će mu se usluge palijativne skrbi pružati, što će

pred hospicije postaviti izazov rješavanja problema vezanih za potrebe njege u sve složenijoj okolini. Zastupajući iskreno početne vizije hospicijske skrbi, na način kako ju je prezentirala Dame Cicely Saunders, hospicijska skrb ima razvijena znanja, vještine i tehničke sposobnosti da postane servis izbora za pacijenta sutrašnjice.

LITERATURA

- Abel, E. (1986.) The Hospice Movement: Institutionalizing Innovation, *International Journal of Health Services* 16(1):71-85.
- Anderson, P. (1996.) *All of Us: Americans Talk about the Meaning of Death*. New York: Delacorte Press.
- Baumann, Z. (1992.) *Mortality, Immortality and other Life Strategies*. Stanford: Stanford University Press.
- Brock, D. B., Foley, D. J. (1996.) Demography and Epidemiology of Dying, in: *U. S. Aging, In a Good Dying; Shaping Health Care for the Last months of Life*. Briefing book for symposium sponsored by the George Washington Center to Improve Care of the Dying, April 1996.
- CAPC (Center to Advance Palliative Care), web site <http://www.capc.org> Retrieved from the worldwide web on June 10, 2002.
- Chase, D. (1986.) *Dying at Home with Hospice*. St. Louis: C.V. Mosely Company.
- Connor, S. R. (1999.) New Initiatives Transforming Hospice Care, *The Hospice Journal* 14:193-203.
- Dooley, J. (1982.) The Corruption of Hospice, *Public Welfare*, Spring: 35-39.
- EPEC (Education of Physicians on End-of-Life Care), American Medical Association, web site <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/2743.htm/>.
- Gardia, G. (2002.) National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), email response. Retrieved on June 9, 2002.
- History of Hospice, web site <http://www.cp.tel.net/pamnorth/history.htm>.
- Lunceford, J. (1981.) Hospice in America, in: Saunders, C., Summers, D., Teller, N.: *Hospice: the Living Idea*. Philadelphia: WD Saunders Company.
- Center to Advance Palliative Care u Hospitals and Health Systems (2002.) *Hospital-Hospice Partnerships in Palliative Care, Creating a Continuum of Service*. Arlington, VA: National Hospice and Palliative Care Organization.
- National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), web site <http://www.nhpco.org/facts>.
- National Institute of Medicine (1997.) *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- National Program of All Inclusive Care of the Elderly (PACE) Organization statistics, http://www.natlpacessn.org/content/research/what_pace.asp
- Stein, W. M., Ferrell, B. (1996.) Pain in the Nursing Home, *Clinics in Geriatric Medicine* 12(3): 601-614.
- Stoddard, S. (1978.) *The Hospice Movement: A Better Way of Caring for the Dying*. Briarcliff Manor, New York: Stein and Day/Publishers.
- Sultz, H., Young, K. (1997.) *Health Care USA: Understanding Its Organization & Delivery*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers.
- University of Virginia Health Sciences Center (2000.) *National Survey of Hospice Volunteers and Staff*. Charlottesville, VA: University of Virginia.
- World Health Organization (1990.) *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: WHO.
- Williams, S., Torrens, P. (1998.) *Introduction to Health Services*. New York: John Wiley & Sons.

Prevela s engleskoga Nada Kerovec

Summary

THE EVOLUTION OF THE HOSPICE MOVEMENT IN AMERICA

William E. Finn

Center for Hospice and Palliative Care
Buffalo, NY, USA

The hospice movement in America has been shaped by several key factors, which in unison have created a unique and effective hospice model, yet a model that is also limited in creativity and scope to meet the changing future needs of America's dying. A home-care based hospice model has permitted rapid growth and disbursement of hospice services throughout America. The desire to de-institutionalize care of the dying and to provide holistic care and support shaped the culture of hospice care. Likewise, the incorporation of federal reimbursement for care created the initial catalyst for program development. These same regulations, however, have stunted hospice growth by creating programmatic disincentives, including a limitation of care for persons with prognosis of six months of life or less. The short length of stay in hospice has resulted in part from our culture's emphasis on full use of technology regardless of associated cost. The American dichotomy between care and cure underscores the need for end-of-life care that supports the transition from primarily curative to primarily palliative care. What should be recognized is that the two must co-exist to effectively support a terminally ill patient as he or she progresses toward the end of life.

Key words: death and dying, hospice, palliative care, community-based, federal reimbursement, PACE model.