

Zašto je važno prepoznati osobe koje se približavaju kraju života?

"Rano prepoznavanje osoba koje se približavaju kraju života i uključivanje tih osoba u registar omogućuje rano planiranje i bolju koordiniranu skrb"

(GSF-ova revizija stanja u nacionalnoj primarnoj zaštiti, 2010.)

Oko 1% stanovništva umire svake godine. Iako su neke smrti neočekivane, većinu je moguće predvidjeti. To je samo po sebi teško, no dokazano je da, kad bismo poboljšali predviđanje osoba u posljednjoj godini života, neovisno o dijagnozama, te ih uključili u registar, one bi imale veće šanse dobiti dobro koordiniranu i kvalitetnu skrb. Cilj ovih Smjernica GSF-a, koje podupire Kraljevski zbor liječnika opće medicine, jest pomoći LOM-ovima, kliničarima i drugim stručnjacima, da ranije identificiraju one odrasle pacijente blizu kraja života koji možda trebaju dodatnu podršku. Jednom kad identificiramo te ljude, možemo ih uključiti u neki od dostupnih registara palijativne skrbi (npr. registri na razini PZZ, regionalni registri, bolnički sustavi upozoravanja). Time pak možemo potaknuti specifičnu podršku kao što je: prepoznati njihove specifične potrebe; ponuditi razgovor o planiranju buduće skrbi; prevenirati hitne hospitalizacije; omogućiti proaktivnu podršku, a sve to da im osiguramo "dobar život do smrti".

Predviđanje potreba umjesto preciznih prognoza.

Ovdje je više riječ o ispunjavanju potreba nego o razradi strogo definiranih vremenskih okvira. Fokusiramo se na predviđanje vjerojatnih potreba pacijenata, kako bismo mogli pružiti pravu skrb u pravi trenutak. To je važnije nego precizno odrediti vrijeme koje im preostaje, a ujedno vodi i boljoj proaktivnoj skrbi, usklađenoj sa željama pacijenata.

Definicija skrbi na kraju života

General Medical Council, Velika Britanija, 2010.

Ljudi se „približavaju kraju života“ kad je **vjerojatno da će umrijeti u idućih 12 mjeseci**. To uključuje ljude čija smrt neposredno predstoji (očekuje se u idućih nekoliko sati ili dana), kao i osobe:

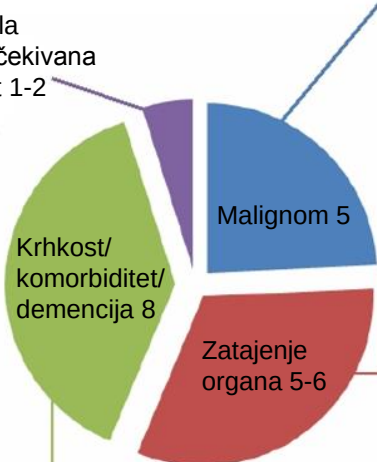
- u uznapredovalim, progresivnim i neizlječivim zdravstvenim stanjima;
- koje pate od opće krhosti zdravlja i popratnih zdravstvenih stanja zbog kojih se njihova smrt očekuje u idućih 12 mjeseci;
- s postojećim bolestima ukoliko im prijeti rizik smrti zbog nagle akutne krize povezane s tim bolestima;
- u akutnim stanjima koja predstavljaju prijetnju po život, a uzrokovana su naglim katastrofalnim događajima.

Tri okidača koji navode na zaključak da se pacijent približava kraju života:

1. Pitanje o iznenađenju: „Bi li vas iznenadilo da pacijent umre u idućih nekoliko mjeseci, tjedana ili dana“?
2. Opći indikatori opadanja/pogoršanja stanja, koji ukazuju na povećanu potrebu za daljnjom aktivnom skrbi ili odlukom o odustajanju od daljnje aktivne skrbi.
3. Specifični klinički indikatori u vezi s određenim zdravstvenim stanjima.

Prosječno radno opterećenje LOM-a: približni omjeri za prosječno 20 smrtnih slučajeva po LOM-u godišnje

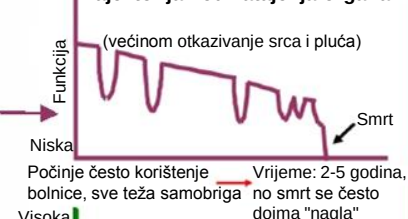
Nagla neočekivana smrt 1-2



Brza trajektorija kod malignoma, od dijagnoze do smrti



Trajektorija kod zatajenja organa (većinom otkazivanje srca i pluća)



Može početi deficitom u svakodnevnim aktivnostima, govoru, samostalnom hodanju



1) Gđa A - 69-godišnja žena s rakom pluća i dijagnosticiranim sekundarnim izraslinama na jetri. Sve izraženiji gubitak daha, umor i smanjena pokretljivost. Zabrinutost zbog drugih metastaza. Vjerojatno brzo pogoršanje.

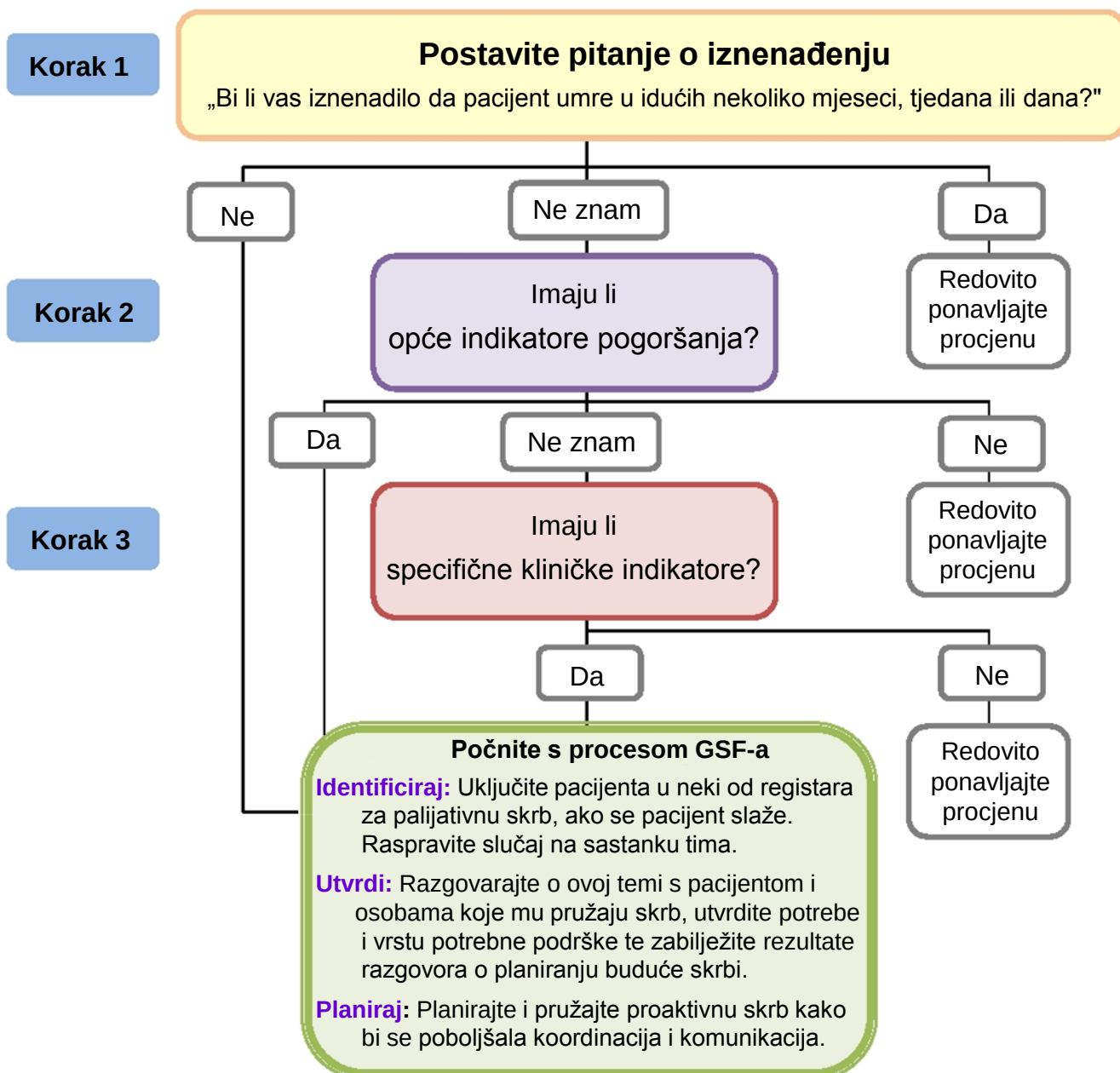


2) Gosp. B - 84-godišnjak sa zatajenjem srca i sve izraženijim gubitkom daha, kojemu je aktivnost sve više otežana. Nedavno je imao dvije krizne hospitalizacije i brinu ga buduće hospitalizacije, kao i pitanje kako će se u budućnosti bez tuđe potpore hvatati ukoštac sa zdravstvenim problemima. Sve slabiji oporavak i veća vjerojatnost nepredvidljivih pogoršanja.



3) Gđa C - 91-godišnjakinja s KOBP-om, zatajenjem srca, osteoartritisom i sve izraženijim znacima demencije; živi u domu. Nakon pada postala je manje aktivna, manje jede, iako se zbuni i pati od opetovanih infekcija. Kao da "hoda po tankom ledu". Stanje je teško predvidjeti, no vjerojatno slijedi polagano pogoršanje stanja.

Sažetak preporučenih triju koraka za raniju identifikaciju



Kako koristiti ove smjernice - što učiniti sljedeće?

GSF kodiranje na osnovu potreba

A - modro „Svi”

Od dijagnoze Stabilno
Prognoza više od 1 god.

B - zeleno - DS1500

Nestabilno/ Odmakla bolest
Prognoza u mjesecima

C - žuto - Kontinuirana skrb

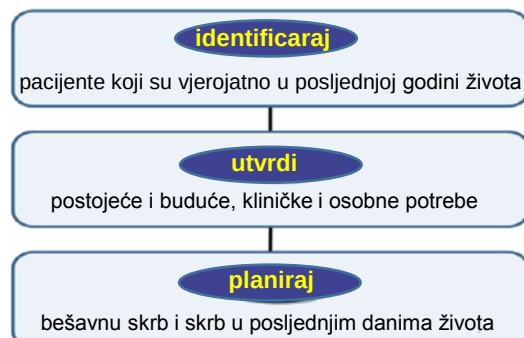
Pogoršanje
Prognoza od par tjedana

D - crveno „Dani”

Posljednji dani/
/terminalna skrb
Prognoza par dana

Plavo
Daljnja skrb

Ovim smjernicama nastoji se pojasniti okidače koji pomažu u prepoznavanju pacijenata kandidata za registar (suportivne/palijativne skrbi). Kad ih se identificira i uključi u registar, oni mogu primati dodatnu proaktivnu podršku, što vodi k boljoj koordiniranoj skrbi koja ujedno odražava njihove želje. To je u skladu s razmišljanjem o procesu zajedničkog odlučivanja, te važnošću integriranja razgovora o planiranju buduće skrbi u samo pružanje skrbi. To se zasniva na razmatranju potreba pacijenata umjesto na konkretnim vremenskim rokovima, te uvažavajući činjenicu da ljudima u raznim trenucima imaju različite potrebe. Ranije prepoznavanje mogućih trajektorija bolesti znači da te potrebe možemo bolje predvidjeti i ispuniti. Konkretni zadaci u svakoj pojedinoj fazi sastavni su dio programa GSF-a u raznim okružjima, te omogućavaju bolju proaktivnu i koordiniranu skrb.



Korak 1 Pitanje o iznenađenju

Kod pacijenata s uznapredovalom bolešću ili progresivnim neizlječivim stanjem: Bi li vas iznenadilo da pacijent umre u idućih nekoliko mjeseci, tjedana ili dana?

- Odgovor na ovo pitanje treba biti intuitivan i zasnovan na širokom rasponu kliničkih, socijalnih i drugih faktora te komorbiditeta, kako bi se došlo do sveobuhvatne slike pogoršanja zdravstvenog stanja. Ako ne biste bili iznenađeni smrću pacijenta, koje se mjere mogu poduzeti za poboljšanje kvalitete njegovog života u sadašnjosti, te kao priprema za moguće pogoršanje stanja u budućnosti?

Korak 2 Opći indikatori

Postoje li opći indikatori pogoršanja zdravstvenog stanja i sve izraženijih potreba pacijenta?

- Smanjena aktivnost - pogoršava se funkcionalni status (npr. Barthelov indeks); ograničena sposobnost samoskrbi (osoba je u krevetu ili kolicima 50% dana); sve veća ovisnost o drugima u većini svakodnevnih aktivnosti
- Komorbiditet je najznačajniji prediktor mortaliteta i morbiditeta
- Opće pogoršanje tjelesnog stanja i sve izraženija potreba za podrškom
- Bolest je uznapredovala - nestabilno stanje; pogoršanje kompleksne slike simptoma
- Sve slabija reakcija na tretmane; smanjena reverzibilnost
- Mogućnost odabira da se odustane od daljnjeg aktivnog tretmana
- Progresivni gubitak težine (>10%) tokom proteklih šest mjeseci
- Opetovane neplanirane/krizne hospitalizacije
- Presudni događaj, npr. ozbiljan pad, gubitak supružnika, prijem u dom za pružanje skrbi
- Serumski albumin <25g/l

Funkcionalne procjene stanja

Barthelov indeks opisuje svakodnevne životne aktivnosti (Activities of Daily Living, ADL) kao "okosnicu" funkcionalne procjene. Npr. hranjenje, kupanje, uređivanje, oblačenje, kontinencija, korištenje WC-a, premještanje, mobilnost, kretanje stepenicama itd.

PULSE ocjena za probir: tjelesno stanje, funkcija ruku, funkcija nogu, osjetila, okoliš.

Karnofksyjeva bodovna skala izvedbenog statusa: 0-100 na ADL skali

SZO/ECOG skala: ocjena aktivnosti 0-5.

Korak 3

Specifični klinički indikatori - fleksibilni kriteriji s nekim preklapanjima, osobito kod pacijenata s krhkošću i drugim komorbiditetima

a) Malignom - brzo ili predvidljivo propadanje

Malignom

- Malignom s metastazama
- Za pacijente s malignomom postoje precizniji prediktori - npr. PiPS (Studija prognoze palijativne skrbi validirana u Velikoj Britaniji). PPI, PPS, itd. "Prognostički alati su korisni, no ne treba ih slijepo primjenjivati."
- "Najvažniji pojedinačni prediktivni faktor kod malignoma jest izvedbeni status i funkcionalna sposobnost" - ako je pacijent više od 50% vremena u krevetu/ležeći, prognostička procjena je oko tri mjeseca ili manje.

b) Otkazivanje organa - nepredvidljivo pogoršanje

Kronična opstruktivna bolest pluća (KOBP)

Najmanje dva od sljedećih indikatora:

- Bolest je procijenjena kao teška (npr. procijenjeni FEV1 <30%)
- Opetovane hospitalizacije (najmanje triput u proteklih 12 mjeseci zbog KOBP-a)
- Pacijent ispunjava kriterije za dugotrajnu terapiju kisikom
- MRC razine 4/5 - gubitak daha nakon 100 metara u razini, ili prikovanost za dom
- Znaci i simptomi zatajenja desnog srca
- Kombinacija drugih faktora - npr. anoreksija, prethodna pojava rezistentnih organizama u intenzivnoj skrbi / pri neinvazivnoj ventilaciji
- U prethodnih 6 mjeseci više od 6 tjedana na sistemnim steroidima zbog KOBP

Srčana bolest

- Najmanje dva indikatora s popisa u nastavku:
- Faza 3 ili 4 na skali CHF NYHA - gubitak daha pri odmoru ili minimalnom naporu
- Tim za pružanje zdravstvene skrbi smatra da je pacijent u posljednjoj godini života - pitanje o "faktoru iznenađenja"
- Opetovane hospitalizacije sa simptomima zatajenja srca
- Teški tjelesni ili psihološki simptomi unatoč optimalnoj toleriranoj terapiji

Bubrežna bolest

Faza 4 ili 5 na skali CKD (Chronic Kidney Disease), s pogoršanjem u najmanje dva sljedeća indikatora:

- Na pacijenta je primjenjivo pitanje iznenađenju
- Pacijent odlučio biti bez dijalize, prekida je, ili se ne odlučuje za dijalizu nakon neuspjeha transplantacije
- Pacijent ima teške tjelesne ili psihološke simptome unatoč optimalnoj toleriranoj nadomjesnoj terapiji
- Simptomatsko zatajenje bubrega – mučnina i povraćanje, anoreksija, pruritus, smanjen funkcionalni status, tvrdokorna retencija tekućine

Neurološke bolesti općenito

- Progresivno pogoršanje tjelesne i/ili kognitivne funkcije usprkos optimalnoj terapiji
- Simptomi su kompleksni i preteški da bi ih se kontroliralo
- Problemi s gutanjem (disfagija) vode do opetovane aspiracijske pneumonije, sepse, dispneje ili respiratornog zatajenja
- Problemi s govorom: sve teža komunikacija i progresivna disfazija. Uza sve ovo, još i sljedeće:

Bolest motornih neurona

- Ubrzano pogoršanje fizičkog stanja
- Prva pojava aspiracijske pneumonije
- Sve veće kognitivne teškoće
- Gubitak tjelesne težine
- Značajni kompleksni simptomi i zdravstvene komplikacije
- Nizak vitalni kapacitet (ispod 70% od očekivanoga kod standardne spirometrije)
- Diskinezija, problemi pokretljivosti, padovi
- Komunikacijske teškoće

Parkinsonova bolest

- Lijekovi sve manje djelotvorni, ili je režim liječenja lijekovima sve složeniji
- Smanjena neovisnost; potrebna je pomoć oko ADL-a
- Stanje se sve slabije kontrolira, sa sve izraženijim „off” periodima
- Diskinezije, problemi s mobilnošću i padovima
- Psihijatrijski znakovi (depresija, tjeskoba, halucinacije, psihoza)
- Slična dinamika kao i kod krhkosti – vidi dolje

Multipla skleroza

- Značajni kompleksni simptomi i zdravstvene komplikacije
- Disfagija i loše nutritivno stanje
- Komunikacijske teškoće, npr. disartrijska i malaksalost
- Pogoršanje kognitivne funkcije, naročito pojava demencije

c) Krhkost/demencija – postupno pogoršanje stanja

Krhkost

Osobe s višestrukim komorbiditetom i značajnim posljedičnim pogoršanjem stanja u svakodnevnom življenju, uz još i ovo:

- Pogoršanje funkcionalnog statusa u raznim ljestvicama, npr. općeg statusa – Barthel/ECOG/Karnofsky
- Kombinacija najmanje tri od sljedećih simptoma:
 - slabost
 - sporo hodanje
 - značajan gubitak tjelesne težine
 - iscrpljenost
 - slaba tjelesna aktivnost
 - depresija

Moždani udar

- Trajno vegetativno, ili minimalno svjesno stanje, ili teška paraliza
- Zdravstvene komplikacije
- Nema poboljšanja u 3 mjeseca od nastupa bolesti
- Kognitivne teškoće/demencija nakon moždanog udara

Demencija

Postoje mnoga osnovna stanja koja mogu uzrokovati neki stupanj demencije, što valja uzeti u obzir. Treba imati na umu okidače koji upućuju da osoba ulazi u završnu fazu:

- Nesposobna hodati bez pomoći
- Urinarna i fekalna inkontinencija
- Ne može konzistentno smislenog razgovarati
- Nesposobna obavljati ADL
- Barthelov indeks <3

Povrh toga bar jedno od navedenoga:

- Gubitak tjelesne težine
- Infekcija urinarnog trakta
- Teški oblici dekubitusa - 3. ili 4. stupanj
- Rekurentni febrilitet
- Smanjen oralni unos
- Aspiracijska pneumonija

Vitalno je važno da razgovor s dementnom osobom počne u ranoj fazi bolesti, dok još ima mentalni kapacitet potreban za to. Time joj se osigurava mogućnost da izrazi svoje želje o skrbi u kasnijim fazama.

Korištenje kodiranja zasnovanog na potrebama		Korištenje ovih smjernica u raznim timovima								
Prognoziranje ili predskazivanje potreba Prognoziranje je samo po sebi teško i neprecizno, čak i onda kad se zasniva na objektivnim kliničkim indikatorima. Većina ljudi sklona je pridavati pretjeranu težinu prognoziranju, a premalu pak važnosti planiranja mogućih potreba, naročito kod pacijenata s nemalignim bolestima, krhkošću i komorbiditetom. Radi točnijeg identificiranja pacijenata kojima je potrebna dodatna proaktivna podrška i skrb, trebamo se fokusirati na pragmatično, pa čak i instinktivno predskazivanje brzine i toka pogoršanja. Neki konkretni alati mogu pomoći u točnom predskazivanju preostalog vremena kod pacijenata malignomom, no te alate valja koristiti s oprezom (BMJ, 2011; 343:d5171). Preporučujemo vam da ranije krenete misliti o tome, i „na crne dane“ - o držanju kišobrana pri ruci, da nas kiša ne iznenadi. Taj instinktivni, anticipacijski i „ziheraški“ tip razmišljanja, više je usmjeren na ispunjenje vjerojatnih potreba i planiranja unaprijed, nego što je fokusiran na pokušaje predviđanja vremenskog trajanja faza, s ciljem da osigura prikladnu podršku i skrb. Ukoliko možete anticipirati pogoršanje, tad možete i ranije nego inače početi s razgovorima o željenim opcijama i potrebama. Cilj takvih razgovora o planiranju buduće skrbi jest otkriti ponekad neizrečene razloge zbog kojih je pacijent zabrinut, njegove potrebe i želje, a čime većem broju ljudi omogućavamo da završni stadij života prožive po svom izboru (v. smjernice o planiranju buduće skrbi na web-stranicama GSF-a i EOLC-a). To ujedno znači da možete uvesti praktične sprečavanja kriza te uputili pacijenta po dodatnu pomoć ili savjet.	Mislimo na crne dane  „Dobrome se nadaj, pripremaj se za loše“	Timovi PZZ. Identificiranje pacijenata, kao prvi korak GSF-a, jest ključ razvoja Registra palijativne skrbi, koji čini sastavni dio točaka ugovora o općim zdravstvenim uslugama (GMS) koji se odnose na Okvir za kvalitetu i rezultate u palijativnoj skrbi (QOF). Revizija nacionalne PZZ (2010.) u Engleskoj ukazala je na tri ključna nalaza: • Samo oko 25% umrlih pacijenata bilo je uključeno u registar palijativne skrbi liječnika opće medicine / registar GSF-a; • Samo 25% tih pacijenata patilo je od nemalignih bolesti; • Najvažnije od svega, oni pacijenti koji su bili rano prepoznati i uključeni u registar primili su kvalitetniju koordiniranu skrb. Stoga ovi nalazi potvrđuju potrebu za ranim prepoznavanjem i identificiranjem ljudi koji su pri kraju života gdje god je to moguće, tj. preporuča se prepoznavanje onih 1% stanovništva koji godišnje umire, povećanje udjela pacijenata s nemalignim bolestima, zatajenjem organa odnosno krhkošću i demencijom, uključujući i osobe u ustanovama socijalne skrbi. Dva korisna pitanja timovima praktičara: 1. Kakvi su omjeri pacijenata u vašem registru? Broj pacijenata u vašem registru palijativne skrbi podijelite na broj pacijenata koji su umrli u okviru vaše prakse (koristeći pravilo od 1% kao približnu vrijednost, npr.: u populaciji od 5.000 ljudi očekuje se da godišnje umre oko 50 ljudi). 2. Kakav je omjer nemalignih prema malignim bolestima u vašem registru? Koliki postotak pacijenata u registru ima malignome, a koliki pak nemaligne bolesti kao glavni uzrok smrti? Za više detalja o sustavu QOF i smjernicama Next Stage GSF za primarnu skrb, posjetite web-stranicu GSF-a.								
Kodiranje zasnovano na potrebama – prava skrb u pravi čas Pacijenti u raznim fazama bolesti imaju razne potrebe. Korištenje raznobojnih kodova zasnovanih na potrebama može biti iznimno korisno prioritiziranju potreba. Neki kliničari u domovima za skrb, ordinacijama opće medicine i bolnicama koriste taj sustav kako bi identificirali pacijentovu fazu pogoršanja i tako već u ranijoj fazi predvidjeli njegove buduće potrebe. Iako su to samo grube smjernice, i takve nam pomažu da se fokusiramo na pružanje prave skrbi u pravi čas, uz obaveznu redovitu provjeru koja u svakoj fazi pokreće potrebne aktivnosti. Kao rezultat, u stanju smo pripremiti poseban plan skrbi za svakog pojedinca.		Domovi socijalne skrbi. Pitanje o iznenađenju i ove smjernice pokazale su se korisnima u otkrivanju najpotrebitijih korisnika domova socijalne skrbi. To pomaže fokusiranju skrbi i trigeriranju ključne proaktivne podrške, što dovodi do smanjenja smrtnosti u bolnicama (primjerice, zahvaljujući Programu GSF-a za domove socijalne skrbi, u tim je ustanovama prepolovljena stopa umiranja u bolnicama). Timovi u akutnim bolnicama. U oko 25% svih bolničkih kreveta leže umirući pacijenti. Nacionalni ured za reviziju procjenjuje da za najmanje 40% tih ljudi ne postoji medicinska potreba da budu u bolnici. Bolja rana identifikacija ljudi u posljednjoj godini života reducira hospitalizacije te poboljšava pristup uslugama suportivne i palijativne skrbi. Izuzetno je korisno da bolnički timovi obavještavaju LOM-ove o pacijentima s uznapredovalim fazama bolesti, koje bi se moglo uključiti u registar. Specijalistički timovi. Specijalistički timovi za palijativu iaju ključnu ulogu, osobito kod pacijenata s malignomima, no postoji i potreba za suradnjom s drugim specijalističkim timovima za pacijente s nemalignim bolestima, kako bi im se pružila optimalna skrb. To uključuje timove za demenciju, za skrb o starijim osobama, za osobe sa zatajenjem srca. itd., a ove smjernice mogu pojasniti upućivanje pacijenata drugim timovima. Povjerenici/menadžeri. Ove smjernice mogu se koristiti kao sastavni dio strateškog plana za skrb na kraju života, s poboljšanom skrbi za sve pacijente pri kraju života, te za uvođenje područnog registra.								
Kodiranje zasnovano na potrebama i matrice za podršku potrebama Identificiranje faze bolesti te predviđanje potreba i podrške – radi pružanje prave skrbi u pravi čas za pravog pacijenta <table><tr><td>• A – Svi – stabilno od dijagnoze</td><td>godine</td></tr><tr><td>• B – Nestabilno, poodmakla bolest</td><td>mjeseci</td></tr><tr><td>• C – Propadanje, egzacerbacije</td><td>tjedni</td></tr><tr><td>• D – Posljednji dani životnog puta</td><td>dani</td></tr></table> Za više detalja o korištenju kodova i matricama za potrebe/podršku u sklopu programa GSF-a, kontaktirajte Centar za GSF.		• A – Svi – stabilno od dijagnoze	godine	• B – Nestabilno, poodmakla bolest	mjeseci	• C – Propadanje, egzacerbacije	tjedni	• D – Posljednji dani životnog puta	dani	
• A – Svi – stabilno od dijagnoze	godine									
• B – Nestabilno, poodmakla bolest	mjeseci									
• C – Propadanje, egzacerbacije	tjedni									
• D – Posljednji dani životnog puta	dani									
Dugotrajna zdravstvena stanja. Postoji snažna korelacija između skrbi za pacijente s dugotrajnim zdravstvenim stanjima i za one s uznapredovalom bolešću koji su pri kraju života. To posebno vrijedi za pacijente sa zatajenjem organa (zatajenje srca, KOBP). Bliska suradnja s menadžerima slučaja može smanjiti učestalost neplaniranih hospitalizacija i osigurati kvalitetnu skrb na kraju života.										

„Stoga bi trebalo biti moguće predvidjeti većinu smrtnih slučajeva. No, to nije laka zadaća, pa se tako u 30% slučajeva pogriješi... Ipak, znatna dobrobit od identificiranja tih pacijenata uključuje pružanje najbolje moguće zdravstvene i socijalne skrbi i pacijentima i njihovim obiteljima, te izbjegavanje kriza, i to putem definiranja prioriteta i predviđanja potreba.

Identificiranje pacijenata potrebitih palijativne skrbi, **procjena** njihovih potreba i želja, te proaktivno **planiranje** njihove skrbi – to su ključni koraci u pružanju visokokvalitetne skrbi na kraju života u općoj medicini“.

(Smjernice o Okviru kvalitete i rezultata (QOF Guidance); smjernice za 2011/12.)

„Preporučamo pravovremeno identificiranje ljudi koji su blizu kraja života.“

(Nacrt preporuka o skrbi na kraju života NICE Guidance in End of Life Care, 2001.)

Ovdje ne pokušavamo odgovoriti na pitanje koje liječnici često čuju – „Koliko mi je još preostalo?“ Umjesto toga, reagiramo na ona, pitanja ljudi suočenih s novom stvarnošću koja lebde u pozadini, često i neizgovorena: „Ako mi već nije preostalo puno, što da učinim i kako mi vi možete pomoći?“

(Thomas K GSF Centre, 2008.)

„Mnogi ljudi koji pate od kronične bolesti dožive trenutak u kojem im postane jasno da će umrijeti od svojih bolesti. Unatoč tome, za mnoga zdravstvena stanja je teško, ako ne i nemoguće i potencijalno beskorisno, dati točnu prognozu. Smjernice s prognostičkim indikatorima, razvijene kao dio Okvira za zlatne standarde (GSF), pružaju zdravstvenom radniku korisne poticaje odnosno „okidače“ koji im daju do znanja da bi trebalo pokrenuti razgovor o kraju života, ukoliko se to nije već dogodilo.“

(Strategija skrbi na kraju života Ministarstva zdravlja za Englesku 2008.)

Prepoznavanjem ljudi s uznapredovalom neizlječivom bolešću, i to u času kad im zatreba promjena ciljeva skrbi, zapravo pružamo doprinos planiranju skrbi na kraju života i možemo pomoći u komuniciranju s pacijentima i njihovim obiteljima. Taj proces ovisi o kliničkoj prosudbi i vaganju složene kombinacije patologije, kliničkih saznanja, terapijskih reakcija, komorbiditeta, psihosocijalnih faktora i stope pogoršanja stanja. (Glare P J Palliat Med, 2008.)

„Korištenje GSF smjernica s prognostičkim indikatorima pomoglo nam je u identificiranju ciljnih pacijenata ranije nego u prošlosti, naročito onih koji nemaju rak. Zato ih možemo ranije podržati kad se suoče s krajem života, čime ujedno imamo manje kriza i hospitalizacija.“ (LOM koji koristi edukacijski program "Going for Gold" u sklopu pristupa Next Stage GSF)

Razvoj ovih smjernica. Centar za GSF izvorno je dobio zadatak pripremiti ove smjernice u lipnju 2006. godine, kako bi se pružila podrška liječnicima opće medicine da uključe prikladne pacijente u svoje registre palijativne skrbi u sklopu okvira QOF – drugim riječima, pacijente za koje se smatra da im preostaje još 12 mjeseci života. Smjernice se redovito revidiraju slijedom širokih konzultacija s kliničkim i specijalističkim skupinama za bolesti, specijalistima palijativne skrbi i liječnicima opće medicine u Kraljevskom zboru liječnika opće medicine. Posebnu zahvalu želimo uputiti Programu Nacionalne zdravstvene službe (NHS) za skrb na kraju života i timu sa Sveučilišta u Edinburghu na pomoći koju su nam pružili. Smjernice su u razdoblju od izvorne objave do danas usvojili mnogi kliničari u nizu sektora, kako u Ujedinjenom Kraljevstvu, tako i u svijetu. Popis detaljnih referenci dostupan je na zahtjev. Ovo je jedan od nekoliko dostupnih alata kojima se može pružiti podrška poboljšanju skrbi na kraju života, a dodatne detalje u vezi s najboljim vidovima korištenja, informacijsko-tehnološkoj podršci i daljnjem razvoju možete potražiti u Centru za GSF.

Izvori i dodatna literatura:

National Gold Standards Framework Centre for End of Life Care – primarna skrb, domovi socijalne skrbi i druga područja: www.goldstandardsframework.org.uk
National Primary care Snapshot Audit (2009/2010) DH report + Next Stage GSF Primary Care Training www.goldstandardsframework.org.uk/GSFInPrimary+Care
NHS End of Life Care Programme www.endoflifecareforadults.nhs.uk
NHS Department of Health. End of Life Care Strategy (2008) P51, 3.22 <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/strategy/strategy>
GMC End of Life Care www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf3
QOF Palliative Care – www.nhsemployers.org/SiteCollectionDocuments/QOFGuidanceGMScontract_2011_12_FL%2013042011.pdf
NICE Draft Quality standards in End of Life Care (nacrt za konzultacije – zakazano za studeni 2011.) www.nice.org.uk/guidance/qualitystandards/indevelopment/endoflifecare.jsp
National Audit Office End of Life Care Report, studeni 2008. www.nao.org.uk/publications/0708/end_of_life_care.aspx
British Geriatrics Society. www.bgs.org.uk/index.php?option=com_content...id
The 'Surprise question': Lynn J 2005 Altarum Institute Center for Elder Care and Advanced Illness www.thehastingscenter.org/pdf/living-long-in-fragile-health.pdf
Dying Matters- and the QIPP Find the 1% campaign – www.dyingmatters.org.uk or National Council for Palliative Care www.ncpc.org.uk
Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. <http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/>
QIPP Department of Health www.endoflifecareforadults.nhs.uk/strategy/policy/quality-innovation-productivity-prevention
Frameworks for Implementation (2010) from the End of Life Care Programmes - www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/end-of-life-care-for-heart-failure-a-framework, www.kidneycare.nhs.uk/Library/EndofLifeCareFINAL.pdf, www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/care-towards-the-end-of-life-for-people-with-dementia, www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/end-of-life-care-in-long-term-neurological-conditions-a-framework
Savjetodavna skupina za bubrežne bolesti organizacija NSF, British Renal Society i British Transplant Society. www.britishtrenal.org
Barthel Score: Barthel's index of activities of daily living (BAI), www.patient.co.uk/showdoc/40001654/
Glare P (2011). Predicting and communicating prognosis in palliative care. BMJ;343:d5171
Glare P, Sinclair CT (2008). Palliative medicine review: prognostication. J Palliat Med;11:84-103
Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Gittins M, Roberts C, Kelly L (2011) Development of prognosis in palliative care study (PIPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. BMJ;343:d4920
McDaid P (2011) Quick Guide to Identifying Patients, Islington PCT, (osobna prepiska)
Quinn TJ, McArthur K, Ellis G, Stott DJ (2011). Functional assessment in older people. BMJ ;343:d4681
Quinn TJ, Langhorne P, Stott DJ (2011). Barthel index for stroke trials: development, properties and application. Stroke; 42:1146-51
SPICIT Guidance University of Edinburgh (2010). Supportive and Palliative Care Indicators tool (SPCIT) www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/careplanning/
SPOTLIGHT: Palliative care beyond cancer: Recognising and managing key transitions in end of life care: Boyd K, Murray S BMJ 341
Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I (2005) Oxford Handbook of Palliative Care. Oxford University Press

The Gold Standards Framework Centre CIC

info@gsfcentre.co.uk

www.goldstandardsframework.org.uk

+44 (0) 1743 291 891 / 367 066