

Hospisi
dhe
Kujdesi Paliativ

Hospisi dhe Kujdesi Paliativ

Udhërrëfyes bazik,
botimi i dytë

Stephen R. Connor

Përktheu nga origjinali
anglisht Dr. Renata Shkjezi

Organizata Kombëtare e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ

Sue Ryder Care
Albania

The logo for Sue Ryder Care Albania features a stylized sunburst icon to the right of the text. The text "Sue Ryder Care" is in a bold, sans-serif font, and "Albania" is in a smaller font below it.

Perkthimi dhe botimi i këtij libri u mundësua nga Shoqata Ryder Albania me mbështetjen financiare të Fondacionit Shoqëria e Hapur për Shqipërinë (Soros).



© 2009 by Taylor & Francis Group, LLC

All Rights Reserved

Authorized translation from English Language edition published by Routledge Inc., part of Taylor and Francis Group, LLC

© 2012 ?????????????????????????????????????

Redaktor shkencor: Prof. Ass. Agim Sallaku

Redaktore letrare: Lirie Kacorri, Myrteza Shini

ISBN 978 ?????????????????????????????????

Me përjashtim të rasteve të lejuara nga Ligji mbi Autorësisë të Shteteve të Bashkuara, asnjë pjesë e këtij libri nuk mund të printohet, riprodhohet, transmetohet, as të përdoret në ndonjë formë elektronike, mekanike apo mënyra të tjera, të panjohura apo të zbuluara më vonë, përfshirë fotokopjimin, mikrofilmimin dhe incizimin, regjistrimin, në çfarëdo sistemi ruajtjeje informacioni ose rikthimi, pa leje të shkruar nga botuesit.

Skanderbeg Books

L. nr. 4, Rr. "H.H. Daliu", Pall. 184/9, Tirana, Albania

Tel: +355 4 2260945/2230721

email: redaksia@skanderbegbooks.com

www.skanderbegbooks.com

Ky libër u kushtohet të gjithë vullnetarëve dhe
profesionistëve në botë, që çdo ditë përpiqen të
kujdesen për njerëzit në fund të jetës

Përmbajta

Parathënie 9

Mirënjohje 15

1 Çfarë janë hospiset dhe kujdesi paliativ? 17

2 Ekipet ndërdisiplinore 37

3 Menaxhimi i simptomave dhe kujdesi fizik 59

4 Kujdesi psikosocial dhe shpirtëror 78

5 Hidhërimi dhe humbja e të afërmeve 98

6 Përfshirja e komunitetit dhe e publikut 119

7 Menaxhimi i kujdesit paliativ dhe atij në hospis 133

8 Hospisi dhe kujdesi paliativ në sistemin shëndetësor amerikan 156

9 Shoqëria dhe mohimi 180

10 Vdekja një e drejtë? 191

11 Sa i veçantë është kujdesi paliativ brenda sistemit të kujdesit shëndetësor? 206

12 Sa të dobishëm janë hospiset dhe kujdesi paliativ? 221

13 Hospisi dhe kujdesi paliativ në botë 245

14 E ardhmja e kujdesit paliativ dhe atij në hospis 258

Referenca 275

Shtojca 1: Pyetje diskutuese dhe aktivitete për secilin kapitull 285

Shtojca 2: Burimet Organizative 290

Parathënie

Ky libër përshkruan gjerësisht praktikën e hospisit dhe kujdesit paliativ në Shtetet e Bashkuara të Amerikës dhe disa praktika nëpër botë. Në 35 vitet e fundit, ecuria e hospiseve ka pësuar ndryshime të mëdha dhe është zgjeruar ndjeshëm. Ajo që dikur ishte një rebelim i vogël ndaj mënyrës së kujdesit për njerëzit që po vdisnin, u shndërrua në një industri të kujdesit shëndetësor. Hospiset kanë përmirësuar mënyrën sesi vdesin njerëzit. Ende, pjesa më e madhe vdesin në institucione, vetëm, dhe në gjendje të dëshpëruar (SUPPORT Investigators, 1995).

Gjithnjë e më shumë po rritet interesi për çështjet e kujdesit shëndetësor në fund të jetës. Moshë e popullsisë së shoqërisë është duke u rritur më shumë se kurrë për shkak të trendeve demografike të pasluftës dhe përparimeve në trajtimet mjekësore. Njerëzit dëshirojnë të jetojnë sa më gjatë të jetë e mundur, por presin që jeta të jetë e çliruar nga pasojat e moshës së thyer. Jeta duhet të ketë cilësi në moshë të thyer, kur vdekja ende mund të shmanget. Debati i vazhdueshëm social mbi vetëvrasjet e asistuar është një reflektim ndaj shqetësimit sesi vdesin njerëzit.

Pavarësisht përhapjes mbresëlënëse të hospisit dhe kujdesit paliativ, pjesa më e madhe e njerëzve, ende nuk e kuptojnë sesi funksionojnë hospiset dhe sapo kanë filluar të kuptojnë në vija të përgjithshme se çfarë është apo përfaqëson kujdesi paliativ. Për publikun duket sikur hospiset janë në anën e padukshme. Njerëzit duken sikur nuk duan të dinë se çfarë bëjnë hospiset, edhe pse kanë nevojë për shërbimet e hospisit. Profesionistët po fillojnë të ndërgjegjësohen për kujdesin e hospisit, por ende e drejtojnë pacientin aty vetëm kur ky i fundit është fare pranë vdekjes.

Mbetet ende e paqartë nëse hospiset po arrijnë të ndryshojnë mënyrën e trajtimit të vdekjes në shoqëri. Së fundmi, politikat publike e kufizojnë rimbursimin e kujdesit të hospisit, në një mënyrë të tillë, që shumë prej atyre që duhet të përfitojnë nuk referohen kurrë, dhe më shumë se gjysmës së të pranuarve u ofrohet kujdes për më pak se 20 ditë.

Shumëçka do të varet nga vetë hospiset për të kapërcyer këto kufi-

zime. Nëse hospiset zgjedhin rehatinë duke u kujdesur vetëm për pacientë që kanë nevojë për pak kujdes, ndikimi i tyre do të mbetet i kufizuar. Hospiset duhet të vazhdojnë punën për të përmirësuar aksesin për të gjithë njerëzit me burime të kufizuara për përkujdesje.

Pas një periudhe fillestare rritjeje të ngadaltë, por të qëndrueshme që nga krijimi i Medicare Hospice Benefit në vitin 1983, numri i hospiseve në Shtetet e Bashkuara shkoi në 2000 në mes të viteve 1990. Gjithësesi, në 10 vitet e fundit ka pasur zhvillime të mëdha si në numrin e hospiseve, ashtu edhe në numrin e njerëzve që marrin shërbim. Zhvillime thelbësore kanë ndodhur edhe në Europë që pas rënies së komunizmit sovjetik (Saunders & Kastenbaum, 1997), në Afrikë si rezultat i pandemisë së HIV-it dhe përgjithësisht në botë, pasi është bërë e qartë se kujdesi paliativ është një pjesë thelbësore e vazhdimësisë së kujdesit shëndetësor për çdo vend.

Për ata që hyjnë në shërbimet e hospisit dhe kujdesit paliativ, si dhe për të interesuarit për kujdesin në fundin e jetës, ndihet një nevojë e konsiderueshme për të pasur një të kuptuar bashkëkohor se çfarë ndodh sot në këtë fushë. Ky libër ka për synim që t'u ofrojë lexuesve një kuptim të përgjithshëm se si funksionon tani kujdesi i hospisit në Shtetet e Bashkuara dhe, disi më pak mbi kujdesin paliativ në botë, siç është me të cilat ndeshet sot kujdesi paliativ dhe drejtimin që po merr ky shërbim.

Për të interesuarit për mënyrën e organizimit dhe dhënies së ndihmës në hospis, 6 kapitujt e parë pasqyrojnë të gjithë historikun, përfshirë funksionimin e grupit, menaxhimin e simptomave, kujdesin psiko-shpirtëror, deri tek edukimi i komunitetit. Katër kapitujt në vijim trajtonë sfidat me të cilat përballen komuniteti në hospise dhe në kujdesin paliativ. Katër kapitujt e fundit trajtojnë anët e forta të zhvillimit të hospiseve dhe kujdesit paliativ dhe mënyrën se si fundi i jetës mund të bëhet jo vetëm vuajtje, por edhe një periudhë përmblylljeje jete dhe rritjeje.

Në pjesën e parë, kapitulli 1 shërben si prezantim. Këtu përkufizohen termat hospis dhe kujdes paliativ, si edhe është skicuar historia e zhvillimit të hospisit. Janë përshkruar 10 karakteristikat e përbashkëta të të gjithë hospiseve. Janë diskutuar qasjet filozofike të hospisit dhe kujdesit paliativ. Është bërë një shpjegim i të gjitha nevojave të pacientit në sferat personale, ku përfshihen nevojat fizike, emocionale dhe shpirtërore të pacientit. Është bërë një përmbledhje e çështjeve psiko-sociale më të cilat përballen pacientit që është në fazat e fundit të jetës. Janë diskutuar standartet që zbatohen në hospise dhe në kujdesin pa-

liativ. Kapitulli mbyllet me një rast që ilustron se sa efektiv mund të jetë shërbimi i hospisit.

Në kapitullin 2, janë paraqitur rolet dhe detyrat e secilit anëtar të ekipit klinik. Gjithashtu, është skicuar edhe roli i ekipit administrativ mbështetës. Ky kapitull shpjegon se si veprojnë dinamikat e ekipeve të tipeve të ndryshme (nga njëdisiplinari deri tek ndërdisiplinari). Kapitulli 3 trajton dhimbjen dhe menaxhimin e simptomave. Gjithëkund vdekja shoqërohet me ankth dhe hidhërim. Kujdesi paliativ e bën të mundur përballimin e vdekjes duke lehtësuar këto simptoma. Më shumë se diskutimi i fazave, është e dobishme të ekzaminosh trajektorët e ndryshme me të cilat përballen pacientët terminalë. Këto trajektore mund të shoqërohen me lloje të ndryshme sëmundjesh. Dhimbja është simptoma më e frikshme. Si dhimbja, ashtu dhe simptomat e tjera të zakonshme, menaxhohen nëpërmjet parimeve të kujdesit paliativ. Aty është diskutuar koncepti i cilësisë së jetës si dhe debati mbi matjen e saj. Dhënia e suksesshme e kujdesit në hospis varet edhe nga përfshirja e kujdestarëve, familjarëve në këtë shërbim. Më tej është përshkruar se si stafi i hospisit edukon pacientin dhe familjarët. Ky kapitull mbyllet me një shembull ilustrues mbi menaxhimin e mirë të simptomave në një rast të vështirë.

Kapitulli 4 u kushtohet çështjeve psikosociale dhe shpirtërore. Aty janë diskutuar faza dhe teori të ndryshme, si dhe kufizimet përkatëse. Vdekja ndodh në një sërë dimensionesh. Kapitulli shqyrton humbjen e identitetit social, përshtatjen psikologjike ndaj afrimit të vdekjes dhe çështjet shpirtërore që hasen kur afrohet vdekja. Vdekja mund të shoqërohet me ngarkesa psikologjike, të cilat janë shqyrtuar. Grupi Ndërkombëtar i Punës për Vdekjen dhe Zinë (1993) ka formuluar supozime dhe parime për kujdesin psikologjik për personat në prag të vdekjes dhe familjarët e tyre. Këto parime janë pasqyruar këtu. Koncepti i pranimit të vdekjes është vlerësuar dhe ilustruar nëpërmjet një studimi rasti.

Kapitulli 5 flet mbi hidhërimin dhe zinë. Një nga shërbimet e veçanta të hospisit është ofrimi i mbështetjes për zinë dhe këshillimi i familjarëve. Rutina e punës së hospisit me familjarët dhe komunitetin është përshkruar gjerësisht. Aty jepen disa mendime të veçanta për fëmijët në hidhërim. Gjithashtu janë trajtuar edhe dallimet ndërmjet regjimeve të brengosjes të thellë dhe të një brengosjeve normale, si edhe një rifreskim i kërkimeve bashkëkohore mbi parashikimin e rezultateve të dobëta. Po ashtu është përfshirë studimi mbi ndikimin e hospisit në përdorimin e burimeve të kujdesit shëndetësor nga personat e ve

dhe çështjet aktuale të kërkimeve mbi zinë dhe debati mbi efektivitetin e ndërhyrjes ndaj zisë. Kapitulli përfundon me rastet e ilustrimit të trajtimit të brengosjes patologjike.

Shumë hospise kanë programe të zgjeruara për edukimin e komunitetit dhe rritjen e ndërgjegjësimit për nevojat e pacientëve që janë duke vdekur dhe familjeve të tyre. Në kapitullin 6 është theksuar ky diskutim i aspektit të hospisit. Megjithë përpjekjet e hospiseve, publiku mbetet ende i pandërgjegjësuar mbi çështjet me të cilat përballen personat me sëmundje terminale. Të paktën pjesërisht, kjo lidhet me shmangien, të paktën pjesërisht, në praktikë të sëmundjes terminale. Hospisi ka bërë të mundur futjen e një perceptimi të gjerë edhe në sistemin shkollor. Nxënësit dhe studentët tashmë kërkojnë të dinë mënyrat se si të mësojnë, të ndihmojnë dhe të përgjigjen rreth vdekjes në mënyra të shëndetshme. Hospisi ka një rol për të ndihmuar komunitetin se si t'u përgjigjet vdekjeve katastrofale dhe traumatike. Komuniteti mjekësor është në nevojë të vazhdueshme për edukim në lidhje me parimet e kujdesit paliativ. Së fundmi, në këtë kapitull është diskutuar dobia e 'shqetësimit të përbashkët' për grupet mbështetëse të hospisit.

Kapitulli 7 shënon fillimin e pjesës së dytë të librit dhe diskuton aspektet unike të menaxhimit të hospisit si biznes dhe si profesion. Njerëzit që punojnë në hospis janë atje për një sërë arsyesh, disa për bujari, disa për arsye të paqarta. Menaxhimi i hospisit ka nevojë për më shumë se, thjesht, aftësi biznesi. Duhet më shumë nevojë për të krijuar një klimë organizative, ku stafi dhe vullnetarët mbështeten dhe fuqizohen. Në këtë kapitull shpjegohet roli i vullnetarëve në kujdesin e hospisit. Aty janë përmbledhur standartet e Organizatës Kombëtare të Hospisit dhe Kujdesit Paliativ (2006b), bashke me vështirësitë e akreditimit të hospisit. Kapitulli mbyllet me shembuj specifikë të problemeve të hasura në fillimin dhe menaxhimin e hospiseve.

Kapitulli 8 fillon me një histori të shkurtër se si përballet me pacientët terminalë sistemi i kujdesit shëndetësor në SHBA, zhvillimi i shërbimit të hospisit dhe format e tjera të ofrimit të këtij shërbimi. Gjithashtu, këtu është diskutuar problemi i përcaktimit të prognozës për njerëzit me sëmundje terminale dhe puna për zhvillimin e parametrave klinikë për përcaktimin e prognozave për sëmundjet terminale jo malinje. Kapitulli trajton disa probleme mungese fleksibiliteti në lidhje me futjen në sistemin e kujdesit shëndetësor të hospiseve si dhe një tendencë mbivlerësimi për aftësinë e hospiseve për të menaxhuar të gjitha aspektet e përvojave me vdekjen. Kapitulli trajton problemin e matjes së cilësisë së kujdesit që i ofrohet të sëmurit që është duke vdekur, si

dhe problemet në lidhje me drejtimin e kërkimeve nëpër hospise, pasi komuniteti i hulumtuesve shkencorë ka vullnet jo të mjaftueshëm. Kjo mungesë vullneti përçohet tek mjekët e komunitetit, të cilët e shohin kujdesin paliativ si të parëndësishëm. Aty janë përmendur përpjekjet e bëra së fundmi për të reformuar sistemin e kujdesit shëndetësor dhe ndikimin e tyre mbi hospisin, si edhe diskutimi i ndikimit të zhvillimit të hospisit me qëllim fitimin.

Kapitulli 9 analizon ndikimin e gjerë të mohimit dhe shmangies në lidhje me aftësinë e hospisit për të përmbushur misionin e tij. Këtu janë paraqitur disa perspektiva historike për mohimin në kulturën amerikane. Janë paraqitur, gjithashtu, kufizimet e teorive të fazës së mohimit, si edhe studimi i autorit mbi efektet e ndërhyrjes psikosociale ndaj mohimit. Nëpërmjet shembujve është ilustruar se si të punohet efektivisht me pacientët në hospis dhe në kujdesin paliativ.

Kapitulli 10 përfshin analizën e pozicionit të hospisit dhe kujdesit paliativ në vdekjet e asistuar. Janë zbuluar motivacionet për kërkesat dhe situatat e vetëvrasjes, përfshirë dhimbjen e padurueshme. Është paraqitur se si hospisi dhe shoqëria u është përgjigjur këtyre rrethanave të vështira. Është bërë një diskutim i gjerë mbi përpjekjet për të legalizuar vdekjen e asistuar nga mjekët dhe ndikimin e saj në hospis dhe kujdesin paliativ. Është paraqitur një rast për të pasqyruar këto çështje.

Kapitulli 11 vë në dukje çfarë është e veçantë për hospisin dhe kujdesin paliativ. Hospisi është një përzierje unike shërbimesh që ka për qëllim të punojë në një stil të vërtetë bashkëpunues. Modeli hierarkik tradicional i mjekut si figurë qendrore është zëvendësuar me modelin, ku figurë qendrore është pacienti dhe të gjitha shërbimet kanë një domethënie relative që varen nga nevojat e pacientit. Kujdesi paliativ, më shumë se çdo nënspecialitet tjetër, përpiqet të fuqizojë pacientin dhe familjen e tij në përmbushjen e qëllimeve të tyre. Padyshim, sigurimi i kujdesit shpirtëror, mbështetja e thellë psikosociale dhe kujdesi në periudhën e zisë janë aspekte të veçanta të kujdesit paliativ. Njerëzit që vijnë të punojnë në hospis dhe kujdes paliativ tentojnë të jenë të përkushtuar, ndryshe nga ofruesit e tjerë. Ekziston një tendencë për të shkuar përtej pritshmërive normale dhe puna të shihet si shprehje e lartësimit të vetes. Vënja e theksit nga hospisi dhe kujdesi paliativ tek cilësia e jetës shkonjë përtej nocionit të ofrimit të shërbimit në disiplina specifike. Ka një komunitet njerëzish të cilët janë përkushtuar të ndihmojnë çdo familje që të gjejë rrugë të qartë në tranzicionin më të vështirë të jetës së saj. Gjithashtu, kapitulli 11 përfshin një seksion mbi rritjen në fund të jetës dhe një përmbledhje të punës së Ira Byock, MD,

mbi evolucionin, pikat e referimit dhe detyrat për fundin e jetës (e.g., Byock, 1997).

Kapitulli 12 tregon se si vlerësohet kujdesi i hospisit. Krahas vësh-tirësive të pandara të kërkimit në kujdes paliativ, gjenden një sërë studimesh të rëndësishme mbi efektivitetin e hospisit dhe kujdesit paliativ që janë rishikuar. Jane diskutuar se si hospiset mund të bëjnë një vlerësim të brendshëm dhe të jashtëm. Është përmbledhur puna mbi vlerësimin e rezultateve të kujdesit të hospisit. Në fund vijon një vështrim mbi përmirësimin e cilësisë dhe një trajektore e përpjekjeve të zhvillimit klinik.

Kapitulli 13 bën një vështrim të hospiseve dhe kujdesit paliativ në botë. Kujdesi paliativ është duke u përhapur me shpejtësi nëpër botë dhe duket sikur po bëhet pjesë thelbësore dhe e vazhdueshme e siste-meve të kujdesit shëndetësor.

Kapitulli i fundit flet për të ardhmen e hospisit dhe kujdesit palia-tiv. Ky kapitull është një eksplorim i natyrës së kujdesit paliativ, cilët duhet të jenë pacientët e tij dhe se si ky përshtatet me sistemin e kujde-sit shndetësor. Pyetjet e adresuara përfshijnë çështjet si: a duhet të dalë jashtë sistemit hospisi apo do të ketë gjithmonë nevojë për një shërbim të specializuar për njerëzit që janë duke vdekur? Si ka ndihmuar kujdesi paliativ në spital për t'u ofruar kujdes njerëzve që vuajnë nga sëmundjet kufizuese të jetës në sistemin e kujdesit shëndetësor? A është hospisi vetëm për pacientët terminalë apo për të gjitha sëmundjet kërcënuese për jetën? A do të përqafojnë mjekët kujdesin paliativ si një shkencë të respektuar?

Ky libër mund të jetë veçanërisht i dobishëm për programet e hospisit dhe kujdesit paliativ që po shtohen duke sjellë staf dhe vullnetarë të rinj. Ky tekst ofron informacion të detajuar që ndihmon të orientojë kujde-starët e rinj në punën e tyre në hospis dhe kujdesin paliativ në përgjithësi.

Gjithashtu, teksti mund të jetë i dobishëm për mësuesit që japin mësim rreth hospiseve dhe kujdesit paliativ në kolegje. Libri përmban shembuj pyetjesh dhe aktiviteteve për të mbështetur mësuesit në zbati-min e tekstit për detyrat e kursit.

Kujdesi paliaiv është një zhvillim i rëndësishëm për shoqërinë, njëlloj si kultura jonë e cila përpiqet se si të ofrojmë drejt kujdesin në fundin e jetës për këtë grup në rritje të popullsisë. Shumë profesionistë të ndryshëm mund të orientohen siç duhet mbi hospisin dhe kujdesin paliaiv nëpërmjet këtij libri.

Në libër ka raste të ilustruara dhe histori që vijnë nga përvoja në ho-spis. Emrat janë ndryshuar për të ruajtur konfidencialitetin.

Mirënjohje

Ky libër nuk do të ishte bërë i mundur pa mbështetjen dhe inkurajimin e Hannelore Wass, një nga zonjat me fisnike të lëvizjes për vdekjen dhe fundin e jetës. Me shumë nderime falënderoj gjithashtu Grupin Ndërkombëtar të Punës mbi Vdekjen dhe Zinë, të cilët kanë qenë një burim frytdhënës për të zgjeruar më tej kapacitetin e njohurive mbi përballjen humane me vdekjen.

Bashkëshortia ime Connie dhe fëmijët e mi Patrick, Eric dhe Keara kanë qenë tejet të duruar duke më lejuar që të punoj edhe kur kishin nevojë për praninë dhe vëmendjen time. Unë gjithashtu do të doja të falenderoja njerëzit në vijim, të cilët më kanë ndihmuar me rishikimin kritik ose duke më frymëzuar gjatë gjithë këtij rrugëtimi: Don Schumacher, Galen Miller, Judi Lund-Person, John Mastrojohn, Carol Spence, Allison Petrilla, Jon Radulovic, Phil DiSorbo, Jon Keyserling, Kathy Brandt, David Casarem, Joan Teno, Dale Larson, Marcia Lattanzi-Licht, Connie Holden, Larry Beresford, Ira Byock, Neil and Marie Yates, Chris Cody, Jorelia Adams, Paul Gerard, Inge Coreless, Colin Murray Parkes, Gretchen Brown, Bill Worden, Phyllis Silverman, Denny Klass, Danai Papadatou, Bob Neimeyer, Carol Wogrin, Stephen Fleming, Betty Davies, Tom Attig dhe të gjithë në Grupin Ndërkombëtar të Punës mbi Fundin e Jetës, Vdekjen dhe Zinë. Gjithashtu, kolegët e mi të Aleancës Botërore të Kujdesit Paliativ, veçanërisht David Prail dhe Cynthia Goh dhe anëtarë të tjerë të bordit Sharon Baxter, Mary Callaway, Liliana DeLima, Liz Gwyther, Joan Marsten, Daniela Mousiu, Faith Mwangi-Powell, Margaret O'Connor, Anil Paleri, Lucas Radbrach, dhe Roberto Wenk. Së fundmi, Dana Bliss dhe të gjithë njerëzit e shkëlqyer të Taylor & Francis.

KAPITULLI I

Çfarë janë hospiset dhe kujdesi paliativ?

Cili është kuptimi i termit *hospis* dhe i termit *paliativ*? Shumë besojnë se hospisi është një vend ku njerëzit vdesin. Të tjerë, thjesht, e shoqërojnë këtë term me vdekjen dhe nuk ndien rehat. Ndërsa, ata që kanë përfituar shërbim nga hospiset dhe kujdesi paliativ i shohin ato si ofrues të një kujdesi të përsosur tradicional, kujdes që u ofrohet me kompetencë dhe ndjenjë njerëzve që përballen me vdekjen prej atyre që nuk kanë frikë të përballen me të.

Në të vërtetë kuptimi i termave *hospis* dhe *kujdes paliativ* është më shumë se kaq. Termi *hospis* rrjedh nga fjala latine *hospitium*, që do të thotë mikëpritje, dhe nga fjala e vjetër franceze *hospes*, ose mikpritës. Fjalori Webster e përkufizon *hospisin* si një strehë apo bujtinë për udhëtarët, fëmijët ose të varfërit, shpesh, të mbështetur dhe drejtuar nga urdhëri i murgjëve. Sot ai është një term që përdoret për të përshkruar një program kujdesi për individët dhe familjarët e tyre, që përballen me sëmundje kërcënuese për jetën. Organizata Kombëtare e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ në Amerikë (NHPCO, 2000) e përshkruan kështu *hospisin* dhe *kujdesin paliativ*:

Hospisi ofron mbështetje dhe kujdes për individët që ndodhen në fazën e fundit të sëmundjes së pakurueshme, në mënyrë që ata të mund të jetojnë sa më qetë të jetë e mundur. Hospisi pranon që procesi i vdekjes është pjesë e procesit të jetës dhe përqendrohet në rritjen e cilësisë së jetës në fund të saj. Hospisi afirmon jetën dhe nuk shpejton apo shtyn vdekjen. Hospisi bazohet në shpresën dhe besimin se nëpërmjet kujdesit të duhur dhe promovimit të komunitet përkujdesës e të ndjeshëm ndaj nevojave të tyre, në mënyrë që individët dhe familjet e tyre të jenë të lirë për të arritur një nivel të kënaqshëm në përgatitjen për vdekjen. Hospisi pranon se zhvillimi njerëzor mund të jetë një proces që zgjat gjithë jetën. Hospisi kërkon të mbrojë apo ruajë individin dhe përkrah mundësinë e pandarë

për zhvillim tek individët dhe të afërmit gjatë fazës së fundit të jetës. Hospisi ofron kujdes paliativ për të gjithë individët dhe familjet e tyre pa dallim moshe, gjinie, kombësie, race, besimi, orientimi seksual, paaftësie, diagnoze, disponueshmërie të kujdesit parësor, apo mundësisë për të paguar.

Programet e hospisit ofrojnë një formë të përsosur të kujdesit paliativ dhe mbështesin shërbimet për individët në fund të jetës, për anëtarët e familjes së tyre, dhe personave të tjerë të rëndësishëm për pacientin, 24 orë në ditë, shtatë ditë në javë si në shtëpi, ashtu edhe në qendrat e kujdesit. Kujdesi fizik, social, shpirtëror dhe emocional ofrohet nga ekip klinik ndërdisiplinor të përbërë nga pacientët dhe familjet e tyre, profesionsitët dhe vullnetarët gjatë:

1. Fazës së fundit të sëmundjes
2. Procesit të vdekjes
3. Periudhës së zisë

Organizata Kombëtare e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ në Amerikë (NHPCO) e përshkruan kujdesin paliativ si trajtim që lehtëson dhimbjen dhe përmirëson cilësinë e jetës së individit në fazën e fundit të saj. Asnjë lloj terapie nuk përjashtohet si mundësi. Prova, testi i kujdesit paliativ mbështetet në marrëveshjen ndërmjet individit, mjekut, shërbimit parësor, dhe ekipi i hospisit që si rezultat të pritshëm kanë lehtësimin dhe qetësimin simptomatik, lehtësimin e dhimbjes dhe/ose rritjen e cilësisë së jetës. Vendimi për të ndërhyrë me kujdes paliativ aktiv bazohet në aftësinë për të përmbushur qëllimet e përcaktuara, dhe jo në ndikimin mbi vetë sëmundjen. Nevojat e një individi duhet të vlerësohen vazhdimisht, të gjitha alternativat e trajtimit të shqyrtohen dhe vlerësohen në kontekstin e vlerave dhe simptomave të individit. Zgjedhjet dhe vendimet e individit përsa i përket kujdesit janë supreme dhe duhen respektuar gjatë gjithë kohës.

Fjala *paliativ*, që përshkruan kujdesin për personat që janë duke vdekur, është përdorur fillimisht nga Dr. Balfour Mount në spitalin 'Royal Victoria' Montreal, Quebec. Në Francë, për termin *hospis* është rënë dakort, që t'i referohet 'strehës për të varfërit' dhe u konsiderua një term i papranueshëm për frankofonët në Quebec. Termi *palliate* rrjedh nga greqishtja dhe përkthehet si 'mantel apo pelerinë' që do të thotë se kur kujdesemi për pacientin që po vdes, ndërhyrja jonë men-

dohet të mbulojë ose të parandalojë përjetimin e dhimbjes apo simptome të tjera.

Lëvizja e hospiseve

Përse ekziston lëvizja e hospiseve? Gjatë shekullit 20, mjekësia moderne e ka shndërruar përvojën e fazës së vdekjes nga një pjesë e jetës së përditshme në një ngjarje shumë teknologjike. Përpara përdorimit të gjerë të antibiotikëve pas luftës së dytë botërore njerëzit vdisnin në një moshë më të re dhe më pak të parashikuar. Mjekët nuk mund të bënin më shumë se vizitat dhe ndjekjen e pacientëve duke u lehtësuar vuajtjet. Njerëzit kanë qenë më pak të prirur për t'u shtruar në spital, ndaj ata trajtoheshin në shtëpi me ndihmën e familjarëve të tyre.

Pas luftës së dytë botërore, ndodhën zhvillime të mëdha në shkencën e mjekësisë. Nga shumë kompani farmaceutike u krijuan barna te reja për trajtimin e sëmundjeve si dhe u zbuluan teknika e pajisje mjekësore për të vonuar procesin e vdekjes. Qëllimi, në dukje i pavullnetshëm, ishte eliminimi i vdekjes. Pacientët në prag të vdekjes nuk pranoheshin. Njerëzit vdisnin në institucione, jo në shtëpi. Ata nuk vdisnin, por 'shuheshin'. Ata duhet të jetonin me çdo kusht; dhe humbja e tyre konsiderohej dështim.

Shumë profesionistë të shëndetësisë ndiheshin të shqetësuar në një mjedis të tillë. Shumë anëtarë të familjeve të pacientëve zemëroheshin për mënyrën sesi kujdesi ishte depersonalizuar. Mjekët dhe infermierët nuk ishin të trajnuar për t'u kujdesur për pacientët në fazën e fundit. Shumë prej tyre nuk ndjeheshin mirë me idenë apo qëllimin e përkujdesjes. Ata prireshin që t'i vizitonin këta pacientë më rrallë; një optimizëm jorealit i çonte në një 'marrëveshje të heshtur,' ku familja dhe stafi mjekësor e dinte të vërtetën, por që ia fshihnin atë pacientit (Glaser & Strauss, 1965). Mbizotëronte besimi se, po t'i tregosh pacientit që ajo ose ai është duke vdekur, mund ta lëndosh dhe ta bësh atë që të heq dorë nga gjithçka. E thënë ndryshe, ta nxisësh atë në 'dorëzim' të parakohshëm. Pritej që pacientët, pa bërë pyetje, të ndiqnin rekomandimet e mjekut. Afrimi i vdekjes përceptohej si një ngjarje e pamenduar.

Në këtë atmosferë mohimi, shumë ofrues të shërbimit shëndetësor ndiheshin të pakënaqur. Duhet të ekzistonin mënyra më të mira për të trajtuar atë që po ndahej nga jeta. Në vitet 1970 Shtetet e Bashkuara ishin një shoqëri që po përjetonte ndryshime të shpejta. Shumica e institucioneve po sfidoheshin dhe njerëzit po eksperimentonin mënyra të reja për të zgjidhur problemet e të kaluarës. Pacientët me kancer po

kërkonin të ishin më shumë pjesëmarrës në vendimet për trajtimin e tyre, po formoheshin grupet mbështetëse, që ofronin informacion dhe këshillim. Ata që ishin përfshirë në trajtimin e pacientëve në fazë terminale filluan të dë Xhonin një qasje të re që ofrohej në Mbretërinë e Bashkuar, e cila quhej hospis.

Pak histori

Në përgjithësi mendohet se hospisi i parë është themeluar në shekullin e 11 nga Kryqëzatat. Deri në atë kohë, pacientët e pakurueshëm nuk pranoheshin në mjediset kuruese. Prania e tyre konsiderohej si dëmtuese për prçesin e kurimit të të tjerëve. Hospiset e parë ishin vende ku udhëtarët që shtegëtonin drejt tokës së shenjtë dhe anasjelltas merrnin përkujdesje dhe shlodheshin. Udhëtarëve, të sëmurëve dhe atyre në prag të vdekjes u ofrohej kujdes. Kalorësit e Urdhërit të Hospitalierëve të shenjtorit John nga Jeruzalemi themeluan një stacion të vogël për të sëmurët dhe pelegrinët e lodhur në Jeruzalem, por u detyruan nga Kryqëzatat të zhvendoseshin në Tyre, Acre dhe, në fund, në ishullin e Qipros.

Kalorësit e Urdhërit të Hospitalierëve u njohën nga papa si një urdhër ushtarak në vitin 1113 dhe morën mbështetje për të mbajtur pelegrinët që drejtoheshin drejt tokës së shenjtë dhe anasjelltas. Në 1309, ata mësynë Rodosin dhe e mbajtën atë për dy shekuj. Gjatë kësaj periudhe ata ndërtuan një hospis me qëllimin e spitalit, për t'u ofruar kujdes të sëmurëve, udhëtarëve dhe personave me sëmundje të pashërueshme. Kalorësit zhvilluan një traditë të veçantë për t'u kujdesur për zotërinjtë e tyre të sëmurë dhe atyre në prag të vdekjes. Ata trajtoheshin në mënyrë të shkëlqyer, me dinjitet, ushqim, ndërresa dhe trajtimin më të përsosur, që urdhëri mund të ofronte. Vetë kalorësit kishin ndërmarrë një angazhim ndaj varfërisë, hanin darkë me udhëtarët në shesh dhe vepronin nën rregulla tepër strikte në mënyrë që të parandalonin çfarëdo lloj trajtimi të gabuar apo keqtrajtimi të mundshëm. Frymëzimi i tyre shpirtëror ushqej nga vepra e tyre ndaj të sëmurëve dhe atyre në prag të vdekjes.

Tradita e hospiseve në Mesjetë mbeti në histori. Ajo rilindi në shekullin 17 nëpërmejt përpjekjeve të St. Vinsent de Paul, i cili themeloi 'Sisters charity' në Paris. Motrat hapën një numër shtëpish kujdesi për jetimët, të varfërit, të sëmurët dhe ata në prag të vdekjes. Në Dublin, Irlandë, 'Sisters charity' themeluan hospisin për kujdesin në fund të jetës, të quajtur 'Për gratë tona'. Në vitin 1900, në Irlandë 'murgeshat'

themeluan një manastir në Londrën Lindore. Në vitin 1902 ato themeluan hospisin e St. Jozefit për të varfërit në prag të vdekjes. Pesëdhjetë vjet më vonë, Cicely Saunder erdhi për të punuar aty dhe zhvilloi qasjen e vet për menaxhimin e dhimbjes dhe të të gjitha nevojave të pacientëve në prag të vdekjes. Filozofia e saj për të punuar në ekip, për ta trajtuar personin në tërësi, është bërë motoja e themelimit të hospiseve në të gjithë botën.

Zonja Sanders, e trajnuar fillimisht si infermiere, më pas si punonjëse sociale, dhe së fundmi si mjeke, krijoi një qendër ekselence për kujdesin e pacientëve në fund të jetës. Kjo qendër përfshinte pajisje për mësimdhënie dhe punë kërkimore. Në vitin 1967, ajo themeloi Hospisin St. Christopher jashtë Londrës, në Sydenham. Si matriarkate e lëvizjes së hospisit në mbarë botën, ajo frymëzoi kujdestarët për të vazhduar misionin e saj për kujdesin në fund të jetës.

Hospisi i shenjtit Christopher edhe sot vazhdon misionin e tij për t'u kujdesur tashmë edhe për komunitetet fqinje dhe shërben si udhërrëfyes për zhvillimin e hospiseve në të gjithë botën. Qendra e edukimit dhe kërkimit vazhdon të promovojë përmirësimin e kujdesit paliativ dhe të ndajë njohuritë e përvojës 40 vjeçare të kujdesit paliativ. Pas vdekjes së Cecile Saunders, ky hospis drejtohet nga Barbara Monroe, e cila si drejtuese e shërbimit psikosocial për disa vite, vijon traditën e ofrimit të modelit më të mirë të kujdesit paliativ me pionierët e kësaj fushe në mbarë botën.

Në Amerikën e Veriut hospisi i parë u hap në 1971. Hospisi Inc., në Neë Haven, Connecticut, u themelua nga Florence Wald, dekan i shkollës së infermierisë në Yale, dhe disa të tjerë ftuan Cicely Saunders të zhvillonte leksione. Shërbimi i kujdesit në shtëpi filloi në vitin 1973. Në 1980 hospisi Inc., hapi një njësi me 44 shtretër në Branford, Connecticut, ekskluzivisht për kujdesin ndaj pacientëve në fund të jetës. Në mes të viteve 1970, një lëvizje e vogël, por me përkushtim ndaj hospisit, filloi të merrte formën e duhur në Shtetet e Bashkuara dhe Kanada. Në qytete të ndryshme si në Marin, Monterey dhe Fresno në Kaliforni në Tuscon, Arizona; në Booton, Neë Jersey; Montreal, Kebek, Kanada; në spitalin St. Luke në Nju Jork, u testuan modele të ndryshme të kujdesit të hospisit.

Organizata Kombëtare e Hospiseve u themelua në vitin 1978 dhe ka mbajtur rregullisht konferenca vjetore edukative. Doracaku i parë i hospiseve u publikua në vitin 1978 dhe në vitin 1980 renditeshin 138 anëtarë. Në Shtetet e Bashkuara lëvizja e hospisit anon dallueshëm drejt shërbimit në shtëpi. Shumica e studimeve të kryera kanë gjetur

se amerikanët preferojnë të vdesin në shtëpi. Në krahasim me hospiset në Angli, atje i vihej më shumë theksi ndihmës së vullnetarëve dhe i kushtojnë më shumë vemendje përgatitjes psikologjike për vdekjen.

Në vitet e para të lëvizjes së hospiseve në Amerikë, rimbursimi për shërbimet e hospisit kufizohej në pagesën e kujdesit të hospitalizimit akut dhe agjensitë e shërbimit shëndetësor në shtëpi. Në vitin 1982, kujdesi i hospisit u shtua si një përfitim nga Medicare (Program i kujdesi shëndetësor për njerëzit mbi 65 vjeç në SHBA). Kjo nxiti pa masë rritjen e numrit të pacientëve që përfituan shërbim nga hospiset dhe krijimin e disa standarteve në lidhje me llojet e shërbimeve që mund të ofrojnë hospisi.

Të dhënat e censusit të fundit mbi hospiset nga NHPCO treguan se në vitin 2008 kishte rreth 4,700 njësi që ofronin shërbimin e hospisit. Rreth 3,700 organizata siguronin shërbimin e hospisit me rreth 1,000 qendra satelite. Vendndodhjet e tyre janë të ndryshme, por drejtohen nga e njëjta kompani apo organizatë. Duke qenë se në vitin 1998 ekzistonin në total 3,100 hospise, kjo përbënte një rritje prej 50% në një periudhë 10 vjeçare. Afërsisht 93% e hospiseve janë të çertifikuara nga Medicare. Hospiset që nuk janë të çertifikuara për mbulimin financiar nga Medicare dhe që kryesisht përdorin vullnetarë vazhdojnë të operojnë duke përfaqësuar rreth 7% të këtij programi (NHPCO, 2008).

Të dhënat e Medicare tregojnë që në vitin 2007, një total prej 48.6% e hospiseve të çertifikuara nga Medicare ishin njësi jofitimprurëse, ndërsa 47.1% ishin fitimprurëse. Pjesa që mbetet prej 4.3 % janë të kontrolluara nga shteti (NHPCO 2008). Ky është një ndryshim i madh në fushën e shërbimit të hospisit, që historikisht pothuajse i gjithi ishte ofruar nga organizatat bamirëse. (shih kapitullin numër 8, për diskutimin ndërmjet ndryshimit të organizatave me dhe pa pronar). Pjesa më e madhe e hospiseve në 10 vitet e fundit kanë qenë kompani të zotëruara nga pronarë. Shumica e hospiseve kanë programe të vogla aktiviteti, me një mesatare ditore 90 pacientë (mediana 51.8) dhe me një numër mesatar pacientesh rreth 580 në vit (mediana 304).

Burimi më i madh i të ardhurave vjetore për hospiset është rimbursimi nga Medicare, me rreth 83.6% të të ardhurave nga të pranuarit. Një tjetër burim prej 5% vjen nga Medicaid (Program Shëndetësor për njerëzit me të ardhura të ulëta në SHBA) dhe 8.5% nga pagesat e sigurimeve private (NHPCO, 2008).

Kohëzgjatja mesatare e shërbimit në vitin 2007 ishte 67.4 ditë, me 13.1% të pacientëve të hospisit që kanë qëndruar më shumë se 180 ditë dhe 30.8% të pacientëve të regjistruar me ditë qëndrimi 7 ditë ose më

pak. Mediana është me vetëm 20 ditë.

Një nga prirjet apo tendencat më domethënëse në popullatën e hospisit është raporti i pacientëve përfitues, të cilët kanë kancerin si diagnozë fillestare. Në fillimet e hospiseve në Amerikë, më shumë se 90% e pacientëve përfitues kishin diagnozën e kancerit. Në vitin 2007, raporti i pacientëve me kancer u ul në 41%. Kjo është e kuptueshme, pasi kanceri zë vetëm 24% të vdekjeve në SHBA. Rritja e pacientëve të tjerë (jo me kancer) në hospis u orientua nga politikat e rekomanduara nga NHPCO, pasi refuzimi i pranimi të pacientëve që nuk janë më kancer u vlerësua si diskriminim. Në vitin 2007, 11.8% e pacientëve të pranuar ishin pacientë me diagnozë primare zemrën, 11.2% kishin dobësi, 10% kishin demencë, 7.9% me sëmundje mushkerish dhe 0.6% me HIV/AIDS.

Aktualisht informacioni mbi shfrytëzimin e hospisit mund të gjenet në <http://www.nhpc.org>.

Kujdesi Paliativ në Shtetet e Bashkuara

I gjithë kujdesi i hospisit është paliativ; por, jo gjithë kujdesi paliativ është kujdes hospisi. Në fillimet e viteteve 1990, kur hospisi filloi të zhvillohej, ishte e qartë se shumë pacientë me sëmundje kërcënuese për jetën nuk ishin për kujdes në hospis, për shkak të kufizimeve të trajtimit kurativ, prognozës së paqartë dhe rezistencës ndaj idesë së njohjes dhe pranimi të vdekjes. Shumë nga këta pacientë vdisnin në spitale dhe institucione të tjera, pa burimet për t'u kujdesur në shtëpi nga shërbimet e hospisit.

Për të përmbushur këtë nevojë të perceptuar si e paplotësuar profesionistët e kujdesit shëndetësor dhe disa hospise filluan të zhvillonin programe kujdesi me bazë spitalore, që ofronin shumë nga hospiset, por pa ndonjë kërkesë për prognozatat ose kufizimet e trajtimit. Fondacioni Robert Wood Johnson (SUPPORT Investigators, 1995) mbështet një studim të rëndësishëm që dokumenton nevojën për kujdes paliativ në spital. Ky studim dokumentoi problemet e lidhura me vdekjen në njësitë e kujdesit akut, veçanërisht në spitalet universitare. Gjetjet e studimit përfshinin nevojën për menaxhim më të mirë të dhimbjes, respektimin e dokumentimit të trajtimit dhe preferencat për ripërtëritje të pacientëve.

Nga viti 2008, sipas analizës së një qendre të kujdesit paliativ të avancuar (CAPC), të të dhënave të fundit të botuara në 2008 (CAPC, 2008) nga Shoqata Amerikane e Spitaleve (AHA), spitalet e Shteteve

të Bashkuara vazhdojnë të zbatojnë programet e kujdesit paliativ me ritëm të shpejtë. Analiza e CAPC-it tregoi se 1,299 spitale (31%) në nivel kombëtar, ofrojnë programe të kujdesit paliativ, kjo e krahasuar me 632 programe në vitin 2000. Në mënyrë domethënëse, spitalet me mbi 50 shtretër – janë më të prirur për të pasur këtë program – duke treguar një përfshirje të këtij programi prej 47%. Në 4,136 spitale të përshtatshme për programe të kujdesit paliativ (përfshihen spitalet psikiatrike dhe të riaftësimin):

- 31% kanë një program të qartë
- 47% e atyre me më shumë se 50 shtretër, kanë gjithashtu një program
- 77% me mbi 250 shtretër (spitale me kapacitet të madh) kanë një program.

Një qendër e re kërkimore kombëtare e kujdesit paliativ u krijua në Mt. Sinai në Nju Jork si partnere e CAPC-it, e cila vazhdon të mbështesë zhvillimin e kërkuesve të rinj në kujdesin paliativ. CAPC ka shumë buri me të dobishme dhe materiale trajnimi për të mbështetur zhvillimin e kujdesit paliativ në përgjithësi.

Karakteristikat

Në SHBA janë përcaktuar një grup karakteristikash që përshkruajnë në mënyrë universale përbërësit apo elementët thelbësorë të një programi hospisi. Në mes të viteve 1970, këto 10 karakteristika kanë qenë pjesë e rëndësishme e çdo hospisi, dhe aktualisht edhe të programeve të kujdesit paliativ.

1. Pacienti dhe familja janë njësi e kujdesit. Hospiset nuk pranojnë izolimin e pacientit. Ata e shohin çdo pacient si pjesë të sistemit të familjes. Shpesh nevojat e familjes janë të njëjta ose më të mëdha se të pacientit. Familje do të thotë garanci për pacientin, lidhje gjaku, lidhje emocionale, dhe ajo është rrjeti më i drejtëpërdrejtë i lidhjes së pacientit.
2. Kujdesi ofrohet në shtëpi dhe në shërbim me shtretër. Filozofia e kujdesit paliativ është të lejojë njerëzit, individët të vdesin aty ku dëshirojnë. Shumë njerëz preferojnë ta përfitojnë kujdesin në shtëpi; të tjerë kanë nevojë ose zgjedhin të jenë në institucione. Hospisi dhe kujdesi paliativ duhet të

- mundësohet në shtëpi dhe institucione.
3. Fokusi i trajtimit është menaxhimi i simptomave. Pacientët e hospisit kuptojnë apo kanë të qartë se nuk ka një kurë definitive apo të përkufizuar të trajtimit të sëmundjes së tyre. Ata kërkojnë lehtësimin e dhimbjes dhe simptomave të tjera të sëmundjes terminale. Kujdesi paliaiv ka qëllim trajtimin e simptomave dhe jo kurimin e sëmundjes.
 4. Kujdesi paliaiv trajton personin në tërësi. Njerëzit nuk janë, thjesht, vetëm qenie fizike. Kujdesi paliaiv është hartuar apo krijuar që të adresojë nevojat fizike, sociale, psikologjike, shpirtërore dhe praktike të pacientit me sëmundje kërcënuese për jetën.
 5. Shërbimet ofrohen 24 orë në ditë, dhe 7 ditë në javë. Njerëzit vdesin dhe kanë probleme në të gjitha orët e ditës dhe të natës. Shërbimet duhet të jenë të gatshme 24 orë në ditë, dhe 7 ditë në javë, përfshirë fund javën dhe në orën 2:00 të natës, nëse është e nevojshme.
 6. Kujdesi paliaiv është ndërdisiplinor. Ekipi i hospisit bazohet në aftësitë e njerëzve të disiplinave të ndryshme, të cilët bashkëpunojnë për të përmbushur nevojat e ndryshme të pacientit. Ekipi i hospisit dhe kujdesit paliaiv përfshin mjekët, infermierët, punonjësit socialë dhe profesionistë të tjerë të shëndetit mendor, përfaqësuesit fetarë, terapistët, farmacistët dhe vullnetarët.
 7. Kujdesi paliaiv drejtohet ose udhëhiqet nga mjeku. Mjekët duhet të përcaktojnë nëse pacienti është në gjëndje të paku-rueshme dhe me pritshmëri jete të kufizuar dhe nëse duhet ta drejtojnë tek shërbimet e kujdesit paliaiv që ofrohen. Drejtuesi mjekësor i hospisit mbikqyr kujdesin e pacientëve në hospis dhe plotëson shërbimin e mjekut trajtues. Specialistët e kujdesit paliaiv mund të ofrojnë shërbim konsultues për mjekun që trajton pacientin.
 8. Vullnetarët janë një pjesë integrale e hospisit dhe kujdesit paliaiv. Vullnetarët punojnë me njerëz që përballen me vdekjen përtej shqetësimit normal, të pritshëm. Shpesh ata që kanë përjetuar vdekje në jetën e tyre dhe mund ta vlerësojnë se sa e vështirë është për familjarët të përballen në këtë situatë të vështirë.
 9. Kujdesi paliaiv është një program kujdesi komunitar dhe ofrohet pa qëllim fitimi. Hospisi dhe shërbimi i kujdesit paliaiv

plotësojnë nevojat e personave që vuajnë me sëmundje kërcënuese për jetën brenda komuniteteve të tyre dhe nuk mohojnë shërbimin për shkak të mungesës së mundësisë për ta paguar atë. Kur rimbursimi është konsumuar, kujdesi për pacientët nuk zvogëlohet.

10. Familjeve, në varësi të nevojës, u ofrohet mbështetje në periudhën e zisë. Hospisi siguron një program mbështetjeje gjatë periudhës së zisë, për të paktën një vit pas vdekjes së pacientit. Edhe programet e kujdesit paliativ kanë nevojë për të ofruar mbështetje në periudhën e zisë. Këshillimi mbi brengën apo hidhërimin fillon përpara vdekjes së pacientit. Mbështetja gjatë zisë mund të zgjerohet edhe tek individët e hidhëruar në komunitet, dhe kjo mbështetje duhet të bazohet në nevojat dhe shprehjen e dëshirës për ndihmë.

Kujdesi paliativ synon t'i sigurojë kujdes një numri sa më të madh pacientësh në kushte jete të kufizuar dhe me probleme simptomatike. Pranimi në një program hospisi në përgjithësi është i kufizuar tek ato diagnoza apo sëmundje kërcënuese dhe jetëgjatësi të kufizuar. Që Medicare të paguajë dhe rimbursojë kujdesin e hospisit, kërkohet një prognoze 6 mujore ose më pak, nëse sëmundja ndjek kursin e saj normal. Të qenit pacient hospisi do të thotë që deri në disa nivele të caktuara pacientët janë të ndërgjegjshëm që sëmundja e tyre nuk mund të kurohet. Kjo nuk do të thotë që ata duhet të pranojnë vdekjen dhe të refuzojnë apo braktisin të gjithë shpresën që të shërbehen në hospisi. Hospiset e shohin rolin e tyre si një shërbim që shoqëron dikë në udhëtimin e fundit të jetës. Askush nuk e di se sa gjatë do të jetojë pacienti; veçse ai duhet ndihmuar të jetojnë deri sa vdekja të vijë.

Filozofia

Shumë prej bazave të hospisit dhe kujdesit paliativ mund të gjenden në filozofinë e humanizmit. Çdo individ ka të drejtën të përcaktojë apo vendosë se si do të trajtohet kur të përballet me një sëmundje kërcënuese për jetën. Ata që refuzojnë të njohin ose pranojnë mundësinë e vdekjes së tyre, mund të mos dëshirojnë shërbimin e hospisit. Ata zgjedhin të vazhdojnë përpjekjet duke u kuruar me ndërhyrje mjekësore agresive. Pacientët e hospisit preferojnë të fokusohen që të jetojnë sa më mirë të jetë e mundur dhe të mbajnë në kontroll simptomat e sëmundjes.

E drejta për të vendosur mbi trajtimin ka një sërë problemesh për

kujdesin e hospisit. Kjo do të thotë që individi mund të zgjedhë që të mos vdesë në shtëpi, mund të shpreh ndienja ambivalente të vazhdueshme rreth trajtimit dhe zgjatjes së jetës, dhe mund të ndryshojë mendje gjatë rrugës. Kjo kërkon që punonjësit e hospisit të jenë fleksibël me pacientët teksa ata udhëtojnë të vetëm këtë rrugë të fundit. Në të gjitha opinionet e sondazheve publike të amerikanëve mbi dëshirat për fundin e jetës del në pah një model i përbashkët. Nëntë nga dhjetë njerëz pohojnë se preferojnë që t'u shërbehet dhe të vdesin në shtëpi. Dhe tre në katër janë shumë të interesuar për kujdesin e hospisit, pasi atyre u është përshkuar ky kujdes.

Filozofia humaniste kërkon nga punonjësit e hospisit që të pranojnë pa kushte pacientin. Ndërsa hospisi rritet dhe i shërben një segmenti të gjerë të popullatës në tërësi, janë vënë re një larmi stilesh jetese, ku përfshihen disa familje, vlerat e të cilave janë në konflikt me vlerat e punonjësve të kujdesit paliativ, të cilët mësojnë jo vetëm të tolerojnë, por, gjithashtu, të respektojnë ndryshimet individuale në familje. Hospiset kanë ende një rrugë të gjatë përpara, në mënyrë që të kuptojnë plotësisht kulturat e ndryshme dhe reagimet e tyre ndaj vdekjes. Ata ende do të vazhdojnë të promovojnë nderim dhe përkulje për përvojën universale humane të përgatitjes për vdekjen.

Ky nderim fillon me këshillën e Kalorësve të Urdhërit të Hospitalierëve sesi të kujdesemi 'për zotat, të sëmurët dhe ata që janë duke vdekur'. Një pjesë thelbësore e filozofisë së hospisit është se afrimi i takimit të njerëzve me vdekjen do të thotë përballje me atë çfarë është fisnike tek njerëzimi. Edhe më të varfërit në shpirt mund të transformohen nga përvoja.

Një nga avantazhet më kritike të qasjes së hospisit është që të lejon mundësinë për t'u përgatitur për vdekjen. Nëse dikush këkon vetëm kurimin e sëmundjes me çdo kusht, tek ai realiteti i pashmangshëm i vdekjes nuk është shfaqur kurrë. Përballja me mundësinë e pashmangshme të fundit të jetës krijon mundësi të rëndësishme. Ajo lejon njerëzit t'u japin lamtumirën njerëzve të tyre të dashur, u lejon atyre të zgjidhin ndonjë konflikt ndërpersonal, që është lënë mënjanë, u krijon mundësinë për të rishikuar jetën e tyre dhe ndoshta për të gjetur kuptimin e saj, u lejon përgatitjen praktike për vdekjen, duke përfshirë të gjitha dokumentet dhe burokracitë e lidhura me të, të cilat janë të vështira për t'u kryer nga familjarët.

Ndryshe nga ata që janë gati të venë teologjinë kundër humanizimit, filozofia e hospisit përqafton jetën shpirtërore. Hospiset janë theme-luar nga urdhëra fetarë dhe shumë prej atyre që punojnë në hospise

e shohin punën e tyre si një shprehje të vlerës shpirtërore; lehtësimi i vuajtjeve, ndihma ndaj të tjerëve për të qenë më pranë Zotit në momentet e fundit të jetës dhe kryerja e shërbimeve për veten janë tipare kryesore të jetës fetare.

Një tjetër bazë filozofike e lëvizjes së hospiseve vjen nga shkri-mi i Victor Frankl, është përshkruar në 'Njeriu në kërkim të kuptimit' 1963 (*Man's Search for Meaning*). Ashtu si shumë filozofë të tjerë, Frankl theksoi nevojën themelore njerëzore për të gjetur kuptimin në rrethana të jashtëzakonshme. Pacientët në fund të jetës shpesh orva-ten të gjejnë kuptimin e jetës, kur ndeshen me njoftimin e vdekjes së pashmangshme. Vepra e Frankl frymëzoi të tjerët që të zhvillonin më tej mënyra për të ndihmuar pacientët dhe familjarët e hidhëruar për t'u përballur me nevojën për vlera dhe domethënie, duke përfshirë tera-pinë e dinjitetit, të themeluar nga Harvey Chochinov (Chochinov et al., 2005); 'psikoterpinë e William Breitbart me qendër të kuptuarin (Brei-bart & Heller, 2002); dhe kontributin e psikoterapisë konstruktive të Robert Neimeyer (Neimeyer & Mahoney, 1999).

Disa i kanë kritikuar programet e kujdesit paliativ për shamngien e çështjes së vdekjes së afërt, pra mundësinë për përmbushjen e jetës, pasi për marrjen e shërbimeve të kujdesit paliativ në përgjithësi nuk kërkohet pranimi i pritshmërive të jetës së kufizuar. Kjo është një kritikë false pasi një kujdes i mirë paliativ, në të shumtën e rasteve, ndihmon njerëzit që në qetësinë e tyre të pranojnë realitetin e vdekjes. Çështja filozofike më e rëndësishme është të kuptuarit kritik se vdekja e çdo personi është i tij dhe këmbëngulja jonë për të pranuar vdekjen mund të jetë më shumë një nevojë e jona se e personit që është duke vdekur.

Sfera personale

Qeniet njerëzore janë të ndërlikuara dhe njëkohëisht operojnë në një sërë nivelesh. Teoria e hierarkisë së nevojave të Masloë (1967) ndihmon të kuptuarit e dilemës së pacientit që është duke vdekur. Pas lehtësimit të dhimbjes fizike vëmendja përqendrohet në dhimbjen emocionale. Ndërkohë nevoja shpirtërore është e vështirë të kurohet e të trajtohet, nëse nuk është plotësuar nevoja emocionale.

Qasja paliative e hospisit e njuh këtë paradigmë të 'tërësisë'. Së pari ajo fokusohet në qetësimin e dhimbjes fizike të pacientëve. Kontrolli i simptomave është suprem. Para së gjithash dhimbjet e pacientit duhet të jenë nën kontroll, nauzeja dhe të vjellat të lehtësohen, pacienti duhet të ketë lëkurë të padëmtuar, mendërisht të jetë i kthjellët etj. Kur ndjen

mirëqënien fizike dhe është në një mjedis të sigurt, tek pacienti mund të shfaqet nevoja për mbështetje emocionale.

Njerëzit shfaqin reagime të shumta dhe të larmishme ndaj vdekjes. Ndaj mund të shkaktohet çfarëdo emocioni njerëzor. Për të rimarrë veten nga trauma, aftësia për të shprehur mendimet dhe ndjenjat është mjaft thelbësore. Shumica e njerëzve kanë nevojë për shumë informacion rreth sëmundjes së tyre. Ata që janë të orientuar nga njohja u bëjnë ballë më mirë vështirësive me fakte dhe paralajmërime. Është e nevojshme që mendimet dhe ndjenjat të shprehen pa menduar për pyetjet me kuptim të thellë.

Nëse qetësia është përmbushur dhe mendimet e ndjenjat janë shprehur, disa kanë një mundësi që të gjejnë kuptimin përpara vdekjes. Disa e gjejnë atë në besimin e tyre fetar, të tjerë në filozofinë e jetës së tyre. Jeta ekzaminohet, rishikohet dhe fitohet sensi i së ardhmes. Gjithëkush kërkon të kuptojë arsyet e ekzistencës së tij apo saj. Ata pacientë që kanë këtë vetëdije mund të përdorin këtë kohë ndërmjet jetës dhe vdekjes për të hequr dorë nga hutimet e jetës së përditshme dhe për të gjetur kuptimin e vetëm.

Kujdesi paliativ nënkupton njohjen e një personi si një qenie në tërësi, dhe jo thjesht si qenie fizike. Në mjekësi nuk është e pazakontë të dëgjosh që pacientëve t'u referohen si 'pacienti me kancer të mushkërisë', apo 'pacienti me mëlçi'. Në hospis dhe kujdes paliativ, pacienti shihet si qenie unike me histori dhe perspektivë. Dihet se sëmundja prek jo vetëm trupin, por edhe shpirtin e psikikën.

Aspekti psikosocial i Hospisit dhe Kujdesit Paliativ

Një mënyrë për të kuptuar sesi njerëzit reagojnë ndaj njoftimit të afrimit të vdekjes është të studimi i teorisë së humbjes, si edhe i mënyrës sesi njerëzit brengosen e hidhërohen. Personi, që është duke vdekur, përballet me shumë humbje gjatë kohës së vdekjes fizike, si me humbjen e të qenit një person i shëndetshëm, të aftësisë për të punuar, për t'u miqësuar, për t'u kujdesuar për veten, për të ardhmen, e kështu me radhë. Këto humbje varen nga mosha, perspektiva, si dhe me cilat humbje janë ndeshur apo kanë përballuar gjatë ciklit të jetës.

Mënyra se si personi që është duke vdekur reagon ndaj këtyre humbjeve varet gjerësisht nga një sërë faktorësh. Nuk ekziston ndonjë rrugë e parashikueshme për procesin e brengosjes apo hidhërimit. Çdo qenie njerëzore përballet me vdekjen në mënyrën e vet, disa reflektojnë me një zbrazëti totale, të tjerët tmerrohen, disa e paraprijnë. Të gj-

tha reagimet, fazat dhe detyrat që janë parashtruar në literaturë janë mënyra se si njerëzit reagojnë ose përshtaten, por këto reagime dhe faza nuk tregojnë se si do të përgjigjet një individ. Nuk ka një gjë të tillë që të quhet vdekje tipike.

Kur dikush humbet ndonjë të dashur, reagimi mund të jetë në një mënyrë të çekuilibruar. Një nga skemat më të zakonshme të teorisë së humbjes (Boëlby, 1980) na ndihmon të kuptojmë që ky është një progres nga mospranimi, dëshpërimi, ndarja, shpërbërja ose shkrirja. Është e zakonshme dhe e përgjithshme, që njerëzit të protestojnë ndaj realitetit të humbjes në mënyra të ndryshme. Kur asnjë nga këto protesta nuk ndryshon gjë, ata mund të fillojnë të dëshpërohen; kur lodhen nga dëshpërimi, ndonjëherë fillojnë të shkëputen, izoloohen nga marrëdhëniet. Gradualisht, njerëzit e integrojnë, marrëdhënien brenda asaj çfarë janë dhe vazhdojnë jetën.

Një vështrim i ndryshëm i procesit të hidhërimit hedh pikëpamjen se të gjithë njerëzit duhet të hidhërohen ose ndjejnë dhimbjen e humbjes (Wortman & Silver, 1989) dhe një paradigmë e re propozon që nuk duhet të ndajmë veten nga ata që kemi dashur dhe humbur (Klass, Silverman, & Nickman, 1996). Marrëdhëniet tona me ata që kanë vdekur vazhdojnë gjatë gjithë jetës në mënyra të tjera.

Çështja e vështirë për personin që po vdes është se ka pak kohë për ta kontrolluar këtë progres. Me natyrën malinje, periudha nga momenti në të cilin nuk ka më trajtime të vlefshme e deri në vdekje zakonisht është e shkurtër. Zakonisht kjo periudhë shkon më pak se gjashtë muaj, shpesh është disa javë, dhe ndonjëherë vetëm disa ditë. Në disa raste, përpjekjet për trajtime kuruese vazhdojnë deri në momentin e vdekjes. Për pacientët që nuk kanë kancer, mund të ketë më shumë pasiguri dhe ambivalencë.

Për ata që punojnë me njerëzit që përballen me vdekjen ekzistojnë një sërë çështjesh të rëndësishme që duhet të mbahen parasysh. E para është të mos harrosh se njerëzit që janë duke vdekur duhet të bëjnë një axhendë. Punonjësit e hospisit dhe të kujdesit paliativ nuk mund t'u imponojnë idetë e tyre, se si duhet të reagojë apo përgjigjet individ. Ata mund të kenë idenë se personat që janë duke vdekur, gjithmonë duhet t'u thonë lamtumirë familjarëve të tyre. Kjo është për t'u lavdëruar, por në çdo jetë ka marrëdhënie shumë të ndryshme, dhe jo të gjitha mund të zgjidhen. Të gjithë njerëzit vdesin me çështje të pambaruara apo përfunduara.

Së dyti, punonjësit e hospisit duhet të drejtojnë përpjekjet e tyre tek punët e mbetura pezull, dhe jo të zbulojnë të tjera. Nëse kanë fat që të

fthohen nga pacientët në një marrëdhënie terapeutike, ata duhet të kuptojnë se nuk është terapeutike të hapësh çështje që nuk do të jesh i aftë t'i mbyllësh me pacientin para se të vdesë. Marrëdhënia me atë që është duke vdekur ka një cilësi të veçantë. Duke e ditur se koha e tyre është e kufizuar, pacientët mund të zhvillojnë shpejt një marrëdhënie të ngushtë pune. Tejbartja e mendimit mund të bëhet më shpejt dhe më intensivisht. Një mënyrë tjetër për ta parë këtë, është se njerëzit që janë duke vdekur kapërcejnë gjërat e cekëta dhe dëshirojnë të shqyrtojnë çështje të rëndësishme të jetës së tyre. Është tunduese të vazhdosh me ta dhe të bësh psikoterapi intensive. Rëndësi kritike ka të qenurit i vëmendshëm dhe të punosh vetëm me orientim zgjidhjen.

Së treti, është e rëndësishme që të kuptosh se njerëzit që janë duke vdekur janë një reflektim i shoqërisë si një e tërë: disa janë të mprehtë, depërtues, të tjerë jo; disa janë inteligjentë, të tjerë jo: disa janë dashamirës, të tjerët mund të jenë të pandjeshëm ose vetëm të rëndomtë. Programet e hospisit dhe kujdesit paliativ kujdesen jo vetëm për njerëzit normalë, por edhe për njerëzit që kanë një histori të gjatë me sëmundje mendore apo me aftësi të kufizuar. Është me vlerë futja e njohurive klinike për mënyrën e përgjigjes dhe trajtimit të problemeve emocionale.

Moskthimi në patologji i procesit të vdekjes është, gjithashtu, e rëndësishme. Vdekja nuk është një sëmundje mendore. Njerëzit që përballen me sëmundjen termianle përjetojnë një nga streset më të mëdha në jetë. Ata mund të përdorin mënyrat më pak të përshtatshme për të përballuar stresin. Ata mund të dalin nga vetja dhe të jetë shumë e vështirë t'u qëndrosh pranë. Është mirë që kjo të kuptohet dhe të mos merret si diçka personale; në punën me njerëzit që janë duke vdekur nevojitet një tolerancë dhe durim i madh.

Standartet

Hospiset, në zhvillimet e tyre të hershme, i rezistuan idesë së standardizimit. Krijimi i hospiseve moderne ka kërkuar po aq krijimtari, sa edhe njohuri shkencore. Themeluesit e lëvizjes së hospisit tentuan të bëhen lidera me një integritet personal dhe moral të pamasë. Përkushtimi bujar ndaj nevojave të personave në prag të vdekjes ishte motivimi i tyre kryesor. Nuk përbënte ndonjë shqetësim nevoja për të mbrojtur një publik vulnerabël.

Me rritjen e lëvizjes së hospisit dhe kujdesit paliativ, disa fillojnë ta shohin me lakmi reputacionin e hospisit si një kujdes ekselence dhe punë të mirë. Fjala hospis lidhet me cilësinë më të mirë të profesioneve

të ndihmës. Vetëm përdorimi i fjalsës të ndihmon për të ngritur fonde. Përhapja e shpejtë e programeve të hospisit dhe kujdesit paliativ në Shtetet e Bashkuara të Amerikës dhe në vende të tjera ka shkaktuar shqetësime rreth mënyrës sesi të mbahen disa matje të cilësisë. Programe të reja janë formuar me idenë që çdo shërbim për pacientët në prag të vdekjes të quhet hospis. Programet e vjetra të hospiseve ndonjëherë përpiqen që të nxjerrin jashtë mode konceptet dhe praktikat e kujdesit paliativ, duke u hequr mundësinë pacientëve për shërbime dhe menaxhim efektiv të simptomave.

Ishte e pashmangshme nevoja që praktika e kujdesit të hospisit dhe tani e kujdesit paliativ të specifikohet me standarte operative për të ndihmuar qartësimin e asaj që është hospis dhe asaj që nuk është. Një standard praktike është zhvilluar nga dëshmitë shkencore duke demonstruar rezultate më të mira, ndërsa kur këto të dhëna mungojnë, bëhet një marrëveshje ndërmjet ekspertësh se si duhet të zhvillohet shërbimi për të marrë rezultate të mira. Në parim ekzistojnë katër lloje standartesh në kujdesin shëndetësor.

Standartet liçensuese në përgjithësi specifikojnë kërkesat minimale të nevojshme për t'i ofruar shërbim publikut. Ato kanë të bëjnë me sigurinë dhe mbrojtjen e konsumatorit. Kërkesat e certifikimit janë standarte që duhet të arrihen për të marrë pagesë për shërbimin e ofruar. Standartet e shoqatave profesionale janë zhvilluar për të rritur më tej nivelin e cilësisë së shërbimit të ofruar. Përfundimisht, standartet e akredituara janë zhvilluar për të reflektuar nivelin e mjeshtërisë së shërbimit të ofruar dhe vullnetarisht janë pranuar nga organizatat që kanë dëshirën të perceptohen si ofrues të cilësisë më të lartë të kujdesit.

Karakteristikat e hospisit dhe kujdesit paliativ të përmendura më herët ishin standartet e para, që duhet të kishte një organizatë për t'u quajtur hospis. Një nga grupet e para që zhvilluan udhërrëfyesit e kujdesit për pacientët në prag të vdekjes ishte Grupi Ndërkombëtar i Punës për Personat në Prag të Vdekjes, Vdekjen dhe Zinë. Në vitin 1978 ky grup zhvilloi dhe finalizoi një tërësi supozimesh dhe parimesh që theksonin standartet e kujdesit për të sëmurët terminalë III.

Ky dokument dhe të tjerë u përdorën nga NHPCO për të zhvilluar standartet e para për programin e kujdesit të hospisit. Këto standarte të zhvilluara për herë të parë në vitin 1979, u rishikuan dhe u shpërndanë disa herë në fillimet e viteve 1980 dhe u publikuan në vitin 1987.

Në vitin 1984, Komisioni i Përbashkët i Akreditimit të Spitaleve (JCAHO1984) filloi një program akreditimi për hospiset. Standartet për këtë program u zhvilluan në komunitetin e hospiseve dhe me mbësh-

tetjen financiare të fondacionit Kellog. Për gjashtë vitë me radhë, programi akreditoi kryesisht programet e hospiseve me bazë spitalore. Kjo punë u ndërpre në vitin 1990 për shkak të shpenzimeve dhe mungesës së pjesëmarrjes nga një komunitet më i gjerë hospisesh.

Në përgjigje ndërprerjes së programit të JCAHO-së, NHPCO vlerësoi nevojën për të zhvilluar standarte më të gjera për anëtarët e saj. Komiteti i Standarteve dhe i Akreditimit të NHPCO-së (atëherë Organizata Kombëtare e Hospiseve, ose NHO) u ngarkua për të rishkruar standartet e programit të kujdesit të hospisit. Këto standarte u publikuan në vitin 1993 dhe që atëherë janë rishikuar vazhdimisht. Aktualisht ato përfaqësojnë standartet më të mira të kujdesit të hospisit në Shtetet e Bashkuara të Amerikës (shih NHPCO, 2006b)

Duke filluar në 1995, JCAHO vendosi të ofrojë përsëri akreditimin e programit të hospisit. Aktualisht, programi i akreditimit të hospisit është pjesë e Komisionit të Përbashkët për Programin e Akreditimit të Kujdesit në Shtëpi. Komisioni i Përbashkët është tani emri i ri për JCAHO. Disa hospise janë të shqetësuar se programi i ri i Komisionit të Përbashkët përpiket që t'i bëjë ata të duken si agjensi të shëndetit në shtëpi dhe që nuk përfshijnë detaje të mjaftueshme në fushat që synojnë praktikën e mirë të hospisit. Dy organizata të tjera akreditojnë hospiset. Ato janë Programi i Akreditimit të Kujdesit në Komunitet (CHAP) dhe Komisioni i Akreditimit të Kujdesit Shëndetësor (ACHC).

Ilustrim rasti

Meri

Studimi i rastit në vijim ilustron një situatë në hospis me një familje që ishte e aftë të përfitonte tërësisht nga ndërhyrja e hospisit.

Meri ishte një paciente 68 vjeçare më metastaza kockore, e cila u rekomandua për hospis nga mjeku i saj ndërsa ishte shtruar në spital për rishfaqje të sëmundjes. Ajo kishte dështuar me kimioterapinë dhe kishte dhimbje si rezultat i metastazave kockore. Ajo jetonte me bashkëshortin e saj, Xhonin, i cili ishte shumë i përkushtuar, por që periudhën e fundit kishte pësuar një atak në zemër. Ata kishin dy fëmijë të rritur, të cilët kishin krijuar familjet e tyre, por që jetonin në atë zonë dhe ishin mjaft të përkushtuar. Mjeku që e kishte referuar u kishte dhënë atyre shpjegime rreth gjendjes së saj, por dukej sikur ata nuk po e kuptonin gjendjen dhe prognozën e saj.

Gjatë kohës së shtrimit të saj në hospis, u zbuluan shpresat

dhe frikërat rreth gjendjes së saj. Meri ishte shumë e frikësuar për bashkëshortin. Ajo kishte frikë se gjendja e saj do të rëndonte gjendjen e zemrës së tij. Në familjen e tyre të origjinës baballarët kishin vdekur përpara nënave. Ata besonin se nuk ishte normale që ajo të vdiste përpara tij. Ndërsa zbulonin këto çështje, ata mundën të kuptonin se përse kishin vështirësi për të pranuar realitetin e gjendjes së saj. Siç e përmendëm, u bë më e qartë se secili prej tyre e dinte seriozitetin e gjendjes së saj, por kishin frikë se kjo mund të ishte lënduese.

Pasi kalimit të kësaj frike, komunikimi i tyre u përmirësua dhe ata ishin të aftë që të planifikonin. Dhimbja e saj u kontrollua nga përdorimi i morfinës orale dhe medikamenteve anti-inflamatore e josteroide. Edhe përmirësimi i komunikimit me familjen e saj qetësonte; dukej sikur kjo ndihmonte për lehtësimin apo zvogëlimin e dhimbjes. Ajo arriti të kuptojë që bashkëshorti ishte i përkushtuar ndaj saj dhe që përfshirja në përkujdesje nuk përkeqësonte shëndetin e tij.

Për pak muaj ajo qëndroi e stabilizuar dhe gradualisht filloi të dobësohej. Gjatë kësaj periudhe infermierja e vizitonte rregullisht duke i vënë në dijeni atë dhe familjen për çka pritej, ndërkohë që gjendja e saj keqësohej. Shërbyesi fetar e ndihmoi të vendoste një marrëdhënie me Zotin, pas një shkëputjeje gjatë viteve të fundit. Një ndihmëse u caktua për t'i ofruar kujdes personal. Një vullnetar e vizitonte çdo javë duke e ndihmuar për porosi të ndryshme.

Një mbrëmje, 9 javë pas pranimit, infermierja mori një telefonatë nga burri i Merit, pasi ajo kishte dhimbje. Infermierja shkoi në shtëpi për ta vlerësuar dhe pasi bisedoi në telefon me mjekun, vendosën që t'i rrisnin dozën e morfinës; ditën tjetër infermierja e vizitoi në shtëpi dhe e gjeti Merin të qetësuar, por të pafuqishme. Tani ajo shpenzonte më shumë kohë në shtrat. Punonjësja sociale kërkoi një takim me fëmijët e saj për të biseduar se si mund të ndihmonin, meqenëse gjendja e Merit po rëndohej. Një krevat spitali u vendos në shtëpi, në dhomën e ndenjjes, duke mundësuar kështu përkujdesjen në ambientin të përbashkët. U ra dakort me vullnetarin që një herë në javë të qëndronte katër orë në shtëpinë e Merit, në mënyrë që Xhoni, burri i saj, të dilte për të bërë pazarin.

Ndërsa në javët në vijim, Meri gradualisht po bëhej më e pafuqishme. Fëmijët, nipërit dhe mbesat shpenzonin më shumë kohë me të dhe ajo rikujtonte jetën me ta. Angështia e saj rritej, por mbahej në kontroll me mjekime të përshtatshme. Ajo filloi të flinte më shumë dhe të bisedonte më pak me familjarët. Infermierja e hospisit zhvilloi një takim me familjarët për t'u përshkruar dhe shpjeguar se si po përparonte procesi

i vdekjes. Ajo filloi të shfaqte simptomat e pakësimit të urinimit dhe çrregullimit të frymëmarrjes. Atyre iu dhanë udhëzime si ta poziciononin Merin për t'i lehtësuar simptomat. Xhoni ishte i lodhur, por mbahej. Ai flinte në një shtrat portativ pranë Merit, duke mundur të kujdesej për të dhe të ishte me të deri në fund.

Kur vdekja u afrua, të dy fëmijët erdhën dhe filluan t'i rrinin tek koka pandërprerë. Një të premte në mbrëmje Meri ndaloi ngrënjen dhe gëlltitjen. Duke ndjekur udhëzimet e hospisit, Merit iu dha morfina në një formë të përqendruar nën gjuhë. Tashmë pjesën më të madhe të kohës filloi ta kalonte në gjumë. Me kokën në shtratin e spitalit, ajo filloi të kishte periudha apneje të dielën. Në orën gjashtë të mëngjesit mori frymë për herë të fundit në praninë e fëmijëve në anë të shtratit të saj. Xhoni sapo ishte larguar për pak minuta nga dhoma.

Infermierja e turnit erdhi në shtëpi rreth orës shtatë të mëngjesit për të ndihmuar me procedurat e vdekjes. Familja ishte e trishtuar, por ndihej mirë pasi e kishte mbajtur atë në shtëpi deri në fund, ashtu siç kishte dëshiruar vetë. Xhoni ndihej i trishtuar se nuk kishte qenë pranë Merit në çastin e vdekjes, ndonëse ishte kujdesur për të për një kohë të gjatë. Infermierja i tha se kjo ishte e zakonshme që njerëzit vdisnin kur bashkëshorti/tja nuk ndodhej pranë. Dukej sikur ata nuk mund të largoheshin në praninë e atyre, me të cilët ishin shumë të lidhur. Ky shpjegim qe një lehtësim për Xhonin.

Infermierja e turnit rregulloi punët me agjensinë funerale dhe ndihmoi secilin prej tyre që të bisedonte për çka kishte ndodhur. Ceremonia mortore u planifikua për të mërkurën. Shërbyesit fetar të hospisit iu kërkua që të mbante meshën. Infermierja dhe punonjësja sociale e hospisit morën pjesë në shenjë nderimi.

Pas disa javësh të afërmit dhe miqtë filluan të telefononin gjithnjë e më rrallë. Xhoni filloi të ndjehej i vetmuar. Ai nuk dëshironte t'u rëndohej të tjerëve me ndjenjat e shumta konfliktuale. Rreth një muaj pas vdekjes së Merit një vullnetar i hospisit për çështjet e zisë i telefonoi dhe iu prezantua. Ai pati një bisedë të gjatë me Xhonin për vdekjen e Merit. Ata ranë dakort që të takoheshin së bashku për disa javë. Për 15 muaj në vijim ata u takuan tetë herë dhe biseduan sërish për jetën dhe vdekjen e Merit. Çdo muaj Xhoni mori nga hospisi informacion rreth hidhërimit dhe brengosjes. Ai frekuntonte grupet e mbështetjes së hidhërimit në hospis, ku takoi persona të tjerë të ve, në moshën e tij. Ata u bënë shokë dhe rikujtonin bashkëshortet e tyre. Ai e dinte që përvjetori i vdekjes së Merit mund të ishte i vështirë. Ai planifikoi një ceremoni familjare me fëmijët, nipërit dhe mbesat. Që të gjithë biseduan për Merin dhe mun-

gesën e thellë të saj. Ata hëngrën darkë së bashku dhe kaluan mirë në shoqërinë e njëri tjetrit. Meri mbetej në jetët e tyre.

Ky kapitull dha një këndvështrim të përgjithshëm të hospisit dhe kujdesit paliativ. Në kapitullin tjetër përshkruhet me detaje ekipi ndërdisiplinor dhe themelimi i praktikës së hospisit.

Lexime të rekomandueshme

- Beresford, L. (1993). *The hospice handbook: A complete guide*. Boston: Little, Brown.
- Byock, I. (1997). *Dying well*. New York: Putnam.
- Clark, D. (2002). *Cicely Saunders: Selecting writings 1959 – 1999*. Oxford: Oxford University Press.
- Corr, C., Nabe, C., & Corr, D. (2008). *Death and Dying: Life and living* (6th ed.). New York: Springer.
- DeSpelder, L., & Strickland, A. (2004). *The last dance. Encountering Death and Dying*. (7th ed.) New York: McGraw-Hill.
- Jaffe, C., & Ehrlich, C. (1997). *All kinds of love: Experiencing hospice*. Amityville, NY: Baywood.
- Lattanzi-Licht, M., Mahoney, J.J., & Miller, G.E. (1998). *The hospice choice. In pursuit of a peaceful death*. New York: Firestone, Simon & Schuster.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2006). *Standarts for practise for a hospice program*. Alexandria, VA: Author.
- Saunders, C., & Kastenbaum, R. (1997). *Hospice care on the international scene*. New York: Springer.
- Stoddard, S. (1992). *The hospice movement: A better way of caring for the dying* (Rev.ed.). New York: Vintage.

Burime në internet

- Caring Connections: <http://www.caringinfo.org>
- Center to Advance Palliative Care: <http://www.capc.org>
- Growth House: <http://www.growthhouse.org>
- National Hospice and Palliative Care Organization: <http://www.nhpco.org>
- National Palliative Care Research Centre: <http://www.npcrc.org>

KAPITULLI 2

Ekipet ndërdisiplinore

Nëse nuk kanë lënë gjurmë, ata nuk kanë punuar si një ekip.

Balfour Mount

Koncepti i ekipit

Kujdesi paliativ dhe ai në hospis shqyrtohen nga ekipi ndërdisiplinor. Në këtë kapitull, zakonisht do të përdorim termin *kujdes paliativ* për të nënkuptuar si kujdesin në hospis, ashtu dhe atë paliativ. Ndryshe nga ajo që ndodh në çdo mjedis të kujdesit shëndetësor, ku ekziston një strukturë hierarkike, në kujdesin paliativ kontributet e pjesëtarëve të ekipit kanë të gjitha të njëjtën vlerë. Për një pacient ose familje të caktuar, një pjesëtar i ekipit mund të zhvillojë një marrëdhënie të ngushtë; ai mund të jetë pjesë e ndihmës në shtëpi si: prifti, punonjësi social, psikologu, infermierja, mjeku ose vullnetari tek i cili pacienti ka më shumë besim. Çdo pacient ose familje është një koleksion unik i historisë jetësore që lufton me vdekjen në mënyra të ndryshme; për të kuptuar se si duhet trajtuar më mirë çdo pacient-familje, kërkohen perspektiva të ndryshme.

Nga ekipet njëdisiplinore tek ato transdisiplinore

Për të kuptuar ekipet, le të studiojmë zhvillimin e dinamikave të ekipit sikurse janë përshkruar në mënyrë origjinale nga Larson (1993). Së pari do të shqyrtojmë ekipet njëdisiplinore. Ky është një ekip i përbërë nga individë që janë të gjithë të së njëjtës disiplinë (imagjinoni një mjedis ku të gjithë janë punonjës socialë ose inxhinierë). Në këtë shembull bëhet fjalë për një bashkim individësh dhe secili kryen të njëjtin funksion. Ekziston një dinamikë e vogël ekipi ku secili është përgjegjës

për të njëjtin aktivitet. Mund përfshihen edhe konsultimi dhe këshillimi, por nuk ka shumë ndërveprim.

Koncepti i dytë i ekipit është ai i ekipit multidisiplinor. Në këtë rast flitet për individë nga disiplina të ndryshme, të cilët punojnë së bashku për një qëllim të përbashkët, por secili ka një hapësirë të ndarë përgjegjësish dhe punojnë në mënyrë të pavarur. Shumica e mjediseve të kujdesit shëndetësor funksionojnë në këtë mënyrë. Zakonisht, ndërveprimi është hierarkik, në kuptimin që disiplinat më të rëndësishme marrin kryesimin. Në kujdesin shëndetësor, mjekët qëndrojnë në krye dhe zakonisht përcaktojnë se si do të ofrohet kujdesi.

Në kujdesin shëndetësor në shtëpi, është mjeku ai që e drejton teknikisht gjithë kujdesin, megjithëse zakonisht është infermierja ajo që përgatit gjithçka që mjeku ka miratuar. Ekziston një ndërveprim i vogël midis disiplinave dhe puna e gjithsecilit është e përcaktuar qartë. Shumica e programeve të kujdesit paliativ operojnë de facto në një model multidisiplinor.

Modeli i parapëlqyer në kujdesin paliativ është modeli ndërdisiplinor. Në këtë përjasje, hierarkia nuk ka shumë rëndësi. Ekziston një ndërveprim midis disiplinave të ndryshme. Secila jep një ndihmë në panoramën e plotë të pacientit. Ekipet ndërdisiplinore u japin një vlerë të barabartë kontributeve të çdo pjesëtari. Ka disa kufij që përcaktojnë se çfarë do të bëjë dhe ku do të përqendrohet çdo pjesëtar i ekipit, por ka dhe mbivendosje kufijsh. Infermierja/ri u kushton vëmendje problemeve psikosociale dhe punonjësi social ndjek se si simptomat mund të prekin aftësinë e pacientit për të plotësuar nevojat emocionale. Ndihma shëndetësore në shtëpi mund të jetë ajo që pacienti dëshiron më shumë dhe shërbyesi fetar mund të dëgjojë për problemet financiare të familjes (Connor, Egan, Kęilosz, Larson, & Reese, 2002).

E gjitha kjo është pjesë e vështirësive të familjeve që përballen me vdekjen. Kujdesi paliativ mund të funksionojë më mirë kur nuk është i ngurtë dhe kur ndjek nevojat e momentit. Kjo nuk do të thotë se është mirë të mos i përmbahesh ligjit apo rregullores ose të shkosh përtej fushës tënde të ekspertizës. Do të ishte e papërshtatshme nëse punonjësi social do të përpiquej të ndryshonte dozën e mjekimit të pacientit, ose nëse infermierja do të përpiquej të bënte një psikoterapi të thellë. Disa kufij përbëjnë një rëndësi të madhe për sigurinë e pacientit dhe të familjes.

Ndryshe ndodh me ekipin transdisiplinor, në të cilin nuk ka strukturë hierarkike, ku çdo pjesëtar i ekipit vepron mbi pacientin duke dhënë ndihmë për gjithçka që pacienti apo familja ka nevojë për mo-

mentin, dhe çdo pjesëtar është pjesë e gjithë ndihmës, qoftë vullnetar, mjek ose sanitarë. Eseja e mëposhtme e marrë nga Hospice of Reserve Western tregon se si mund të funksionojë ky model në rastin e tij më të mirë.

Shembull rasti: Filozofia e Ekipeve transdisiplinore - një kulturë e zhvillimit të vetëdijshëm

Hospice of Reserve Western (HWR) është një organizatë komunitare e pavarur jofitimprurëse që u shërben njësive vendore në Ohio. Zona ku ofron shërbime HWR-ja ka një popullatë prej 2.2 milionë banorësh, ku ndodhin 21 000 vdekje çdo vit. Buxheti i organizatës më 2003-shin ishte 56 milionë dollarë, censusi ditor është 1 000 dhe ka një staf prej 575 personash dhe 800 vullnetarësh.

Ekipi i HWR-së dhe filozofia e organizatës është bazuar mbi konceptin e “dhimbjes totale”(Clark, 1999). Ky përcaktim përfshin elementët fizikë, psikologjikë, emocionalë dhe shpirtërorë të dhimbjes. Nga kjo pikëpamje, është e qartë se asnjë disiplinë ose profesion nuk është i duhuri për të siguruar rehati nga dhimbja, liri nga simptomat e stresit dhe çlirim nga vuajtja. Të kuptuarit e dhimbjes totale të çon drejtpërdrejt në vlerësimin e ekipit. Vetëm një përjasje e një ekipi të kuptueshëm mund të drejtojë efektivisht rregullimin e çështjeve të dhimbjes që përjetojnë pacientët. Përveç kësaj, mund të themi se në HWR ekziston një kulturë ekipi dinamike dhe transdisiplinore. Kjo përjasje mjegullon kufijtë që tentojnë të bëjnë një ndarje midis disiplinave të ndryshme, por vlerëson fushën e përbashkët që pjesëtarët e grupit ndajnë me njëri-tjetrin. Për më tepër, ajo pohon se sikurse një hologram, çdo pjesë ose pjesëtar i ekipit mban të tërë grupin. Çdo pjesëtar i grupit mund ketë nevojë në të njëjtën kohë të pajtohet me aspektet shpirtërore dhe ekzistenciale të vuajtjes, me ndikimin që mund të kenë dinamikat e familjes në kapacitetin e pacientit për të arritur komfortin ose me kulturën e besimit rreth sëmundshmërisë dhe sigurisht dhimbjes fizike. Asnjë pjesëtar i ekipit nuk duhet të lërë mënjane pritshmërinë për të qenë një dëgjues dhe vëzhgues i mirë. Asnjë pjesëtar i ekipit nuk mund të përdorë specializimin në një profesion ose disiplinë të caktuar duke iu përgjigjur një problemi me thënien “ Nuk është puna ime”. Nuk është e çuditshme që ne e lidhim idenë e ekipit transdisipli-

nor me personin që na jep paradigmen e dhimbjes totale, me një infermiere, punonjës social apo mjek.

Përveç përjasjes se ekipi është mundësia më e mirë për dhimbjen totale, mund të themi, gjithashtu, se kjo filozofi i shërben mirë organizatës duke reduktuar ose eliminuar dy dinamika të dëmshme që ndonjëherë shfaqen në organizatat që nuk përbëhen nga ekipe. Ato janë territoritarizimi (vendosja e territorit) dhe fajësimi. Territoritarizimi mbështet ndarjen duke kërkuar që njerëzit të rrinë jashtë një fushe të caktuar. Një futje e tillë me forcë mund të interpretohet dhe si kërcënim. Fajësimi shfaqet atëherë kur diçka shkon keq dhe çdo departament përpiqet të dokumentojë se bëri gjënë e duhur duke ndjekur procedurat dhe protokollet. Kultura e ekipit transdisiplinor i zbeh këto dinamika. Në modelin e ekipit transdisiplinor, të gjithë janë përgjegjës për gjithçka. Kur diçka shkon keq, theksi më shumë vihet në gjetjen e zgjidhjeve, sesa në gjetjen e fajtorëve dhe ndëshkimit të tyre.

Ka mënyra të ndryshme dhe konkrete në të cilën filozofia e ekipit transdisiplinor manifeston vetveten si HWR-ja. Kjo është zhvilluar për rreth 20 vjet. Më poshtë jepen disa shembuj:

- Të gjithë pjesëtarët e ekipeve në klinika (ndihmësinfermierët, mjekët, infermierët, punonjësit socialë etj) nxiten dhe pritët që të zgjerojnë fushën e tyre të ekspertizës në mënyrë që t'i shërbejnë pacientit dhe familjeve në një mënyrë më holistike.
- Pjesëtarët e grupit nuk janë të organizuar dhe programi nuk menaxhohet duke u bazuar në një disiplinë të strukturuar dhe as nuk kemi një organizatë “matrix”. Por, drejtuesit e ekipit kanë përgjegjësi për të punësuar, menaxhuar, vlerësuar, drejtuar dhe, kur është e nevojshme, edhe për të kufizuar pjesëtarët e ekipit. Megjithëse pjesa më e madhe e drejtuesve të ekipit në klinika kanë qenë infermiere, kjo nuk është diçka e domosdoshme. Në këtë model, përgjegjësia e drejtuesit të ekipit është përzgjedhja e stafit nga disiplina të tjera të ndryshme nga e vetja. Kështu, nuk ekziston një drejtor për infermierin, drejtor për shërbimet sociale e kështu me rrallë.
- Gjithashtu, stafi mbështetës, stafi i shërbimeve financiare, punonjësit në komunitet, marketingu, kujdestari i shtëpisë, mirëmbajtja, zhvillimi, marrëdhëniet me publikun dhe përbërës të tjerë të organizatës janë përcaktuar si ekipe.

Ekziston një kulturë e vetëdijshme për të shmangur fjalën departament. Mund të kemi një ekip zhvillimi, një ekip buri-mesh humane, një ekip shërbimesh financiare etj.

- Edhe menaxhimi është i mbrujtur me një kulturë transdisiplinore. Ekipi i menaxhimit është i përbërë nga të gjithë drejtorët dhe drejtuesit e ekipit së bashku me tetë stafet që raportojë direkt te CEO. Të gjitha vendimet e menaxhimit bëhen brenda këtij grupi (tani më shumë se 30 njerëz). Politikat në tërësi verifikohen përmes këtij grupi. Roli i çdo pjesëtari të ekipit të menaxhimit shtrihet në gjithë organizatën. Mjediset e menaxhimit nuk krahasohen me atë që disa organizata i quajnë departamenti i takimeve të kryetarëve, që tentojnë të kenë parësore seksionet e ndarjes së informacionit. Çdo pjesëmarrës pritet që të mendojë globalisht dhe jo pjesërisht rreth ekipit të tij ose fushës së ekspertizës. Çdo pjesëtar pritet të kuptojë marrëdhëniet e qëllimit dhe të burimeve. Burimet përfshijnë njerëzit, pajisjet, mjetet, fondet, informacionin, hapësirat, kohën dhe talentin. Është e përshtatshme dhe natyrisht e pranueshme që një pjesëtar i ekipit klinik të marrë informacion, të ofrojë opinione dhe të bëjë rekomandime që kanë të bëjnë me shërbimet financiare, ato të zhvillimit, ose me fusha të tjera nëse kanë të bëjnë me lehtësimin e shërbimeve dhe me zhvillimin e pjesëtarëve të ekipit për të marrë pjesë në krijimin e politikave dhe programeve klinike. Ky qëndrim mbështet mundësinë se do të shfaqen idetë më të mira dhe do të forcojë kufijtë e zotërimit për të gjitha vendimet. Kjo përjasje e menaxhimit tenton gjithashtu të sheshojë hierarkitë e organizatës.
- Edhe konfigurimi i hapësirës së zyrës realizon konceptin transdisiplinor. Atje ku është e mundur, drejtuesit e ekipit nuk janë të ndarë nga pjesëtarët e ekipit. Kur është e mundur, drejtuesit e ekipeve nuk veçohen nga anëtarët e ekipeve. Njësitë e modelimit në hapësira të hapura përdoren ku të jetë e mundur. Nuk ekziston një ndarje disiplinash në dhomat e ekipit. Ambienteve të stafit në Hospis nuk u referohemi si qendra e infermierëve. Ky ambient është për të gjithë ekipin, përdorja është një vend që shfrytëzohet nga shumë disiplina të tjera përveç infermierëve.
- Ky nocion shtrihet deri te vullnetarët. Kur flasim për stafin, bëhet fjalë si për ata që paguhen, ashtu edhe për ata

që nuk paguhen. Ata janë të gjithë punonjës dhe pjesëtarë të barabartë ekipi. Këtu i kemi shmangur në mënyrë të vazhdueshme dhe të ndërgjegjshme fjalët si “stafi dhe vullnetarët”, përderisa ata përbëjnë gjithë stafin.

Disa vite më parë, të gjithë termat *ndërdisiplinor* ose *multidisiplinor* në manualët e politikave dhe të procedurave u zëvendësuan me termin *transdisiplinor*.

COO, CFO, drejtori i planifikimit e vlerësimit dhe CEO ndajnë një hapësirë zyre të përbashkët. Ky model ekipi e pasuron komunikimin dhe bashkëbisedimin informal. Ky u zbatua në prill të 2001-shit ku hapësira individuale në zyrë u braktis në favor të këtij rregullimi. Kjo është huazuar si një metodë efektive në një kulturë ekipi transdisiplinore.

Zhvillimi i një kulture organizimi kërkon një ndjekje të vlerave dhe besimeve kryesore, ashtu si edhe krijimin e strukturave dhe politikave që i reflektojnë ato dhe që janë harmonizuar me to. Ne besojmë se e kemi arritur një harmoni të tillë. Po kështu kemi mësuar se një përpjekje e tillë është progresive dhe zhvilluese. Ajo që tashmë dimë dhe kemi arritur gjatë këtyre dy dekadave, do të jetë baza për fazat e reja të organizatës sonë. Ne shikojmë përpara me mendje të hapura.

Shënim: Koncepti transdisiplinor u paraqit për herë të parë në Konferencën e Menaxhimit dhe Liderimit të organizuar nga NHPCO-ja (më pas nga Organizata Spitalore Kombëtare ose NHO-ja) në vitin 1985 në St. Paul, Minesota. Ky koncept u artikulua nga Dr. Dale Larson, të cilin e falenderojmë shumë për kontributin që ka dhënë.

Infermierët

Infermierët konsiderohen si shtylla kurrizore e kujdesit paliativ. Kjo është e vërtetë pasi ata i mbajnë në lëvizje të gjithë përbërësit e kujdesit paliativ. Shpeshherë, infermierët funksionojnë si menaxher rasti në kujdesin paliativ. Kjo pasi ata janë përgjegjës për të siguruar se të gjitha disiplinat dhe aktivitetet po zhvillohen në drejtimin e duhur. Pa infermierët nuk do të kishte menaxhim efektiv të simptomave, nuk do të ekzistonte një bashkërendim i kujdesit, do të kishte një përgatitje dhe edukim të pamjaftueshëm për pacientin dhe familjarët - nuk do të ekzistonte asnjë kujdes për pacientin!

Infermieri/ja është mjeti kryesor i dhënies së kujdesit paliativ të pa-

cienti. Pa infermierët nuk do të ekzistonte një kujdes paliativ. Pra, çfarë bëjnë infermierët në kujdesin paliativ? Aktiviteti kryesor i infermierëve në kujdesin paliativ mund të përshkruhet si edukim, trajtim dhe menaxhim.

Aktiviteti më i madh që bëjnë infermierët në kujdesin paliativ është edukimi. Në kujdesin paliativ, kujdestarët nxiten dhe mbështeten që të bëjnë sa më shumë të jetë e mundur për pacientin dhe, ndonjëherë, më shumë nga çfarë kanë menduar vetë se mund të bëjnë. Infermierët e kujdesit paliativ i udhëzojnë familjarët dhe kujdestarët se si të jenë pjesë e ndihmës në kujdesin e pacientit. Ata u sigurojnë një skemë mjekimi familjarëve, që u tregon se cila është pritshmëria kur sëmundja do të përparojë dhe çfarë duhet të bëjnë. Kjo largon frikën dhe paqartësitë duke i lejuar ata që japin kujdes që të qëndrojnë të përfshirë deri në ditën e vdekjes. Pas vdekjes së pacientit, ata që ishin në gjendje për të ofruar kujdes kanë një shkallë të ulët mortaliteti dhe një nevojë të vogël përkujdesjeje pas vdekjes së pacientit (Christakis & Iëashyna, 2003; Connor, 1996a). Kontakti i drejtpërdrejtë me personin e vdekur shfaq ndjenja faji dhe e bën përvojën e vdekjes së pacientit më reale. Shembuj të ndërhyrjeve edukuese përfshijnë mësimin për:

- Administrimin e mjekimeve orale, rektale ose parenterale
- Menaxhimin e aspekteve të mëposhtme:
- Gjakderdhja
- Irritimi i kolostomës
- Menaxhimi i konstipacionit
- Menaxhimi i dehidratimit
- Diarrea
- Temperatura
- Ndjenjat e brendshme
- Kontrolli i infeksioneve
- Kujdesi i gojës
- Menaxhimi i dhimbjeve
- Nausea
- Aspirimi oral dhe nazofaringeal
- Terapia me oksigjen
- Relaksimi
- Kujdesi respirator
- Masat në rast krize
- Kujdesi për sigurinë
- Shenjat dhe simptomat e miratimit të vdekjes

- Kujdesi i lëkurës
- Kujdesi i trakeostomës

Infermierët e kujdesit paliativ merren edhe me trajtimin pacientëve. Trajtimi për pacientët me kushte të kufizuara jetësore varion shumë, por, përgjithësisht, përqendrohet në lehtësimin e simptomave të vuajtjes. Të gjitha trajtimet bazohen në vlerësimet aktuale. Infermierët e përgatitur të kujdesit spitalor kanë mësuar të bëjnë vlerësime në thellësi të nevojave të pacientëve. Shembuj të procedurave të kujdesit paliativ infermieristik, duke shtuar dhe ato që u thanë më sipër, përfshijnë ndërrimin e veshmbathjeve, administrimin e mjekimit, marrjen e mostrave dhe kryerjen e enemas, irrigimin e kolostomës, vendosjen e kateterëve, lirimimin e okluzioneve, menaxhimin e pajisjeve dhe kujdesin postmortal.

Infermierët spitalorë janë menaxhues të rastit. Ata janë përgjegjës për të siguruar se janë përfshirë të gjitha disiplinat dhe se janë plotësuar nevojat e pacientit. Po kështu janë përgjegjës për zhvillimin e pjesës më të madhe të planit të kujdesit. Ata shërbejnë si urë lidhëse midis kujdesit mjekësor parësor dhe pacientit, duke u kujdesur që të gjitha përkujdesjet e urdhëruara nga mjeku po realizohen. Infermierët e kujdesit paliativ punojnë së bashku me punonjësit socialë duke siguruar trajtimin e të gjitha shqetësimeve psikologjike dhe sociale. Ata punojnë me autoritetin fetar për të parë nëse janë referuar të gjitha shqetësimet shpirtërore. Infermierët mbikëqyrin ndihmën shëndetësore në shtëpi duke siguruar kujdes personal dhe duke dëgjuar vullnetarët rreth nevojave për mbështetje.

Infermierët spitalorë kujdesen që pajisjet mjekësore, për të cilat kanë nevojë pacientët, të jenë porositur dhe siguruar. Ata sjellin ose sigurojnë të gjitha mjetet mjekësore që janë të nevojshme duke përfshirë pelenat, dyshekët specialë, veshmbathjet, kateterët etj. Nëse pacienti ka nevojë të shtrohet në spital për shkak të recidivës së sëmundjes ose për menaxhimin e simptomave, infermierët kujdesen për transportin dhe e vizitojnë pacientin edhe pas hospitalizimit, duke vazhduar më tej planin e kujdesit paliativ.

Çdo pasdite në fundjave dhe në ditët e pushimit, infermieri është në çdo kohë në gatishmëri për të dhënë këshillat mjekësore dhe për të kryer vizita në shtëpi kur është e nevojshme. Çdo pacient dhe familje e kujdesit paliativ që ka një pyetje ose problem mund të kontaktojë më një infermier spitalor dhe të diskutojë 24 orë në ditë. Shumica e problemeve mund të zgjidhen përmes telefonit, por ka dhe një numër të konsiderueshëm që kërkojnë vizitën e infermierit në shtëpi. Këto vizita

mund të bëhen kur pacienti është afër vdekjes ose pasi ka vdekur, kur pacienti përkeqësohet papritur ose kur pacienti ka një dhimbje të fortë që është jashtë kontrollit. Nuk ka rëndësi nëse ora është 2 e mëngjesit; infermierët e kujdesit paliativ e dinë se kur kërkohet ndihmë, ata duhet të përgjigjen.

Punonjësit sociale

Përballja me vdekjen ka një ndikim të thellë psikologjik mbi familjarët. Personi që vdes gradualisht përballlet me humbjen e gjithçkaje. Kujdesi i mirë paliativ ndahet nga njohja e nevojave psikologjike dhe sociale të pacientit dhe familjarëve të tij. Punonjësit e kujdesit paliativ dhe spitalor në Shtetet e Bashkuara u janë përgjigjur këtyre nevojave kryesisht përmes sigurimit të shërbimeve të punës sociale. Punonjësi social është siguruesi i parë i mbështetjes emocionale për pacientët dhe familjarët. Ai shërben si këshillues dhe udhëzues i praktikës që ndiqet gjatë procesit të vdekjes.

Në anën praktike, punonjësit socialë ndihmojnë për të siguruar bujme nga komuniteti, që mund të ndihmojnë këdo në një përballje më të mirë. Për shembull, nëse sigurimet janë me probleme, ata punojnë për t'i dhënë zgjidhje, nëse telefoni është ndërprerë, ata janë avokatët e pacientit për të kërkuar që t'i kthehet. Kur është koha për të lënë spitalin, punonjësi social ndihmon për të planifikuar daljen nga spitali. Punonjësi social i ndihmon pacientët dhe familjet të përballen me vendimet e vështira rreth ndërprerjes së trajtimit dhe planifikimit të funeralit, bërjen e testamentit etj.

Në fushën e këshillimit, punonjësi social mund të shërbejë aq sa dëshiron pacienti ose familjarët e tij. Disa familje janë shumë të përçara dhe kërkojnë një terapi familjare në shtëpi. Shumica e njerëzve kanë nevojë të shprehin ndjenjat që shpesh janë të papranueshme për t'u shprehur. Punonjësi social është një individ i jashtëm, i cili mund të ndajë përgjegjësinë. Një mënyrë pa rrezik për të ndihmuar pacientin që të përballojë humbjet e tij është kthimi në të kaluarën. Punonjësi social mund ta ndihmojë pacientin të tregojë historinë e jetës së tij në një bashkëbisedim të drejtëpërdrejtë, që përfshin një etapë në historinë e familjes, pajisjen me vlera dhe besime, udhëzimet për të mbijetuar dhe informacionin gjenealogjik. Procesi i realizimit të kësaj e ndihmon pacientin të fitojë një perspektivë mbi jetën dhe në gjetjen e një kuptimi. Gjithashtu, ajo ndihmon në identifikimin e çdo çështjeje të pazgjidhur që pacienti mund të dëshirojë ta zgjidhë përpara se të vdesë - sikurse

gjërat që kanë nevojë t'u thuhën të tjerëve, si “Faleminderit”, “Më vjen keq” ose “Unë të dua”.

Sigurimi i këshillimit ose i mbështetjes emocionale mund të realizohet nga çdo disiplinë e kujdesit paliativ dhe këshilluesit, psikologët, këshilluesit martesorë dhe familjarë, infermierët psikiatrikë dhe të tjerë janë ata që mund t'i sigurojnë këto shërbime. Përparësia e shërbimit të punonjësit social qëndron në faktin se mund të sigurojë shërbime menaxhimi së bashku me shërbimin psikologjik. Në fakt, ju merrni dy shërbime me çmimin e njëjës. Punonjësi social është bërë pjesë kryesore dhe jetësore e ekipit të kujdesit paliativ.

Mjekët

Pjesëtari i ekipit mjekësor të kujdesit paliativ zakonisht është mjeku që ndjek pacientin. Si një pjesëtar ekipi, mjeku ndihmon në formulimin dhe miratimin e planit të kujdesit të pacientit. Ai miraton të gjithë urdhrat dhe ndihmon në menaxhimin e simptomave. Së bashku me drejtorin e kujdesit mjekësor paliativ, mjeku është përgjegjës për përcaktimin e prognozës së pacientit.

Marrëdhënia e mjekut të pacientit me ekipin e kujdesit paliativ varion shumë. Disa mjekë punojnë me një stil shumë bashkëpunues, ndërsa të tjerë kundërshtojnë ndihmën e të tjerëve dhe këmbëngulin në kontrollin e të gjitha aspekteve të kujdesit. Shkalla e bashkëpunimit varet nga praktikata e mjekut dhe nga përvojat e tij në përdorimin e shërbimeve të kujdesit paliativ. Nëse mjeku përdor një metodë praktike të padisiplinuar, ka pak vend për të bashkëpunuar. Shumica e mjekëve që trajnohen sot kanë mësuar të vlerësojnë dhe të çmojnë metodën multidisiplinore, madje disa kanë nisur të kuptojnë edhe kujdesin ndërdisiplinor; një numër i vogël arrijnë të kuptojnë kujdesin transdisiplinor.

Nëse përvoja e mjekut në kujdesin paliativ ka qenë pozitive, ai ka më shumë të ngjarë t'i referohet dhe t'i besojë ndihmës së stafit të kujdesit paliativ. Nëse punonjësit e ekipit të kujdesit paliativ demonstrojnë profesionalizëm dhe rekomandimet e tyre rezultojnë në një kujdes më të mirë për pacientin, shumica e mjekëve dorëzohen. Duke qenë se mjekët janë përgjegjës për çdo urdher që miratojnë, ata duhet të kenë një nivel të lartë besimi që të dorëzohen. Kur ndërtohet një nivel i tillë besimi, ata e vlerësojnë që kujdesi paliativ mund të marrë mbi vete shumë nga ngarkesat e kujdesit për një pacient që është duke vdekur.

Pas miratimit të shtrimit të pacientit në hospis ose kujdes paliativ, mjeku mund të mos e shohë shumë shpesh pacientin. Stafit i kujdesit

paliativ bëhet veshët dhe sytë e mjekut. Ata raportojnë çdo ndryshim të kushteve fizike dhe japin të dhëna të rifuqiuara periodike. Plani i kujdesit paliativ rishikohet dhe miratohet periodikisht. Nëse ka një problem të pazgjidhur ose simptomë, pacienti çohet në zyrë për një takim ose ndonjëherë drejt e në spital për një vlerësim dhe trajtim më intensiv. Të gjitha përpjekjet dhe trajtimet kanë si qëllim lehtësimin e simptomave.

Drejtori mjekësor punon me mjekun që ndjek pacientin. Në shumicën e rasteve, drejtori nuk merr pjesë në kujdesin e pacientit. Përfshirjet mund të ndodhin kur mjeku që ndjek pacientin, kërkon që kujdesi paliativ të sigurojë të gjitha shërbimet mjekësore, kur nuk ka asnjë mjek tjetër që të drejtojë kujdesin e pacientit ose kur pacienti kërkon që programi i kujdesit paliativ të sigurojë ndjekjen e shërbimeve mjekësore.

Programet e hospisit dhe të kujdesit paliativ parapëlqejnë të punojnë me mjekë të tjerë të komunitetit për kujdesin e pacientëve të tyre. Nëse programi merr përsipër gjithë kujdesin mjekësor, kjo mund të kërcënojë komunitetin mjekësor dhe do të kishte shumë pak mundësi të edukohet komuniteti i mjekëve rreth kujdesit paliativ.

Zakonisht, drejtori mjekësor ose shefi i pavijonit shërben si këshillues për komunitetin mjekësor. Nëse ekziston ndonjë problem në mënyrën e menaxhimit të kujdesit, drejtori mund të ndërmerret me stafin e kujdesit paliativ për të rregulluar gjendjen. Shumica e mjekëve ndjekës të pacientëve nuk do të bëjnë vizita në shtëpi dhe pacientët e kujdesit paliativ shpesh nuk mund të udhëtojnë në mënyrë komode. Drejtori mjekësor mund ta vizitojë pacientin në shtëpi dhe t'i japë rekomandime për trajtim mjekut që ndjek pacientin.

Roli parësor i drejtorit mjekësor është të shikojë kujdesin mjekësor të të gjithë pacientëve të kujdesit paliativ dhe të stafit të kujdesit paliativ që siguron kujdesin klinik. Kjo përfshin sigurimin e edukimit për stafin e kujdesit paliativ dhe të qenët një burim për të gjitha takimet e ekipit ndërdisiplinor. Roli i drejtorit mjekësor shtrihet në rishikimin e të gjitha politikave, proçeduarve dhe protokolleve klinike. Ekziston edhe një rol si pjesë e përpjekjeve promovuese. Komuniteti i mjekëve duhet të dijë se drejtori mjekësor është i përfshirë në supervizimin e stafit të kujdesit paliativ dhe se ka si rol sigurimin e një kujdesi me cilësi të lartë. Nëse specialisti spitalor dhe mjeku paliativ mjekësor respektohen nga komuniteti lokal mjekësor, ata do t'i nxisin mjekët të përdorin kujdesin paliativ për t'u kujdesur për pacientin e tyre që po vdes.

Në ditët e sotme, mjekësia në hospisit dhe në kujdesin paliativ është

pranuar si një nënspecializim i njohur nga Bordi Amerikan i Specialiteteve Mjekësore. Shumë specialitete, duke përfshirë mjekimin e brendshëm dhe mjekimin në familje, e kanë konsideruar hospisin dhe kujdesin paliativ si një nënspecializim. Trajnimet që kërkohen për kualifikimin e nënspecialistëve për hospis dhe kujdes paliativ është një tregues i mirë si për komunitetin mjekësor, ashtu edhe për publikun, që mjeku është kompetent për të siguruar një kujdes paliativ cilësor.

Ndihma shëndetësore në shtëpi

Ndihmat shëndetësore në shtëpi luajnë një rol vendimtar në kujdesin paliativ. Ndihma vlerësohet veçanërisht nga familja e pacientit. Nga të gjitha disiplinat e kujdesit paliativ, ndihma në shtëpi siguron, ndoshta, asistencën më reale. Është pikërisht puna e ndihmësit që siguron kujdes personal për pacientin. Kjo përfshin larjen e trupit, ushqyerjen dhe pastrimin e pacientëve që janë shumë të dobët ose të sëmurë, të cilët nuk mund të kujdesen për veten.

Edhe familja siguron kujdes personal, por kjo ndihmë u heq atyre një pjesë të barrës. Shpesh, për fëmijët e rritur dhënia e një kujdesi aq personal dhe intim prindërve të tyre është e parehatshme. Po kështu, bashkëshortët e moshuar shpesh stresohen dhe ligështohen, ndaj dhe e vlerësojnë shumë dhënien e ndihmës.

Përveç kujdesit personal, ndihma mund të përfshijë edhe disa shërbime infermierie nën supervizionin e infermieres. Ndihma mund të përfshijë ndërrimin e pacientit, bërjen e ushtrimeve në nivel emocional, ndihmën në transferimin e pacientit, dhënien e mbështetjes, bërjen e masazheve, sigurimin e kujdesit për lëkurën dhe sigurimin e mbështetjes emocionale dhe qetësuese. Ata raportojnë çdo ndryshim në kushtet shëndetësore të pacientit tek infermierja dhe rforcojnë edukimin.

Në kujdesin në hospis, ndihma mund të përfshijë edhe disa shërbime të punëve të përditshme shtëpiake. Nëse është e nevojshme, ndihma në shtëpi mund të përfshijë gatimin, larjen e rrobave, porositë dhe ndriçimin në shtëpi. Ndihmësit pothuajse bëhen pjesë e familjes, nëse janë në gjendje të përfshihen për një kohë të gjatë. Për disa pacientë, natyra fizike dhe personale e punës ndihmuese i lejon ata të ndajnë disa nga mendimet dhe ndjenjat më intime.

Shërbyesit fetarë

Mbështetja shpirtërore e një pacienti që po vdes ka kohë që është bërë një nga shërbimet e kujdesit paliativ, duke e vendosur atë në krah me përbërsit e tjerë të kujdesit shëndetësor. Në thelb, përballja me vdekjen nënkupton përballjen me çështje të kuptuari dhe jetës së përtëjme. Njerëzit përpiqen të kuptojnë se çfarë domethënie ka pasur jeta e tyre dhe çfarë vjen pas vdekjes. Ata vuajnë nga mëkatet e së kaluarës dhe kërkojnë falje. Ata mund të kërkojnë të forcojnë besimin e tyre dhe të pranojnë më shumë ekzistencën e një Zoti. Mund të përpiqen të gjejnë një besim që e ka shpëtuar atë përgjatë jetës apo të zgjedhin një pozicion filozofik ose ekzistencial që është një shprehje e qenies së tyre.

Në çdo rast, stafi i mbështetjes shpirtërore gjendet atje për të ndihmuar pacientin ose familjen. Kujdesi paliativ e ka trajtuar këtë problem gjithmonë si diçka më shumë se një çështje besimi. Një kujdesi i tillë paliativ është i gatshëm të ndihmojë me shërbimet fetare. Nëse pacienti dëshiron të lutet ose të vihet në kontakt me priftin, pastorin, hoxhën ose rabinin për një shërbim fetar, atëherë kujdesi paliativ do të kujdeset për këtë gjë. Ajo që e dallon kujdesin paliativ është dëshira për të zgjeruar këtë mundësi që të përfshihet çdo shqetësim shpirtëror. Kështu, kujdesi paliativ nuk mund të konsiderohet një sekt që përpiqet t'u japë përgjigje kuptimeve dhe transcendencës. Programet e kujdesit paliativ ose kujdesi në hospis mund të zgjedhin një pastor budisist ose një motër katolike që t'u përgjigjen shqetësimeve shpirtërore, por ata të gjithë janë në gjendje t'i përgjigjen personit dhe e lënë mënjatë rolin e tyre si pjesë e një sekti, feje.

Shërbimet fetare variojnë shumë midis programeve të ndryshme të kujdesit paliativ. Disa programe nuk kanë asnjë shërbyes fetar në staf, por caktojnë dikë, zakonisht një punonjës social, që të bëjë bashkërendimin me komunitetin klerik. Disa të tjerë kanë një seri shërbimesh fetare nga besime të ndryshme. Çdo pacient dhe familje e kujdesit paliativ duhet të ketë nevojë për mbështetje shpirtërore të vlerësuar nga dikush që është përgjegjës për këtë vlerësim. Ky vlerësim nuk duhet të shqyrtojë vetëm historinë e përkatësisë fetare, por edhe praninë e shqetësimeve të zakonshme shpirtërore si faji, frika nga vdekja, inati me Zotin, ndarja dhe kryesisht si e shohin ata vetveten në lidhje me fuqitë e madhe të mbinatyrshme. Programet e kujdesit paliativ duhet të kenë kapacitete për t'iu përgjigjur çdo nevojë shpirtërore që identifikohet gjatë procesit të vlerësimit.

Një nga çështjet e vështira që shfaqen gjatë shërbimeve fetare është sigurimi i shërbimeve pa u bërë i bezdisshëm. Shpesh, pacientët janë të

pandërgjegjshëm për faktin se nuk e kuptojnë që po përballen me një problem shpirtëror ose që kanë mundësi për një mirëqenie shpirtërore duke iu afruar vdekjes. Nëse personi i shërbimit fetar është shumë agresiv në dhënien e këtij shërbimi të pacienti, është shumë e lehtë ta kthesh pacientin prapa. Sigurisht, askush nuk dëshiron që ta detyrojë pacientin apo familjen të bëjnë diskutime fetare nëse nuk dëshirojnë. Rezultati më i keq do të ishte nëse pacienti është ndier jo mirë si rezultat i ndërhyrjes. Shërbyesi fetar e takon pacientin kur ai dëshiron dhe përpiqet t'i ofrojë pacientit mbështetje dhe mundësi. Nëse pacienti zgjedh të marrë avantazhet e asaj që i jep shërbyesi fetar dhe e fton atë në jetën e tij shpirtërore, atëherë mund të themi se kujdesi i siguruar është në nivelin e duhur.

Edhe familjarët vuajnë me shqetësimet shpirtërore. Disa janë të zemëruar me Zotin që po i merr personin e dashur. Disa përballen për herë të parë me vdekjen dhe kanë nevojë të zgjedhin besimet e tyre fetare. Përballja me vdekjen i ofron pacientit dhe familjes një mundësi për të sjellë në fokus çështjet e tyre shpirtërore dhe filozofike.

Këshilluesit

Rolit të këshillimit në kujdesin paliativ duhet t'i jepet shumë rëndësi edhe pse nuk është një përgjegjësi ekskluzive e ndonjë disipline. Në fakt, të gjitha disiplinat kanë një rol në këshillimin e pacientit apo të familjes. Me këshillim do të kuptojmë përgatitjen edukuese dhe atë të mbështetjes emocionale. Kjo do të thotë të japësh udhëzime ose këshilla përmes këmbimit të ideve dhe opinioneve. Ekzistojnë shumë keqkuptime rreth sëmundjeve terminale dhe vdekjes. Të përballësh me vdekjen është një dukuri e frikshme për shumë pacientë dhe familje. Punonjësit e kujdesit paliativ e shohin përgatitjen edukuese si një përgjegjësi të madhe. Familjet që janë të përgatitura për simptomat që rrethojnë vdekjen e ndiejnë veten më të sigurt dhe në kontroll gjatë dhënies së ndihmës.

Megjithatë, shpesh ekziston nevoja për më shumë edukim dhe mbështetje. Punonjësit e kujdesit paliativ mund të kenë nevojë të planifikojnë ndërhyrjet që të ndihmojnë pacientët dhe familjet e tyre të kalojnë problemet ose përballimet e rënda. Këto ndërhyrje mund të jenë po aq të lehta sa ushtrimet relaksuese, ose po aq komplekse si të pasurit e një ekipi të tërë që zbaton strategji mbështetëse psikologjike të ndryshme për çdo pjesëtar të familjes. Trajtimet e sotme të shëndetit mendor ofrojnë mjete të ndryshme që mund të ndihmojnë punonjësit e

kujdesit paliativ në kryerjen e këshillimeve dhe të ndërhyrjeve afatshkurtra. Për shembull, terapia e zgjidhjeve mund t'i ndihmojë familjarët të përqendrohen në faktin se si të kalojnë pengesat dhe të krijojnë burimet e tyre adaptive.

Psikologët dhe psikiatrit zakonisht kanë luajtur një rol ndihmës në kujdesin në hospis dhe po përfshihen gjithnjë e më shumë në programet e kujdesit paliativ. Edhe pse punonjësit socialë mund të plotësojnë një pjesë të nevojave këshilluese dhe hospisi e ka të detyrueshme të paguajë për të gjitha shërbimet psikologjike që lidhen me situatat terminale, pak psikologë janë pjesë e ekipit kryesor të kujdesit. Megjithatë, ata mund të jenë më të dobishëm në këshillimet e rastit, sidomos për familjet me dinamika komplekse ose me kushte jo të mira të mëparshme të shëndetit mendor. Psikiatrit mund të kenë rolin e mjekut këshillues në një hospis dhe ndonjëherë psikologët punojnë veçmas nga hospisi për trajtimet e mundshme ose të palidhura me shëndetin mendor (Connor, Lycan, & Schumacher, 2006).

Në programet e kujdesit paliativ përdoren shpesh forma të ndryshme të terapive familjare për të ndihmuar familjet që të përballojnë situatën. Në shumë raste, vlerësimet psiko-sociale të kujdesit paliativ përfshijnë një genogramë, e cila zakonisht tregon tri gjenerata përshkrimesh të familjes si: lindja, vdekja, divorci, ose lidhjet dhe rivalitetet e tjera familjare. Mënyra se si njerëzit luftojnë me vdekjen në një familje shpesh lidhet me faktorë të shumtë të gjeneratave.

Diskutimi i kujdesit të pacientit, menaxhimit të simptomave dhe procesit të vdekjes është i prirur të zgjojë ndjenja të forta që gjithashtu kanë nevojë të shprehen. Punonjësit e kujdesit paliativ sigurojnë mbështetje emocionale gjatë procesit të përgatitjes së familjes dhe pacientit për vdekjen. Ata duhet të jenë të ndërgjegjshëm rreth faktit që familja duhet të marrë sa më shumë informacion dhe pa u bërë të bezdisshëm. Gjëja që nuk e dëshiron askush është që pacienti ose familja të detyrohen të përballen me fakte të dhimbshme kur janë të papërgatitur dhe më pas të mos u sigurohet asnjë ndihmë për reagimet e tyre emocionale.

Mungesa e përgatitjes dhe e ndjekjes në ecuri është një skenar i pazakonshëm në sistemin e kujdesit shëndetësor. Ajo që e veçon kujdesin paliativ është ndjeshmëria që ka për këto çështje. Gjithmonë, një praktikë e mirë e kujdesit paliativ përfshin takimin e pacientit dhe të familjarëve kur këta janë të gatshëm për të marrë informacion. Punonjësit e kujdesit paliativ asnjëherë nuk dëshirojnë të këmbëngulin për t'u dhënë informacion njerëzve kur këta nuk e duan. Ata nuk duan

të akuzohen si fajtorë dhe të zymtë. Por, punonjësit e kujdesit paliativ nuk dëshirojnë as që familjarët të përshpejtojnë me padurim vizitat e tyre. Disa familje e bëjnë të qartë se nuk do të dëshironin kurrë të diskutonin rreth vdekjes. Disa janë të padurueshëm për çdo informacion që lidhet me proçesin.

Aftësia për të kuptuar se kur janë të gatshëm pacienti dhe familja për të marrë informacion dhe mbështetje është kritike për një kujdes paliativ efektiv. Punonjësit e kujdesit paliativ duhet të jenë shumë të aftë në këtë vlerësim dhe të ndjeshëm për gjendjen emocionale të pacientit dhe familjes.

Roli i këshilluesit shpesh lidhet me ekipin e punonjësit social. Punonjësi social është përgjegjës për vlerësimin e sistemit familjar, ku përfshihen nivelet e stresit emocional dhe të stileve të përballimit. Ata kanë shumë informacion për të dhënë dhe zakonisht janë të vetmit që trajtojnë çështje delikate sikurse janë: dëshirat për trajtimin, udhëzimet në të ardhmen dhe planifikimi i funeralit. Edhe infermierët luajnë rol të rëndësishëm në këshillim. Është infermierja ajo që mëson për kujdesin fizik, shenjat dhe simptomat e afrimit të vdekjes. Infermierët e shohin këshillimin si një ndërhyrje madhore dhe shumë diagnostikuese që përfshin plotësimin dhe ndreqjen e mangësive në njohuri. Ndihma shëndetësore në shtëpi është shpesh e nevojshme për sigurimin e mbështetjes emocionale kur familja ose pacienti përpunojnë informimin dhe emocionet që rrethojnë vdekjen.

Sigurisht që shërbyesit fetarë të kujdesit paliativ sigurojnë një pjesë të madhe të aspekteve shpirtërore të përballjes me vdekjen. Ndonjëherë, për të siguruar një mbështetje emocionale thirren pjesëtarë të tjerë të ekipit. Ndihmësit ose infermieres mund t'i kërkohet të lutet me pacientin ose vullnetarit mund t'i kërkohet të diskutojë për dhimbjen shpirtërore. Mbështetja shpirtërore e familjarëve vazhdon së paku edhe pas një viti të humbjes së të dashurit. Këshilluesi që merret me rastet e humbjeve të mëdha në jetë është i gatshëm të bashkërendojë të gjitha veprimet. Disa nga këto këshillime mund të sigurohen edhe nga vullnetarët. Zakonisht, stafi bën vizita fillestare pas vdekjes së pacientit, ku përfshihen marrja pjesë në funeral, zgjimet e kështu me rrallë. Kjo i lejon ata t'i qëndrojnë pranë familjes në dhënien e lamtumirës. Për reagimet e vështira që lidhen me humbjen e të afërmit, këshilluesi i aftë në këtë sektor është në gatishmëri dhe programi duhet të përfshijë edhe profesionistët e shëndetit mendor, të cilët mund t'u përgjigjen situatave që janë të ndërlikuara dhe të tejzgjatura. Cilado qoftë nevoja, punonjësit e kujdesit paliativ duhet të jenë të përgatitur që të përballen me situatat më të vështira të jetës.

Vullnetarët

Në Shtetet e Bashkuara, kujdesi paliativ dhe ai në hospis është themeluar nga vullnetarët. Të gjithë ata që punuan për të krijuar hospiset dhe programet e para të kujdesit paliativ e bënë mbi baza vullnetare. Fillimisht nuk kishte rimbursime apo fonde. Të gjithë ata që punuan për fillimin e kujdesit paliativ e bënë sepse besonin se kujdesi për një person që po vdes duhet të përmirësohet dhe kujdesi paliativ ishte mënyra më e mirë për ta bërë këtë.

Vullnetarët kanë qenë nismëtarë të shumë lëvizjeve sociale, por më pas situata ndryshoi me disponimin e fondeve. Shërbimet filluan të siguroheshin nga profesionistët dhe vullnetarët u lanë mënjane. Kjo ka ndodhur në disa nivele të kujdesit në hospise ku vullnetarizmi ka pushuar së funksionuari në shumicën e roleve profesionale. Megjithatë, roli i vullnetarëve në ShBA, sidomos në kujdesin në hospis, ka mbetur thelbësor. Shërbimi i vullnetarëve në kujdesin paliativ i shton një dimension të madh mënyrës se si perceptohet kujdesi nga pacienti dhe familjarët.

Kujdestarët që paguhen vlerësohen shumë, por ata janë në rolin e të punësuarve. Vullnetarët janë atje për të ndihmuar sepse kanë zgjedhur vetë të ndihmojnë në kryerjen e një shërbimi. Pacientët dhe familjarët që pranojnë ndihmën e vullnetarëve e përjetojnë këtë si një sjellje mjaft humane. Shpesh vullnetarët janë njerëz që kanë mësuar nga përvojat e tyre të humbjes së të afërmeve dhe zgjedhin të japin pak nga kjo përvojë. Vullnetarët përpiqen që ta transformojnë kujdesin paliativ më shumë në një shërbim komunitar, sesa vetëm në një ofrues të kujdesit shëndetësor.

Vullnetarët kanë shumë role në kujdesin në hospise. Roli parësor është në shërbimin e pacientëve dhe të familjarëve. Vullnetarët që kujdesin për pacientin, ofrojnë mbështetje në formën e ndihmës praktike. Ata qëndrojnë me pacientin kur familja largohet dhe bëjnë kujdestarin primar zëvendësues. Ata mund të vijin në ndihmë për gjithçka duke përfshirë kryerjen e porosive të caktuara, asistencën shtëpiake, masazhet, ndërrimin e pelenave, transportin etj. Mbi të gjitha, ata janë një burim i mbështetjes emocionale. Disa programe të kujdesit në hospise përfshijnë vullnetarët në role profesionale dhe disa operojnë mbi punën totale të vullnetarëve.

Zakonisht, vullnetarët shpenzojnë një pjesë kohe të madhe në shtëpinë e pacientit, duke shërbyer të paktën një herë në javë. Ata mund të shpenzojnë një pjesë të madhe kohë duke ndihmuar dhe shpesh kanë kohë të njohin në mënyrë më reale dhe më ngafër familjen. Disa

programe udhëzojnë që vullnetarët të qëndrojnë me pacientin në spital ose në shtëpi kur vdekja po afrohet nëse familjarët nuk janë të disponueshëm. Vullnetarët që nuk kanë kontakt të drejtpërdrejtë me pacientin, e ndihmojnë stafin në shumë detyra që lidhen me kujdesin ndaj pacientit dhe mund të ofrojnë edhe mbështetje emocionale. Në shumë raste, njerëzit mund të ndajnë me vullnetarët e tyre gjëra që nuk do t'i ndanin me të tjerët, sepse vullnetarët shihen si jokërcënues.

Këshilluesit vullnetarë zakonisht mësojnë si të menaxhojnë nevojat bazë të kujdesit të pacientit sikurse është transferimi i pacientit në mënyrë të sigurt ose shoqërimi për në tualet, dhënia e asistencës kur pjesa tjetër e stafit jep ndihmë dhe identifikimi i problemeve që duhet t'i raportohen stafit mjekësor. Ata marrin trajnim për komunikimin dhe parimet e kujdesit paliativ. Një vullnetar koordinator zakonisht ka si detyrë të bashkërendojë përpjekjet e vullnetarëve në staf. Koordinatori ndjek takimet e ekipit dhe kërkesat e vullnetarëve, bën vlerësime dhe supervizon e trajnon vullnetarët.

Vullnetarët kryejnë shumë detyra në kujdesin në hospis. Vullnetarët u japin familjarëve një mbështetje të vazhdueshme për humbjen e të afërmeve, duke i telefonuar, vizituar, si dhe u duke dërguar letra ngushëlimi deri një vit pas vdekjes së pacientit. Gjithashtu ata ndihmojnë në ofrimin e asistencës në zyrat e kujdesit në hospis, në sigurimin e fondeve dhe në projektet e tjera komunitare. Vullnetarët vazhdojnë të jenë një pjesë thelbësore e ekipit të kujdesit paliativ dhe janë një nga përbërësit e kujdesit që e dallojnë kujdesin paliativ nga format e tjera të kujdesit.

Terapistët

Megjithëse nuk janë pjesë e zakonshme e ekipit kryesor të kujdesit paliativ, ekzistojnë një numër disiplinash të tjera që klasifikohen jashtë grupit. Terapitë më të spikatura që ofrohen janë ato: fizike, okupacionale, respiratore, gjuhësore, muzikore, që lidhen me shprehjen e artit dhe terapitë e masazhit. Katër specialitetet e para zakonisht janë të kontraktuar nga programet në hospise, ndërsa në kujdesin paliativ me bazë spitalore, ata janë pjesë e ekipeve spitalore. Duke qenë se këto shërbime shpesh përqendrohen te rehabilitimi dhe pacientëve të kujdesit paliativ u përkeqësohet shëndeti, ata nuk mund ta përdorin në mënyrë të vazhdueshme këtë terapi. Megjithatë, roli i rehabilitimit në kujdesin paliativ mund të jetë i rëndësishëm dhe mund të ndihmojë në krijimin ose ruajtjen e aftësive të rëndësishme funksionale edhe pse pacienti është në prag të vdekjes.

Terapistët fizikë

Terapia fizike është terapia më e përdorshme në kujdesin paliativ. Terapistët fizikë ndihmojnë pacientët që kanë vështirësi në lëvizje. Ata i mësojnë familjarët se si ta lëvizin më mirë pacientin ose se si të përpiqen që pacientët të ruajnë fuqinë e muskujve përmes ushtrimeve me lëvizje graduale. Pacientët me nevoja bazike mund të mësohen nga infermierja. Pacientët me probleme të ndërlikuara ose fraktura mund të përfitojnë nga terapistët fizikë duke i ndihmuar në përdorimin e mjeteve speciale nëse duan që të jetojnë edhe disa ditë.

Terapitë okupacionale, të të folurit, respiratore dhe terapia enterostomale

Terapia okupacionale mund t'i ndihmojë pacientët të vazhdojnë të kujdesen për veten për një kohë më të gjatë. Në kujdesin paliativ, terapistët okupacionalë i mësojnë pacientit dhe familjes të përdorin mjete speciale në mënyrë që pacientët të vazhdojnë të ushqehen dhe të sigurojnë kujdes personal për një kohë të gjatë. Terapia e të folurit përdoret në kujdesin paliativ për të ndihmuar pacientët që kanë probleme me komunikimin. Pacientët që kanë tumor në tru apo dëmtime dhe që e kanë humbur aftësinë e të folurit ose kanë simptoma të tjera afazike, mund të përdorin terapinë e të folurit për të rifituar disa aftësi komunikimi me familjen. Terapisti respirator administron trajtimin e frymëmarrjes së pacientit që ka vështirësi në frymëmarrje. Veç kësaj, terapia enterostomale mund të jetë shumë ndihmuese në zgjidhjen e problemeve të stomës dhe me menaxhimin e kujdesit të lëkurës merret një ekspert.

Terapistët ekspresivë

Terapia muzikore, e artit, e muzikës, e lëvizjes dhe/ose ekspresive shpesh funksionon më mirë me fëmijët. Ato i ndihmojnë fëmijët të shprehin ndjenjat që i kanë të pamundura t'i verbalizojnë. Kjo mund të ndihmojë edhe në krijimin e një mjedisi për personin që po vdes.

Terapitë e masazhit, terapitë me kafshë dhe aromoterapia

Shërbimet e terapisë së masazhit janë bërë popullore në shumë programe të kujdesit paliativ. Në disa programe, ekzistojnë një grup vullnetarësh të terapisë së masazhit që janë të gatshëm për të punuar në lehtësimin e dhimbjeve të pacientit dhe të pjesëtarëve të tij të familjes. Terapia e masazhit ka treguar se redukton dhimbjen në popullatën e pacientëve në hospise (Wille, 2000). Ajo ofron një ndihmë që shumë pacientë e shijojnë dhe që ndikon në cilësinë e tyre të jetës. Në disa pro-

grame ekzistojnë vullnetarë që përdorin terapinë me kafshë. Kafshët sillen të vizitojnë pacientët dhe te këta të fundit mund të ketë një ndikim me vlerë nga ndërveprimi me to. Edhe përdorimi i bimëve dhe përdorimi i aromës mund të ketë një ndikim me vlerë të madhe në cilësinë e jetës së pacientit.

Pacienti dhe familja

Pacienti dhe familja janë një pjesë kritike e ekipit të kujdesit paliativ. Pacientët mund të luajnë një rol domethënës në kujdesin ndaj vetes, nëse mësohen si ta bëjnë këtë në një kohë të hershme të sëmundjes së tyre. Pacienti është i vetmi i cili mund të përforcojë realisht qëllimet e kujdesit. Punonjësit e kujdesit paliativ mund t'i ndihmojnë pacientët duke i udhëhequr në gjithçka që ata bëjnë.

Në shumicën e rasteve, pjesëtarët e familjes ia kushtojnë pjesën më të madhe të kujdesit pacientit që po vdes. Familjarët janë ata që i qëndrojnë pranë ditë e natë pacientit që po vdes, ndërsa punonjësit e hospisit vijnë dhe shkojnë. Zakonisht, ata janë të etur për të mësuar gjithçka rreth mënyrës se si të kujdesen. Ata mund të kenë nevojë për kujdes në të njëjtën masë dhe ndoshta më shumë sesa pacienti, në mënyrë që të japin ndihmën e duhur. Ata mund të përfitojnë në shumë mënyra duke u përfshirë në dhënien e kujdesit dhe janë realisht të vetmit që meritojnë nderim kur gjërat shkojnë mirë.

Një nga gjërat realisht më unike që ka të bëjë me kujdesin paliativ është shkalla e përfshirjes së familjes në procesin e dhënies së ndihmës. Pothuajse gjithçka për të cilën pacienti ka nevojë mund të mësohet nga familja. Me kujdesin paliativ, familjet janë të afta të bëjnë për personin e tyre të dashur më shumë sesa mendonin dhe përfshirja e tyre në dhënien e kujdesit të dorës së parë mund t'i ndihmojë të përballojnë më mirë momentin e humbjes së madhe.

Ekipi administrativ

Shpeshherë, ekipi administrativ është neglizhuar si një pjesë kritike e ofrimit të kujdesit paliativ. Ekipi i zyrës mbështet stafin klinik në fushën e ruajtjes së të dhënave mjekësore, urdhrat e furnizimit, shërbimet e faturave, marketingun, lidhjet mjekësore, marrëdhëniet me publikun, shërbimet e sekretarisë, trajnimet dhe përpunimet e të dhënave në kompjuter, llogaritë e arkëtushme, pagesat dhe harxhimet. Pa ekipin administrativ, kujdesi paliativ nuk do të mund të ofrohej. Dikush duhet

të jetë për t'iu përgjigjur telefonit, të njoftojë infermierën kur shfaqen krizat, të mbajë të dhënat, të bëjë faturat për shërbimet në mënyrë që çdokush të marrë pagesën, të ndihmojë në rregullimin e mjeteve dhe kështu me rrallë. Kujdesi funksionon më mirë nëse pjesëtarët e stafit të zyrës shihen si pjesë e ekipit të kujdesit paliativ.

Disa programe përdorin njësitë funksionale në proceset e menaxhimit ose të punës vetëdrejtuese në të cilat veprimet e stafit i caktohen një ekipi apo shërbimi dhe që është përgjegjës ndaj atij grupi, dhe jo ndaj një zyre supervizore. Pavarësisht si është organizuar programi, për stafin e zyrës është e rëndësishme të kuptojë që stafi klinik është konsumatori i tyre dhe përpiqen të përmirësojnë shërbimet e tyre. Stafi klinik, i cili e sheh stafin mbështetës të zyrës si pjesë e procesit ofrues të kujdesit paliativ dhe që vlerëson shërbimet e ofruara, përcakton nëse gjithçka po shkon mirë.

Puna në ekip

Tani që është përshkruar disiplina individuale në kujdesin paliativ, është me vlerë të vërehet se si punohet së bashku për të ofruar kujdesin ndërdisiplinor ose transdisiplinor. Pasi pacienti është skanuar për pranueshmërinë e tij në kujdesin paliativ, bëhet gjithmonë një vizitë për vlerësimin e pranimin. Disa programe kanë një infermiere dhe/ose punonjës social që bëjnë vlerësimin e pranimin. Vlerësimet bëhen pasi janë shpjeguar të gjitha shërbimet dhe pasi është marrë miratimi pas informimit.

Infermierja bën një vlerësim fizik tërësor, ku përfshihen të gjitha proceset e trupit, aktivitetet e jetës së përditshme dhe një vlerësim i plotë i dhimbjes. Punonjësi social zakonisht realizon vlerësimet psikologjike, ndonjëherë edhe ato shpirtërore. Këto vlerësime të çojnë në krijimin e një plani ekipor ndërdisiplinor kujdesi që udhëheq aktivitetet e të gjithë pjesëtarëve të ekipit.

Për shembull, plani ndërdisiplinor i ekipit ka si qëllim kontrollimin e dhimbjeve, edukimin e familjes, plotësimin e nevojave të pacientit për kujdesin personal, trajtimin e ankthit familjar e të depresionit të pacientit dhe ndihmën e pacientit për të zgjidhur izolimin nga komuniteti. Infermierja e kujdesit paliativ mund të bëjë vizita ditore derisa të arrihet kontrolli i dhimbjeve. Infermierja mund ta ndihmojë pacientin për të bërë banjë në shtëpi disa herë në javë, si dhe për larjen e rrobave.

Në mënyrë të ngjashme, punonjësi social mund të organizojë një takim familjar për të rregulluar oraret e qëndrimit me pacientin. Infer-

mierja mund të vijë në takim për të ndihmuar në kthimin e përgjigjeve për çështje që lidhen me kujdesin apo progresionin e sëmundjes dhe për të minimizuar ankthin e familjes. Punonjësi social duhet të realizojë dhe një takim privat me klientin për të mësuar më shumë rreth simptomave emocionale. Me lejen e pacientit, shërbyesi fetar i kujdesit paliativ kontakton ndihmësin e pacientit për të caktuar vizitat në shtëpi.

Bashkëpunimi i ekipit shpesh ndodh në zyrë ose në takimet javore të ekipit ku çdokush ndan perceptimet e tij për pacientin. Nëse pacienti shqetësohet më shumë për kontrollin e simptomave, infermierja merr kryesimin e kujdesit. Nëse frika ndaj vdekjes po krijon shumë stres, shërbyesi fetar mund të marrë drejtimin. Të gjithë pjesëtarët e grupit përqendrohen në fushat që kanë shqetësimin më të madh.

Këta, pra, janë pjesëtarët e ekipit që japin ndihmën në kujdesin paliativ. Kapitulli në vazhdim trajton se si ekipi i kujdesit paliativ menaxhon në mënyrë të suksesshme simptomat fizike të vuajtjes në sëmundjet terminale.

Lexime të rekomandueshme

- Chang, R. Y. (1994). *Success through teamwork: A practical guide to international team dynamics*. Irvine, CA: Chang Associates.
- Drinka, T., & Clark, P. (2000). *Health care teamwork: Interdisciplinary practice and teaching*. Westport, Conn: Greenwood.
- Katzenbaum, J. R., & Smith, D. K. (1993). *The wisdom of teams: Creating the high performance organization*. Boston: Harvard Business School Press.
- Larson, D. (1993). *The helper's journey: Working with people facing grief, loss, and life threatening illness*. Champaign, IL: Research Press.
- Parker, G. M. (1996). *Team players and teamwork: The new competitive business strategy*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Robbins, H., & Finley, M. (1995). *Why teams don't work: What went wrong and how to make it right*. Princeton, NJ: Peterson's Guides.
- Sanborn, M. (1995). *Teambuilt: Making teamwork work*. New York: Mastermedia.
- Sayer, C., & Connolly C. (1996). *How teamwork works: The dynamics of effective team development*. New York: McGraw-Hill.
- Towery, T. L. (1995). *The wisdom of wolves: Nature's way to organizational success*. Valparaiso, Indiana: Wessex House.
- Wellins, R. S., Byham, W. C., & Wilson, J. M. (1991). *Empowered teams: Creating self directed work groups that improve quality, productivity and participation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- West, M. (2004). *Effective teamwork: Lessons from organizational research*. Malden, MA: Blackwell.
- Whyte, D. (1996). *The heart aroused: Poetry and preservation of the soul*. New York: Bantam Doubleday Dell.

KAPITULLI 3

Menaxhimi i simptomave dhe kujdesi fizik

Dhimbja e plotë është vuajtja që ngërthen të gjitha betejat praktike, shpirtërore, psikologjike dhe fizike të personit.

Dame Cicely Saunders

Në qoftë se pyesni një njeri të sëmurë në fazë terminale se nga çfarë ka frikë më shumë, ai përgjigjet: nga fakti që po vdesin, jo nga vetë vdekja. Në kulturën tonë, sëmundja terminale është e barabartë me vuajtjen. Të pranosh vdekjen do të thotë të ballafaqohesh me idenë që do të durosh vuajtje të paimagjinueshme. Kjo është edhe arsyeja se pse në disa kultura parapëlqehet që e vërteta t'u mbahet e fshehtë persona-ve që vuajnë nga sëmundje të pashërueshme.

Fatkeqësisht, në Shtetet e Bashkuara dhe në shumicën e pjesës tjetër të globit, vdekja është ende një proçes i frikshëm. Për më tepër, mungojnë njohuritë mbi mjekësinë paliative apo ekzistojnë shumë pak burime për sigurimin e kujdesit të duhur, ose të dyja bashkë. Në shoqërinë tonë, të përballosh vdekjen do të thotë të provosh simptoma që rëndohen gjithnjë e më tepër, të ndihesh i përulur dhe të humbasësh gjithçka që ka pasur kuptim më parë. Prandaj, nuk është për t'u çuditur që disa persona të sëmurë në fazë terminale tentojnë vetëvrasjen.

Një raport bazë (SUPPORT Investigators, 1995) mbi përpjekjet për përmirësimin e kujdesit ndaj pacientëve terminalë të hospitalizuar raporton të dhëna shqetësuese. Gjysma e pacientëve që vdesin kanë dhimbje të forta ose mesatare gjatë tri ditëve të fundit të jetës së tyre. Vetëm 41% e pacientëve flasin me mjekët e tyre rreth prognozës ose reanimimit zemër-mushkëri. Përsa i përket kësaj të fundit, mjekët i keqkuptojnë preferencat e të sëmurëve në 80% të rasteve. Te 50% e pacientëve të cilët refuzojnë reanimimin zemër-mushkëri, në kartelat e tyre mjekësore nuk ekziston i shkruar urdhri i mosaplikimit të kësaj procedure.

Përvoja jonë në hospis dhe në kujdesin paliativ na ka mësuar një gjë, që vdekja nuk duhet të trajtohet në këtë mënyrë. Shumica e pacientëve në hospis nuk kanë dhimbje fizike gjatë ditëve të fundit të jetës. Një studim i bërë nga Organizata Kombëtare e Kujdesit Paliativ dhe atij në Hospis (NHPCO) vërejti se në ç'nivel ishte kontrolluar dhimbja gjatë 30 ditëve të fundit të jetës te pacientët në hospis. Vlerat e nivelit të dhimbjes nga 0 në 10 janë marrë nga raportimet e pacientëve në çdo matje të bërë nga infermierët, ku 0 do të thotë pa dhimbje dhe 10 është e barabartë me dhimbjen më të keqe të imagjinueshme. Për çdo pacient janë llogaritur nivelet mesatare të dhimbjes dhe në bazë të tyre është nxjerrë më pas një vlerë mesatare e dhimbjes për çdo hospis. Vlera mesatare e përgjithshme për 11 hospiset pjesëmarrëse në studim ishte 1.67. Kjo do të thotë që në përgjithësi, këto hospise arrijnë të kontrollojnë mirë dhimbjen te pacientët e tyre deri në momentin e vdekjes (NHPCO, 1995).

Në një studim më të sofistikuar të kryer në hospis në nivel kombëtar, financuar nga Fondacioni Robert Wood Johnson, është analizuar niveli i dhimbjes për çdo episod (NHPCO, në proces botimi). Për të përcaktuar se sa shpesh ishte arritur kontrolli i dhimbjes, u analizuan të dhënat e nivelit të dhimbjes për 835 pacientë, ku ishin të pranishme të paktën 2 lloj dhimbjeje. 82% e episodeve të dhimbjes rezultuan të mirëkontrolluara, ndërsa në 18% të episodeve, dhimbja nuk u kontrollua. Kohëzgjatja e shërbimit ndaj pacientit lidhej me përmirësimin e kontrollit të dhimbjes.

Për personelin e shërbimit në hospis, vuajtja përbën një kuadër më të gjerë se sa vetë dhimbja. Në artikullin e tij klasik "Natyra e vuajtjes dhe objektivat e mjekësisë", Eric Cassell (1982) tregon se vuajtja mund të ndodhë në dimensione të ndryshme të njeriut. Dhimbja fizike mund të shkaktojë vuajtje ose mund të paraqitet si faktor kërcënues. Ajo mund të të shtyjë edhe drejt një objektivi, siç ndodh në fëmijëri. Cassell argumenton se "vuajtja ndodh atëherë kur personi nuhat një shkatërrim kërcënues, i cili do të bëhet pengesë për të në të ardhmen; ajo vazhdon derisa të kalojë rreziku i disintegritetit ose deri atëherë kur integriteti i personit të jetë rindërtuar në një mënyrë tjetër" (f. 640).

Hospisi përpiket t'i ndihmojë sa më shumë që të jetë e mundur pacientët në përballjen e tyre me dimensione të ndryshme të vuajtjes. Në qoftë se pacienti është duke përjetuar dhimbje shpirtërore, problemi nuk zgjidhet me rritjen e dozës së morfines; në këtë rast, mund të jetë e nevojshme ndërhyrja e shërbyesve fetarë. Në qoftë se te personi zhvillohet dhimbje neuropatike, këshillimi mbështetës është më pak i

vlefshëm se sa administrimi i një analgjeziku. Kujdesi për pacientët që janë duke vdekur kërkon një vlerësim shumë të kujdesshëm.

Trajktoret e vdekjes

Shumica e pacientëve me kancer ndjekin një trajektore të parashikueshme, e cila vjen duke zbritur dalëngadalë me përparimin e sëmundjes. Gjatë kësaj periudhe vërehet shtim i simptomave dhe pakësim i aftësive funksionale. Përvoja e gjatë në shërbimet në hospis ndaj njerëzve më sëmundje të kategorive të ndryshme u ka mësuar punonjësve të shërbimit paliativ si dhe atyre të hospisit që përparimi i dekurisit të sëmundjeve dhe faza përfundimtare e tyre zhvillohen sipas trajktoreve shumë të ndryshme nga njëra-tjetra në varësi të diagnozës. Lunney, Lynn, Foley, Lipson dhe Guralnik (2003) propozuan 4 trajktore madhore që përfaqësojnë ecurinë progresive të sëmundjeve të ndryshme deri në vdekje, të cilat janë: vdekja e papritur (shërbim jopaliativ), trajektorja e kancerit, trajektorja e insuficencës organike dhe në fund trajektorja e dobësisë fizike dhe psikike. Trajektorja e kancerit është më e qëndrueshme, ndërsa trajektorja e insuficencës organike (p.sh. sëmundja pulmonare obstruktive kronike [SPOK], insuficenca kardiake kongjestive apo insuficenca hepatike ose renale) nuk mund të parashikohet pasi karakterizohet nga episode riakutizimesh të sëmundjes bazë që alternohen me periudha relative qetësie ndërmjet tyre. Trajektorja e dobësisë fizike dhe psikike njihet për një nivel të ulët të aftësisë funksionale me një përkeqësim të ngadalshëm, por të qëndrueshëm.

Hospisi dhe kujdesi paliativ mund të modifikojnë disa nga këto trajktore, sidomos insuficencën organike dhe trajktoren e dobësisë fizike e psikike, nëpërmjet zbutjes së gravitetit të episodeve riakutizuese të sëmundjes (Figura 3.1) dhe përmirësimit të efektshmërisë për disa pacientë.

Deri tani, trajektorja e kancerit është konsideruar relativisht e parashikueshme, por ndërkohë, onkologjia është duke vërejtur ndryshime të konsiderueshme në këtë këndvështrim. Megjithatë numri absolut i vdekjeve nga kanceri vazhdon të rritet, së fundmi, për qindja e vdekjeve nga kanceri ka ardhur duke u ulur si rezultat i ekzistencës së shumë metodave të reja trajtuese. Arritje të mëdha janë bërë në përmirësimin e prognozës së pacientëve që vuajnë nga sëmundja Hodgkin, nga kanceri i testikujve, i gjirit dhe nga disa leuçemi.

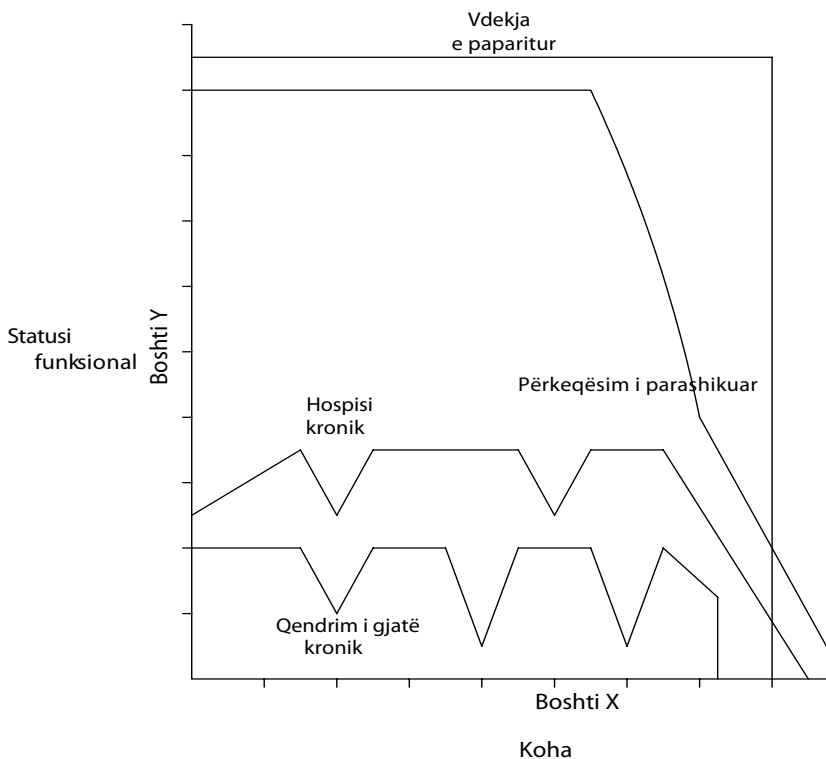


Figura 3.1 Trajektoret e vdekjes dhe fazat e përkeqësimit

Te disa pacientë me kancer të prostatës, sëmundja përparon shumë ngadalë dhe pacientët vdesin më shumë nga komplikacionet, sesa nga vetë kanceri.

Shumë sëmundje kronike të rrezikshme për jetën, si sëmundja pulmonare obstruktive kronike dhe insuficenca kardiake kongjестive, karakterizohen nga periudha riakutizimi që pasohen nga periudha qetësie ndërmjet tyre. Një pacient me insuficencë kardiake kongjестive mund të pësojë shumë episode kërcënuese që kërkojnë hospitalizim. Pacienti qëndron në spital deri në stabilizimin e simptomave, gjë që arrihet nëpërmjet ndërhyrjes mjekësore. Ky cikël mund të përsëritet për vite të tëra, derisa organizmi i pacientit të dorëzohet ose deri atëherë kur pacienti vendos ta lërë sëmundjen të ndjekë rrugën e saj natyrale pa ndërhyrje mjekësore agresive.

Shpesh, vendimi se si të trajtohet pacienti përcakton nëse pacienti ndodhet në fazë terminale. Për shumë njerëz që vuajnë nga këto lloj sëmundjesh kronike, numri i riakutizimeve të trajtuara përcakton edhe

momentin se kur këta pacientë bëhen terminalë. Kështu, te pacientët me sëmundje pulmonare obstruktive kronike mund të jetë vendimi i heqjes dorë nga trajtimi ventilator; për pacientët me Alzheimer mund të jetë momenti kur vendoset të mos trajtohen më infeksionet e gjeneralizuara. Te pacientët me kancer, stadi terminal përcaktohet në momentin kur vendoset të mos përdoren më kura kimioterapeutike agresive pasi efektet anësore të tyre i tejkalojnë përfitimet e mundshme në zgjatjen e jetës së të sëmurit.

Në kujdesin paliativ ka më shumë rëndësi parandalimi i këtyre riakutizimeve të sëmundjes nëpërmjet monitorimit të vazhdueshëm. Te pacientët në hospis vërehen më pak riakutizime, të cilat karakterizohen edhe nga një gravitet sëmundshmërie më i ulët (Figura 3.1).

Trajtimi paliativ mund të ndryshojë prognozën e pacientit. Në një studim të bërë mbi gravitetin e sëmundjes para vdekjes te pacientët e trajtuar në hospis, rezultoi se këta pacientë kishin një zgjatje të mbijetesës mesatarisht prej 29 ditësh krahasuar me pacientët jo të trajtuar në hospis (Connor, Pyenson, Fitch & Spence, 2007). Ndërkohë që nuk ka prova se kujdesi paliativ përmirëson mbijetesën, opinioni sipas të cilit pacientët që i nënshtrohen kujdesit paliativ ose hospisit vdesin më shpejt, është i pabazë. Në këtë kontekst, është i vërtetë fakti që disa pacientë të kujdesit paliativ refuzojnë t'u nënshtrohen shumë prej trajtimeve mjekësore të tejzgjatura ose të rrezikshme.

Trajtimi në hospis bëhet vetëm për të sëmurët terminalë; megjithatë, në përgjithësi, në kujdesin paliativ nuk është e nevojshme heqja dorë nga trajtimi. Kujdesi paliativ i ofrohet kujtdo që vuan nga një sëmundje e rrezikshme për jetën, pa marrë parasysh mënyrat e trajtimit të saj. Teorikisht, pacientëve duhet t'u ofrohet kujdes paliativ i nevojshëm që nga momenti i diagnozës deri në vdekje, dhe referimi në hospis duhet të bëhet në çastin e duhur. Për më tepër, vëmendja ndaj menaxhimit të mirë të dhimbjes dhe simptomave të tjera duhet të jetë një rregull i zakonshëm në kujdesin shëndetësor në përgjithësi. Kjo do të thotë të ushtrosh një kujdes shëndetësor të mirë në kuptimin e plotë të fjalës.

Menjëherë pas kalimit të këtij momenti, kujdesi ka si qëllim arritjen e mirëqenies. Objektivi nuk është lufta për kurimin e sëmundjes, por thjesht jetesa sa më e mirë e mundshme dhe për një kohë sa më të gjatë. Për arritjen e kësaj, pacienti duhet të jetë i çliruar nga ankthi. Sipas pikëpamjes masloviane (Masloë, 1967), fillimisht pacienti duhet të mos ketë dhimbje fizike apo simptoma të tjera të tilla si të përziera, konstipacion, konfuzion dhe vështirësi në frymëmarrje. Vetëm pas përm-bushjes së këtyre kushteve mund të fillohen përpjekjet për trajtimin e

çështjeve psikologjike, emocionale, sociale apo të jashtëzakonshme. Pra, në këtë hierarki, zakonisht dhimbja trajtohet e para.

Menaxhimi i dhimbjes

Në këtë punim nuk kemi për qëllim të japim një shpjegim të gjithanshëm përsa i përket menaxhimit të dhimbjes. Ekzistojnë disa referenca dhe burime të shkëlqyera informacioni për ata që dëshirojnë të thellohen më shumë në këtë temë (shih listën që rekomandojmë në fund të kapitullit). Këtu kemi renditur disa nga faktorët kyç në përcaktimin e efekshmërisë së shërbimit në hospis. Trajtimi i dhimbjes kërkon përvetësimin e njohurive të mira për vlerësimin e situatës.

Shoqata Ndërkombëtare për Studimin e Dhimbjes e përkufizon dhimbjen si “një përvojë jo të këndshme ndijimore dhe emocionale e shoqëruar me dëmtim aktual ose potencial të indeve” (Foley, 1985, f. 25). Dhimbja është gjithmonë subjektive; nuk ekziston asnjë mënyrë për të diferencuar dhimbjen që shfaqet në mungesë të dëmtimit indor nga dhimbja e cila vjen si rezultat i dëmtimit indor. Dhimbje quhet ajo çka pacienti e percepton si të tillë. Gjatë punës, punonjësit që ofrojnë kujdes shëndetësor duhet të kenë gjithmonë parasysh faktin që dhimbja është shumëdimensionale. Përveç dhimbjes fizike, ekziston potencialisht edhe mundësia e bashkëshoqërimit të saj me dhimbjen psikologjike, sociale dhe shpirtërore.

Hapi i parë në vlerësimin e dhimbjes fizike është dallimi nëse ajo është akute apo kronike. Dhimbja akute ka një fillim kohor të përcaktuar mirë dhe shkaktohet nga një goditje e jashtme apo nga një dëmtim i brendshëm i organizmit, e cila çon në hiperaktivizimin e sistemit nervor autonom. Dhimbja kronike nuk ka një fillim kohor të mirëpërcaktuar dhe zgjat për më shumë se 6 muaj. Sistemi nervor autonom përshtatet dhe në ekzaminimin objektiv të pacientit gjenden më pak shenja. Dhimbja kronike shoqërohet më shumë me ndryshime të personalitetit, të aftësisë funksionale dhe të stilit të jetesës; në këtë rast, nuk duhet të trajtohet vetëm dhimbja, por edhe komplikacionet e saj.

Në përgjithësi, pacientët në hospis dhe ata të kujdesit paliativ përballen me dhimbjen kronike për shkak të sëmundjeve nga të cilat vuajnë. Te pacientët në hospis vërehen edhe periudha ballafaqimi të tyre me episode akute dhimbjeje që shkaktohen nga sëmundja primare apo gjatë trajtimit të saj, por në pjesën më të madhe problemet e lidhura me dhimbjen janë të natyrës kronike. Shumë pacientë që vuajnë nga sëmundje të pashërueshme jomalinje ndiejnë dhimbje, prandaj është

kritike prania e një kujdesi paliativ të mirë për vlerësimin dhe trajtimin e dhimbjes për të gjithë pacientët. Në HIV/AIDS, incidenca e dhimbjes rritet me përparimin e sëmundjes. Sëmundjet malinje shoqërohen shumë shpesh me sindromën e dhimbjes. Kryesisht, dhimbja në kancer është dy llojesh: nociceptive ose neuropatike.

Dy format më të zakonshme të dhimbjes nociceptive janë dhimbja somatike dhe viscerale, të cilat vijnë si rezultat i aktivizimit të receptorëve të dhimbjes në lëkurë ose në indet e thella. Në përgjithësi, dhimbja somatike është e mirëlokalizuar dhe konstante dhe shpesh përshkruhet me karakter shtrëngues ose gërryes. Një shembull i dhimbjes somatike është ajo e metastazave kockore. Dhimbja viscerale shkaktohet nga tërheqja ose enjtja e viscerës dhe haset zakonisht në metastazat tumorale. Edhe kjo lloj dhimbjeje është e zakonshme në kancer, nuk ka lokalizim të saktë dhe përshkruhet si dhimbje me karakter shtypës. Shembull i dhimbjes viscerale mund të jetë dhimbja e shkaktuar nga infiltrimi metastatik i mëlçisë.

Një lloj tjetër i dhimbjes kanceroze është ajo neuropatike, e cila shkaktohet nga dëmtimi i sistemit nervor qendror ose periferik, ose i të dyjave bashkë. Ajo vjen nga shtypja e nervave nga tumori ose nga infiltrimi i tyre. Gjithashtu, ajo mund të ndodhë si rezultat i kirurgjisë, kimioterapisë ose rrezatimit (Foley, 1985). Dhimbja neuropatike është e fortë dhe shpesh përshkruhet si dhimbje gërryese, e shurdhët, e vazhdueshme që alternohet me episode ndjesie si djegie ose si goditje elektrike. Shembuj të dhimbjes neuropatike janë metastazat ose trajtimet që prekin ganglionet nervore lumbosakrale ose brakiale.

Përveç dhimbjes fizike, klinikistët duhet të bëjnë kujdes sepse është e mundur që dhimbja të ketë origjinë psikogjene.

Kontrolli siç duhet i dhimbjes kërkon vlerësim të kujdesshëm të llojit të dhimbjes dhe të asaj çka pacienti përjeton. Pjesa më e madhe e dhimbjeve somatike dhe viscerale janë të ndjeshme ndaj përdorimit të medikamenteve opioide dhe joopioide. Shpeshherë, dhimbja neuropatike tolerohet keq dhe është e vështirë për t'u mbajtur nën kontroll. Shumë pacientë vuajnë nga më shumë se një lloj dhimbjeje. Për stafin mjekësor është shumë e rëndësishme përcaktimi i kujdesshëm i burimit të secilës dhimbjeje. Kujdesi paliativ përdor teknika të ndryshme farmakologjike dhe psikologjike për menaxhimin e dhimbjes.

Në hospis zbatohen kritere të ndryshme dhe të rëndësishme të kujdesit paliativ për trajtimin e dhimbjes kronike. Së pari, kur kemi të bëjmë me dhimbje konstante, analgjezikët duhet të administrohen përgjatë 24 orëve. Morfina, që ka efekt të menjëhershëm, mund të jepet

çdo 4 orë. Në ditët e sotme tentohet të përdoren më shumë opioidët me kohë veprimi të zgjatur nga 8-24 orë. Kjo krijon mundësinë e dhënies së dozave më të rralla të medikamentit si dhe mosndërprerjen e periudhës së gjumit të pacientit. Dozimi i rregullt 24-orësh i analgjezikëve është kyç në kontrollin e dhimbjes. Shumë pacientë përdorin ende dozim sipas nevojës (*pro re nata*, ose PRN) të medikamenteve. Kjo krijon një rreth vicioz, në të cilin alternohen periudha të qeta pa dhimbje me periudha të rivendosjes së dhimbjes. Përdorimi i rregullt i analgjezikëve e ndalon këtë gjë dhe eliminon nga kujtesa e pacientit frikën ndaj dhimbjes.

Kriteri i dytë ka të bëjë me dhënien e sasisë së duhur të medikamenteve. Disa klinikistë kanë frikë të japin doza të mëdha opiatesh për shkak të rrezikut të mbidozimit të pacientit. Kujdesi paliativ duhet të gjejë se cili është kufiri maksimal i sasisë së medikamenteve opioide që mund t'i administrohen pacientit pa e dëmtuar atë. Idealia është dhënia e sasisë së mjaftueshme për kontrollin e dhimbjes, por pa shkaktuar përgjumje apo efekte të tjera të padëshirueshme. Në momentin e fillimit, më e mira është që të jepet një sasi e mjaftueshme për të qenë të sigurt që dhimbja do të jetë e frenuar. Kontrolli i mirë i dhimbjes nuk arrihet duke ndenjur dhe observuar gjithë frikë ecurinë e saj. Shpesh është e nevojshme dhënia e dozave të mjaftueshme për të mbuluar intensitetin maksimal të mundshëm të dhimbjes. Pas këtij momenti, doza mund të rregullohet në bazë të reagimit të pacientit.

Siç e përmendëm edhe më lart, një rregull tjetër madhor i cili duhet të mbahet parasysh gjatë kontrollit të dhimbjes është përcaktimi që: dhimbje quhet ajo çka pacienti percepton si të tillë. Personi i vetëm që mund të masë me kujdes intensitetin e dhimbjes dhe qetësimin e saj është pacienti. Studime të bëra mbi matjet e gabuara të dhimbjes tregojnë se stafi mjekësor dhe familjarët nuk japin nivele të sakta të intensitetit të dhimbjes në krahasim me nivelet që jep vetë pacienti (Grossman, Sheidler, Sædeeen, Mucenski & Piantadosi, 1991; Teske, Dant & Cleeland, 1983). Rregullimi i vazhdueshëm i dozës së opioideve është shumë i rëndësishëm në mbajtjen nën kontroll të dhimbjes. Shpeshherë, infermierët e hospisit dhe të kujdesit paliativ përdorin një shkallë matjeje të dhimbjes që shkon nga 0-10, ku 0 do të thotë pa dhimbje dhe 10 është të ndjesh dhimbjen më të keqe të imagjinueshme. Shumë pacientë duan të mos kenë fare dhimbje, ndërsa disa të tjerë janë të kënaqur me mbajtjen e dhimbjes në nivelin 3 ose më poshtë sipas kësaj shkalle. Më e mira është që të veprohet në bazë të objektivave të pacientit përsa i përket qetësimit të dhimbjes.

Gjatë rregullimit të kurës kundër dhimbjes, vëmendja përqendrohet në rishfaqjen e episodit të dhimbjes, d.m.th., në momentin e rifillimit të dhimbjes para administrimit të dozës tjetër pasardhëse të medikamentit. Kur përdoret një opioid me efekt të zgjatur, zakonisht shtohet në terapi edhe një agjent tjetër me veprim të shkurtër. Kur doza e analgjezikut me veprim të shkurtër ka arritur maksimumin e lejueshëm dhe pacienti ka episode dhimbjeje përsëri, atëherë fillon të rritet doza e medikamentit me veprim të zgjatur.

Sipas Organizatës Botërore të Shëndetësisë (1990), trajtimi analgjezik ndahet në tri shkallë, në varësi të dhimbjes së lehtë, të mesme dhe të fortë. Një kërkues i ri (Maltoni dhe të tjerë, 2005) sugjeron se është më mirë përdorimi i metodës me dy shkallë, duke kaluar direkt nga niveli i parë në të tretin. Dhimbja e lehtë trajtohet me analgjezikë joopioidë të bashkëshoqëruar ose jo me një medikament tjetër ndihmës. Dhimbja e mesme trajtohet me një opioid për dhimbje të lehtë ose të mesme, së bashku me një analgjezik joopioid i cili bashkëshoqërohet ose jo me një medikament tjetër ndihmës. Dhimbja e fortë trajtohet me një opioid për dhimbje të mesme ose të fortë, me ose pa trajtim me analgjezik joopioid dhe medikamente ndihmëse.

Simptoma të tjera

Simptoma të tjera të cilat shpesh shoqërojnë sëmundjet terminale përfshijnë të përzierat dhe të vjellat, dispnenë, diarrenë dhe konstipacionin, anoreksinë dhe konfuzionin. (Për njohuri më të plota rreth menaxhimit të simptomave te persona të sëmurë në fazë terminale, shih listën e rekomanduar të referencave në fund të kapitullit).

Të përzierat dhe të vjellat

Të përzierat dhe të vjellat hasen te 60% e pacientëve terminalë me kancer në stadi të ndryshme të sëmundjes dhe janë të pranishme herë pas here në mënyrë jo të vazhdueshme (Kaye, 1993). Të përzierat kanë shkaqe të shumta dhe vlerësimi i kujdesshëm i tyre është i domosdoshëm. Sipas Kaye, shkaqet më të zakonshme janë:

- Efektet anësore të medikamenteve
- Kandidoza orale
- Metastazat e trurit
- Ankthi
- Acarimi i stomakut

- Bllokimet intestinale
- Konstipacioni
- Sindroma e stomakut të vogël
- Hiperkalcemia
- Uremia
- Infeksioni i traktit të poshtëm urinar ose pulmonar

Zakonisht, të përzierat kanë më shumë se një shkaktar. Shkaktarë të tyre mund të jenë medikamente të ndryshme, prandaj duhet të shmangët përdorimi i njëkohshëm i shumë medikamenteve. Dhënia e antiemetikut të duhur në mënyrë të përshtatshme përbën një çështje themelore. Rruga orale është më e mira për profilaksinë, ndërsa supostet ose injeksionet përdoren zakonisht gjatë 24 orëve të para. Infuzioni subkutan i vazhdueshëm mund të jetë i dobishëm në rastin e të përzierave dhe të vjellave masive. Rekomandime të tjera përfshijnë përdorimin e më shumë se një antiemetiku, përdorimin e steroideve ose të një antagonisti të receptorëve H_2 , ndryshimin e medikamentit opioid, dhe në raste të rralla, bllokimin e pleksit celiac. Prania e të vjellave që shoqërohen me pak ose aspak të përziera, mund të vërehen në obstrukcionin intestinal, regurgitimin gastrik ose në rritjen e presionit intrakranial. Në rastin kur të përzierat kontrollohen mirë, atëherë pacienti mund të tolerojë edhe të vjellat e rastësishme.

Dispnea

Pang (1994) zbuloi që në sëmundjet malinje të përparuara, incidenca e dispnesë ndryshonte nga 48% në 78.6% të pacientëve. Pamundësia për të marrë frymë është shpesh pjesë e procesit të vdekjes dhe zakonisht mund të menaxhohet nëpërmjet masave paliative. Gjatë dekursit të sëmundjes, vështirësia në frymëmarrje mund të ketë shkaktarë të shumëfishtë ku përfshihen:

- Anemia
- Asciti
- Bronkospazma
- Insuficenca kardiake
- Kolapsi i mushkërive
- Infeksioni pulmonar
- Prania e likidit perikardial
- Prania e likidit pleural
- Pneumotoraksi

- Embolia pulmonare
- Obstruksioni i venës kava superior

Trajtimi varion, në varësi të etiologjisë së dispnesë dhe gjendjes së pacientit. Në qoftë se pacienti është ende larg fazës finale, atëherë është i dobishëm trajtimi i anemisë me transfuzione apo përdorimi i antibiotikëve për një infeksion pulmonar. Ndërsa, kur pacienti ndodhet në fazën përfundimtare apo ka dispne kronike, procedurat paliative konservative do të përfshinin përdorimin e morfinës dhe të ativanit shoqëruar me medikamente relaksuese, oksigjenoterapi ose mundësisht edhe me frymëmarrje të drejtuar.

Ekzistojnë opinione të kundërta rreth dobisë së oksigjenit në dispnenë terminale. Në një përmbledhje të kërkuesve më të mirë të Cochrane Collaborative u dokumentua një dështim në përpjekjet për të demonstruar përfitime nga përdorimi i oksigjenoterapisë te pacientët me kancer ose me insuficencë kardiake (Cranston, Crockett & Curroë, 2008). Përdorimi i oksigjenit në SPOK ka treguar përfitime afatshkurtra, por studimet në këtë çështje janë të pakta.

Diarrea dhe konstipacioni

Megjithëse këto dy simptoma duket sikur janë të kundërta me njëra-tjetrën, shpesh kanë shkaktar të njëjtë, që ka të bëjë me çrregullimet gastrointestinale. Konstipacioni përbën një shqetësim të vazhdueshëm të të sëmurët terminalë, shpeshherë si efekt anësor nga përdorimi i opioideve. Kaye (1993) raportoi se në një studim të realizuar në hospis mbi 200 pacientë, 75% e tyre kishin nevojë për procedura rektale (klizma ose procedura të zhbllokimit të zorrës së trashë) brenda javës së parë të pranimit në hospis. Më poshtë janë renditur shkaqe të tjera të konstipacionit që hasen më shpesh:

- Dietë me përmbajtje të paktë fibrash
- Dështim në stimulimin e defekimit ose defekim i paktë
- Dehidrim
- Depresion
- Hiperkalcemi

Konstipacion mund të shkaktojë edhe opioidet, diuretikët dhe antikolinergjikët.

Shkaku më i shpeshtë i konstipacionit te pacientët terminalë është përdorimi i vazhdueshëm i opioideve të pashoqëruara me doza të mjaft-

tueshme laksativi apo zbutësi të feçeve. Edhe në rastin e pacientit që ushqehet pak, nuk duhet të kalojnë më shumë se 3 ditë pa defekuar. Trajtimi laksativ duhet të përmbajë njëkohësisht një zbutës të feçeve dhe një laksativ stimulues të lehtë. Laksativët e fortë janë të kundraindikuar pasi mund të çojnë në krijimin e fekalomave, të cilat janë masa të mëdha feçesh që bllokojnë zorrën. Te këta pacientë duhet të bëhet klizmë ose zhblokim manual i zorrës.

Diarrea vërehet te pacientët me fekaloma kur një pjesë e vogël e feçeve të ujshme arrin të rrjedhë nëpërmjet masës fekale. Shkaqe të tjera të diarresë përfshijnë:

- Steatorrean (nga keqpërthithja e yndyrave)
- Obstruksionin intestinal malinj
- Mosbalancimin e laksativëve
- Tumorin rektal
- Inkontinencën fekale nga mosfunksionimi i sfinkterit anal ose i pranisë së fistulës rektovaginale
- Tumorin karcinoid

Anoreksia

Me përparimin e sëmundjes, te pjesa më e madhe e pacientëve paliativë vërehet mungesë oreksi. Kjo simptomë është rrjedhojë normale e përparimit të sëmundjes dhe nuk vjen nga zakoni që kanë pacientët për të ngrënë pak, ashtu siç mendojnë shumë familjarë. Faktorët të cilët kontribuojnë tek anoreksia janë si më poshtë:

- Kandidoza orale
- Konstipacioni
- Të përzierat
- Hiperkalcemia
- Kimioterapia
- Depresioni

Trajtimi i anoreksisë konsiston në dhënien e steroideve për shtimin e oreksit, kujdesin në përgatitjen e ushqimeve të shijshme dhe edukimin pacient-familje. Në përgjithësi, pacientët ushqehen më shumë në qoftë se u jepen vakte të shpeshta dhe me sasi të vogël. Vëmendje duhet t'i kushtohet paraqitjes së ushqimit që do të thotë, përdorimin e garniturës në pjatë, shmangien e aromave të forta, përqendrimin në ushqimet delikate, si dhe përpjekjet për t'i ofruar pacientit ushqimet e tij të parapëlqyera.

Edukimi i familjes është shumë i rëndësishëm. Ata mund të ndihen të kundërshtuar kur pacienti refuzon të hajë. Por ata duhet të kuptojnë që te njerëzit e sëmurë rëndë ndodhin çrregullime të shijes; trupi i njeriut ka më pak nevojë për ushqim kur është joaktiv, por familjarët duhet të vazhdojnë t'i ofrojnë ushqim pacientit, sidomos lëngje, pavarësisht nëse ai refuzon apo jo, deri në fund të jetës.

Konfuzioni

Zakonisht, te personat e sëmurë në fazë terminale vërehen ndryshime të gjendjes mendore. Konfuzioni ka rezultuar te 30% e pacientëve kancerozë gjatë momenteve të ndryshme të sëmundjes. Shkaqet e konfuzionit përfshijnë:

- Medikamentet
- Fshikëzën urinare të mbushur plot
- Dhimbjet
- Mosdefekimin nga prania e masave fekale që bllokojnë zorrën
- Metastazat cerebrale
- Infeksionet
- Çrregullimet metabolike
- Ankthin
- Ndërpreja e përdorimit të alkoolit ose të benzodiazepinave
- Dobësinë trupore

Shumica e medikamenteve psikoaktive mund të shkaktojnë konfuzion, për shkak të dëmtimit të funksionit të mëlçisë ose veshkave. Konfuzioni mund të shkaktohet nga shumë medikamente të tjera si, diuretikët, beta-blokuesit, anti-Parkinsonikët dhe sulfamidikët. Me afrimin e çastit të vdekjes, zakonisht pacientët bien në “kolaps” dhe kjo është pjesë e procesit terminal.

Një nga simptomat më të vështira për t'u menaxhuar është konfuzioni i fortë axhitues. Në këtë fazë, pacientët mund të jenë agresivë, paranojakë, të terrorizuar ose në ankth të madh. Në këto raste nevojitet sedativim i menjëhershëm. Për familjarët e pacientëve që nuk trajtohen me sedativë, është shumë i vështirë menaxhimi i tyre, pasi këta pacientë mund të rrijnë zgjuar gjatë gjithë natës duke tentuar edhe të çohen nga shtrati.

Administrimi i simptomave është i rëndësishëm për cilësinë e jetës së pacientit. Pa të nuk mund të ketë jetë cilësore. Megjithatë, edhe në rastin e menaxhimit të mirë të simptomave nuk sigurohet cilësi e jetesës.

Menaxhimi i afrimit të momentit të vdekjes

Administrimi efektiv i simptomave deri në fund të sëmundjes është kritik për arritjen e një vdekjeje të lehtë. Në kancer dhe në shumë sëmundje të tjera kronike, me afrimin e vdekjes veçohen një kompleksitet simptomash të cilat karakterizohen nga tipare dalluese.

Në këtë grup simptomash përfshihen temperaturë trupore e ulur, shtim i përgjumjes, konfuzion, inkontinencë, kongjestion në mushkëri dhe në faring, nervozitet, tërheqje ose veçim nga të tjerët, halucinacione, pakësim i marrjes së ushqimeve dhe lëngjeve, reduktim i sasisë së urinës dhe ndryshime në frymëmarrje.

Ndërhyrjet rutinë të cilat ndihmojnë në menaxhimin e simptomave që vërehen me afrimin e momentit të vdekjes janë të përmbledhura në Tabelën 3.1.

Edukimi dhe përkujdesja

Një kujdes fizik i mirë për pacientët që janë duke vdekur është shumë i rëndësishëm. Nuk mjaftojnë vetëm terapia medikamentoze e duhur dhe mbështetja psiko-sociale për dikë që gjendet i shtrirë gjatë gjithë ditës në çarçafë të lagur sepse nuk gjendet askush për t'i ndërruar. Zakonisht, strukturat e hospisit nuk kanë kujdestarë që ofrojnë shërbim gjatë 24 orëve. Familjarët, miqtë ose edhe punonjësit me pagesë duhet të sigurojnë këtë lloj shërbimi për pacientët, por gjithmonë nën mbikëqyrjen e hospisit.

Disa hospise ofrojnë privatisht një shërbim të tillë për 24 orë kundrejt pagesës nga ana e pacientëve. Në shumë komunitete janë të vlefshme shërbime të tilla private. Gjithashtu, shërbimet mjekësore në hospis mbajnë gjithmonë rezerva për sigurimin e vazhdimësisë së kujdesit shëndetësor gjatë periudhës së krizave të pacientit, me anë të kombinimit të infermierëve dhe ndihmësinfermierëve për një periudhë prej 8-24 orë në ditë. Por, pjesa kryesore e shërbimit duhet të sigurohet nga kujdestarë jashtë hospisit.

Tabela 3.1. Shenjat dhe simptomat e afrimit të vdekjes

Simptomat	Ndërhyrjet
Ftohje	Ngroh pacientin, por jo me batanije elektrike.
Përgjumje	Bëj një reagim normal; qëndro pranë pacientit.
Konfuzion	Fol me butësi, qartë dhe në mënyrë të besueshme.
Inkontinencë	Katetër, shtrojë absorbente ose pelena për adultë.
Kongjestion pulmonar ose faringeal	Ktheje kokën anash; pastro gojën ose rrugët ajrore. Mjekim ose aspirim sipas nevojës.
Nervozitet	Masazh i lehtë, e folur e qetë, dhe/ose muzikë e lehtë.
Tërheqje ose veçim nga të tjerët	Krijë hapësirë veprimi; inkurajo komunikimin interpersonal brenda komoditetit të pacientit; trajto depresionin.
Halucinacione	Mos e nënvlerëso; pyet për detajet. Përpiqu të kuptosh detajet simbolike. Ofro siguri në rast shqetësimi të pacientit.
Pakësim i marrjes së ushqimeve dhe lëngjeve	Zëvendësoji në qoftë se tolerohet. Vëmendje ndaj prezantimit të ushqimit dhe lëngjeve. Kujdesu për higjienën orale. Përdor copa akulli.
Reduktim i sasisë së urinës	Kontrollo sasinë e lëngjeve që merr pacienti dhe atë që eliminon. Kateter Foley në rast nevojë. Zakonisht është një shenjë që tregon se vdekja është afër.
Ndryshime në frymëmarrje	Frymëmarrje e çrregullt, periudha me apne, respiracion Cheyne-Stokes dhe respiracion me rale. Ngrije kokën; ktheje pacientin anash. Mbaj dorën. Foli me ëmbëlsi.

Në përgjithësi, kujdestari kryesor është bashkëshorti ose një anëtar tjetër i familjes. Zakonisht, ky person ka pak përvojë në kujdesin ndaj një personi të sëmurë rëndë. Strukturat e hospisit kanë përgatitur materiale trajnuese për t'i familjarizuar njerëzit me njohuritë themelore të duhura në ofrimin e një kujdesi shëndetësor të sigurt. Infermierët dhe ndihmësinfermierët në hospis demonstrojnë gjithmonë mënyrën e kryerjes së procedurave të ndryshme dhe japin edhe udhëzime të shkruara.

Llojet e procedurave tipike që u udhëzohen familjarëve në hospise përfshijnë:

- Administrimin e medikamenteve
- Kujdesin ndaj kateterit
- Menaxhimin e hemorragjisë
- Ndërrimin e rrobave
- Kujdesin ndaj kolostomës
- Konstipacionin
- Shenjat dhe simptomat e afrimit të vdekjes
- Dehidrimin
- Diarrenë
- Temperaturën e lartë
- Kontrollin e infeksioneve
- Jetëgjatësinë e pajisjeve mjekësore operative
- Ndërrimin e shtratit në spital
- Mekanizmat truporë për shmangien e traumave
- Terapinë intravenoze
- Kujdesin oral
- Të përzierat
- Aspirimin oral dhe nazofaringeal
- Oksigjenoterapinë
- Relaksim
- Parandalimin e konvulsioneve
- Kujdesin për lëkurën
- Kujdesin ndaj regjionit perineal
- Kujdesin ndaj trakeostomisë
- Kontrollin e dhimbjes

Lloji i procedurave për të cilat trajnohen familjarët varet nga kërkesat e pacientit. Sa më shumë njohuri të kenë ata ndaj nevojave të pacientit, aq më të aftë do të jenë në përballimin e tyre. Staf i hospisit duhet të jetë në gjendje të mbështesë vullnetarët sipas kapaciteteve të secilit. Disa janë të aftë të mësojnë menjëherë dhe në mënyrën e duhur, të tjerë janë shumë emocionalë ndaj këtyre procedurave. Nganjëherë, lidhja familjare me pacientin bëhet pengesë për ushtrimin e kujdesit shëndetësor. Për shembull, shumë fëmijë e kanë të vështirë të kujdesen personalisht për prindin.

Inkurajimi i vullnetarëve për të bërë më shumë se sa ata mendojnë se mund të arrijnë, është i dobishëm. Përfshirja e bashkëshortit/es në

dhënien e kujdesit mund të nxitet duke shfrytëzuar efektet fizike që shkakton hidhërimi (Christakis & Iwashyna, 2003; Connor, 1996a). Përvoja e gjatë në hospise tregon se pacientët jetojnë më gjatë kur ata marrin kujdes shëndetësor të qëndrueshëm dhe kompetent nga kujdestari kryesor më i afërt me ta.

Rast ilustrues

Xhoni

Xhoni, i moshës 56 vjeç, vuante nga karcinoma pulmonare me qeliza të mëdha dhe paraqiste metastaza kockore në momentin e kalimit në hospis nga spitali. Ai ishte mjekuar me kimioterapi, por pa sukses dhe donte të kthehej në shtëpi. Pas pranimit në hospis, ai ndiente ende të përziera dhe ishte shumë i dobët që të ngrihej nga krevati pa pasur nevojë për ndihmë. Ai kishte edhe dhimbje nga metastazat kockore.

Ai ndiente vështirësi në frymëmarrje dhe mbahej me oksigjen kur ishte në spital. Në momentin e shtrimit në hospis, terapia e tij përfshinte Percocet (10 mg sipas nevojës), Tigan (250 mg 3 herë në ditë) dhe lëngje intravenoze. Gjatë 3 ditëve të fundit nuk kishte defekuar dhe nivelin e dhimbjes e referonte në shifrën 5 sipas shkallës nga 0-10.

Ai jetonte me gruan dhe me dy fëmijë adoleshentë, ndërsa kishte edhe një vajzë më të rritur që jetonte pranë shtëpisë së tij. Gruaja punonte si shitëse, ndërsa ai vetë, deri para se të sëmurej para 5 muajsh, punonte si mekanik makinash. Ai kishte zemërim dhe ankth sepse ndihej i fyer që gjendej në një strukturë të kujdesit shëndetësor.

Ai ishte transferuar në hospis për t'u rehabilituar para se të rikthehej në shtëpi. Në hospis, medikamentet e tij u ndryshuan në MS-Contin (30 mg 2 herë në ditë), Naprosyn (500 mg 2 herë në ditë), Compazine (5 mg 3 herë në ditë) dhe Senekot-S. Iu bë një klizëm dhe arriti të defekojë. Infermierët në hospis filluan ta trajnojnë atë dhe familjarët rreth kujdesit në shtëpi dhe pritshmërive.

Pas 24 orëve, ai raportoi se dhimbja ishte në nivelin 1 të shkallës nga 0-10 dhe se nuk ndiente më të përziera. Ai ishte i aftë të ngrihej vetë nga shtrati dhe kishte më pak vështirësi në frymëmarrje. Më parë, ai nuk ngrihej nga shtrati për shkak të dhimbjes që shtoej nga lëvizja, ndërsa tani referonte vetëm një dhimbje të lehtë gjatë ecjes. Atij iu hoq kateteri intravenoz dhe mund të ushqeje me një dietë sipas dëshirës së tij.

Sipas planit, ai doli nga hospisi dhe shkoi në shtëpi bashkë me familjen e tij. Por ndërkohë, para largimit nga hospisi, i dërguan në

shtëpi një shtrat spitali dhe një bombol oksigjeni. Tashmë, nuk kishte më nevojë për oksigjen të vazhdueshëm pasi morfina që merrte, ia lehtësonte insuficencën respiratore; bombola iu dha për siguri në rast nevojë. Atij i dhanë me vete për në shtëpi terapinë medikamentoze të duhur. Në shtëpi u vizitua nga infermierja e hospisit që merret me ofrimin e kujdesit në kushtet e shtëpisë. Ajo vlerësoi shtëpinë dhe siguroi pacientin dhe familjarët që tashmë ishin të përgatitur për t'u kujdesur për shëndetin e tij.

Të nesërmen u dërgua një ndihmësinfermiere e kujdesit në kushtet e shtëpisë, e cila e ndihmoi Xhonin me higjienën e tij personale. U caktua një kalendar i vizitave javore për punonjës in social dhe shërbyes in fetar. Të enjten në mbrëmje, bashkëshortja e Xhonit i telefonoi shërbimit të gatishmërisë në hospis, pasi Xhoni kishte pasur një episod ankthi. Ai kishte vështirësi në frymëmarrje dhe nuk ishte i qetë. Infermierja që ishte në shërbim mori udhëzime nga mjeku për përdorimin e 2 mg Ativan dy herë në ditë. Medikamenti u porosit në farmaci dhe u tërhoq nga infermierja rrugës për te shtëpia e pacientit. Brenda një ore nga marrja e Ativan-it, Xhoni u ndje më i qetë. Gjithashtu, infermierja udhëzoi pacientin për përdorimin e ushtrimeve relaksuese për kontrollin e ankthit.

Kujdesi ndaj Xhonit shkoi mirë për 3 javë të tjera derisa ai filloi të kishte dhimbje më të forta. Atij iu fillua solucion morfine orale (5 mg/ml) kundër dhimbjes. Doza e solucionit të morfinës u rrit gradualisht deri në momentin kur u vendos rritja e dozës së MS-Contin në 60 mg dy herë në ditë. Në fillim, ai nuk kishte më nevojë për morfinë orale, por gradualisht filloi të ndiente dhimbje herë pas here. Me shtimin e dhimbjes u rregulluan edhe dozat e morfinës me efekt të menjëhershëm dhe të gjatë, të cilat do të mbulonin edhe dhimbjen me intensitet më të lartë që mund të kishte pacienti.

Gradualisht, Xhoni ndihej gjithmonë e më i dobët, derisa nuk ngrihej më nga shtrati. Me afrimin e vdekjes, filloi të kishte vështirësi në gjëlltitje. Doza e MS-Contin që merrte u vendos në kapsula të vogla xhelatinoze dhe familjarët u udhëzuan se si t'ia jepnin pacientit me rrugë rektale. Ai ishte ende i aftë të merrte lëngje dhe copa akulli nga goja. Xhoni vdiq qetësisht në shtëpinë e tij duke pasur pranë gruan dhe 3 fëmijët. Infermierja e hospisit shkoi në shtëpinë e pacientit dhe porosi shërbimin funeral në shtëpi. Ajo përgëzoi familjarët për aftësinë që kishin treguar në kujdesin e ofruar ndaj Xhonit dhe bashkëbisedoi me ta se si do të ishte jeta e tyre pa Xhonin tani e tutje. Ajo u këshilloi atyre shërbimin mbështetës në rast zije, të vlefshëm për vitin e ardhshëm, ndërkohë që shërbimi funeral arriti në shtëpi dhe mori trupin e Xhonit.

Vetëm pas vënies nën kontroll të simptomave fizike të shkaktuara nga sëmundja terminale, mund të fillohet me trajtimin e problemeve psikologjike dhe shpirtërore. Në kapitullin e ardhshëm janë përshkruar disa nga çështjet psikologjike dhe shpirtërore të cilat hasen më shpesh.

Leximet e rekomanduara

- Ferrell, B., & Coyle, N. (Eds). (2005). *Textbook of palliative nursing*. New York: Oxford University Press.
- Hanks, G., Portenoy, R., Christakis, N., Cherny, Kaasa, N., & Fallon, M. (Eds). (2009). *Oxford textbook of palliative medicine* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- Kaye, P. (1994). *A-Z pocketbook of symptom control*. Essex, CT: PCM Books.
- Kinzbrunner, B. (2001). *Twenty common problems: End of life care*. New York: McGraw-Hill Professional.
- Walsh, D., Caracini, A., Fainsinger, R., Foley, K., Glare, P., Goh, C., et al. (Eds). (2009). *Palliative medicine: Expert consult online and print*. Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Woodruff, R. (1996). *Palliative medicine: Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS*. Melbourne: Asperula.

Burimet në internet

- American Pain Society: <http://www.ampainsoc.org>
- Fast Facts (end-of-life/palliative education resource center): <http://www.eperc.mcw.edu>
- International Association for the Study of Pain: <http://www.iasp.org>
- PC-FACS (fast article critical summaries for palliative care clinicians): <http://www.aahpm.org/membership/pcfacs.html>
- Stop Pain (Beth Israel Medical Center): <http://www.stoppain.org>

KAPITULLI 4

Kujdesi psikosocial dhe shpirtëror

Sa më e plotësuar të jetë jeta e dikujt, aq më tepër... përmbushen aftësitë krijuese dhe aq më pak i frikësohesh vdekjes... Njerëzit nuk kanë aq frikë nga vetë vdekja, sesa nga boshllëku i jetës së tyre.

Lils Marburg Goodman

Të qenët në dijeni për kërcënimin nga vdekja ka një ndikim të thellë psikologjik dhe social te qeniet njerëzore. Njerëzit besohet të jenë e vetmja qenie që është në dijeni të vdekshmërisë së tyre. Në përpjekje për të kuptuar se si njerëzit e përballojnë këtë, disa janë munduar të zhvillojnë teori që japin udhëzime se si të përgatitesh për vdekjen.

Aspektet psikologjike dhe shpirtërore të përballimit të kërcënimit nga vdekja janë të gërshetuara. Është një fushë ku psikologjia dhe feja përputhen me njëra-tjetrën. Mënyra se si njerëzit e përballojnë emocionalisht vdekjen ndikohet nga sistemi i tyre i besimit dhe kapaciteti i pjekurisë shpirtërore të tyre ndikohet nga shëndeti psikologjik.

Reagimet për dijeninë e vdekjes së pashmangshme

Vdekja përcakton jetën. Ajo i jep kuptim dhe përmbajtje jetës së njerëzve dhe prapë nuk ka gjë më të frikshme dhe së cilës i shmangemi më shumë në mënyrë këmbëngulëse. Ka po aq reagime ndaj vdekjes, sa ç'ka edhe njerëz që vdesin. Është intriguese se si individë të përballur me tragjedi të krahasueshme, të ngjashme me njëra-tjetrën, mund të reagojnë aq ndryshe. Dikush mund të jetë mpirë nga ankthi dhe tmerri dhe nuk reagon; dikush tjetër përgjigjet ndaj tragjedisë me një dorëzim stoik. Një herë një pacient ka thënë që “vdekja është një dhuratë e madhe me një fjongo në të”. Ai mezi priste të shihte ç'kishte brenda.

Weisman (1972) i dha rrugë konceptit të “vdekjes së përshtatshme”.

Ai e përshkroi këtë si një vdekje të qëllimshme. Vdekja e përshtatshme duhet të jetë pa dhimbje dhe me dobësim e varfërim emocional e social në minimum. Personi duhet të jetë i aftë të funksionojë në mënyrë sa më efektive dhe sa më gjatë të jetë e mundur përpara se të vdesë. Konfliktet duhet të njihen si të zgjidhura dhe duhet të plotësohen dëshirat e fundit. Kontrolli u kalohet njerëzve tek të cilët personi që do të ndahet nga jeta ka besim. Sidoqoftë, çfarë mund të quhet e përshtatshme për dikë, mund të jetë e pavend për dikë tjetër.

Disa studiues vënë në dukje se tek të rriturit mosha lidhet negativisht me frikën e vdekjes. Bengston, Ceullar dhe Ragan (1977) studiuuan tri grupmosha 45-55, 55-64 dhe 64-74. Brezi më i ri shprehu më tepër frikë për vdekjen, ndërsa brezi më i vjetër më pak. Rezultate të ngjashme u nxorën nga Kalish dhe Reynolds (1977), Wass (1977), Devins (1979), Cappon (1978) dhe Kastenbaum dhe Aisenberg (1972).

Kjo tendencë mbështetet nga një sërë faktorësh. Mosha më e vjetër është përballur më shpesh me vdekjen. Nga ana kulturore, vdekja shihet si fundi natyral i ciklit të jetës. Më të vjetrit janë më të prirur për të besuar në një jetë të përtejshme (Kalish & Reynolds, 1977). Ata janë më pak të merakosur për të mbijetuarit dhe më pak të shqetësuar për të pasur përvoja të reja jete.

Studiues të tjerë kanë dalë në përfundimin se frika ndaj vdekjes është e moderuar nga disa faktorë të tjerë, që përfshijnë besimin fetar, gjininë dhe diagnozën. Cicirelli (2006) zbuloi se frika e vdekjes rritet te disa persona të moshës së mesme, kur realiteti i vdekjes fillon e duket më i afërt, por është më e vogël te mosha e thyer. Është normale të duash të jetosh 85 vjeç (Lang, Baltes, & Wagner, 2007) dhe frika e humbjes së pavarësisë mund të jetë më e madhe sesa frika e vdekjes.

A është e vërtetë që njerëzit vdesin ndërkohë që jetojnë? Në kuptimin që njerëzit përballen me vdekjen në të njëjtën mënyrë si me problemet e tjera në jetë - ndoshta po. Ka ende raste kur procesi i vdekjes shkakton përulje që duken kaq të pakëndshme për një njeri të dashur dhe të kujdesur ose kur vdekja duket shumë e lehtë për zemrat e forta.

Reagimet e njerëzve ndaj dijenisë për vdekjen nuk janë lineare. Ato karakterizohen nga lëkundje në përgjigjet emocionale dhe kognitive. Më shpesh, reagimi i njerëzve është i pasigurt – një bashkëjetesë e shmangies së frikshme dhe e dëshirës për t'u çliuar.

Përveç faktit të të qënurit kontradiktor, ambivalenca duket një pjesë natyrale e rrugëtimit të vdekjes. Vdekja si e panjohura më e përhershme, është zakonisht mjaft e frikshme. Nën paraqitjen e jashtme të mirëmenaxhuar nga njerëzit qëndron terrori i asgjësimit. Në jetë njerëzit për-

piqen të kontrollojnë ngjarjet; në momentin e vdekjes, nuk ka më kontroll. Përveç frikës, shumë lodhen nga përpjekjet për të qenë gjallë. Por ata mund të jenë kuriozë gjithashtu për çfarë i pret në të ardhmen. Me raste, vdekja mund të shihet edhe si zgjidhja e pyetjeve pa përgjigje të jetës.

Teoria e fazës

Njerëzit kanë një nevojë të madhe për gjurmë dhe etiketa kur vjen puna te misteret e procesit të ndarjes nga jeta. Ndihen më të qetë dhe komodë dhe më pak të pafuqishëm nëse ekziston një udhëzim për t'u ndjekur. Kjo shpjegon se pse 5 fazat e vdekjes (mohimi, zemërimi, depresioni, kompromiset dhe pranimi) e Elisabeth Kübler-Ross (1969) u pranuan botërisht si shpjegimi i procesit të vdekjes.

Si një metaforë për t'u përballur me të gjitha humbjet, teoria e Kübler-Ross (1969) duket se përshtatet me përvojat e njerëzve; sidoqoftë u zhvillua për të shpjeguar procesin e vdekjes dhe s'duhet të ngatërrohet me përvojën që njerëzit kanë në humbjen e të afërmeve. Ajo siguroi një gjuhë të re që mund të jetë e dobishme nëse përdoret shumë konkretisht. Kastenbaum (1974) pohoi se problemet me teorinë e fazave të vdekjes janë se nuk marrin shumë parasysh simptomat dhe trajektoret e një faze të caktuar të sëmundjes, personalitetin e personit apo mjedisin rrethues të personit. Ai kritikoi gjithashtu mungesën e evidencave shkencore për 5 fazat (Kastenbaum & Kastenbaum 1989).

Megjithatë, kohët e fundit janë studiuar të 5 fazat dhe si teori kjo ka gjetur mbështetje. (Maciejewski, Zhang, Block, & Prigerson, 2007). Ky kërkim i ri u përpoq të vlerësonte teorinë e "fazës" së vuajtjes duke përdorur pesë elementet matëse të mosbesimit, dëshirës, zemërimit, depresionit dhe pranimit nga Inventari i Vuajtjes së Komplikuara - i Rishikuar. Pesë treguesit arritën vlerat e tyre maksimale në sekuencën e parashikuar brenda gjashtë muajsh pas humbjes. Ky studim është kritikuar si shumë i thjeshtuar, duke u mbështetur vetëm tek elementet matëse të thjeshta dhe duke parë vetëm frekuencën e këtyre reagimeve, jo ashpërsinë e tyre.

Garfield (1978) sfidoi nocionin që gjithë njerëzit pavarësisht sistemit të besimit, moshës, kulturës dhe periudhës historike, vdesin në një sekuencë të njëtrajtshme. Kalish (1978) pyeti nëse të gjithë pacientët përshkojnë fazat dhe theksoi ndikimin e sistemit të kujdesit mjekësor në reagimin e pacientit ndaj sëmundjes. Qëllimet e kurës dhe të rehabilitimit mund të shkaktojnë reagime si refuzim, mohim apo zemërim.

Njerëzit që janë në prag të ndarjes nga jeta shfaqin një shumëllojshmëri emocionesh, me uljet dhe ngritjet që i kanë shoqëruar gjatë jetës së tyre. Këto reagime emocionale ose faza mund të variojnë nga minuta në minutë. Te njerëzit në prag vdekjeje shfaqet një spektër i gjerë emocionesh, diku më pak e diku më shumë. Në vend që të përcajtohet një rend universal, sekuenial i fazave të vdekjes, mund të jetë më e frytshme të shpjegohen fazat e vdekjes dhe ecuritë e sëmundjes që kërkojnë strategji të ndryshme bashkpunimi në kohë të ndryshme.

Holland (1989) përshkruan ecuri të ndryshme të mundshme për pacientët që kanë një diagnozë të kancerit:

- Trajtim për mbijetesë më të gjatë dhe mjekim
- Trajtim për mbijetesë pa shenja të sëmundjes, ndjekur nga ripërsëritja
- Trajtim me përgjigje të dobët, pa intervale të sëmundjes, ndjekur nga trajtimi paliativ dhe përkujdesi
- Trajtim fillestar të pamundur, të ndjekur nga mjekimi paliativ dhe vdekja

Për pacientin që përjeton lehtësime të vazhdueshme, mund të ndodhë që të ketë pasiguri të mëdha, lëkundje dhe ankth të theksuar dhe përgatitje për vdekjen. Po kështu, ekziston pasiguria e kohëzgjatjes së përmirësimit (“kurimit”) dhe se kur do të ndodhë ripërsëritja.

Një tjetër këndvështrim i fazave të përfshira në ndarjen nga jeta nga një sëmundje në fazën e fundit është ofruar nga Weisman (Pattinson, 1978). Kjo përshin pikat e mëposhtme:

- Kriza akute e fazës së dijenisë
- Intervali kronik duke jetuar-duke vdekur (gjysmë dijeni)
- Faza përfundimtare

Weisman shtoi se pavarësisht së njëjtës sëmundje, njerëzit nuk përshkruajnë të njëjtin dekurs dhe nuk vdesin me të njëjtën shpejtësi, nga i njëjti shkak ose në të njëjtat kushte. Nuk ka një zhvillim të mirënjohur për përgjigjet emocionale që janë tipike për njerëzit që përballen me vdekjen. Pattinson besonte se koncepti i fazave të vdekjes, jo vetëm që ëshë i pasaktë, por edhe ngatërron si personin që do të ndahet nga jeta, po ashtu edhe ata që kujdesen për të. Nuk ka vdekje tipike. Vdekjet mund të jenë pa faza.

Kujdesi psikosocial për njerëzit që ndahen nga jeta dhe për familjarët e tyre

Grupi Ndërkombëtar i Punës (IWG) për Vdekjen, Prapun e Vdekjes dhe Humbjen e Madhe është një organizatë vullnetare jofitimprurëse e përbërë nga drejtues të njohur të fushës. Grupi është formuar në vitin 1974 për të ndihmuar promovimin dhe të kuptuarin e nevojave të njerëzve në prag vdekjeje dhe familjeve të tyre. Pjesëtarët u takuan në intervale prej 18 muajsh për të zhvilluar njohuritë në këtë fushë dhe për të paraqitur dokumentet konsensuale në fusha të rëndësishme që kanë të bëjnë me pacientet në prag vdekjeje dhe familjarët e tyre. Dokumentet e IWG-së janë zakonisht deklarata supozimesh dhe parimesh.

Dokumentet e IWG-së janë hartuar për kujdesin përfundimtar, etikën, humbjet e mëdha, kujdesin për personin që do të ndahet nga jeta dhe ata që mbajnë zi në vendet në zhvillim, kujdesin shpirtëror, edukimin, HIV-in, kujdesin paliativ për fëmijët, vdekjen dhe artin, kërkimin shkencor, praktikën dhe dhunën.

Në grupin e punës (Grupi Ndërkombëtar i Punës për Vdekjen, Prapun e Vdekjes dhe Humbjet e Mëdha, 1993) u zhvillua një “Deklaratë për supozimet dhe parimet në lidhje me kujdesin psikosocial të njerëzve në prag vdekjeje dhe familjet e tyre”. Këto supozime dhe parime theksojnë rëndësinë e çështjeve psikosociale tek ata që përballen me vdekjen, familjet e tyre dhe kujdestarët dhe ofrojnë këshilla për mënyrën e përballimit. Ato janë ribotuar për referencë në dobi të lexuesit.

Dëshmi të supozimeve dhe parimeve në lidhje me kujdesin psikosocial të njerëzve në prag vdekjeje dhe të familjeve të tyre

Hyrje

Personat që janë në prag vdekjeje dhe familjet e tyre përballen me shume çështje psikosociale teksa vdekja afrohet. Duke shkruar parimet dhe supozimet e mëposhtme që kanë të bëjnë me këto çështje, shpresojmë të ndërveprojmë me prirjen për t’u përqendruar më shumë te kujdesi fizik dhe teknik, për të nxitur lexuesit të testojnë supozimet që vijnë me përvojën e tyre dhe t’i përveçtesojnë ato në punën e tyre.

Me psikosocial nënkuptojmë dimensionet emocionale, intelektuale, shpirtërore, ndërpersonale, sociale, kulturore dhe ekonomike të përvojës njerëzore. Supozimet dhe parimet për kujdesin shpirtëror janë zhvilluar nga grupe të tjera pune të IWG-së.

Me familje nënkuptojmë ata individë që janë pjesë e rrethit me të afërt të njerëzve të personit që është në prag vdekjeje, pavarësisht lidhjeve të gjakut dhe atyre martesore. Familja, duke përfshirë edhe personin që po vdes, është njësi e kujdesit. Me kujdestar nënkuptojmë profesionistët dhe vullnetarët që sigurojnë kujdes për personin që po ndahet nga jeta dhe për familjen e tyre. Familjarët, personin që po vdes dhe kujdestarët i kemi ndarë vetëm për arsye diskutimi. Shumë nga këto supozime dhe parime vlejné njësoj si për ata që po vdesin, ashtu edhe për familjet e tyre. Ndoshta këto nuk mund të zbatohen për të tëra kulturat dhe sistemet e besimit.

Çështjet që trajtohen për njerëzit në prag vdekjeje

Supozimet	Parimet
1 Personi që po vdes mund të vendosë ta bëjë të ditur ose jo vdekjen e pashmangshme.	1 Kujdestarët duhet të kuptojnë dhe të respektojnë të drejtën e personit për të mohuar apo për të mos e bërë të ditur lajmin e vdekjes së vet të pashmangshme. Kujdestarët mund t'i ndihmojnë pjesëtarët e familjes dhe të tjerët për të kuptuar apo pranuar pozicionin e personit që po vdes, i cili mund të ndryshojë me kalimin e kohës.
2 Personi në prag vdekjeje mund të bëjë të ditur për vdekjen e tij në mënyra të ndryshme kulturore duke përfshirë atë verbale, joverbale apo mënyrën simbolike të komunikimit.	2 Kujdestarët duhet të kuptojnë dhe të kenë njohuri për stilin e jetës dhe përvojën kulturore të personit që është në prag vdekjeje. Ata duhet të jenë të ndjeshëm ndaj komunikimit simbolik dhe joverbal dhe të kuptojnë që këto modalitete mund të jenë shumë herë më domethënëse sesa shprehitë verbale.
3 Personi në prag vdekjeje ka të drejtën e informacionit për ndryshimin e gjendjes së tij fizike dhe ka të drejtë për të ditur nëse është duke vdekur.	3 Kujdestarët duhet të jenë të ndjeshëm dhe perceptues për të gjitha mënyrat në të cilat pacienti mund të kërkojë informacion për gjendjen e tij.
4 Personi në prag vdekjeje mund të jetë i shqetësuar për vdekjen në përgjithësi, vdekjen e tij dhe se çfarë ndodh pasi vdes	4 Ekipi i kujdestarëve duhet të jetë i ndërgjegjshëm dhe në dijeni të frikërave dhe shqetësimeve të personit që është në prag vdekjeje, për t'i siguruar atij kujdes mbështetës dhe me përgjegjësi.

Supozimet	Parimet
<p>5 Personi në prag vdekjeje mund të ketë një frikë të tmerrshme të braktisjes. Kështu që ata mund t'i vazhdojnë trajtimet mjekësore më shumë për hir të familjes së tyre, sesa për të mirën e vetes së tij.</p>	<p>5 Kujdestarët mund të jenë të dobishëm për të identifikuar ndjenjat e personit që po vdes, ndjesi që mund të ndikojnë në vendimet për trajtimet e ndryshme. Ata mund të jenë të dobishëm edhe për të krijuar komunikim midis pacientit dhe familjes, ose mjekut që do të reflektonte në qëllimet e pacientit për trajtim.</p>
<p>6 Shumë nga njerëzit në prag vdekjeje përjetojnë një humbje fizike dhe psikologjike shumëfishme përpara vdekjes.</p>	<p>6 Kujdestarët mund të jenë të dobishëm në lehtësimin e shprehjes së vuajtjeve të lidhura me përkeqësimet e vazhdueshme të sëmundjeve në fazat e fundit. Kujdestarët mund të jenë të dobishëm për të ndjekur dhe mbështetur nevojën e autonomisë së personit që është në prag vdekjeje, duke e ndihmuar me aktivitetet e vazhdueshme pavarësisht këtyre përkeqësimeve.</p>
<p>7 Personi në prag vdekjeje shfaq një sërë strategjish bashkëpunimi për t'u përballur me vdekjen.</p>	<p>7 Kujdestarët duhet të jenë në gjendje të kuptojnë mekanizmat përshtatës dhe të jenë tolerantë ndaj nevojës së familjarëve apo pacientit për t'i ndalur apo braktisur këta mekanizma. Kujdestarët mund të jenë të dobishëm për të nxitur një mjedis që inkurajon përdorimin e mënyrave efektive të përballjes së situatës dhe duke marrë mirë parasysh shqetësimet e personit që po vdes.</p>
<p>8 Personi në prag vdekjeje zakonisht ka nevojë të shprehë ndjenjat.</p>	<p>8 Personi që po vdes nuk duhet të izolohet, por t'i jepet mundësia të komunikojë.</p>
<p>9 Përsinat në prag vdekjeje komunikojnë kur ndihen të sigurt dhe të mbrojtur.</p>	<p>9 Kujdestarët duhet të krijojnë një mjedis ku të thjeshtohet komunikimi, t'i kushtojnë vëmendje të veçantë rehatisë fizike, menaxhimit të simptomave, aftësisë fizike, privatësisë, konfidencialitetit, kohës së përshtatshme, pranimit të ndjenjave dhe ndarjes së pritshmërive.</p>
<p>10 Përsinat në prag vdekjeje mund të shohin të dobishme të flasin me persona të tjerë që kanë sëmundje të gradës së fundit.</p>	<p>10 Duhet të nxiten mundësitë që rrisin bashkëveprimin e pacientit, si për shembull me mbështetje në grup apo të shoku-shokut, me funksione sociale apo mjedise brenda qendrave të trajtimit, ku mund të mblidhen pacientët në mënyrë informale.</p>

Supozimet	Parimet
11 Komunikimi rreth vdekjes mund të pengohet nga një sërë pritshmëri psikosociale dhe kulturore që ka personi.	11 Kujdestarët mund të jenë të dobishëm për të hequr pengesat që ndalojnë shprehjen e ndjenjave të vërteta të pacientit.
12 Personat në prag vdekjeje kanë të drejtë të trajtohen dhe të konsiderohen si qenie njerëzore deri në vdekjen e tyre.	12 Edhe kur duken plotësisht të zhvlerësuar apo të vetmuar, pacientët janë në gjendje të perceptojnë atë çka i rrethon. Kujdestarët duhet të lehtësojnë këtë ndërgjegjësim. Ata duhet të nxisin sjellje, shoqërim dhe komunikim që vazhdon të tregojë respekt për personin që po vdes.
13 Vuajtjet psikologjike mund të jenë më të mëdha sesa dhimbjet fizike dhe sikleti që kanë.	13 Kujdestarët duhet të përgatiten dhe të kuptojnë elementin psikologjik të vuajtjes.
14 Personat në prag vdekjeje mund ta kenë të vështirë të merren me probleme konfliktuale ose me probleme të ndryshme të pjesëtareve të familjes.	14 Kujdestarët duhet të jenë të ndërgjegjshëm për dinamikat brenda çdo familjeje dhe për rëndësinë e komunikimit me çdo pjesëtar të familjes dhe të gjithë familjes së bashku. Duhet të jenë të ndjeshëm dhe të kuptueshëm për konfliktet midis pjesëtarëve të familjes dhe është e nevojshme të mbajnë një pozicion neutral në mënyrë që të jetë efektiv.

Çështjet që trajtohen për familjet

Supozimet	Parimet
1 Familjet kanë nevojë thelbësore që të japin dhe të marrin përkujdes.	1 Familjet duhet të nxiten që të japin përkujdesin maksimal. Kujdestarët nuk duhet të zëvendësojnë familjen përsa i përket përkujdesit, vetëm në rast se familja nuk e ka të mundur emocionalisht apo fizikisht ose kur nuk ka dijeni dhe dëshirë për këtë. Duke u kujdesur për familjarët, kujdestarët e kanë më të thjeshtë që të përkujdesen edhe për personin që është në prag vdekjeje.
2 Ndonjëherë, nevoja për t'u kujdesur dhe nevoja për të përfutur përkujdes janë kontradiktore.	2 Ata që sakrifikojnë nevojat e tyre për të përfutur përkujdes me qëllim që të kujdesen për të tjerët, duhet të nxiten që të pranojnë ndihmë për veten e tyre. Disa kanë më shumë nevojë të përftojnë përkujdes sesa të përkujdesen për të tjerët.

Supozimet	Parimet
3 Njerëzit kanë aftësi dhe burime të ndryshme personale për të përballuar situatat. Për më tepër, duke konkurruar prioritetet mund të jenë pengesë për masën dhe cilësinë e përkujdesit që njerëzit mund të japin.	3 Kujdestarët nuk duhet të imponojnë pritshmëritë e tyre në aftësinë e familjarëve për t'u përkujdesur. Kujdestarët mund të bashkëpunojnë dhe të gjejnë bashkë me familjen se çfarë është e arsyeshme të sigurohet për çdo person.
4 Afrimi i vdekjes mund të prishë strukturën dhe funksionimin e familjes.	4 Shumë familje kanë nevojë për këshillim dhe mbështetje për t'u përgatitur për vdekjen e personit të familjes dhe pasojat e saj.
5 Familjet kanë nevojë të informohen për gjendjen e personit që është në prag vdekjeje, megjithëse në raste konflikti, dëshira e tij për të ruajtur konfidencialitetin duhet respektuar.	5 Personi që është në prag vdekjeje dhe ekipi i kujdestarëve ndajnë përgjegjësinë për të informuar familjen për gjendjen e personit në varësi të aftësisë së tij për të marrë pjesë. Kurdo që të jetë e mundur, personi që po vdes dhe kujdestarët e përshtatshëm duhet të bien dakord për burimin dhe sasinë e informacionit që do t'i jepet familjes.
6 Shpeshherë, familjet kanë nevojë të përfshihen në marrjen e vendimeve për personin që është në prag vdekjeje.	6 Duke iu referuar dëshirave të personit që po vdes, kujdestarët ndihmojnë në marrjen e vendimeve të përbashkëta.
7 Familjet kanë të drejtën të dinë që problemet e tyre do të vihen në dijeni vetëm për ata që kanë nevojë të dinë.	7 Konfidencialiteti duhet të ruhet gjithmonë gjatë gjithë kohës dhe t'u bëhet e ditur gjithë kujdestarëve rëndësia e tij.
8 Pjesëtarët e familjes duhet të ruajnë vetëvlerësimin dhe respektin për veten.	8 Kujdestarët duhet të tregojnë gjithmonë respekt, duke treguar vëmendje ndaj dëshirave të familjes, ndjenjave dhe shqetësimeve.
9 Nevojat seksuale mund të vazhdojnë deri në momentin e vdekjes.	9 Kujdestarët duhet të vënë re nevojën e personit që po vdes dhe të partnerit të vet për të shprehur seksualitetin e tyre në mënyre verbale dhe fizike po ashtu, duke i lejuar privatësi pa u ndjerë në siklet.
10 Familjet që përballen me sëmundjet e fazës së fundit kanë probleme financiare.	10 Kujdestarët duhet të kujdesen që familjarët të kenë informacionin e nevojshëm dhe asistencë në çështjet financiare.
11 Duke u përballur me vdekjen, familja mund të imagjinojë se ndryshimet do të jenë më të medha seç janë.	11 Kujdestarët mund ta lehtësojnë frikën me anë të informacionit dhe mbështetjes.

Supozimet	Parimet
12 Familjet kanë nevojë dhe të drejtë të shprehin dhimbjen për humbjet e shumëfishta të lidhura me semundjen dhe për vdekjen e pashmangshme.	12 Kujdestarët mund t'i ndihmojnë familjet duke nxitur komunikimin midis familjarëve dhe personit që është në prag vdekjeje, rreth humbjes së tyre dhe shprehjes së dhimbjes.

Çështjet që trajtohen për kujdestarët

Supozimet:	Parimet:
1. Kujdestarët duhet të kenë përvojën dhe kualifikimin e duhur për të marrë përsipër nevojat psikosociale të personit që po vdes dhe të familjes së tij.	1. Një kombinim i kurseve të specializuara për vdekjen, procesin e vdekjes dhe praktikat klinike për kujdesin ndaj të sëmurit me semundje terminale dhe familjes së tij, mund të na ndihmojë të përgatisim kujdestarët për t'u përballur me nevojat fizike dhe psikosociale të njeriut në prag vdekjeje.
2. Kujdestarët duhet të perceptojnë aftësinë e personit që po vdes dhe të familjarëve për t'u njohur dhe përballur me vdekjen e pashmangshme.	2. Kujdestarët duhet të jenë të ndjeshëm ndaj vullnetit të mëparshëm të personit që po vdes dhe familjes së tij për t'u vënë në dijeni për situatën. Kujdestarët nuk duhet të imponojnë pritshmëritë e tyre se si duhet të përballojë vdekjen një person që po vdes.
3. Kujdestarët ndikojnë me ndjenjat, sjelljen dhe frikërat e tyre te personi që është në prag vdekjeje.	3. Kujdestarët duhet të kuptojnë që s'mund t'i largojnë personit që po vdes gjithë dhimbjen që ai përjeton në këtë proces. Ata duhet të sigurohen që ndarja dhe shprehja e emocioneve nuk është mungesë profesionalizmi. Kujdestarët duhet të jenë të ndërgjegjshëm për efektin që ka komunikimi i përfshirë emocionalisht me personin që po vdes dhe familjen e tyre.
4. Kujdestarët janë të ekspozuar në mënyrë të vazhdueshme ndaj përvojave emocionale shumë të forta, humbjeve, dhe përballen me vdekjen në punën e tyre.	4. Kujdestarët duhet të kenë mbështetjen e përshtatshme dhe mundësitë për të punuar nëpërmjet emocioneve që kanë akumuluar vetë. Kujdestarët që punojnë me njerëzit që kanë vdekje të pashmangshme, kanë nevojë për motivim, pjekuri emocionale, elasticitet, tolerancë dhe aftësi të veçantë për t'u marrë me humbje të tilla.

Supozimet:

5. Kujdestarët, duke u marrë me grupe familjarësh, përjetojnë situata me konflikt, me kërkesën për të ditur informacione dhe çështje që lidhen me konfidencialitetin.

Parimet:

5. Kujdestarët duhet të jenë të përgatitur të trajtojnë dinamika familjare komplekse për të ndihmuar dhe mbështetur familjarët që të zgjidhin konfliktet e tyre.

6. Ndonjëherë, kujdestarët nuk komunikojnë me njëri-tjetrin për ndjenjat dhe nevojat e tyre.

6. Kujdestarët duhet të jenë tolerantë, të kujdesur dhe jo paragjykses me njëri-tjetrin, për të nxitur bashkëpunimin që do ndihmonte në kujdesin për personin që është duke vdekur.

Shënim: Përgatitur nga Grupi Psikosocial i Punës i IWG-së: Dr.Thelma Bates (Mbretëri e Bashkuar), Rev. David Head (Mbretëri e Bashkuar), Ms. Constance Connor (Shtetet e Bashkuara), Ms. Shirley Henen (Afrikë e Jugut), Dr. Stephen Connor (Shtetet e Bashkuara), Dr. Isa Jaramillo (Kolumbi), Ms. Donna Corr (Shtetet e Bashkuara), Dr. Scott Long (Shtetet e Bashkuara), Ms. Esther Gjertsen (Norvegji) dhe Dr. Colin M. Parkes (Mbretëri e Bashkuar).

Për të qenë efektiv, ata që sigurojnë shërbimet dhe kujdesin psikosocial për njerëzit me sëmundje në fazën terminale dhe familjarët e tyre, duhet të kenë një ndjeshmëri dhe njohuri të zhvilluar për çështjet e mësipërme. Ata duhet të mësojnë që ta trajtojnë çdo pacient me sëmundje terminale si individ unik në mënyrën e vet të vdekjes. Hospisi mund t'i ndihmojë pacientët të rriten emocionalisht dhe shpirtërisht, por vetëm nëse ata kanë dëshirën për ta bërë këtë. Disa besojnë se pacientëve me sëmundje terminale duhet t'u ofrohet mundësia për t'u përmirësuar duke u sugjeruar mënyra në të cilat ata mund të zhvillojnë vetveten deri në fund të jetës. Të tjerë mendojnë se duhet të jetë pacienti ai që duhet të përcaktojë se çfarë do të bëjë dhe që është e pavend dhe bezdisëse nxitja e inkurajimi i pacientit në çështjet e vdekjes.

Ka disa të vërteta në të dyja pozicionet. Do të ishte gabim të bezdisesh pacienti dhe të pritet që ai të mund t'i përballojë i vetëm vuajtjet dhe konfliktet ndërpersonale të papërfunduara përpara vdekjes. Do të ishte gjithashtu gabim të shmangeshin në mënyrë pasive sugjerimet e njëjta. Ata që presin vdekjen, nuk kanë një përvojë të mëparshme se si mund të vdesin më mirë. Më e mira që mund të bëjë dikush është që t'u ofrojë atyre mundësi të tjera për të eksploruar. Nëse tregojnë interes në trajtimin e ndjenjave dhe marrëdhënieve, punonjësit e hospisit dhe të kujdesit paliativ kanë të drejtën të vazhdojnë më tutje. Nëse shprehin bezdisje, punonjësit tërhiqen.

Rast ilustrues

Houardi

Houardi ishte patriarku i një familjeje të madhe. Në moshën 78-vjeçare kishte 5 fëmijë, 14 nipa dhe 8 stërnipa. Gruaja e tij kishte vdekur nga një atak 4 vjet më parë dhe ndihej ende i trishtuar për humbjen e saj në kohën që u diagnostikua me kancer në kolonë në stadin e 4. Ai zgjodhi të mos bënte trajtim onkologjik dhe u pranua në shërbimet e hospisit.

Stafi i hospisit, duke u njohur më shumë me Houardin, mësoi më tepër rreth jetës së tij të jashtëzakonshme. Ai kishte udhëtuar në tërë botën si tregtar detar. Ishte bërë inxhinier dhe kishte tri shpikje të regjistruara. Gjatë Luftës së Dytë Botërore ishte hedhur me parashutë përtej kufinjve të armikut për të sabotuar vendosjen e tyre. Kishte qenë i pasur dhe i kishte humbur të gjitha paratë në investime të gabuara.

Familja e tij dinte pak për trimëritë e tij. Një nga nipërit ishte veçanërisht i interesuar për historinë e familjes. Punonjësit socialë të hospisit e ndihmuan Houardin të kuptonte rëndësinë e ndarjes së historisë së tij me familjarët. Kështu do të pasurohej jo vetëm jeta e tyre, por edhe e tij. Houardi pranoi të fliste në një videoregjistrues, duke filluar me ato që mbante mend nga paraardhësit e tij. Ai rinumëroi detajet e rëndësishme të jetës. Si përfundim, ai ndau me ta filozofinë e vet për jetën, mendimet për vdekjen dhe jetën e përtejshme.

Gjatë kohës së përmbledhjes e jetës, ai kujtoi disa persona që kishin pasur ndikimin më të madh në jetë. Ai vendosi t'u shkruante dy prej tyre të cilët ishin ende në jetë për t'i falënderuar për mbështetjen dhe udhëzimet. I shkroi edhe një kolegu biznesi që ishte përgjegjës për një dështim në biznes. Ai e fali shokun e tij të vjetër. Ndërkohë që vdekja i afrohej, Houardi falënderoi punonjësit e hospisit që e ndihmuan të mbyllte disa pjesë të rëndësishme të jetës.

Thënia e të vërtetës

Elisabet Kübler-Ross ka thënë se ajo përdorte parimin e një rregulli të përgjithshëm, të bazuar në praktikë, për thënien e së vërtetës. Ajo u tregonte pacientëve të saj, tre herë të vërtetën dhe nëse pas kësaj ata e refuzonin, nuk ua përmendte më (Connor, Komunikimi personal, 5 Maj, 1979). Instiktet klinike, këtu mund të jenë të dobishme. Programi kohës është shumë i rëndësishëm në cilëndo marrëdhënie. Herën e parë që ju i thoni dikujt lajmin e keq, ai shpesh refuzon ta besojë. Pasi kanë marrë kohën të mjaftueshme për të grumbulluar më shumë buri-

me për të përballuar përshtatjen, ata zakonisht janë të aftë ta dëgjojnë atë.

Robert Buckman (1992) jep disa udhëzime të dobishme për mënyrën Si të japim lajmin e keq: Një udhërrëfyes për profesionistët e kujdesit shëndetësor. Buckman sugjeroi një protokoll me gjashtë hapa për thënien e lajmit të keq. Hapi i parë fillon me kujdesin për ambientin në të cilin jepet lajmi i keq. Sigurohuni që ka mjaftueshëm privatësi, që jeni të ulur të dy dhe përpikuni të çlirohëni. Hapi i dytë është të zbuloni sa shumë di pacienti. Drejtoni pyetje të hapura dhe kërkoni për njohuri faktike si dhe brendinë emocionale. Hapi i tretë është të zbuloni sa shumë dëshiron të di pacienti. Përsëri, është më mirë të drejtohen pyetje të hapura dhe përpiku të zbulosh se në cilin nivel dëshiron të informohet pacienti. Pyetje si 'dëshironi të dini të gjithë hollësitë se çfarë nuk shkon apo thjesht të dëgjoni planin e trajtimit' janë të dobishme. Hapi i katërt është ndarja e informacionit. Përdorimi i aftësive të mira komunikuese është thelbësor. Sugjerime të tjera përfshijnë përdorimin e gjuhës së thjeshtë më tepër se atë mjekësore, dhënien gradualisht të informacionit, duke përdorur shenja vizuale ose të shkruara dhe inkurajimin e pyetjeve. Hapi i pestë është përgjigja ndaj ndjenjave të pacientit. Një numër i madh reagimesh është i mundur, duke përfshirë shokun, mohimin, mosbesimin, frikën, ankthin, zemërimin, përgjegjësinë, fajin, shpresën, dëshpërimin, depresionin, varësinë, trishtimin, lehtësimin, gëzimin, humorin, marrëveshjen dhe një kërkim të domethënies. Hapi i gjashtë përfshin planifikimin dhe ndjekjen e mëtejshme. Rekomandohet që të bëhet një përmbledhje e shkurtër e asaj çfarë është thënë, për t'u siguruar që të gjitha alternativat janë shpjeguar dhe për të rënë dakort për hapin në vijim. Nëse nuk ka alternativ tjetër, është e rëndësishme që të identifikohen burimet e mbështetjes. Më tepër se të jesh kontradiktor, është e mundur të planifikosh për më të keqen, ndërkohë që shpreson më të mirën.

Programet e hospisit dhe kujdesit paliativ shpesh janë në pozita të vështira duke u dashur që të ndihmojnë njerëzit, për tu përballuar me lajmin më të keq që kanë marrë ndonjëherë. Ndonëse pacientët zakonisht janë të informuar për prognozën e tyre nga mjeku, shpesh, janë punonjësit e hospisit të cilët duhet të ndihmojnë pacientin dhe familjen e tyre që të procesojnë këtë informacion. Po të kalojnë edhe një gjendje tjetër shoku, kjo mund të shoqërohet me reagime të shumta. Për rëndësinë që ka gjendja e pacientit, kjo duhet të jetë pandëprerë në fokus të punës.

Në shumë aspekte, shumëçka në kujdesin paliativ ndihmon njerëzit që të përballen me të vërtetën. Pacientët dhe familjet e tyre duhet të

rivlerësohen vazhdimisht që të dallohet gatishmëria e tyre për të për-
vetësuar më shumë informacion. Ky bëhet një akt delikat balancues,
pasi gjëndja e pacientit ndryshon vazhdimisht.

Kur Xhoni (që e ndeshëm tek kapitulli 3) u referua për në hospis, ai
tha se e dinte që nuk supozohej të shërohej, por preferonte që të mos
diskutonte apo mendonte rreth saj. Ekipi i hospisit mbështeti kërkesën
e tij derisa një ditë, pasi kishte kaluar një muaj, ai kaloi një episod in-
kontinence. Ai qeshi me veten kur punonjësi në shtëpinë e shëndeti
i ndërroi rrobat dhe i bëri banjë. Ai i tha infermieres se nëse do të
vazhdonte të ndotej, do të ishte mirë të dinte më shumë rreth gjëndjes.
Kjo krijoi mundësinë për të biseduar se përse ai po humbiste kontrol-
lin e urinimit, çfarë gjërash të tjera mund të ndodhnin dhe si mund të
përgatitej. Xhoni zbuloi se mund të përshtatej më mirë nëse dinte se
çfarë e priste. Botëkuptimi i tij ndryshoi dhe ishte më pak i frikësuar
dhe pikëlluar.

Psikopatologjia

Ndërkohë që reagimet e shumicës së pacientëve janë normale, ka
një grup pacientësh që kanë një histori sëmundjesh mendore, reagimet
e të cilëve janë mjaftueshëm të ashpra për të arritur në nivelin e çrregul-
limit mendor. Në një nga studimet e pakta për ndodhitë e çrregulli-
meve mendore në popullatën me kancer, Derogatis dhe të tjerët (1983)
raportuan se në total janë diagnostifikuar me çrregullim mendor 47%
e 215 pacientëve të rinj të regjistruar me kancer. Nga 47%, çrregullimi
më i zakonshëm ishte çrregullimi i përshtatjes, që ndodh në 68% të
rasteve. Gjithashtu, 13% e pacientëve u diagnostikuan me një çrregul-
lim të madh emocional (depresion), 8% kishin një çrregullim mendor
organik, 7% kishin çrregullim personaliteti dhe 4% ishin me çrregulli-
me ankthi. Në total, 85% kishin shenja të ankthit ose depresionit dhe
shumica kishin gjendje të trajtueshme.

Në mënyrë të ngjashme, Minagaëa, Uchitomi, Yamaëaki dhe Ishta-
ni (1996) studiuuan 97 pacientë me kancer të pranuar brenda një jave për
trajtim spitalor dhe u vërejt se 53,7% plotësonin kriterin DSM-III-R për
një çrregullim mendor; 28% për delirium, 10,7% për demencë, 7,5%
për çrregullime përshtatjeje; 3,2% për çrregullime amnestike dhe de-
presion akut, si dhe 1,1% për çrregullime të përgjithshme ankthi. Këto
vërejtje ndryshojnë nga ato të Derogatis dhe të tjerëve (1983), ndoshta
prej faktit të përdorimit të njësisë së specializuar në trajtimet neuro-
logjike.

Jacobsen dhe të tjerët (2005) kanë sugjeruar një mjet ekranizues të vetëm për ankthin psikologjik të quajtur Termometër Ankthi. Pacientëve u kërkohet të rrethojnë një numër nga 0-10 në një termometër vizual që përshkruan se sa ankth kanë përjetuar në javën e shkuar, duke përfshirë të tanishmen. Rezultatet 5 dhe sipër duhet të merren pa-rasysh për referencë të një ekspert psikosocial.

Udhëzime të përgjithshme dhe shërbimi i specialistëve në shëndetin mendor

Ashtu siç është përshkruar në Kapitullin 2, specialistët psikosocialë janë një pjesë shumë e rëndësishme e grupit që kujdeset për pacientët me sëmundje të pashërueshme. Punonjësit socialë mund të kryjnë shumicën e konsultave, por ka shumë pacientë me gjendje mendore të çrregullt ose me diagnoza që mund të përkeqësohen nga sëmundja, duke përfshirë ankthin, depresionin, çrregullimet obsesive-kompulsive, çrregullimet e personalitetit, ato bipolare, si dhe çrregullimet mendore organike, që kërkojnë diagnostikim dhe trajtim më të përparuar. Punonjësit socialë me përvojë dhe të trajnuar, psikologët dhe psikiatrit janë këshilltarë të nevojshëm të grupit.

Pacientët të cilët gjendja mendore çrregullohet për shkak të sëmundjes së pashërueshme, mund të kenë probleme psikologjike dhe mund të kenë nevojë për trajtimin e shëndetit mendor.

Pacientët me sëmundje të pashërueshme mundohen t'i japin kuptim jetës së tyre. Këta pacientë mund të ndihmohen në një mënyrë që të përfshijnë dhe të pranojnë sëmundjen e pashërueshme në jetën e tyre. Kjo është një ndërhyrje psikologjike dhe shpirtërore shumë e fuqishme.

Disa pacientë kanë nevojë për t'i ndihmuar në ndryshimin e idesë se është e nevojshme të kurohen për të shpresuar për shërimin e tyre. Shërimi mund të ndodhë në shumë nivele, jo vetëm fizikisht. Nëse sëmundja është armiku, si mund ta ndaj vetveten nga trupi im? Nëse jam duke luftuar sëmundjen, po luftoj veten? Nëse e kam në dorë të shëroj veten, mos e shkaktova vetë fillimin e sëmundjes?

Shumë pacientëve u kërkohet që të jenë gjithmonë optimistë. Kjo ndodh se ekziston frika që negativiteti nga ana e pacientit mund të përshpejtojë përparimin e sëmundjes. Prandaj të afërmit e pacientëve thonë shpeshherë fjalë të tilla si: “Mendo vetëm pozitivisht.” Lazarus (1985) e quan këtë sjellje për të ulur shqetësimin pasi nuk ka prova që shqetësimi nga ana e pacientit shkakton përshpejtimin e përparimit të sëmundjes.

Weil (2005) e përshkruan shërimin si diçka që vjen nga përbrenda. Trajtimet vijnë nga jashtë dhe vetëm sa lehtësojnë procesin e shërimit. Shërimi ka të bëjë me ndjenjën e të qënurit i plotë, edhe nëse nuk je kuruar plotësisht nga sëmundja.

Natyrë shpirtërore dhe pranimi i vdekjes

A janë besimi fetar dhe natyra shpirtërore e njëjta gjë? Punonjësit e hospisit parapëlqejnë të përqendrohen në natyrën shpirtërore të pacientëve dhe jo të kufizohen në besimin fetar. Bota shpirtërore shihet si më e zgjeruar dhe përfshin si fenë, ritet, ritualet, rregullat fetare, ashtu edhe dëshirën individuale për t'u përsosur shpirtërisht.

Zerëekh (1993) e përshkruajti natyrën shpirtërore si thelbi i personit, si shtypa për të gjetur kuptimin e ekzistencës, përvojën e Zotit, përvojën e vlerave dhe besimin tek e jashtëzakonshme. Duke qenë kaq e zgjeruar si temë, kjo u përshtatet të gjithë pacientëve që janë duke vdekur, pavarësisht se mund të jenë besimtarë apo jo. Nëse një person përpiqet që të kuptojë nevojat e jashtëzakonshme të pacientëve, ata përqendrohen te besimi, shpirti dhe te filozofia e këtyre pacientëve. Pra, çdo shqetësim që ka të bëjë me qëllimin e një personi në këtë botë apo se çfarë ndodh pas vdekjes, mund të quhet shqetësim i jashtëzakonshëm. Njerëzit e bëjnë ekzistencën e tyre të jashtëzakonshme dhe shqetësohen më shumë se për veten e tyre.

Të gjithë shërbyesit fetarë të hospiseve dhe ata që sigurojnë kujdesin paliativ mundohen të përqendrohen në çështjet e jashtëzakonshme të pacientëve dhe që ata të arrijnë në një farë vendimi. Ky vendim mund të variojë nga rikthimi në kishë, xhami apo në sinagogë, tek arritja e një paqeje me veten e tyre dhe nocionin e një fuqie universale, deri tek të kuptuarit se për çfarë kanë nevojë ata të mësojnë nga jeta e tyre dhe pranimin që jeta e tyre është e plotësuar dhe që janë gati për të vdekur.

Standardet për masat e kujdesit shpirtëror

Standardet e NHPCO-së (2006b) e trajtojnë kujdesin shpirtëror në një larmi fushash që kërkojnë një vlerësim të plotë të historisë dhe të nevojave shpirtërore, si dhe përfshirjen në planin ndërdisiplinor të grupit të kujdesit. Seksioni i grupit ndërdisiplinor jep udhëzimet e mëposhtme për masat e kujdesit shpirtëror në hospis.

Grupi ndërdisiplinor: kujdesi shpirtëror

Standardi

WE 17 Kujdesi shpirtëror në hospis është bazuar në një vlerësim fillestar dhe më pas të vazhdueshëm të nevojave shpirtërore të pacientit dhe familjes së tij nga një pjesëtar i kualifikuar i grupit ndërdisiplinor (një klerik ose dikush me edukim, trajnim dhe përvojë të ngjashme si kleriku) dhe çdo gjë përfshihet në planin e kujdesit të grupit ndërdisiplinor.

WE 17.1 Kujdesi dhe shërbimet shpirtërore përfshijnë:

1. Vlerësimin e statusit shpirtëror të pacientit, familjes dhe ofruesit të kujdesit;
2. Dokumentimi i vlerësimit shpirtëror, objektivat për kujdesin shpirtëror, shërbimet e dhëna dhe përgjigjja e pacientit dhe familjes së tij ndaj kujdesit shpirtëror;
3. Pranimi dhe respektimi i besimit, kulturës dhe vlerave të lidhura me kuptimin e jetës së pacientit dhe familjes së tij, duke përfshirë vuajtjet, humbjet dhe dëshirën për mbështetje;
4. Meditimi, konsulta, lutja, ritualet apo praktikat e shenjta, dëgjimi aktiv dhe prania e mbështetjes;
5. Marrja pjesë në funerale dhe në shërbime përkujtimore;
6. Komunikimi dhe mbështetja nga një klerik ose konsultues shpirtëror me dëshirën e pacientit dhe të familjes së tij; dhe
7. Konsulta dhe edukimi i anëtarëve të ekipit ndërdisiplinor dhe i pacientëve e familjarëve të tyre rreth natyrës shpirtërore, shërbimeve dhe kujdesit të ngjashëm.

Shembuj praktikë

- Shërbyesi fetar i hospisit drejton shërbimet shpirtërore duke u siguruar që nevojat e pacientit dhe të familjes janë në duar të klerikut ose të grupit ndërdisiplinor.
- Shërbyesi fetar i hospisit lutet bashkë me pacientin që kërkon të lutet.
- Shërbyesi fetar i hospisit i shpjegon grupit besimet e caktuara të një patienti dhe grupi diskuton efektet e besimit në kujdesin e pacientit.
- Pjesëtarë të tjerë të grupit ndërdisiplinor identifikojnë nevojat shpirtërore të pacientit/familjes dhe konsultohen me kapelanin e hospisit se si t'i trajtojnë ato nevoja.

Shumë pacientë dhe familje janë të shqetësuar për besimet fetare

ashtu si dhe natyrën e tyre shpirtërore. Ata mund të dinë si ta shprehin natyrën e tyre shpirtërore vetëm nëpërmjet fesë. Hospiset duhet që gjithmonë të mbështesin pacientin dhe familjen në shprehjen e besimeve të tyre përkatëse dhe të mësojnë ato që janë të panjohura.

Shpeshherë ndodh që praktikat fetare të ndikohen nga kultura që i rrethon. Çdo kulturë përshtat praktikat fetare që përputhen më shumë me normat kulturore. Kujdestarët paliative janë më efektivë kur i kuptojnë këto norma. Besimet dhe praktikat kulturore rreth vdekjes janë shumë të rëndësishme për hospiset që t'i kuptojnë dhe t'i mbështesin. Për shëmbull, hospisi mund të ndihmojë e të bëjë të mundur që një familje islamike të arrijë të lajë dhe të mbështjellë trupin e pacientit pasi vdes duke u bazuar në praktikat kulturore dhe besimtare. Aftësia për të kryer këto rituale para vdekjes mund të ketë ndikim shumë pozitiv gjatë mbajtjes së zisë (shih Irish, 1993, për më shumë detaje rreth këtyre praktikave).

Pranimi është më shumë se thjesht dorëzimi ndaj vdekjes. Dorëzimi është si një paaftësi e fituar. Çfarëdo që të bëjë personi, sëmundja përparon dhe herët a vonë pacienti do të dorëzohet. S'ka më kuptim ta luftosh. Të pranosh vdekjen, do të thotë të pranosh atë që ndodh pas vdekjes. Është një ndjenjë përmbushjeje e jetës pa pendime. Pacientët mund të përshkruajnë një ndjenjë habie se çfarë do të ndodhë pas vdekjes.

Nga autorë të shquar si Stëphen Levine, Rachael Naomi Remen, Ram Dass, Joan Halifax dhe të tjerë janë shkruar shumë shkrime të dobishme rreth rritjes shpirtërore në fund të jetës (shih leximet e rekomanduara në fund të këtij kapitulli).

Rasti i mëposhtëm ilustron disa nga pengesat e vështira emocionale dhe ku punonjësit e hospisit arrijnë t'i kthejnë situatat tragjike në një situatë ku ka zgjidhje.

Rast ilustrues

Janina

Janina ishte shumë e re për të vdekur – vetëm 37 vjeçe dhe me dy fëmijë të vegjël, Joshin (9) dhe Jackin (11). Ajo ka luftuar me kancerin e gjirit për katër vjet. Krahas tragjedisë së ditur që ajo s'do të arrinte të shihte fëmijët e saj të rriteshin, Janina kishte dhe një lidhje plot me konflikte me ish-burrin e saj. Prindërit e saj jetonin larg. Ajo kishte shumë shokë e shoqe dhe e shihte veten si një mbështetje pozitive për gra të tjera.

Janina erdhi në hospis pasi dështoi në një cikël të kimioterapisë. Ajo kishte nevojë për ndihmë si nga ana fizike, ashtu dhe nga ajo emocionale, por nuk donte të dorëzohej. Ajo s'mund t'u thoshte "lamtumirë" fëmijëve të saj dhe e ndiente se kishte një jetë shumë të trazuar. Gradualisht ajo po humbte fuqitë dhe e kalonte shumicën e kohës në krevat. Janina vajti në hospis për një kontroll të dhimbjes dhe u u bë shumë shpejt paciente e kujdesit paliativ. As morfina nuk arrinte ta qetësonte.

I ishte bërë e qartë që rritja e dozës së morfinës nuk shkaktonte asnjë efekt për dhimbjen. Kur u njohëm më shumë me Janinën, na u bë e qartë që ajo ishte shumë e shqetësuar se kush do të kujdesej për fëmijët kur ajo të vdiste. Ajo s'e besonte ish-burrin e saj, që e kishte tradhëtuar, dhe ndiente largësi edhe nga prindërit.

Ne analizuar me Janinën se si të gjente një zgjidhje për fëmijët. Bëmë të mundur një vizitë të prindërve të saj. Ata s'e dinin se sa serioze ishte bërë sëmundja e saj. Ajo ftoi edhe ish-burrin që ta vizitonte, por ai nuk u paraqiti atëherë kur tha që do të vinte. Janina vendosi që të fillonte të regjistronte jetën e saj në kasetë dhe t'ua linte fëmijëve.

Kur prindërit erdhën për vizitë në hospis, u kuptua që distanca e krijuar midis Janinës dhe prindërve të saj ishte krijuar nga rebelimi i saj ndaj prindërve kur ishte më e vogël. Ata nuk e pranonin mënyrën e saj të jetesës dhe asnjëra palë nuk e kishte falur tjetrën për të gjitha fjalët e këqija që ishin thënë. Mosmarrëveshjet tani dukeshin fare të parëndësishme me Janinën që po arrinte në fund të jetës së saj. Ata filluan të analizonin jetën e saj duke arritur që ta ndihmonin me videon dhe ndihmuan në bërjen e një albumi fotografik. Një trishtim i madh i rrethonte ata ndërsa falnin njëri-tjetrin dhe pendoreshin për kohën që kishin humbur.

Dhimbja e Janinës më në fund u kontrollua dhe ajo shpenzoi shumë kohë në projektin e saj me xhirimin në kasetë. Ajo përfshiu mesazhe të veçanta për fëmijët e saj dhe la një histori me fjalë të jetës së saj, të filozofisë dhe dëshirave të saj. Ajo vajti në shtëpi ku e prisnin prindërit dhe shokët për t'u kujdesur për të. Prindërit do të kujdeseshin edhe pasi jeta e Janinës të arrinte fundin. Ish-burri më në fund u kërkoi të falur për sjelljen e tij. Ai e pranoi marrëveshjen që lejonte prindërit e Janinës të kujdeseshin për fëmijët. Ai bëri disa vizita, por nuk qëndronte aq shumë sa të ndihmonte apo të kujdesej për të.

Një javë përpara se të vdiste, Janina mbaroi kasetën dhe albumin fotografik. Ajo shpenzoi një kohë të madhe me fëmijët e saj dhe ata e ndihmonin dhe kujdeseshin për të. Ajo vdiq në paqe në shtratin e saj me prindërit, kalamajtë dhe shokët e shoqet rreth saj. Dy ditë më

vonë, ata i bënë shërbimin ku vetë Janina kishte ndihmuar ta organizonte. Kalamajtë e saj lexuan disa nga poezitë e saj të parapëlqyera dhe të gjithë festuan jetën e saj të shkurtër, por të përmbushur.

Ata që janë në prag të vdekjes kanë shumë shqetësime emocionale dhe shpirtërore me afrimin e vdekjes. Hidhërimi është mjaft i pranishëm rreth atij që po vdes dhe veçanërisht te familja. Në kapitullin tjetër, hidhërimi dhe zia përshkruhen me më shumë detaje.

Leximet e rekomanduara

- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Toronto: University of Toronto Press.
- Callanan, M., & Kelly, P. (1992). *Final gifts*. Neë York: Bantam.
- Corless, I., Germino, B., & Pittman, M. (2006). *Death, dying, and bereavement: A challenge for living* (2nd ed.). Neë York: Springer.
- Corless, I., Germino, B., & Pittman, M. (Eds.). (1994). *Dying, death and bereavement: Theoretical perspectives and other ways of knowing*. Boston: Jones & Bartlett.
- Dass, R. (1971). *Remember, be here now*. San Cristobal, NM: Lama Foundation.
- Dass, R. (2001). *Still here: Embracing aging, changing, and dying*. Neë York: Riverhead.
- Doka, K. (2008). *Counseling individuals with life-threatening illness*. Neë York: Springer.
- Garfield, C. (Ed.). (1978). *Psychosocial care of the dying patient*. Neë York: McGraë-Hill.
- Halifax, J. (N.d.). [Articles]. Retrieved October 24, 2008, from <http://www.upaya.org>
- Kastenbaum, R. (2000). *The psychology of death* (3rd ed.). Neë York: Springer.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Neë York: Macmillan.
- Levine, S. (1989a). *A gradual awakening*. Neë York: Anchor.
- Levine, S. (1989b). *Meetings at the edge*. Neë York: Doubleday.
- Levine, S. (1989c). *Who dies? An investigation of conscious living and conscious dying*. Neë York: Anchor.
- Remen, R. (1997). *Kitchen table wisdom: Stories that heal*. Neë York: Riverhead.
- Rosen, E. (1990). *Families facing death: Family dynamics of terminal illness*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Wass, H., & Neimeyer, R. (Eds.). (1995). *Dying: Facing the facts* (3rd ed.). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Weenelson, P. (1996). *The art of dying: How to leave this world with dignity and grace, at peace with yourself and loved ones*. Neë York: St. Martin's.
- Werth, J., & Blevins, D. (2006). *Psychosocial issues near the end of life: A resource for professional care providers*. Washington, DC: American Psychological Association.

Burimet në internet

- Association for Death Education and Counseling: <http://www.adec.org>
- Growth House, Inc.: <http://www.growthhouse.org>
- International Work Group on Death, Dying, and Bereavement:
<http://www.iwgddb.org>

KAPITULLI 5

Hidhërimi dhe humbja e të afërmeve

Vdekja e një njeriu është më shumë se thjesht një çështje mbijetese

Thomas Mann

Shqetësimi psikologjik kryesor i pacientëve dhe i familjeve që përballen me vdekjen është reagimi ndaj humbjes. Pacienti përballlet me humbjen e gjithçkaje, duke përfshirë shëndetin, punën, imazhin trupor, kënaqësitë, marrëdhëniet e rëndësishme dhe të ardhmen. Familja që do të lihet prapa përballlet me humbjen e një njeriu të dashur, i cili është një pjesë e rëndësishme e sistemit të familjes.

Hospiset pranojnë se ndihma ndaj njerëzve ka të bëjë me humbjen dhe hidhërimin dhe është thelbësore të sigurohet një kujdes i mirë. Njerëzit nuk fillojnë të vajtojnë për humbjen pas vdekjes; ata fillojnë sapo marrin vesh për humbjen e madhe që do të jetë shumë afër në kohë (Rando, 2000). Ky reagim para vdekjes njihet si zia paraprake. Në përgjithësi është pranuar që disa hidhërime shfaqen përpara humbjes; megjithatë, konsiderohet se çështja e zisë nuk mund të përfundojë përpara humbjes aktuale.

Ekzistojnë disa tekste të shkëlqyera për hidhërimin, ku lexuesi mund të dëshirojë të konsultohet më në brendësi të fushës (shih leximet e rekomanduara në fund të kapitullit). Ky kapitull trajton se si hospiset dhe programet e kujdesit paliativ u mundësojnë familjarëve shërbime për humbjen, ashtu si dhe komunitetit në përgjithësi. Gjithashtu janë të përfshira konsiderata të veçanta për hidhërimin e fëmijëve, parashikimi i rrezikut të humbjes, identifikimet patologjike të dhimbjes, ndikimi i ndërhyrjes në humbjen dhe kostoeftektiviteti i mbështetjes kur humbim të afërmit.

Nevoja për mbështetje kur humbim të afërmin

Do të ishte e drejtë të pyesnim se pse hospiset janë të parat që sigurojnë mbështetje për periudhën e zisë. A nuk është kjo punë e agjencive të shëndetit mendor dhe kishave që të sigurojnë këtë shërbim? Për të kuptuar se pse hospiset kanë theksuar një mbështetje të specializuar kur humbasim një njëri të dashur, njeriu ka nevojë të vlerësojë se si e shikon shoqëria domosdoshmërinë e mbështetjes.

Ka një tendencë për të minimizuar ndikimin e vdekjes. Njerëzit priten që të kthehen nga puna ose shkolla dhe të jenë gati të përfshihen në aktivitetet e përditshme brenda disa ditëve pas vdekjes. Një person mesatar mendon se i duhen ditë ose jave për ta kaluar fatkeqësinë. Realiteti është që ditët ose javët e para janë periudha shoku. Vetëm pas kalimit të kësaj faze, personi është i aftë të përballet me humbjen.

Ka pasur një ndryshim në mënyrën se si ne e kuptojmë komunitetin. Njerëzit kanë më pak kohë për shoqërinë dhe shpesh nuk njohin as fqinjët e tyre. Ka më pak mbështetje sociale dhe kjo mbështetje është kritike për të kaluar një humbje të madhe. Ekzistojnë pak rituale kulturore që ndihmojnë njerëzit që të shprehin trishtimin në kulturën perëndimore. Zakonisht, nuk ka një marrëveshje në rregullat e mirësjelljes për shfaqjen publike të trishtimit. Njerëzit kanë më pak lidhje me fenë e organizuar dhe kanë reduktuar qasjen e ritualeve dhe mbështetjen nga komunitetet fetare. Për ata me besim të fortë fetar që besojnë se zoti do t'i shërojë, mund të ketë një ndjenjë dështimi ose zhgënjimi me zotin.

Ekziston një supozim që klerikët dhe profesionistët e shëndetit mendor janë të trajnuar mirë në këshillimin e hidhërimit. Pak nga këta profesionistë marrin ndonjë trajnim për këshillimin ose terapinë e hidhërimit. Ekzistojnë disa specializime në dhënien e ndihmës për humbjen e të afërmit, por pjesa më e madhe kanë njohuri ose trajnim të paktë për këtë fushë.

Shërbimet për mbështetjen e zisë

Hospiset u sigurojnë familjeve këshillime të mëtejshme, edukim dhe mbështetje për një minimum prej një viti pas vdekjes. Kjo zakonisht përfshin pikat e mëposhtme:

1. Stafit klinik i hospiseve, i caktuar për rastin, viziton familjen për t'i përcjellë ngushëllimet dhe për të marrë pjesë në funeral ose në vizita.
2. Një anëtar i stafit ose vullnetar i trajnuar posaçërisht

- caktohet të kontaktojë familjen në intervale të rregullta në vitin pas vdekjes.
3. Familjeve u dërgohen rregullisht me postë elektronike këshilla edukimi në aspektin e hidhërimit. Temat mund të përfshijnë reagime të zakonshme dhe ndjenja, poezi, vetëbesim, hapat e ardhshëm dhe përballimi i pushimeve.
 4. Staf i hospiseve ose vullnetarët caktohen të vizitojnë ose të telefonojnë familjet në intervale të paracaktuara sipas rasteve të nevojshme. Për ato familje që nuk kanë kërkesa speciale, kontakti është zakonisht pas 1,3,6,9 dhe 12 muajve. Për familje që kanë probleme me përballimin e humbjes, kontakti është më i shpeshtë ose mund të kërkojnë referim te një profesionist i shëndetit mendor me përvojë në hidhërimin dhe humbjen.
 5. Zhvillohen grupe të rregullta të mbështetjes ndaj humbjes dhe ftohen të gjitha familjet. Këto grupe mund të përfshijnë mbështetje emocionale, elementë edukues, ose të dyja. Gjithashtu, disa programe përfshijnë edhe elementin social.

Vazhdimi i mbështetjes së familjes nga hospisi, pas humbjes së të afërmit, duhet të bazohet në nevojat e identifikuara. Mund të jetë me vlerë të shihen si se klasifikohen familjet sipas qëndrimit që mbajnë në këto katër kategori: ato që refuzojnë vazhdimin e ndihmës ose të mbështetjes, ato që kanë nevojë për vazhdimin rutinë të ndihmës, ato që kanë nevojë për vazhdimin e gjerë të ndihmës dhe ato ku zija e humbjes është e komplikuar dhe që kërkon ndërhyrje profesionale.

Zakonisht ekziston një numër i vogël familjesh që nuk kërkojnë kontakt nga hospiset pas vdekjes. Në përgjithësi, kjo ndodh sepse ato kanë vështirësi nga humbja e tyre dhe parapëlqejnë të përdorin shmangien si një stil për përballimin e dhimbjes. Kjo mund të ndodhë për shkak të vetëbesimit të ulët ose lidhet me prirjet kulturore. Hospiset e respektojnë këtë kërkesë dhe ndërpresin kontaktin. Megjithatë, rekomandohet që pas gjashtë muajsh të bëhet të paktën një përpjekje për vazhdimin e mbështetjes, në mënyrë që të sigurohemi për gjendjen e familjarëve. Një numër i konsiderueshëm i këtyre njerëzve ngurrues konstatojnë që shmangia e tyre është e padobishme dhe përgjigjen pozitivisht ndaj vazhdimin të mbështetjes. Një punonjës hospisi mund të dëgjojë, “Jam shumë i kënaqur që telefonove; po përballemi me më shumë shqetësime nga sa e kishim parashikuar dhe do të ishte diçka e mirë të bisedonim për këtë”.

Grupi i dytë përfshin ata që e mirëpresin kontaktin nga hospiset dhe që po e përballojnë mirë humbjen. Ata shkojnë mirë dhe kanë nevojë për një vazhdim të kufizuar mbështetjeje ose ndihme. Rreth 75% e këtyre familjeve ndodhen në këtë kategori.

Grupi i tretë përfshin ata që kanë nevojë për vazhdimin e gjerë të ndihmës. Këta janë njerëzit që kanë disa vështirësi nga humbja e tyre dhe kanë probleme me përbalimin. Ata mund të kenë nevojë ose kërkojnë kontakt më të shpeshtë nga hospiset. Ata janë të inkurajuar të vijnë në grupet e mbështetjes dhe mund të kërkojnë një kontakt javor me hospisin ose vullnetarët.

Grupi i katërt konsiston në ata që kanë hidhërim të komplikuar ose të zgjatur. Kjo mund të shfaqet me depresion të rëndë, mendime për vetëvrasje, vështirësi të mëdha në funksionim ose ankth i vazhdueshëm. Ata mund të kenë nevojë për t'i ndihmuar të pranojnë një rekomandim për ndërhyrje profesionale. Hospisi duhet ketë në dispozicion profesionistët e shëndetit mendor ose një marrëdhënie referimi me ta, të cilët janë të mirëinformuar rreth trajtimit për njerëzit e brengosur. Jo çuditërisht në këtë grup ka një problem themelor të shëndetit mendor që paraprin humbjen.

Programet e kujdesit paliativ sigurojnë një mori shërbimesh ndaj familjeve pas humbjes së të afërmit, në varësi të nevojave dhe burimeve të disponueshme. Standardet për shërbimet në rastet e humbjes së të afërmit për programet e kujdesit paliativ ofrohen në *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (Projekti Konsensual Kombëtar, 2008).

Mbështetja e komunitetit për humbjen e madhe

Në një sondazh të hospiseve të ShBA-së (Connor & Lattanzi-Licht, 1995), 88% raportuan që ato u ofrojnë shërbime për humbjen në komunitetin në përgjithësi, jo vetëm për familjet që marrin shërbim nga hospisi. Shërbimi më i zakonshëm i komunitetit ka qenë këshillimi në grup (94%), ndjekur nga mbështetja nëpërmjet konsultimeve në telefon (82%), konsultimet afatshkurtra (72), si dhe nga këshillimet edukative me anë të emaileve. Lloje të tjera më pak të shpeshta të mbështetjes përfshijnë një vullnetar të caktuar (52%), këshillimi afatgjatë (25%), terapitë shprehëse (25%) dhe përvojat e kampit (25%). Disa hospise kanë filluar edhe sigurimin e edukimit dhe të mbështetjes përmes shërbimeve të kompjuterit dhe internetit.

Shpesh janë familjet që nuk i duan shërbimet e ofruara nga hospiset. Por, ata që kanë përdorur këto shërbime të hospiseve, zakonisht

janë më të përgatitur për vdekjen dhe për pasojë mund të kenë më pak komplikime emocionale. Shumë komunitete e shikojnë hospisin si institucion që ka ekspertizë në trajtimin e humbjes dhe u janë kthyer programeve të tij për t'i ndihmuar në kohë krizash.

Shërbimet e humbjes për fëmijët kanë prirje të pranohen më lehtë dhe të vlerësohen nga komuniteti. Shumë hospise kanë zhvilluar programe speciale për shkollat dhe familjet me fëmijë. Në sistemin shkollor, hospiset kanë udhëhequr programet e edukimit të zisë, kanë kryer seanca në grup pas vdekjes së studentëve dhe kanë informuar mësuesit rreth hidhërimit dhe zisë. Disa hospise përfshijnë terapistë ekspresivë që të punojnë me fëmijët. Këta terapistë përfshijnë në trajtim artin, lojën, lëvizjen, tregimin e historive dhe mënyra të tjera në ndihmë të fëmijëve që të shprehin hidhërimin e tyre.

Sigurimi i shërbimeve të humbjes për fëmijët dhe adoleshentët është i rëndësishëm si një masë parandaluese. Shpeshherë, fëmijët fajësojnë veten për vdekjen e një anëtari të familjes. Ata mund të ndiejnë që kanë qenë shkaktarët e vdekjes ose që mund ta kishin parandaluar atë. Një 5-vjeçar që kishte parë filmin “Tornado”, mendonte se kishte qenë ai shkaktari i tornados sepse kishte bërë titull jashtë, “Tornado, tornado”, pak para se tornado të shkatërronte shtëpitë e shumicës së komshinjeve.

Adoleshentët kanë frikë të shprehin publikisht dhimbjen ndaj humbjes, me druajtjen që ajo do t'i largoja ata nga të tjerët, nga bashkëmoshatarët e pabringosur. Fëmijët dhe adoleshentët mund të jenë në mëdyshje për të diskutuar mbi temën e vdekjes së një personi të dashur nga frika se mund të mërzhisin pjesëtarët e tjerë të familjes. Në një farë mënyre, sigurimi i shërbimeve për fëmijët dhe adoleshentët është një mënyrë shërbimi që ndihmon edhe të rriturit. Mund të jetë më e pranueshme për prindërit të kërkojnë ndihmë për fëmijët e tyre sesa për veten. Në proces, ata mund të marrin ndihmë dhe edukim rreth hidhërimit të tyre.

Qendra për Kërkimin e Parandalimit në Universitetin e Arizonës ka kryer një studim të gjatë për nevojat e fëmijëve gjatë zisë dhe zbuloi se ndërhyrjet e caktuara janë më të lidhura me rezultate pozitive në gjashtë vjet pas humbjes (Haine, Ayers, Wolchik, & Sandler, 2008). Ato përfshijnë: mësimi i të qenët prindër pozitiv, e përcaktuar si ngrohtësi në rritje dhe disiplinë e përshtatshme; ndikim prindëror më pozitiv; më pak stresorë negativë të jetës; më pak kujdestari për problemet e shëndetit mendor; rritja e përshtatjes së fëmijës për kontrollin e besimeve dhe të ndjerit i kuptuar; frenim i paktë i shprehjes emocionale; rritja e efikasitetit të përballimit dhe vlerësim më i ulët nga kërcënimi

për ngjarjet stresuese. Nga ky studim u zhvillua një program psiko-
edukativ me 12 sesione që përfshin prindërit e mbijetuar dhe fëmijët
e tyre.

Kampet

Një tjetër komunitet popullor për shërbimin e humbjes janë kam-
pet e hidhërimit. Ky është një program ku fëmijët shkojnë në një kamp
për fundjavë ose për disa ditë me këshilluesit e hospiseve dhe vullne-
tarët. Aty planifikohen aktivitete dëfryese dhe terapeutike. Këto duhet
të përfshijnë programe artizanale të projektuara për të trajtuar hidhëri-
min, të tilla si eliminimi i maktheve, kukullat e shqetësimit dhe stoli
dekoruese me objekte nga i vdekuri.

Programet e aktiviteteve në këto kampe mund të përfshijnë aktivitete
fizike, të tilla si kurse me litarë, ku përpjekja në grup është e nevojshme
për suksesin ose “mbijetesën” në situata tallëse. Terapia e artit mund
t’i ndihmojë fëmijët të shprehin ndjenjat dhe konfliktet e pazgjidhura.
Arti ose terapistët ekspresivë mund t’i ndihmojnë fëmijët të kuptojnë
imazhet ose thjesht të përforcojnë kënaqësinë e krijimit artistik.

Ritualet në grup, ku pjesëmarrësve mund t’u jepet si detyrë që të
shkruajnë ngarkesat emocionale, të cilat më pas digjen, janë të za-
konshme. Qirinjtë mund të jenë të ndezur dhe/ose objekte të tjera
mund të hidhen në lum për të simbolizuar humbjen. Pemët mund të
dekorohen dhe më pas të mbillen. Aktivitete të tjera në grup mund të
përfshijnë një shërbim memorial, respektimin e një sektit jofetar ose
aktivitete familjare. Theksi është në reduktimin e ndjenjës së izolimit
të fëmijës dhe ndjesisë që ai ose ajo është i vetmi që po përjeton ndjenja
të humbjes. Është e dobishme për fëmijën të përballet me frikën e
humbjes së një njeriu të rëndësishëm.

Në shumicën e kampeve, fëmijët vijnë vetë. Ka disa kampe ku mar-
rin pjesë fëmijë të vegjël dhe më të rritur, dhe disa që janë projektuar për
adoleshentë dhe paraadoleshentë; disa janë projektuar për gjithë fa-
miljen. Zakonisht ekziston një aktivitet mbështetës pas kampit përmes
mbështetjes së grupeve ose mbledhjeve. Pjesëmarrësit e përshkruajnë
këtë përvojë si një pikë kthese ku humbja është pranuar përfundimisht
ose ku ëndrrat e këqija janë larguar.

Grupet

Zakonisht, grupet mbështetëse të dhimbjes në hospise janë të ha-
pura ndaj komunitetit. Ato janë grupe ndihmëse profesionale, të cilat
janë pjesë e një lëvizjeje grupore që lulëzoi në ShBA në fillimet e vite-

ve ,70. Struktura dhe përmbajtja e grupeve që sigurojnë mbështetje për humbjen ndryshon. Disa janë të hapura; të tjerat janë të mbyllura. Grupet e hapura i lejojnë pjesëmarrësit të vijnë dhe të largohen kur të duan. Grupet e mbyllura kërkojnë zakonisht një angazhim dhe duhet të jesh i pranishëm në një numër të caktuar sesionesh. Ekzistojnë formate grupesh të strukturuar dhe të pastrukturuar. Grupet e strukturuar mund të ofrojnë një program aktual edukimi me tema të ndryshme për çdo sesion. Grupet e pastrukturuar janë të prirura të ndjekin nevojat e individëve që marrin pjesë në një sesion.

Disa hospise ofrojnë raste të caktuara që të marrin pjesë të afërmit që kanë humbur dikë. Zakonisht, këto janë vakte ku vejushat dhe të vetë vijnë për një ushqim të mirë, për bashkëbisedim dhe për ndarjen e ndjenjave. Mbështetja sociale është një faktor i rëndësishëm për shërimin nga humbja. Këto raste shërbejnë për një funksion terapeutik. Ato mund të kenë qenë një trampolinë për kontaktet e tjera sociale dhe ndërtimin e marrëdhënieve. Hospiset sociale të suksesshme kanë çuar në formimin e grupeve të udhëtimit, klubeve dhe disa herë në martesat e reja.

Këshillimi

Hospiset dhe programet e kujdesit paliativ ndryshojnë në sasinë e ofrimit të këshillimit ndaj humbjes së të afërmit. Shumica ofrojnë të paktën këshillim afatshkurtër për cilindo që ka probleme pas humbjes. Disa ofrojnë këshillim afatgjatë duke përdorur stafin e hospiseve ose përmes marrëveshjeve me terapistët e komunitetit. Objektivi i këshillimit afatshkurtër është që personi të shprehë hidhërimin dhe të ndihmohet të përparojë nëpërmjet detyrave normale të zisë.

Worden (2009) e veçoi këtë nga terapia e hidhërimit, e cila ka për qëllim të ndihmojë një njeri ku hidhërimi i tij nuk ka një ecuri normale. Hidhërimi i komplikuar ose i zgjatur mund të jetë për shkak të problemeve psikologjike që kanë ekzistuar që më parë dhe mund të kërkojë një terapi afatgjatë. Koncepti i Worden-it për punën në rast hidhërimi përfshin përfundimin me sukses të katër detyrave. E para është pranimi i realitetit të humbjes. E dyta është përballimi i ndjesisë së hidhërimit. E treta është të përshtatesh me botën pa njeriun e vdekur dhe e katërta është të gjesh një lidhje të qëndrueshme me të vdekurin. (Worden, 2009, Kapitulli 2).

Ka pasur diskutime për kualifikimet e nevojshme që nevojiten për të bërë këshillime ose terapi për zinë. Certifikimi i vetëm i disponueshëm që njihet është certifikimi në tanatologji nga Shoqata për Edukimin

dhe Këshillimin për Vdekjen. Stafi i hospiseve që kryen këshillim për humbjen, zakonisht ka një kualifikim në punë sociale ose në kujdesin pastoral dhe kryen trajnim në punë. Shumica e pjesëtarëve të familjes që kanë nevojë për mbështetje për hidhërimin mund ta sigurojnë duke kërkuar ndihmën e vullnetarëve. Shumë hospise trajnojnë vullnetarë për të ndihmuar në sigurimin e mbështetjes ndaj njerëzve që janë në zi.

Në Mbretërinë e Bashkuar programi i Cruse Bereavment Care u themelua për të ofruar një rrjet kombëtar të vullnetarëve të trajnuar për ata që ishin në zi. Ky program bën të mundur marrjen falas të kujdesit nga të gjithë ata që janë në zi në të gjithë vendin Trajnimi për vullnetarët e Cruse përfshin një kurs prezantues për 10 ditë që ndiqet nga një trajnim bazik këshillimor dhe dy vjet provë. Vullnetarët e Cruse janë nën kontroll gjatë gjatë gjithë periudhës së programit. Cruse ka degët e saj në të gjithë Mbretërinë e Bashkuar.

Edhe në Mbretërinë e Bashkuar, individët që trajnohen për më shumë se 300 orë mund të caktohen si këshillues zije. Këta individë merren me të gjitha nevojat që kanë personat në zi. Në Shtetet e Bashkuara, terapia e hidhërimit zakonisht rezervohet për profesionistë të licensuar për shëndetin mendor që kanë ekspertizë speciale në problematikën e hidhërimit.

Ky dyjëzim ngre një çështje interesante nëse hidhërimi duhet apo jo të konsiderohet si anormalitet. Pjesa më e madhe e atyre që punojnë në hospis e shikojnë hidhërimin si pjesë fundamentale të përvojës njerëzore, që është si një emocion i fortë njerëzor, ashtu sikurse ndihmon të përcaktosh se kush je. Të përjetuarit e humbjes mund të jetë shkatërrues, por edhe mund të promovojë përtëritjen dhe të forcojë lidhjet ndërmjet njerëzve. Këshillimi në rast hidhërimi mund të ketë lindur si një ritual për të plotësuar format e tjera të shprehjes së hidhërimit.

Hidhërimi normal kundrejt atij patologjik

Në komunitetin e shëndetit mendor më parë mendohej se zia mund të jetë një fokus legjitim i trajtimit, por që nuk përbën një çrregullim mendor. Ende ka disa persona që reaguesit e tyre ndaj humbjes i kanë të vështira dhe më pas bëhen të paafte të funksionojnë.

Shembujt e zisë së komplikuar përfshijnë: hidhërim të pazgjidhur, hidhërim kronik, hidhërim të vonuar dhe hidhërim të ekzagjeruar (Worden, 2009). Shpeshherë, njerëzit kërkojnë këshillim sepse nuk duken se jetojnë me prirjet jorealiste të shoqërisë ku njerëzit thjesht kalojnë periudhën e vështirë pas një vdekjeje dhe vazhdojnë jetën e tyre.

Një person me hidhërim kronik e përjeton trishtimin në një kohëzgjatje më të madhe, ndonëse kjo varet nga disa faktorë, duke përfshirë kush ishte personi, natyra e lidhjes në marrëdhënie, si vdiq personi, përvojat e mëparshme me humbjen, karakteristikat e personalitetit, konteksti social i personit të hidhëruar dhe niveli i stresorëve aktualë. Hidhërimi kronik nuk të çon në një përfundim të suksesshëm. Në këtë situatë, hidhërimi mund të jetë shumë i tejkjatur dhe mund të vazhdojë në disa raste për 10, 15, 20, ose më shumë vjet.

Në hidhërimin e ekzagjeruar, personi është pushtuar nga hidhërimi dhe nga emocione të forta dhe është i paaftë të ndalojë trishtimin. Ditë-natë, ata ndiejnë dhimbje dhe shprehin emocione të dhimbshme. Megjithëse është e dobishme të shprehësh dhimbjen e humbjes (Elisabeth Kübler-Ross, 1969, e quajti këtë zbrazje e pishinës së dhimbjes), nëse bëhet një gropë pa fund, nevojitet ndihma. Jo gjithmonë kjo dhimbje është thjesht rezultat i vdekjes, por lidhet edhe me humbje të tjera ose trauma që nuk janë shprehur.

Hidhërimi i vonuar gjendet tek ata persona të cilët edhe pas disa muajve nuk kanë dalë nga gjendja e hidhërimin dhe janë të stresuar që nuk janë në gjendje të ecin para. Ana tjetër e kësaj është hidhërimi i tejkjatur, ku një person vazhdon të mbajë zi për vite dhe nuk mund ta mposhtë dhimbjen.

Në disa raste, ka një problem të dukshëm me praninë e një gjendjeje emocionale të mëparshme që komplikon hidhërimin. Në raste të tjera, nuk ka prova të pranisë së një çrregullimi mendor, si depresioni klinik ose çrregullimet e personalitetit. Megjithatë, aftësia e funksionimit të personit është dëmtuar në masë të madhe për një periudhë të konsiderueshme.

Studimi i fundit (Lichtenthal, Cruess dhe Prigerson, 2004) ka sugjeruar që mund të ketë një çrregullim unik të lidhur me reagimin e humbjes (traumatik, të ndërlikuar ose çrregullim të hidhërimin të tejkjatur) që mund të ndikojë te 5-15% e njerëzve në zi. Janë propozuar një grup kriteresh që dallojnë këtë çrregullim nga diagnozat e tjera të tilla si çrregullimet nga depresioni madhor. Këto kriteret përfshijnë ato të dhëna në Tabelën 5.1.

Hipotezat e studimit të hidhërimin

Shumë teoricienë besojnë se shprehja e emocionit madhor nevojitet për të zgjidhur hidhërimin. Wortman dhe Silver (1989) vunë në pikëpyetje këtë domosdoshmëri dhe pretenduan se disa persona mund ta zgjidhin hidhërimin e tyre pa “ndierë dhimbje”. Shprehja e hidhëri-

mit mund të marrë disa forma dhe është e ndryshme sikurse natyra njerëzore. Sigurisht, natyra e marrëdhënieve dhe niveli kulturor i secilit kanë një ndikim shumë të madh në shprehjen e zisë.

A mund të zgjidhet ndonjëherë hidhërimi? Phyllis Silverman (2004) është një përkrahës i modelit të ciklit të jetës për të kuptuar hidhërimin. Kjo pikëpamje pohon se hidhërimi është thjesht pjesë e ciklit normal të jetës. Njerëzit hidhërohen gjithë jetën e tyre, në një mënyrë ose në një tjetër. Silverman kundërshtoi modelin mjekësor të hidhërimit si një plagë që duhet të shërohet. Te ndokush hidhërimi nuk shërohet asnjëherë, dhe kur presim që ai të përmirësohet, atëherë kjo mund t'i bëjë ata të dështojnë. Kjo pikëpamje është në përputhje me raportimet e shumë njerëzve që thonë se nuk do ta marrin veten kurrë nga humbja e njeriut të dashur.

Tabela 5.1. Kriteret diagnostikuese të propozuara për hidhërimin e komplikuar

Kriteri A	Kriteri B
<ul style="list-style-type: none"> • Personi ka përjetuar vdekjen e një njeriu të rëndësishëm dhe përgjigjja përfshin 3 nga 4 simptomat e mëposhtme të përjetuara të paktën çdo ditë ose në një shkallë të theksuar: <ol style="list-style-type: none"> 1. Mendime shqetësuese rreth vdekjes 2. Dëshirë e madhe për të vdekurin 3. Kërkim për të vdekurin 4. Vetmi e tepruar që nga vdekja 	<ul style="list-style-type: none"> • Në përgjigje të vdekjes, 4 nga 8 simptomat e mëposhtme përjetohen të paktën çdo ditë ose në një shkallë të theksuar: <ol style="list-style-type: none"> 1. Pavendosshmëria, konsiderimi i së ardhmes si e pavlerë 2. Ndjenjë subjektive e mpirjes, shkëputja, ose mungesa e përgjegjësisë emocionale 3. Vështirësi në pranimin e vdekjes (mosbesimi) 4. Ndjesia bosh e jetës ose si e pakuptimtë 5. Ndjesia se një pjesë e jotja ka vdekur 6. Thyerja e botëkuptimit (ndjenja e humbjes së sigurisë, besimit dhe kontrollit) 7. Prania e simptomave apo sjellje të dëmshme të lidhura me vdekjen 8. Nervozizëm i tepruar, zemërim ose inat i lidhur me vdekjen
Kriteri C	Kriteri D
<ul style="list-style-type: none"> • Kohëzgjatja e shqetësimit (simptoma të listuara) është të paktën 6 muaj 	<ul style="list-style-type: none"> • Shqetësimi shkakton dëmtime klinike të rëndësishme në funksionet sociale, punësimin, ose në fusha të tjera të rëndësishme të funksionimit.

Burimi: Lichtenthal, Cruess, & Prigerson (2004)

Nëse kapërcimi i humbjes nënkupton mungesën e çdo lidhjeje emocionale me personin e vdekur, atëherë shumica nuk do të parapëlqente të shërohej plotësisht. Kjo nuk do të thotë që nuk është e dëshirueshme për të arritur një stad ku hidhërimi nuk shqetëson jetën.

Klass, Silverman dhe Nickman (1996), në librin e tyre *Lidhjet e vazhdueshme*, eksploruan nevojën për zgjerimin e të kuptuarit të procesit të hidhërimit. Shumë teoricienë i kanë shpjeguar hidhërimin dhe zinë si një proces që synon shkurtimin e lidhjeve me personin e vdekur. Hidhërimi shkatërrues përcaktohet nga fakti se sa gjatë vazhdon kjo ndjesi e të afërmit për personin e vdekur.

Përvoja e vdekjes së një personi të dashur të ndihmon ende të kuptosh se një marrëdhënie e brendshme e vazhdueshme me personin e larguar nga kjo botë mund të mos jetë e dëmshme. Zgjidhja e shëndetshme e hidhërimit i mundëson njerëzit të mbajnë një lidhje të vazhdueshme me personin e vdekur e cila nuk duhet të ndërhyjë në marrëdhëniet e reja.

Bill Worden (2009) tha se simptoma më e rëndësishme që dikush ka në hidhërimin e komplikuar është kur personi e ka të pamundur të jetojë pa një objekt të personit të vdekur. Ai i referohet kësaj si një objekt i lidhur. Ky objekt është zakonisht një send personal që ai ose ajo duhet ta ketë me vete ose që të dijë gjatë gjithë kohës vendndodhjen e tij. Objekti i lidhjes nënkupton që i vdekuri mbetet objekti qendror emocional në jetën e atij që mban zi. Hidhërimi i mbretëreshës Viktoria është një shembull ku jeta e së cilës mbeti e fiksuar në marrëdhënien e humbur. Ajo refuzoi t'i jepte fund zisë pas vdekjes së princit Albert. Ajo refuzoi të pranojë realitetin e humbjes së tij.

Hidhërimi dhe depresioni

Një nga vështirësitë më të mëdha në dallimet klinike është ai midis hidhërimit dhe depresionit. Këto kanë shumë karakteristika të ngjashme, por shumica e veçorive dalluese është që në depresion ekziston një shqetësim i madh në vetëvlerësim, mungesë e shpresës, frenim psiko-motorik ose gjeste vetëvrasëse që ndikojnë tepër në funksionimin social dhe profesional (Jacobs & Liberman, 1987). Ekzistojnë shenja vegetative dhe simptoma në depresion, të cilat janë më pak tipike për një reagim ndaj një stresi akut. Në hidhërim, dhimbja e humbjes është e njohur, ndërsa në depresion nuk njihet dhe mohohet. Personat në hidhërim janë më të shqetësuar për vdekjen, ndërsa ata me depresion përqendrohen më shumë te vetja e tyre. Njerëzit e hidhëruar zako-

nisht i përgjigjen pozitivisht mbështetjes, ndërsa njerëzit me depresion jo dhe do të tentojnë t'i përzënë të tjerët.

Një tjetër vështirësi e reagimit në hidhërim është ndjenja e tepruar e të qenët fajtor. Ndoshta, shumica e personave në zi përjetojnë disa ndjenja faji, duke kërkuar që të sigurohen që është bërë çdo gjë që ishte e mundur. Faji i paligjshëm mund të jetë një mbrojtje kundër pafuqisë. Është më e thjeshtë të marrësh përgjegjësi për ngjarjen, sesa të pranosh rastësinë dhe të ndjesh që nuk ke kontroll në asgjë. Eksplorimi i legjitimitetit të fajësisë mund të ndihmojë të merren supozimet themelore. Kur faji është i legjitimuar, mund të kanalizohet në aktivitete konstruktive dhe shpresohet të ndryshojë nga ndjenja faji në ndjenja të keqardhjes.

Një mënyrë për të kuptuar dhe punuar me hidhërimin është përqendrimi në historitë e personit në zi. Historitë e ngjarjes gjatë dhe menjëherë pas vdekjes kanë rëndësi madhore për personin në zi. Mënyra se si transformohet dhe interpretohet tregimi ka një ndikim të rëndësishëm në rrjedhën e zisë. Zakonisht, familjeve u thuhet që do të ndihmonte shumë tregimi i historisë së tyre dhe që ta bëjnë këtë pa pushim. Robert Neimeyer (2001) theksoi rëndësinë që ka të shprehurit përmes rrëfimeve.

Stroebe dhe Schut (1999) propozuan një model konjitiv të stresit për të kuptuar procesin e humbjes së një personi në jetën e të rriturve. Ata propozuan një model procesi të dyfishtë për humbjen që llogarit lëkundjet në reagimet e para emocionale të personave në zi. Pas një humbjeje të madhe, shumica e njerëzve kanë periudha ku shmangin karakteristikat e reagimeve njerëzore të hidhërimit. Ekzistojnë disa detaje praktike që duhen ndjekur pas një vdekjeje. Këto shqetësime të bazuara në realitet lejojnë një pushim ndaj punës më intensive emocionale të hidhërimit.

Përvoja e jetës së përditshme luhetet ndërmjet aktiviteteve të orientuara nga humbja, të tilla si puna me hidhërimin, reagimet emocionale të bezdisshme dhe heqja dorë nga lidhjet dhe aktivitetet krijuese, të tilla si marrja pjesë në ndryshimet e jetës, bërja e gjërave të reja, largimi i mendjes nga hidhërimi dhe mohimi ose shmangia e hidhërimit (Stroebe & Schut, 1999). Në këtë model, nuk ka faza të hidhërimit, vetëm oshilacione të vazhdueshme. Vështirësia ndodh kur një person nuk mund të lëvizë poshtë e lart, por rri i bllokuar në humbjen që ka pësuar.

Shumica e studiuesve janë dakord që flamujt e kuq për hidhërimin e komplikuar përfshijnë elementet e mëposhtme:

- Kur një person po mendon rreth lëndimit të vetes
- Kur një person ndihet vazhdimisht i dëshpëruar dhe i paaftë të gjejë një dritëz shprese
- Kur një person refuzon të kërkojë ndihmë mjekësore për problemet e shëndetit
- Kur një person fillon të pijë shumë alkool ose të përdorë medikamente për të qetësuar hidhërimin
- Kur një person ndihet vazhdimisht fajtor ose i zemëruar me të vdekurin
- Kur një person refuzon të flasë rreth personit të vdekur ose ka vështirësi të shprehë emocionet

Përkundër shumë teorive ndihmëse dhe modeleve të hidhërimit, mungon ende një teori universale e zisë. Studiuesit priren të përcaktojnë hidhërimin e pashëndetshëm si çdo sjellje që nuk u përshtatet modeleve të thjeshta të tyre se si njerëzit duhet të mbajnë zi.

Rreziku për një rezultat të dobët

Shumica e literaturës që studion procesin e humbjes merret me identifikimin e atyre individëve të cilët janë të rrezikuar për rezultate të dobëta që marrin në përjetimin e humbjes. Rezultati i dobët zakonisht nënkupton zhvillimin e çrregullimeve emocionale, vetëvrasjes ose përqesimit të shëndetit. Ekzistojnë mosmarrëveshje në literaturë nëse humbja e madhe mund të shkaktojë sëmundje ose vdekje. Te Osterweis, Solomon dhe Green's (1984), *Humbja: reagimet, pasojat dhe kujdesi*, literatura është shqyrtuar dhe është parë se ka mungesë provash të pamjaf-tueshme për të pohuar se humbja ka një marrëdhënie shkakësore me sëmundshmërinë dhe vdekshmërinë.

Stroebe dhe Stroebe (1987) më vonë shqyrtuan fushën e rrezikut në librin *“Zia dhe shëndeti”* dhe arritën në një pikëpamje të ndryshme. Në shqyrtimin e tyre në literaturën e rrezikut, ata treguan që faktorët e vetëm të riskut kishin të bënin me gjininë mashkullore, moshën e re dhe mungesën e paralajmërimit. Ekzistojnë pak prova për perceptimin e mungesës së mbështetjes sociale.

Ka një shumëllojshmëri të qasjeve në teorinë e zisë që vijnë nga të kuptuarit tonë të konstrukcionizmit social, stresit kognitiv dhe teorisë së traumës. Nevojitet më shumë studim për riskun e rezultatit të dobët dhe të kuptuarit e faktorëve të shumtë ndërveprues që ndikojnë në pasojat fizike dhe emocionale të zisë. Shume njerëz që mbajnë zi shfaqin

elasticitet përballë humbjes dhe ky vëzhgim ka nevojë për më shumë kuptueshmëri (Bonanno, Boerner, & Wortman, 2008). Ndërsa nuk mund të jetë e nevojshme të heqësh dore nga lidhjet e vazhdueshme me personin e vdekur, nuk është e sigurt se mbajtja e lidhjeve të tilla është domosdoshmërisht e përshtatshme. Megjithatë, arritja e një sensi të kuptimit, veçanërisht në kontekstin e sistemit familjar, mund të jetë një detyrë kryesore në përballimin e humbjes (Neimeyer, 2001).

Chatherine Sanders (1993) përmbloodhi zbulimet mbi faktorët e riskut në rezultatin e zisë dhe doli në përfundim që faktorët e mëposhtëm mund të kanë efekte serioze negative:

- Pasiguria dhe varësia
- Zia prindërore
- Shëndeti para zisë
- Krizat e njëkohshme
- Mungesa e perceptuar e mbështetjes sociale
- Moshë dhe gjinia (mosha e re, seksi mashkull)
- Reduktimi i burimeve materiale

Ky debat rreth shkakësisë u vazhdua nga artikujt plotësues (Avis, Brambilla, Vass, dhe Mckinlay, 1991; Barry dhe Fleming, 1998; Wolinski dhe Johnson, 1992). Në përgjithësi, kur dikush kryen një vëzhgim, kupton që njerëzit të cilët janë në zi, paraqesin një domosdoshmëri të madhe për referimin në sistemin e kujdesit shëndetësor. Kjo mund të vijë për shkak të rritjes së sëmundshmërisë ose për arsye të shëndetit mendor. Pas vdekjes së bashkëshortit, është e natyrshme që një e ve të kërkojë mbështetje. Nëse dikush është i stresuar, është e pranueshme që të shkojë te mjeku. Mund të ndodhë edhe që kujdesi për dikë të sëmurë të jetë parësore në periudhën para vdekjes së bashkëshortit dhe që këto ankesa të akumuluar janë trajtuar më pas.

Kosto-efektiviteti i vazhdimit të përjetimit të humbjes së madhe

Një studim nga ky autor (1996a) zbuloi që ekziston një lidhje midis personit që pëson humbjen e bashkëshortes i cili kërkon shërbime nga hospisi dhe një rënie në përdorimin e burimeve të kujdesit një vit pas vdekjes së bashkëshortes. Për një periudhë 2-vjeçare u studiua një total prej 354 personash të ve. Në këtë periudhë kohe të projektuar studiimi ishin tri grupe. Grupi i kontrollit prej 111 bashkëshorteve në zi nuk morën një mbështetje pas vdekjes së bashkëshortes. Një grup i kufizu-

ar prej 128 personash morën një mbështetje minimale të vazhdueshme pas vdekjes duke u bazuar në katër elemente. Grupi i tretë i ndërhyrjes së gjerë prej 115 personash kishte nevojë për më shumë shërbime mbështetëse dhe të vazhdueshme të hospisit, duke u bazuar në shtatë përbërës.

U analizua përdorimi i shërbimeve të kujdesit shëndetësor ndaj pacientëve të shtruar dhe atyre jashtë spitalit në vitin para dhe pas vdekjes së bashkëshortit/es. Po kështu u hartuan të dhënat për të gjitha shërbimet ambulatorie të planifikuara, ato fizike dhe jofizike. Të dhënat për të gjitha ditët në spital u mblodhën për të gjithë pjesëmarrësit. Të dhënat klinike për secilin grup u analizuan duke përdorur testin t për të përcaktuar nëse ndryshimi i rezultatit nga viti para vdekjes në vitin pas vdekjes ishte i rëndësishëm. Rezultatet treguan që nuk kishte dallime të rëndësishme midis grupeve ku nuk u ndërhy dhe grupeve me ndërhyrje të kufizuara. Megjithatë, kishte një dallim të rëndësishëm midis grupeve të ndërhyrjes së gjerë (hospiset) dhe grupeve të mosndërhyrjes ($p < .001$).

Nga të dhënat spitalore u zbuluan rezultate më të dukshme. Përsëri, grupi i ndërhyrjes së kufizuar kishte një rënie në përdorimin e shërbimeve spitalore krahasuar me grupin e mosndërhyrjes (345 ditë kundër 166 ditëve), por diferenca nuk ishte e rëndësishme. Për grupin e hospisit, megjithatë, kishte një diferencë të rëndësishme midis tyre dhe grupit të mosndërhyrjes (345 ditë kundër 49 ditëve; $p < .0001$). Ky dallim arriti në një mesatare prej rreth tre ditë në spital për pjesëmarrës.

Këshillimi nga hospiset për humbjen mund të lidhet me reduktimin e përdorimit të shërbimeve të kujdesit shëndetësor. Bashkëshortët që u përfshinë në kujdesin e personit të dashur përpara vdekjes dhe kush mori mbështetje para, gjatë dhe pas vdekjes duket se kanë më pak shqetësime shëndetësore. Në studimin (Christakis dhe Ieashyna, 2003) lidhur me ndikimin që kanë shërbimet e kujdesit shëndetësor në shëndetin e këtyre pacientëve u zbulua se vihen re shkallë më të ulëta vdekshmërie sesa në kontrollet e krahasuara.

Çështjet aktuale në humbjen e të afërmit

Manuali i studimit dhe praktikës së zisë: përparimet në teori dhe ndërhyrje (Stroebe, Hansson, Schut dhe Stroebe, 2008) ofron një përmbledhje të plotë për disa nga temat e reja, rezultatet dhe polemikat në çështjen e zisë. Në të menduarin aktual në teorinë e humbjes në shoqërinë bashkëkohore janë analizuar dhe janë shqyrtuar shqetësimet sociale

dhe praktike, duke përfshirë rastet e çrregullimeve në hidhërimin e zgjatur, modelet dhe pasojat e fenomenit të humbjes dhe natyra e tyre relative dhe në fund zhvillimi dhe efikasiteti i ndërhyrjeve për humbjen. Ky libër zgjerohet në dy volumet e tij të mëparshme (*Zia dhe shëndeti*; Stroebe dhe Stroebe, 1987; *Manuali i studimit të zisë: pasojat, përballimi dhe kujdesi*; Stroebe, Hansson, Stroebe dhe Schut, 2001).

Humbja nuk është një proces universal me simptoma tipike. Ekzistojnë dallime të mëdha individuale dhe kulturore në mënyrën se si njerëzit e përballojnë humbjen. Çfarë është normale në një kulturë mund të jetë jonormale në një tjetër. Përshtatja ndaj humbjes është një proces shumëfaktorial që përfshin më shumë se reagimet emocionale. Nevojiten studime për një vështrim më të detajuar në gamën e gjerë të reagimeve konjitive dhe të sjelljeve.

Fazat e teorive mund të na ndihmojnë të kuptojmë në mënyrë të përgjithshme se si njerëzit krijojnë lidhje (Boëlby, 1980) ose se si i përgjigjen stresit (Horoëitz, 1986), por ato nuk na ndihmojnë të kuptojmë një individ të veçantë. Humbja mund të mos çojë gjithmonë në hidhërim, por zakonisht mund të pritët që të mos shihet si e pashmangshme. Studiuesit nuk e kuptojnë ende universalitetin e hidhërimit, megjithëse në shoqëri të ndryshme dhe ndërmjet specieve janë gjetur përgjigje të ngjashme hidhërimi. Nevojiten më shumë studime për të zbuluar ndryshimet në modelet e përballimit të humbjes të zbuluara në kultura të ndryshme.

Kohëzgjatja e hidhërimit dhe shërimi vazhdon të jetë një temë e diskutueshme. Shumica bie dakord që pjesa më e madhe e personave në zi i japin fund hidhërimit pas 6 muajve deri në 2 vjet. Megjithatë, kthimi në gjendjen bazë ka shërim jo të barabartë. Disa forma të hidhërimit nuk mbarojnë kurrë dhe kur bëhet fjalë për një lidhje të fortë, përfshirje emocionale me të vdekurin, ka prirje të zgjasë gjithë jetën.

A ka dallime në reagimet e hidhërimit pas llojeve të ndryshme të humbjes? A është humbja e një gjymtyre ose ferme aq e keqe sa humbja e jetës së një partneri? Këto pyetje mbeten të vështira për t'u zgjidhur. Format e ndryshme të lidhjeve mund të kenë një ndikim të rëndësishëm në hidhërim, ku ato me lidhje shumë të forta mund të jenë më të prekshme në hidhërimin kronik ose të ekzagjeruar, kurse në lidhjet e dobëta, hidhërimi mund të karakterizohet nga pikëllimi i vonuar ose i maskuar.

Megjithëse ka prova për një shkallë vdekshmërie të lartë midis personave në zi, ekziston një marrëveshje që studiuesit duhet të dinë rreth ndikimit të hidhërimit në shëndet. Gjithashtu, megjithëse disa faktorë

mund të predizponojnë dikë të jetë më i ndjeshëm ndaj rezultateve të dobëta në hidhërim, vazhdon të ketë polemika rreth faktit se cilët janë faktorët dhe nëse janë unikë në gjendjen e hidhërimit apo nëse janë të lidhur me shëndetin e dobët në popullatë.

Është bërë përparim në zhvillimin e shkallëve sasiore për matjen e hidhërimit (Neimeyer, Hogan dhe Laurie, 2008) nga një perspektive e teorisë së lidhjes (Boëlby, 1980), duke përfshirë shkallët e hidhërimit të përgjithshëm dhe shkallët e hidhërimit të specializuara që shihen në llojet e ndryshme të humbjes dhe në hidhërimin në kultura të ndryshme.

Një shqetësim kryesor në studimet kërkimore është një ekzaminim i mëtejshëm i përballimit të dobishëm kundër atij jo të dobishëm. A është përpjeka për të shmangur kujtimet një strategji efektive e përbalimit ose a është thelbësore për të pasur një tolerancë për kujtimet e të vdekurit?

Efikasiteti i këshillimit të hidhërimit

Në vitet 2000-2008 u zhvillua një debat mbi një zbulim fillestar sipas së cilit ata që iu nënshtruan këshillimit të hidhërimit ishin më keq pas trajtimit sesa ata që kishin qenë caktuar në grupin e kontrollit. Në disertacionin e studimit të bërë nga Fortner (1999) mbi këtë “efekt të përkeqësimit” u propozuar se këshillimi i hidhërimit mund të jetë i dëmshëm. Sipas disertacionit të studimit, rreth 38% e atyre që përdorën këshillimin e hidhërimit, teorikisht, do të silleshin më mirë nëse do të caktoheshin të mos trajtoheshin. Ky zbulim u përfshi fillimisht në një artikull të Neimeyer (2000), megjithëse rezultatet e metaanalizës të bëra nga Fortner nuk u shqyrtuan nga kolegët dhe nuk u publikuan. Më pas, disa autorë të tjerë cituan Neimeyer, duke përfshirë Lilienfeld (2007), që e renditen këshillimin e pikëllimit si një potencial i trajnimit psikologjik që mund të shkaktojë dëme. Ky artikull u përdor si bazë e një fragmenti të një spektakli të televizionit ABC të quajtur “Bostoni ligjor”, i cili tregonte për një psikolog që u padit për neglizhencë për mosinformimin e një pacienti, i cili më pas u vetëvra, që ky këshillim i hidhërimit mund të jetë i dëmshëm. Ideja e këshillimit të hidhërimit si i padobishëm ose i dëmshëm kishte filluar të hynte në sferën e legjendave urbane.

Në përgjigje të këtij besimi, dy autorë të tjerë (Larson dhe Hoyt, 2007) analizuan gjetjen e një efekti përkeqësues dhe në analizën e tyre ngritën pyetje serioze rreth punës origjinale të disertacionit. Si pjesë e një përpjekjeje që të zbulohet burimi i gjetjes së dëmtimit, disertacioni origjinal iu nënshtrua recensës së fshehtë nga dy ekspertë në metaana-

lizë nga Shoqata Amerikane e Psikologjisë. Ata zbuluan që statistika e përdorur për të matur efektin e përkeqësimit në trajtimin e detyruar kishte “seriozisht mangësi dhe nuk kishte baza të vlefshme për pretendimin që 38% e klientëve të këshillimit të hidhërimit patën dëmtime”.

Kontradiktat rreth efektshmërisë së këshillimit të hidhërimit vazhdojnë si dhe studimet e efekteve të trajtimit në këshillimin e hidhërimit tregojnë gjerësisht rezultate të ndryshme që zakonisht janë më të pakta sesa për forma të tjera të psikoterapisë. Currier, Neimeyer dhe Berman (2008) publikuan një metaanalizë duke kërkuar në efektivitetin e ndërhyrjeve psiko-terapeutike për personat e prekur nga vdekja e një të afërmi. Megjithatë, kur kërkojmë në studimet e ndërhyrjes së hidhërimit, ka shumë mangësi metodologjike dhe shumica vlerëson ndërhyrjet në periudha të ndryshme pas vdekjes. Këshillimi i hidhërimit nuk është një terapi e standardizuar si terapia konjitive e sjelljes, kështu rezultatet jo të habitshme do të ndryshojnë dhe ato që kërkojnë trajtim janë të prirura të kenë përfitimin më të madh.

Nevojitet më shumë punë për të identifikuar se kush përfiton më shumë, nga cila ndërhyrje dhe në cilat pika në procesin e hidhërimit. Me prishjen e rrjeteve të mbështetjes sociale, nevojiten më shumë shërbime formale të mbështetjes që të bëjnë këtë kompensim.

Shumica do të pajtoheshin me idenë se mënyra se si njerëzit mbajnë zi lidhet ngushtë me përvojat e tyre sa u takon humbjeve gjatë jetës. Këto përvoja mund të përcaktojnë një model për mënyrën se si njerëzit e përballojnë humbjen gjatë gjithë jetës. Dy çështjet e mëposhtme janë shembuj se si mund të shfaqet hidhërimi i komplikuar dhe se si mund të trajtohet.

Rast ilustrues

Trudi

Trudi ishte një vejujë 63-vjeçare, së cilës i kishte vdekur bashkëshorti, Fredi, nga kanceri në pankreas, i cili kishte qenë një pacient në hospis. Ajo ishte një punonjëse sociale që vazhdonte të punonte. Ajo ishte një kujdestare e shkëlqyer e cila dukej se e përballonte mirë hidhërimin e saj. Pas vdekjes së Fredit në hospis, ajo dukej e mpirë për një muaj. Një vullnetar i hospisit, i cili qëndroi në kontakt me të, tha se ajo nuk po shprehte asnjë emocion dhe dukej se kishte ngecur në hidhërimin e saj edhe pas disa muajve.

Trudi erdhi për këshillim individual, për ta ndihmuar atë të kalon-

te procesin e hidhërimit. Ajo e dinte që Fredi ishte i vdekur, por nuk ndiente trishtim të veçantë dhe kjo gjë e bezdiste atë. Trudi e ndiente më së shumti veten të vetme dhe pak të tronditur. Ajo e humbi Fredin dhe në atë kohë kishte ndjenjën se ai ndodhej ende aty. Ajo mendonte se e pa ose e dëgjoi atë në vagullime të shkurtra.

Gjatë terapisë, Trudi shfaqti një tendencë për t'u bërë e varur nga terapeuti i saj. Ajo do të shqetësohej nëse nuk do të ishte e mundur të bënte takimin e radhës. Ndërsa tregonte historinë e jetës së saj, ajo u përqendrua shumë të babai i saj. Vdekja e tij 20 vjet më parë kishte qenë një goditje e madhe për të. Ashtu si me Fredin, ajo e kishte pasur të pamundur të hidhërohej për të pasi ai vdiq. Ne eksploruam marrëdhënien me babain e saj për të marrë të dhëna për kufizimin e saj aktual dhe pamë që filluan të dilnin në dritë kujtime shqetësuese. Ajo mbante mend që 50 vjet më parë, babai i saj e kishte ngacmuar atë seksualisht kur ajo ishte një adoleshente. Ajo përvojë e kishte shkatërruar atë. Ajo u ndje më shumë si një objekt, sesa si një individ. Ajo e tregoi përvojën sikur të kishte ndodhur dje.

Fredi kishte qenë shpëtimtari që e kishte marrë atë me vete, dhe tani që ai nuk ishte më, ajo ndihej shumë e pambrojtur. Ajo ndiente zemërim dhe trishtim rreth marrëdhënies me babin e saj. Rreth kësaj shkeljeje themelore të besimit duhej të shpreheshin shumë mendime dhe ndjenja, përpara se ajo të niste të shprehte ndjenjat e humbura në kohën e hidhërimit për të atin e saj dhe për të atin që kurrë nuk do të jetë.

Përfundimisht, ajo ishte e aftë të shprehte dhimbjen e saj në humbjen e bashkëshortit të saj. Ai kishte qenë një bashkëshort dhe baba i mirë, por ajo mbante gjithmonë larg tij një pjesë të vetes nga frika se mos ai thyente besimin e saj. Tani që ai nuk ndodhej më, ajo gjithashtu u hidhërua për humbjen e marrëdhënies që ajo nuk mund të kishte me atë për shkak të sekretit të saj.

Kur dolën në dritë këto çështje dhe ndjenja, aftësia e saj për të funksionuar si një person i pavarur u përmirësua. Ajo mësoi të kujdesej për të gjitha gjërat që kishte bërë Fredi dhe ta mbante veten e saj duke u përqendruar te puna. Kur ajo përfundoi terpinë, po përfshihej në aktivitete të reja që ajo nuk kishte pasur kurajo t'i bënte më përpara.

Margareta

Margareta ishte një vejushë 60-vjeçare, së cilës i kishte vdekur bashkëshorti pas 18 muajve. Ajo u referua nga departamenti i shëndetit mendor për shkak të hidhërimit të pandërprerë. Bashkëshorti i saj

kishte vdekur papritmas nga një atak kardiak. Në seancën tonë të parë, ajo ishte e bindur se asgjë nuk do ta ndihmonte. Ajo e dinte që ai kishte vdekur dhe e kishte pushtuar një dhimbje e vazhdueshme.

Margareta kishte qenë shumë e varur nga bashkëshorti i saj për çdo gjë. Ai i kishte marrë të gjitha vendimet për të dhe ajo ishte mbështetur tek ai si fëmijë. Babai i saj kishte vdekur në një aksident kur ajo ishte në moshën 14-vjeçare. Ajo u ndie tërësisht e vetme dhe e privuar në këtë botë. Ajo donte dikë që t'i thoshte se mund të shërohej dhe çdo gjë do të shkonte mirë. Pavarësisht nga kjo dëshirë, ajo ishte e zemëruar dhe refuzoi të gjitha përpjekjet inkurajuese të shokëve të saj, të cilët ajo i kishte mbajtur larg përmes shprehjes së vazhdueshme të hidhërimit.

Ajo ishte izoluar dhe ankohej për simptoma depresioni. Ajo nuk flinte shumë gjatë natës dhe kishte probleme me oreksin. Gjithashtu, ajo nuk gëzonte asgjë dhe kishte vështirësi të mendonte qartë. Ajo po merrte një antidepressiv, por me pak përmirësim.

Margareta kishte një histori të gjatë me probleme emocionale që i paraprinte zisë së saj. Përpara se të bëhej një progres i madh, nevojitej një marrëdhënie e qëndrueshme terapeutike. Ajo nuk ishte zhvilluar emocionalisht dhe dukej se po sillej si një 14-vjeçare, shpërthimet emocionale të së cilës nuk mund të kontrolloheshin.

Pasi u krijuan disa linja besimi midis Margaretës dhe trapistit, ata eksploran se çfarë kishte ndodhur pas vdekjes aksidentale të babait të saj. Ajo kishte pasur një periudhë me reagime dhe emocione intensive të ndjekur nga një mungesë e plotë hidhërimi. Pasi kishte kaluar periudhën e adoleshencës, ajo nuk ishte më e aftë të shprehte emocione përveç rasteve kur kishte një zemërim rastësor. Ajo u bë shumë e varur nga mamaja e saj. Margareta u martua pasi mbaroi shkollën e mesme dhe shkoi nga shtëpia e mamasë së saj te shtëpia e babait duke mos pasur asnjë përvojë jetese në mënyrë të pavarur.

Margareta kuptoi se vdekja e babait i kishte larguar çdo kuptim që kishte pasur për besimin bazë. Reagimi i saj ishte të mbante emocionet (veçanërisht inatin ndaj babait që e kishte braktisur atë) sa më mirë të ishte e mundur dhe të ishte e varur ndaj të tjerëve. Kur bashkëshorti i vdiq, riaktivizoi konfliktin që ajo nuk e kishte zgjidhur që në adoleshencë. Përgjatë kursit të terapisë, ajo duhet të mësonte se si të fitonte sensin e sigurisë, kontrollit, lidhjes dhe identitetit që nuk ishin fituar nga vdekja e babait të saj.

Nga aspektet më klinike, tani do të kaloj në çështjet më të gjera të rolit të hospisit brenda komunitetit Kapitulli tjetër trajton çështjen se si hospiset janë bërë pikë kyçe në shumë komunitete në ndihmën që

i jepet shoqërisë për të kuptuar më mirë vdekjen, peronin në prag të vdekjes dhe zinë.

Leximet të rekomanduara

- Bowlby, J. (1980a). *Attachment and loss: Attachment*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1980b). *Attachment and loss: Separation—anxiety and anger*. New York: Basic Books.
- Cook, A., & Dworkin, D. S. (1992). *Helping the bereaved: Therapeutic interventions for children, adolescents and adults*. New York: Basic Books.
- Dershimer, R. (1990). *Counseling the bereaved*. New York: Pergamon.
- Klass, D., Silverman, P., & Nickman, S. (Eds.). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Lattanzi-Licht, M., Kirschling, J. M., & Fleming, S. (Eds.). (1989). *Bereavement care: A new look at hospice and community based services*. New York: Haworth.
- Osterweis, M., Solomon, F., & Green, M. (Eds.). (1984). *Bereavement: Reactions, consequences, and care*. Washington, DC: National Academy Press.
- Parkes, C. M. (1987). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (2nd ed.). New York: International Universities Press.
- Parkes, C. M., & Weiss, R. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Rando, T. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Raphael, B. (1983). *The anatomy of bereavement*. New York: Basic Books.
- Silverman, P. (2004). *Widow to widow*. New York: Routledge.
- Stroebe, M., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Eds.). (2008). *Handbook of bereavement research, and practice: Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Worden, W. J. (2008). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4th ed.). New York: Springer.

Përfshirja e komunitetit dhe e publikut

Vdekja është e vetmja gjë e pashmangshme dhe natyrale. Ne jemi të destinuar të vdesim që ditën kur kemi lindur.

Gery Mark Gilmore

Edukimi i komunitetit

Shumica e hospiseve e kanë bërë pjesë të misionit të tyre edukimin e komunitetit rreth kujdesit paliativ dhe atij në hospise dhe çështjet që rrethojnë vdekjen dhe procesin e saj. Hospisi ka qenë gjithmonë pjesë e lëvizjeve të konsumatorëve. Si konsumatorë të kujdesit shëndetësor, shumica e publikut ka mësuar të kujdeset për premtimet e mjekësisë moderne. Kujdesi paliativ e zgjeron këtë lëvizje direkt në mjedisin e kujdesit akut, ku pacientët janë shumë vulnerabël.

Mjekësia tenton të shërojë të gjitha sëmundjet dhe ta shohë vdekjen si një armik që duhet mundur. Njerëzit dëshirojnë të besojnë te mjekët kur thonë se ekzistojnë shumë gjëra që ata mund t'i bëjnë për të kuruar një sëmundje. Ata dëshirojnë të besojnë tek operacioni kur thonë se ai e hoqi të tërë kancerin. Pacientët duan të besojnë se ata do të jenë një në 5% e njerëzve që reagojnë pozitivisht ndaj trajtimit të ri. Personat e moshuar tentojnë të jenë më të kujdesshëm kur përballesh me vendimet mjekësore. Ata kanë parë shokët dhe pjesëtarë të familjes që kanë vdekur të vetëm dhe me dhimbje në një spital. Ata e njohin mirë zhgënjimin pas shpresës false që ka çdo individ.

Studimi i SUPPORT Investigators (1995) demonstroi se vdekja në sistemin e kujdesit shëndetësor në ShBA karakterizohet ende nga injoranca e dëshirave të trajtimit të pacientëve. Sikurse është theksuar edhe më lart, ky studim vëzhgues 2-vjeçar ishte një përpjekje për të përmirësuar marrjen e vendimit për t'i dhënë fund jetës dhe për të ulur

frekuencën e mbështetjes mekanike, të dhimbshme dhe të tejzgatur të vdekjes.

Në këtë studim me dy faza të kryer në pesë spitale të ShBA-së morën pjesë një total prej 4.301 pacientësh. Faza e parë përfshiu studimin e faktit se si pacientët vdisnin në spital dhe dokumentoi mungesën në komunikim dhe frekuencën e trajtimit agresiv. Të dhënat nga faza e parë pohuan se vetëm 47% e mjekëve ishin në dijeni kur pacienti i tyre preferonte të shmange ringjalljen kardiopulmonare (CPR), 46% e mjekëve nuk kishin njohuri për urdhrat e ringjalljes (DNR) që ishin shkruar brenda dy ditëve të vdekjes, 38% e pacientëve që vdiqën shpenzuan e pakta 10 ditë në njësinë e kujdesit intensiv, dhe për 50% të pacientëve të vetëdijshëm që vdiqën në spital, pjesëtarët e familjes raportuan një dhimbje monotone të moderuar dhe të ashpër në shumicën e rasteve gjatë gjysmës së kohës.

Edhe më problematike ishin të dhënat nga faza e dytë e studimit. Në një përpjekje për të përmirësuar kujdesin e pacientëve të hospitalizuar që do të vdisnin, SUPPORT Investigators (1995) realizuan trajnime speciale me infermierët/et që t'i përkrahnin dëshirat e pacientëve për trajtimin e tyre. Gjithashtu, ata zhvilluan dhe një algoritëm të sofistikuar që ndihmonte në parashikimin e probabiliteteve të vdekjes së pacientit brenda një hapësire kohore (Lynn, Tino, & Harrell, 1995). Rezultatet e këtyre raporteve prognostike iu dhanë mjekëve për t'i ndihmuar ata të përcaktonin më saktë cili pacient ishte më afër vdekjes.

Gjatë fazës së dytë të studimit të SUPPORT Investigators (1995) u zbulua se pacientët nuk kishin përjetuar asnjë përmirësim në komunikimin pacient-mjek. Për të parë rezultatet pozitive u targetuan pesë zona: diskutimi i preferencave të CPR-së, koha e urdhrit për DNR-në, njohuritë e mjekëve për preferencat e CPR-së, numri i ditëve që shpenzohen në njësitë e kujdesit intensiv dhe nivelet e raportuara të dhimbjeve. Gjithashtu, ndërhyrja nuk reduktonte përdorimin e burimeve të spitaleve.

Këto të dhëna demonstuan atë që shumica në fushën e kujdesit në hospise tashmë e dinte: se ekziston një mundësi e madhe për të sjellë përmirësime në kujdesin e pacienteve që po vdesin në sistemin e kujdesit shëndetësor. Gjithashtu, ata treguan se, për t'u përballur me çështjet komplekse dhe me emocionet e forta që rrethojnë vdekjen, është e nevojshme një përpjekje ndërdisiplinore e përqendruar dhe e mirëorganizuar.

SUPPORT Investigators (1995) theksuan vështirësinë e pasjes së një kujdesi të përshtatshëm për një individ që po vdes kur ata projektuan

studimin. Ata mendojnë se e vetmja gjë që mund të bëhet për këta persona është një edukim i vogël për pacientin, familjarët, mjekët dhe ndryshimet e mëdha mund të shfaqen. Ata nuk zbuluan se për t'u shfaqur një ndryshim i madh në mënyrën se si pacientët merrnin kujdesin, duhej një përpjekje edukuese multidisiplinare.

Shërbimet e kujdesit paliativ dhe të hospisit e dinë që duhet të përcjellin një mesazh që çdonjëri duhet ta dëgjojë, por që pak dëshirojnë ta dëgjojnë. Me një aktivitet të zgjeruar 20-vjeçar dhe me përpjekjeje konkrete për të edukuar publikun, serish shumica e njerëzve nuk duket sikur kanë një ide të qartë për faktin se çfarë bën një qendër hospisi. Zakonisht ekziston një ide e vakët që ka të bëjë me kujdesin gjatë procesit të vdekjes, por pak fakte janë të njohura. Një keqkuptim i zakonshëm në ShBA është se hospisi është një vend ku njerëzit shkojnë për të vdekur. Në Mbretërinë e Bashkuar, kjo është afër të vërtetës.

Nëse një person në familjen tuaj ose një shok i ngushtë ka përdorur shërbimet e hospisit, është e pritshme që ju të dinë diçka rreth tij. Kur dikush ka nevojë për shërbimet e programeve të kujdesit paliativ ose spitalor, zakonisht ai ose ajo është i habitur nga shërbimet e disponueshme. Edhe ata që kanë një përvojë direkte me kujdesin paliativ dhe atë në hospise nuk kanë tendencë ta diskutojnë atë shumë shpesh dhe dëshirojnë t'i largojnë kujtimet e dhimbshme të vdekjes.

Në thelb, veprimet e kujdesit paliativ dhe të hospisit u kujtojnë njerëzve se vdekja është një pjesë natyrale e jetës dhe se ata duhet ta marrin në konsideratë këtë fakt kurdo që marrin një vendim për një trajtim. Mënyra se si një njeri vdes është po aq e rëndësishme sa fakti se sa gjatë jeton ai dhe vdekja është më shumë një përvojë njerëzore sesa një ngjarje mjekësore.

Shmangia

Pse edhe pas tre dekadash ekzistencë, kujdesi paliativ dhe ai në hospis njihen ende kaq pak nga njerëzit? Perveç interpretimit nga kultura dhe media me vdekjen e dhunshme dhe jonatyrale, njerëzit shmangin gjithçka që ka të bëjë me vdekjen natyrale. Ata parapëlqejnë të injorojnë gjithçka që u kujton atyre se ata do të përballën një ditë me vdekjen e tyre.

Mohimi që depërton në shoqërinë tonë i ndalon njerëzit nga zgjedhja për t'u përballur me faktet që rrethojnë vdekjen ose procesin e vdekjes. Pak njerëz kërkojnë mundësi për t'u edukuar rreth vdekjes, hidhërimit dhe humbjes. Kur ata ekspozohen ndaj realitetit të vdekjes, zakonisht

njerëzit tentojnë ta largojnë atë nga mendja sa më shpejt të jetë e mundur. Sigurisht që vdekja ekziston, por për njerëzit e tjerë, jo për veten tonë; ne i qëndrojmë besimit të panjohur mbi pavdekshmërinë. Ndoshta kjo është si marrja e rrezeve në diell: një individ nuk mund ta bëjë për një kohë të gjatë.

Njerëzit nuk kanë shumë informacion për hospiset. Ata pyesin se me çfarë merret vërtet hospisi. Lajmërimet janë bërë, email-et e edukimit janë kryer, artikujt në gazetë janë printuar dhe diskutimet u janë dhënë të gjitha grupeve të ndryshme komunitare, por të gjitha kanë qenë me pak vlerë. Nëse dikush pyet një mesatarë njerëzish se çfarë është hospisi, ai ose ajo ka shumë mundësi të thotë: “Nuk jam i sigurt; mendoj se është një vend ku njerëzit shkojnë kur janë në prag të vdekjes”.

Në fund të vitit 1990, nën drejtimin e Dr. Joanne Lynn u formua një organizatë për të ndihmuar në krijimin e një zëri për konsumatorët në mënyrë që të përmirësonin kujdesin kur individët janë në fund të jetës. E quajtur Amerikanët për një Kujdes më të Mirë gjatë Vdekjes (ABCD) (Americans for Better Care of the Dying), kjo organizatë tentoi të rriste anëtarësinë e konsumatorëve individualë që mbështesin ndryshimet në sistemin e kujdesit tonë shëndetësor duke kërkuar përmirësimin e kujdesit, jo vetëm nga spitalet dhe infermierët, por edhe nga hospiset. Pavarësisht vendosmërisë dhe energjisë së Dr. Lynn, organizata asnjëherë nuk u bë aq e madhe sa t’ia arrinte qëllimit. Do të ishte shumë me vlerë nëse do të mund të shihnim një paradë masive pacientësh dhe familjarësh në Uashington që të kërkonin një kujdes më të mirë; por, duke qenë se sëmundja e tyre është kronike dhe e vazhdueshme dhe familjet janë shumë të lodhura, kjo ka shumë pak të ngjarë të ndodhë ndonjëherë. Kështu në vitin 2007 ABCD-ja vendosi të mbyllet.

Hospiset janë përpjekur të përdorin strategji të ndryshme për ta bërë mesazhin e tyre sa më pak të vështirë për t’u dëgjuar. Ato kanë sjellë eufemizma të ndryshme rreth vdekjes. Në vend që t’i përshkruajnë klientët si të sëmurë terminalë, ata sot po i përshkruajnë si individë që kanë një sëmundje që i kërcënon jetën ose një sëmundje që i kufizon jetën. Madje, fjala hospis është një fjalë që ka pak lidhje me fjalën vdekje. Megjithatë, çfarëdolloj fjale që do të ishte zgjedhur, do të lidhej meqë doemos me realitetin e punës që kryhet. Kanë ekzistuar diskutime në këtë fushë për heqjen e fjalës hospis në favor të kujdesit paliativ. Kjo mund të reflektojë faktin se hospisi është bërë shumë i identifikueshëm me një sërë shërbimesh dhe strukturash. Pavarësisht çdo emri që mund të përdoret për të përshkruar përpjekjen e kujdesit gjatë procesit të vdekjes,

do të ishte shumë e vështirë për njerëzit ta përqafonin atë.

Ajo çfarë nevojitet është një përpjekjeje e vazhdueshme për të gjetur gjuhën e duhur për t'i folur publikut dhe për t'i përfshirë ata në mënyrë pozitive. Organizata Kombëtare e Kujdesit Paliativ dhe Hospisit (NHPCO) dhe disa nga pjesëtarët e saj kanë bërë përpjekje të ndryshme duke përfshirë publikun në fushata që kishin të bënin me kujdesin në fund të jetës. Sondazhet kanë realizuar anketa ku pyesnin publikun se çfarë dinin ata për hospiset dhe çfarë lloj kujdesi do të dëshironin të merrnin në çastet e fundit të jetës (NHPCO-ja, 1996; NHF, 1999). Në të gjitha këto sondazhe, ishte e qartë se publiku dëshironte llojin e kujdesit që ofronin programet e kujdesit paliativ dhe ato në hospise. Megjithatë, pjesa më e madhe e publikut dinte ende shumë pak rreth kujdesit paliativ dhe atij në hospis.

Duke u bazuar në përqendrimin e grupeve dhe sondazheve, disa përpjekjeje janë bërë për të komunikuar mesazhe pozitive rreth kujdesit paliativ dhe atij në hospise. Në një fushatë, fraza e përdorur ishte “Rehati dhe dhembshuri atje ku ka më shumë nevojë”, dhe në një tjetër, “Ne vijmë në jetë përmes dashurisë, dhembshurisë dhe kujdesit: A nuk do të donit të njëjtat gjëra dhe kur të largoheni nga kjo jetë?”.

Është e nevojshme që të zhvillohen studime më të thella në mënyrë që të forcohen mesazhet që shprehin vlerën e kujdesit paliativ dhe atij në hospise, që publiku të mund t'i kuptojë dhe t'i dëgjojë. Nuk ekziston një mesazh që do t'i përfshinte të gjitha. Nevojiten mesazhe të ndryshme për të rinjtë dhe të moshuarit, si dhe për kultura të ndryshme dhe për stile të ndryshme jetese.

Reagimi ndaj traumës

Disa hospise kanë filluar t'i zgjerojnë programet e hidhërimet për të përfshirë shërbime për viktimat e vdekjes traumatike. E tërë fusha e kërkimit dhe e reagimit në lidhje me traumën është rinovuar në vitet e fundit, sidomos pas fatkeqësive në shkallë të madhe si ajo e 11 Shtatorit e Kullave Binjake dhe bombardimi në qytetin e Oklahomës. Hospiset janë një burim natyral për sigurimin e mbështetjes së vazhdueshme të viktimave.

Fusha e reagimit ndaj traumave përgjithësisht ndahet në dy grupe të mëdha, organizatat që ndihmojnë viktimën (si Organizata Kombëtare e Mbështetjes së Viktimave) dhe grupet e përgjigjeve emergjente. Shumica e shteteve në ShBA sot kanë grupet e reagimit postraumatik që mund të mobilizohen shumë shpejt dhe të reagojnë në pjesën më të madhe të fatkeqësive ose në emergjencat lokale.

Këto grupe reaguese zakonisht janë të afta të sigurojnë një shërbim afatshkurtër si për shembull: sqarimin e viktimave ose përgjigjen emergjente, frenimin e pjesëmarrësve në një skenë traumatike të vazhdueshme ose kryerjen e ndërhyrjeve në shkolla. Ndërhyrja e tyre ndodh në një periudhë të menjëherëshme pas ndodhjes së krizës dhe ka si qëllim parandalimin e stresit pastraumatik të pjesëmarrësit.

Përveç fatkeqësive të pazakonshme dhe në shkallë të madhe, nuk ekzistojnë ose ka pak shërbime të vazhdueshme që ndikojnë në komunitet. Hospiset mund të jenë pjesë e vazhdimësisë së përgjigjes së stresit pastraumatik duke ofruar një varietet shërbimesh. Ata mund të ndihmojnë për një kohë të gjatë duke ofruar shërbime. Disa punojnë edhe me forcat ligjore lokale për t'i ndihmuar ata të reagojnë ndaj traumës së vdekjes, si për shembull, duke trajnuar stafin ose vullnetarët të cilët mund të shoqërojnë policët që informojnë familjen për vdekjen.

Hospiset mund ta ndihmojnë komunitetin duke siguruar shërbime të vazhdueshme. Grupet mbështetëse ose këshillimi individual mund t'u ofrohet viktimave që vazhdojnë të kenë nevojë të shprehin reagentet e humbjes. Mbështetja sociale dhe ndihma e punës sociale bëjnë të mundur që njerëzit të përshtasin jetën e tyre pas humbjes së personit të dashur. Autoriteti fetar mund ta ndihmojë viktimën të përballojë zemërimin që ai ka me Zotin. Për ata që vuajnë nga një dëmtim më i ashpër, hospiset mund të shërbejnë si një urë referimi për një trajtim në shëndetin mendor.

Trajnimi i vullnetarëve

Hospiset janë mbështetur gjithmonë te vullnetarët në ndihmën që ata japin për kujdesin e pacientëve. Të gjithë vullnetarët në hospise duhet të kalojnë përmes një programi intensiv trajnimi përpara se të asistojnë në kujdes. Ata marrin një trajnim bazë që konsiston në reagimet psikosociale të vdekjes dhe procesit të saj, hidhërimin dhe humbjen, ndërgjegjësimit për vdekjen personale, konfidencialitetin, dokumentimin dhe ekipin ndërdisiplinor.

Programet e trajnimit të vullnetarëve në hospise veprojnë si një shërbim edukativ komuniteti. Shumica e njerëzve që ndjekin këto programe nuk përfundojnë duke bërë vullnetarin. Ata vijjnë për të mësuar rreth hospisit ose për të ndihmuar veten të përballen me ankthin që kanë rreth vdekjes së tyre; më shumë se gjysma e atyre që ndjekin këto trajnime nuk bëhen vullnetarë. Shumë pak prej tyre janë lehtësuar nga trajnuesit e vullnetarëve nëse kanë pasur probleme emocionale të

dukshme ose nëse kanë pasur qëllime të caktuara për vullnetarizmin duke qenë në kundërshtim me hospisin. Nëse dikush ka pasur një humbje kohët e fundit, ka dëshirë për të ndryshuar besimin e dikujt përpara vdekjes ose është atje më shumë për të plotësuar nevojat e tij sesa ato të pacientit dhe familjes, ky person nuk është i përshtatshëm të punojë në një hospis. Nga vlerësimet e bëra në vitin 2008 nga NHPCO-ja janë më shumë se 400 000 vullnetarë që punojnë në hospise në ShBA, që japin më shumë se 16 milionë orë kujdes çdo vit.

Hospiset në sistemin shkollor

Shkollat kanë qenë perceptuese të edukimit nga programet e hospiseve. Kërkesat për prezantime rreth subjekteve si vdekja dhe procesi i vdekjes, humbja dhe hidhërimi, trauma kanë provuar vlerën e hospiseve në komunitetin arsimor.

Edukatorët e shkollave elementare dhe sekondare janë të ndërgjegjshëm se ka shumë pak mundësi për t'i mësuar fëmijët rreth vdekjes përmes kurrikulave të sotme të shkollës. Fëmijët janë shumë kureshtarë rreth çështjeve që lidhen me fundin e jetës dhe mësuesit kanë shumë pak përvojë për mënyrën se si duhet ta diskutojnë këtë çështje. Shkollat reflektojnë shoqërinë, e cila ka ende vështirësi në njohjen e vdekjes si pjesë e jetës. Sjellja e një eksperti të jashtëm për këtë çështje i ndihmon fëmijët të mësojnë të reagojnë ndaj vdekjes në mënyra të shëndetshme dhe i çliron mësuesit të cilët, ndonjëherë, kanë frikë nga keqpërdorimi i çështjes.

Atje ku hospisi ka treguar aftësinë e tij dhe u ka dhënë ndihmë shkollave, këto të fundit kanë reaguar duke rritur mundësinë e shërbimeve të hospisit dhe ndonjëherë kanë ngritur fonde. Kur shkolla mëson se hospisi mund të jetë një punë e besueshme brenda sistemit edukativ, ndonjëherë krijojnë fonde të disponueshme për të mbështetur konsultimet dhe edukimet e jashtme. Këto fonde mund të kërkojnë nga hospisi për të kryer shërbime. Shollat mund të jenë edhe burimet e para referuese për shërbimet e tjera mbështetëse për studentët si kampet e hidhërimit, grupet ose aktivitete të tjera që vendosen nga hospiset.

Komunitet e studentëve mund të jenë edhe forume për komunitetin arsimor mbi çështjet e hospisit. Disa hospise janë mbledhur së bashku për të mbajtur një kurs mbi hospisin për komunitetin.

Gjithashtu, ekziston një interes në rritje në ofrimin e kurseve mbi vdekjen dhe procesin e vdekjes si pjesë e kurrikulës së diplomimit dhe pas diplomimit.

Organizatave edukative

Shoqata e Këshillimit dhe Edukimit të Vdekjes është një organizatë kombëtare që siguron programe të certifikuara për këshillues të vdekjes së specializuar në punën me ata që janë në prag vdekjeje dhe me ata që mbajnë zi. Shoqata mban konferenca vjetore dhe programe trajnimit të vazhdueshme për të cilësuar anëtarët si të kualifikuar në mësimdhënie ose konsultime.

NHPCO-ja është organizata më e madhe përfaqësuese e interesave të hospiseve dhe qendrave të kujdesit në ShBA. Më tepër se një organizatë tragtare, është një organizatë jofitimprurese që kërkon të sigurojë kujdes për ata që po vdesin në ShBA. NHPCO-ja siguron edukim të hospiseve dhe të organizatave të lidhura me këtë çështje. Kjo drejton një konferencë vjetore klinike, një konferencë vjetore menaxhimi dhe konferenca të ndryshme të specializuara në këtë fushë kudo në ShBA. NHPCO-ja u siguron asistencë teknike anëtarëve të hospiseve kudo në ShBA, është e afërt me Center for Medicaid and Medicare dhe edukon anëtarët e Kongresit të Shteteve të Bashkuara dhe administratorët, promovon qendra të kualifikuara të kujdesit, drejton kërkime dhe mbështet zhvillimet e qendrave të kujdesit në rang ndërkombëtar. NHPCO-ja bashkërendon një këshill profesional të hospiseve dhe qendrave të kujdesit të përbërë nga 14 seksione përfaqësuese të aktiviteteve dhe disiplinave të ndryshme. Ato janë seksioni i CEO-së, drejtori ekzekutiv, administratori, infermierët, punonjësit socialë, kujdestarët shpirtërorë, profesionistët e zisë, terapistët, asistentinfirmierët, marrëdhënia me publikun dhe specialist zhvillimi, fizioterapistët, farmacistët, vullnetarët, kërkuesit, akademikët dhe edukatorët. Secili seksion organizon takime të rregullta dhe buletine për të shpërndarë aktivitetet dhe për të promovuar punën e disiplinave përkatëse të hospiseve. Secili shtet ka një shoqatë të hospiseve që promovon kujdesin e hospiseve në nivel shtetëror. NHPCO-ja ka një këshill shtetëror i përbërë nga lidërsi i shoqatës shtetërore. Këshilli tenton të bashkërendojë edukimin në nivel rajonal të programeve të hospiseve. Edukimi për hospiset profesionale është bërë në nivel rajonal dhe shtetëror. Fondacioni Kombëtar i Hospiseve është bërë filial i NHPCO-së. Qëllimi kryesor i fondacionit është të mbështesë edukimin dhe kërkimet në hospise. Fondacioni ka sponsorizuar shumë aktivitete duke përfshirë edukimin e mjekëve me telekonferencë dhe një set fotografik nëpër hospise për demonstrime.

Shoqata e Hospiseve të Amerikës është organizata e dytë kombëtare e përqendruar në mbështetjen e kujdesit në hospise. Shoqata e Hospiseve të Amerikës është pjesë e Shoqatës Kombëtare për Kujdes Shtëpiak

(NAHC) (National Association for Home Care). Kjo shoqatë është një organizim tregtar kombëtar që prezanton industrinë e shëndetit shtëpiak në Shtetet e Bashkuara. NAHC-ja është përpjekur të zgjerojë pikësynimet për të përfshirë të gjitha aktivitetet e kujdesit për shëndetin që bëhen në shtëpi. Ajo po përpiqet të sigurojë shërbime paraprofesionale në shtëpi, pajisje mjekësore dhe shërbime shëndetësore me telefon. Shumë agjenci të shëndetit shtëpiak që janë anëtare të NAHC-së, sigurojnë edhe shërbimin hospis. Programet edukative të hospiseve drejtohen si pjesë e programeve rajonale edukative të NAHC-së.

Shoqata Kombëtare e Hospisit të Burgut mbështet kujdesin e hospisit për të burgosurit me sëmundje terminale dhe ata që përballen me mundësinë e vdekjes në burg në Shtetet e Bashkuara. Qëllimi i kësaj shoqate është të mbështesë dhe të ndihmojë profesionistët e korrigjimit dhe grupet e jashtme në përpjekjet e tyre të vazhdueshme për të zhvilluar procedurat e kujdesit të pacientit dhe menaxhimin e programit në sistemin e burgut. NHPCO-ja, përmes programit të aksesit, mbështet edhe kujdesin paliativ për të burgosurit. Organizata Kanadeze që përfaqëson interesat e siguruesit të kujdesit paliativ dhe të hospisit në veri të kufirit të Shteteve të Bashkuara është Shoqata Kanadeze e Kujdesit Paliativ dhe Hospisit. Çdo 2 vjet mbahet një konferencë ndërkombëtare mbi kujdesin paliativ në Montreal, Quebec, Kanada. Dr. Balfour Mount (mjek pioner i kujdesit paliativ) është themelues i kësaj konference e cila është përqendruar në zgjerimin e njohurive mjekësore për kujdesin paliativ.

Shoqata Evropiane për Kujdesin Paliativ është formuar për të ndihmuar në zhvillimin e shërbimeve të kujdesit paliativ nëpër Evropë. Organizohen konferenca, jepet ndihmë teknike dhe publikohet *Gazeta evropiane e kujdesit paliativ* për anëtarët dhe të tjerët.

Organizata të tjera rajonale të kujdesit paliativ përfshijnë Rjetin Aziatik Paqësor të Kujdesit Paliativ dhe atij në Hospis, Shoqatën Latino Amerikane për Kujdesin Paliativ dhe Shoqatën Afrikane të Kujdesit Paliativ. Shoqata Ndërkombëtare për Kujdesin Paliativ dhe atë në Hospis, me qendër në Teksas, ka siguruar mbështetje për zhvillimin e specialistëve të kujdesit paliativ në gjithë botën që në vitin 1980. Aleanca Botërore e Kujdesit Paliativ është formuar si një aleancë për të gjitha shoqatat rajonale apo kombëtare (shih Kapitullin 13).

Lidhjet e përkujdesit dhe rasti Schiavo

Programi NHPCO i Lidhjeve të Përkujdesit pasoi mbylljen e

Shoqatës së Robert Wood Johnsons të financuar nga Last Acts Partnership. Qëllimi i Lidhjeve të Përkujdesit është të vazhdojë përpjekjen për të përfshirë shoqërinë në çështjet e rëndësishme rreth kujdesit në fundin e jetës (shih <http://www.caringinfo.org>). Lidhjet e Përkujdesit sigurojnë burime pa lekë dhe informacion për të ndihmuar njerëzit që të marrin vendime rreth kujdesit për fundin e jetës dhe shërbimet përpara një krize. Programi mbledh bashkë komunitetet, shtetet dhe partnerët kombëtarë që punojnë për të përmirësuar kujdesin për fundin e jetës në një fushatë kombëtare të quajtur Varet si JETON.

Lidhjet e Përkujdesit kanë bërë të mundur një sërë shërbimesh për konsumatorët duke përfshirë një librari për gjendjet specifike. Çdokush mund të shkojë në librari dhe të shkarkojë një formular udhëzimi të avancuar për përdorim falas në gjendjen e tij/saj. Nevojitet vetëm një i tillë dhe më pas ndiqen udhëzimet për t'i plotësuar dhe kështu plotësohet një direktiv ligjor i avancuar.

Rëndësia e plotesimit të një direktive ligjore të avancuar doli në vëmendje nga rasti Schiavo. Zonja Schiavo ishte një grua në gjendje vegjetative të vazhdueshme pas një ataku në zemër. Ajo nuk e kishte plotësuar formularin e direktivës së avancuar dhe mbahej gjallë me tub ushqimi. Por nga shtypi popullor u raportua se u krijua një konflikt fatkeq dhe i pariparueshëm midis bashkëshortit të saj dhe familjarëve të zonjës Schiavo rreth vendimit për të shkëputur apo jo tubin. Gjithë ky konflikt mund të ishte shmangur nëse zonja Schiavo do të kishte plotësuar një formular direktive të avancuar. Bashkëshorti i saj, duke e ndihmuar për vite me radhë në trajtimet e saj me shpresën se mund të rikuperohej, pohoi se nga një bisedë me të, ajo kishte thënë që nuk donte të mbahej në jetë me tuba.

Rasti Schiavo përfshiu kujdesin e hospisit në kohën kur burri i saj mori për herë të parë lejen për të hequr tubat e ushqimit dhe u transferua në një hospis në Florida për kujdes të fazës së fundit të jetës. Me vite pati përballje gjyqësore, që më në fund vendosën për heqjen e tubave të ushqimit dhe vdekjen. Përgjatë kesaj përvoje të hidhur për zonjën Schiavo, kujdesi në hospis nuk e braktisi zonjën Schiavo dhe burrin e saj dhe u sigurua që ajo të ruhej dhe të kishte përkujdesin më të mirë. Pavarësisht kritikave që hospisi ishte bashkëpunëtor në vdekjen e saj, nuk ishte përgjegjësi e programit të hospisit sa i takon vendimit për të vazhduar apo jo trajtimet mjekësore. Kjo është përgjegjësi e pacientit dhe e avokatëve të tij dhe që roli i hospisit ishte vetëm të sigurohej që pacienti të merrte përkujdesin maksimal në fund të jetës.

Përgatitja e grupit mjekësor

Një nga pikësynimet kryesore të levizjes hospis ishte të përmirëson-te kujdesin për personin që po vdes në sistemin e kujdesit shëndetësor në atë masë që të mos ekzistonin fare hospiset. Pas më tepër se 30 vjetësh duket se hospisi është shumë larg nga arritja e atij qëllimi. Siç tregohet në studimin e SUPPORT Investigators (1995), ata që janë duke vdekur në sistemin e kujdesit shëndetësor, shpeshherë janë shumë të vetmuar, të pushtuar nga dhimbja dhe të ngarkuar.

Në disa mënyra, levizja e kujdesit paliativ në Shtetet e Bashkuara ka qenë një përpjekje për të arritur qëllimin e përfshirjes së kujdesit paliativ në sistemin e kujdesit shëndetësor. Në vitin 2007 Bordi Amerikan i Specializimeve Mjekësore miratoi mjekësinë paliative dhe atë në hospis si një nënspecialitet i njohur. Ky ishte një qëllim i shumëkërkuar, i nevojshëm për pranimin e kujdesit paliativ dhe atij në hospis si një pjesë e rëndësishme e sistemit kryesor mjekësor në Shtetet e Bashkuara. Për të shtuar kujdesin në hospis dhe atë paliativ si një nënspecialitet kanë treguar interes dhjetë specialitete, duke përfshirë mjekësinë interne, mjekësinë e familjes, anesteziologjinë, mjekësinë fizike dhe rehabilituese, psikiatrinë dhe neurologjinë, kirurgjinë, pediatriinë, mjekësinë e urgjences, radiologjinë dhe obstetrikë-gjinekologjinë.

Shtrohet pyetja se si do të aftësohen profesionistët jo vetën sa u takon njohurive të kujdesit paliativ, por edhe gjykimit dhe vlerave, që janë të nevojshme kur kanë të bëjnë me njerëz që kanë sëmundje të pashërueshme? Mjekësia dhe infermiera mësojnë se ruajtja e jetës është qëllim suprem. Ndjekja e këtij ideali ka të gjitha qëllimet e mira, por mund të bëhet i pavend kur kërkojmë t'i zgjasim jetën njeriut me doemos, me çdo kusht.

Ndryshimi i sjelljes së mjekëve duhet të bëhet sa më herët të jetë e mundur. Sipas informacioneve për kurrikulat e shkollave të mjekësisë, të gjitha shkollat e mjekësisë së ShBA-së ofrojnë në program me tematikë edukative për vdekjen dhe kujdesin paliativ. Sasia mesatare e orëve që ofrohet është më pak se 15 (Dickenson, 2007). Disa shkolla mjekësore dhe programe rezidenciale po fillojnë të shohin si mundësi përfshirjen e tematikave lidhur me kujdesin paliativ nëpër shkolla, por kjo nuk është një normë te të gjitha. Mesatarisht një e katërta e shkollave u ofrojnë studentëve një mundësi për të pasur një kontakt të vazhdueshëm për disa javë me një person me sëmundje terminale (Dickenson, 2006).

Agjencia për Politikën e Kujdesit Shëndetësor dhe Kërkimet (1994; tani Agjencia për Kujdesin Shëndetësor dhe Cilësinë) ka publikuar disa

udhëzime për të trajtuar dhimbjen. Një nga gjetjet e saj ishte se mjekët kanë bërë fare pak trajnim në menaxhimin e dhimbjes. Në përpjekje për të korrigjuar këtë mungesë, Institutet Kombëtare të Shëndetit rekomanduan fonde për të zhvilluar programet e trajnimit në kujdesin paliativ dhe në hospis për mjekët. Kështu u morën propozime nga hospisi, shkollat e mjekësisë dhe nga programet e trajnimit për rezidentët. Në vitin 1995 u themeluan një sërë programesh për të zhvilluar kurrikula dhe modele mjekësore trajnimi për rezidentët; këto programe u hartuan nga Akademia Amerikane e Hospisit dhe Mjekësisë Paliative; Qendra Hospis e Florida Suncoast; Qendra e Kujdesit e Bregut Perëndimor në Universitetin e Kalifornisë, Davis; dhe Universiteti Dartmouth.

Kjo përpjekje ishte një hap i vogël në drejtimin e duhur. Ishte vetëm një përpjekje fillestare e vogël. Ajo që nevojitet është mbështetja nga ata të cilët kontrollojnë vendimet rreth programeve mësimore të shkollës mjekësore. Mjekësia është bërë kaq komplekse, saqë është e vështirë krijimi i një hapësire të lirë në programin mësimor 4-vjeçar me një përmbajtje të re. Por ende kontrollimi i dhimbjes dhe kurimi e përkujdesi për pacientët me semundje terminale janë pjesë domethënëse e detyrës së mjekut. Akademia Amerikane e Mjekësisë Paliative dhe asaj në Hospis është një shoqatë mjekësh që punojnë në kujdesin paliativ dhe në hospis. Akademia mban një nivel të lartë të konferencave vjetore klinike dhe ka vendosur programe trajnimi për drejtorët e mjekësisë në hospis.

Edhe në infermieri po bëhen përpjekje për të siguruar trajnim të specializuar në kujdesin paliativ dhe atë në hospis. Bordi Kombëtar për Certifikimin e Infermierisë Paliative dhe asaj në Hospis tani ofron programe certifikimi për infermierë të hospisit duke përfshirë RN, LVN dhe LPN, asistentë të rinj dhe një praktikë të përparuar infermierie. Një infermier duhet të bëjë dhe të kalojë një provim për t'u quajtur një infermier hospisi i certifikuar dhe infermier i kujdesit paliativ. Shpeshherë, infermierët punësohen të punojnë në hospise dhe pas një orientimi të shkurtër, pritet të jenë të aftë të punojnë si infermierë hospisi. Duke iu dhënë literaturë të zhvilluar për kujdesin paliativ dhe për nivelin e përgjegjësisë që duhet të kenë infermierët e hospisit, është e arsyeshme të pritet që infermierëve në hospis t'u jepet një trajnim i konsiderueshëm përpara se t'u kërkohet të menaxhojnë rastin e përkujdesit të një personi në prag vdekjeje.

Për punonjësit socialë që punojnë në hospise janë shkruar disa standarde të punës sociale (Organizata e Hospisit Kombëtar, 1994). Këto standarde specifikojnë trajnimin dhe përvojën e nevojshme për një punonjës social hospisi. Në vitin 2008 nisi një program certifikimi për pu-

nonjësit socialë në kujdesin terminal, si një përpjekje e bashkuar midis Shoqatës Kombëtare të Punonjësve Socialë dhe NHPCO-së.

Grupet e mbështetjes

Shumë hospise kanë formuar grupe mbështetjeje për pacientë me kancer dhe ata që vuajnë nga humbja e një të afërmi. Këto grupe u krijuan në vitin 1970 si pjesë e një ndihme vetjake të lëvizjes (Alkoolistët Anonimë, Prindër pa Partner, Programe Ballë për Ballë, Mëshira e Miqve etj). Njerëzit kanë nevojë të ndiejnë se ata kanë njëfarë kontrolli mbi problemet e tyre. Ata kanë nevojë për informacion dhe që të mësojnë më tepër nga të tjerët që janë përballur me të njëjtat probleme si ata.

Sot, grupet e mbështetjes mbeten një pjesë e rëndësishme e qëllimit të hospisit për shërbimet. Hospisi u krijon lehtësi grupeve për një varietet të lartë popullatash. Përveç mbështetjes së kancerit, ka grupe për njerëzit me SIDA, grupe mbështetjeje kujdestarësh dhe grupe për sëmundje specifike si kanceri i gjirit, laringektomia, kanceri te femrat, sëmundja e neuronit motor dhe kështu me radhë. Përveç grupeve të mbështetjes për vuajtjen në përgjithësi, ka grupe për të mbijetuarit nga vetëvrasja, viktimat nga vrasja, SIDA-n, vdekjen e fëmijëve etj.

Grupet ndahen në stil dhe përmbajtje. Disa janë të hapura dhe të tjerat të mbyllura pas seancave të para. Disa janë strukturuar në lartësinë e duhur dhe të tjerat variojnë në varësi të nevojave të pjesëmarrësve që presin seancën. Shumica përfshijnë përbërësit e edukimit. Disa janë pothuajse komplet edukative, ndërsa të tjerat janë të përqendruara te mbështetja. Hospiset shpesh zhvillojnë seanca të hapura për komunitetin që të mësojnë rreth shërbimeve. Zakonisht, këto janë seanca pa pagesë që ofrojnë edukim të publikut për tema si përgatitja për vdekjen, bërja e një direktive të avancuar dhe se si të kujdesesh për dikë të sëmurë. Këto seanca i ofrojnë publikut të hapur mundësinë për të mësuar më tepër rreth shërbimeve të hospisit, për të vlerësuar çfarë hospisi duhet të ofrojë dhe të tejkalojnë keqkuptimet apo keqinformimin rreth kujdesit në hospis.

Leximet e rekomanduara

- Corless, I., Germino, B., & Pittman, M. (Eds.). (1995). *A challenge for living: Dying, death and bereavement*. Boston: Jones and Bartlett.
- Corr, C., Nabe, C., & Corr, D. (2008). *Death and dying: Life and living* (6th ed.). New York: Springer.
- DeSpelder, L., & Strickland, A. (2004). *The last dance: Encountering death and dying* (7th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Wass, H., & Neimeyer, R. (Eds.). (1995). *Dying: Facing the facts* (3rd ed.). Washington, DC: Taylor & Francis.

Burimet në internet

- American Academy of Hospice and Palliative Medicine: <http://www.aahpm.org>
- Caring Connections (a consumer education initiative of the NHPCCO):
<http://www.caringinfo.org>
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA): <http://www.hpna.org>
- National Board for Certification of Hospice and Palliative Nurses: <http://www.nbchpn.org>

Menaxhimi i kujdesit paliativ dhe atij në hospis

Ja ku janë e mi. Duhet të mësoj se ku po shkojnë që t'i udhëheq.

Alexandra Ledru-Rollin

Ne nuk prodhojmë mjete

Të udhëheqësh në një program hospisi është një nga rolet më të vështira që ekziston. Një hospis duhet të drejtohet si një biznes dhe në të njëjtën kohë duhet të funksionojë si një institucion i shprehjes fisnike të njerëzimit. Kjo nuk është sugjeruar nga një sentimentalizëm i përbotur.

Nëse hospiset humbasin shpirtin e tyre, ndodh sepse kërkesat e biznesit mbizotërojnë vizionin thelbësor të hospisit: një komunitet njerëzish që është i dedikuar për lehtësimin e vuajtjeve dhe që ndihmon në krijimin e mundësive për zhvillim në fund të jetës.

Ekziston një tension i vazhdueshëm midis kërkesave të mbijetesës së biznesit dhe nevojës për të ruajtur atë që është e rëndësishme dhe unike për hospiset. Ka dhe njerëz që nuk arrijnë kurrë të kuptojnë fillimisht misionin e hospisit dhe thjesht shohin linjën e produktit, pajisjet e marketingut ose një mënyrë të pakushtueshme për t'u kujdesur për disa nga pacientët më të shtrenjtë të sistemit të kujdesit shëndetësor.

Kujdesi paliativ i bazuar në spital duhet të ballafaqohet me probleme të ngjashme për të justifikuar zgjerimin duke përdorur kryesisht një model ku duhen shmangur sa më shumë shpenzime. Kjo ndodh sepse shefat e financës janë më të interesuar në fitime të larta nga procedurat e reja dhe moderne. Edhe pse nuk ka një rrjedhë të dedikuar fitimi, kujdesi paliativ ka mësuar se si të përdorë rjetet ekzistuese të financimit për konsulta, procedura dhe trajtime. Ajo që nuk financohet duke përdorur këtë rrugë janë shërbimet e grupeve ndërdisiplinore që gjenden në hospise.

Në shumicën e bizneseve, arsyeja thelbësore e aktivitetit të një grupi është e thjeshtë. Korporata ekziston dhe vetëmbrohet nëpërmjet krijimit të fitimeve. Fitimet bëhen nëse produkti ose shërbimi i prodhuar mund të shitet për më shumë se kostoja që duhet për t'u prodhuar. Sa më e madhe të jetë kërkesa për produktin ose shërbimin, aq më i madh është biznesi.

Kohët e fundit, shumë biznese kanë kuptuar që vetëmbrojtja organizative, fitimet dhe zhvillimi mund të rriten duke ndryshuar kompaninë në mënyrë që të ofrojë produkte dhe shërbime me cilësi të lartë. Lëvizja e menaxhimit të plotë të cilësisë në industrinë e prodhimit po shpërndahet edhe në industrinë e shërbimit. Kompanitë më të suksesshme e shohin veten e tyre si kompani që ekzistojnë vetëm për qëllimin që t'i ofrojnë një produkt ose shërbim më cilësor tregut botëror.

Në vitin 1960, Dave Packard, një pioner i kompjuterit, tha:

Shumë njerëz mendojnë gabimisht se një kompani ekziston thjesht për të bërë para. Megjithëse ky është një rezultat i rëndësishëm që kompania të ekzistojë, ne duhet të futemi më thellë që të gjejmë arsyet e vërteta për të qenur in tonë [...] Njerëzit bashkohen dhe ekzistojnë si [...] një kompani dhe kështu ata janë në gjendje që të përmbushin bashkë diçka që nuk e përmbushnin dot të ndarë. Në këtë mënyrë, ata i bëjnë një kontribut shoqërisë (Carmichael, 2008).

Hospiset filluan me misionin e të ofruarit një shërbim cilësor për një popullatë të cenueshme. Nevoja për mbijetesë dhe zhvillim financiar erdhi më vonë. Hospiset e para ishin të shqetësuara vetëm për të gjetur mënyra që të ndihmonin pacientët e një komuniteti të caktuar që janë në prag vdekjeje. Me maturimin dhe zhvillimin e lëvizjes së hospisit, edhe nevoja për të përmirësuar pranimin për kujdes në hospis ka ngritur shqetësime për realizueshmerinë financiare, menaxhimin efikas dhe pranimin nga komuniteti parësor mjekësor. Megjithëse është mirë për hospiset që të përmirësojnë financimin dhe funksionimin, ato nuk duhet të ulin vlerën e qëllimit parësor të hospiseve.

Disa kritikë të tanishëm në Britaninë e Madhe kanë krijuar dyshime rreth rëndësisë së vazhdueshme të lëvizjes së hospiseve. Colin Douglas (1992) ka thënë: "Lëvizja e hospiseve është shumë e mirë për të qenë e vërtetë dhe shumë e vogël për të qenë e dobishme." Ai iu referua lëvizjes së hospisit si një "vdekje luksoze për një minoritet" dhe shprehu recensimin më kritik duke thënë për hospiset: "Bravo, faleminderit, lamtumirë" (f. 579).

Biznesi i hospisit

Kujdesi i hospisit është një program kujdesi i menaxhuar. Sistemi i rimbursimit për hospiset në Shtetet e Bashkuara të Amerikës në këtë shkrim është bazuar në pagesën ditore. Kjo është një pagesë ditore dhënë hospisit për çdo ditë që një pacient futet në program. Hospisit i bëhet pagesa pavarësisht se shërbimi kryhet apo jo në po atë ditë. Hospisi është përgjegjës për të bërë të gatshme një sërë shërbimesh dhe mjetesh për pacientët me sëmundje të pashërueshme dhe për familjarët që futen në program.

Këto shërbime përfshijnë të gjithat shërbimet e nevojshme nga vizitat kujdesore në shtëpi siç janë shërbimet infermiere, ndihma mjekësore dhe kujdesi shtëpiak, puna sociale, terapitë, konsultat dhe vizitat vullnetare. Të përfshira në pagesën ditore janë edhe pajisjet mjekësore, trajtimet, aparaturat e forta mjekësore, testet diagnostike, laboratorit, procedurat për pacientë të jashtëm dhe medikamentet e lidhura me sëmundjen e pashërueshme. Këto shërbime duhet të jenë të gatshme ose të pranishme për pacientët dhe familjen e tyre në çdo orë të ditës dhe në çdo ditë të javës, sipas nevojës. Shërbimet për konsulta mjekësore mund të faturohen çdo ditë. Shërbimet për mjekun drejtor të hospisit janë të përfshira në pagesën ditore, por mjeku që paraqitet mund t'ia çojë faturën edhe Shërbimit të Kujdesit Mjekësor.

Nganjëherë, hospisi është në gjendje që t'ia ofrojë të gjitha këto shërbime pacientit dhe familjes me një kosto më të ulët se sa pagesa ditore e marrë. Nëse kjo ndodh, atëherë hospisi mund ta mbajë kusurin si fitim. Për pacientë dhe familje të tjera, kostoja e shërbimeve dhe produkteve të ofruara është më e lartë se sa pagesa ditore. Në këtë rast, hospisi humbet para.

Hospisi ka ngjashmëri me një kompani siguracioni që pranon të gjithë aplikantët dhe nuk mund të ndërrojë tarifat e ofruara. Hospisi nuk e ka shumë në dorë që të sigurojë mbijetesën nga ana financiare. Disa nga vendimet që një hospis është i detyruar të marrë ngrejnë shqetësime. Për shëmbull, a mundet që një hospis të vendosë që të mos pranojë një pacient të caktuar vetëm se shanset janë që ai do të kërkojë kujdes shumë të shtrenjtë? A mund t'i kufizojë shërbimet e ofruara?

Që në themelimin e Hospice Medicare Benefit në ShBA, hospiset kanë vepruar pak a shumë në këtë mënyrë: Numri i pacientëve prej të cilëve hospisi humbet para duhet të jetë më i vogël sesa ai prej të cilëve fiton para. Besimi është se nëse ti mbulon koston e trajtimeve që pacientët duan të vazhdojnë, atëherë mjekët do të referojnë më shumë pacientë te ty në një kohë më të shpejtë dhe ti në fund do të kesh përfi-

tim. Pacientët që kërkojnë më pak ndërhyrje të shpejta bëjnë që të ulen numri i atyre që janë më të shtrenjtë për t'u kujdesur. Linjat shumë të kufizuara të veprimit që e kufizojnë gadishmërinë e trajtimeve paliative të çojnë në kohë më të shkurtra shërbimi dhe në një zhvillim të kufizuar.

Ndërkohë që sistemi i kujdesit shëndetësor po mundohet që të zvogëlojë shpenzimet dhe mbulimin, po rritet numri i pacientëve që po kërkojnë të kenë më shumë mbulim dhe më shumë trajtime, medikamente, teste etj. Kjo në disa raste e ka prishur bilancin dhe ka bërë që hospiset të jenë më të kujdesshme në pranimin e pacientëve. Çështja që vazhdon të mbetet e vështirë për t'u përcaktuar është prania e kurimit paliativ.

Zhvillime të reja në mjekësi dhe farmakologji po ofrojnë trajtime më të gjata për pacientët me sëmundje të pashërueshme. Këto preparate të reja nuk janë bërë që të kurojnë sëmundjen në fjalë ose të qetësojnë simptomat. Ato shërbejnë në mënyrë të vaçantë që të shtyjnë vdekjen, zakonisht për disa javë ose muaj.

Shembuj të këtyre trajtimeve të reja përfshijnë Riluzolën për sëmundjen e Lou Gehrigut, frenuesit e proteazës për pacientët me SIDA, inotropet për insuficencë kardiake dhe trajtime të reja onkologjike si Taxoli. Këto preparate të reja janë shumë të shtrenjta dhe ngrejnë disa pikëpyetje që lidhen me çështjet etike. A është jeta ajo që po shtyhet apo vdekja? A është ky përdorim i shtrenjtë i burimeve të kufizuara kujdesore për shëndetin i drejtë kur të tjerët janë të detyruar që të marrin pak ose aspak kujdes mjekësor?

Këto vendime duhet të merren në bazë të çdo pacienti dhe në bazë të vlerave dhe objektivave familjarë. Shpeshherë, trajtimet vazhdojnë ose nisen vetëm se janë të gatshme. Supozimi është se jeta duhet të vazhdojë sepse ka një mënyrë për ta arritur këtë gjë. Punonjësit e kujdesit paliativ dhe atij në hospis duhet të vendosin nëse trajtimet kanë vlerë për pacientin.

Shpeshherë është familja ajo e cila kërkon që trajtimet të vazhdohen. Në shumë raste, kjo këmbëngulje ndodh për arsye që s'kanë të bëjnë shumë me atë që do pacienti. Pjesëtarët e familjes nuk duan që të ndihen fajtorë që s'po i japin pacientit trajtimin që mund të ofrojë zgjatje apo përmirësim jete. Përqendrimi i përgjithshëm në prioritetin e pacientit si vendimmarrës për kujdesin shëndetësor duhet të rishihet. Pacientët nuk i marrin vendimet e kujdesit shëndetësor pa ndonjë arsye. Ata shpeshherë i marrin vendimet e trajtimit të bazuar në ndjenjat e pjesëtarëve të familjes.

Pra si e merr hospisi, pa falimentuar, vendimin e saktë që të jetë në

shërbim të nevojave të sa më shumë pacientëve që janë në prag vdekjeje? Gjatë maturimit të lëvizjes së hospisit janë provuar një sërë zgjidhjesh të këtij problemi. Këto zgjidhje përfshijnë ndër të tjera mospranimin e disa tipave të pacientëve, shërbimin e pacientëve nën modelin e agjencive të shëndetit shtëpiak, duke shtuar pranimin e terapive sëmundje-modifikuese dhe duke rritur numrin për të ndihmuar në shpërndarjen e rrezikut.

Disa programe janë munduar që të kufizojnë popullatat e shërbyera nga hospisi për të frenuar rrezikun. Për shëmbull, janë disa programe që nuk pranojnë pacientë që po marrin kimoterapi ose rrezatim, edhe nëse kjo është vetëm për qetësim të simptomash. Kjo në përgjithësi bëhet nga hospisi në pikëpamjen që pacienti nuk duhet të marrë trajtime kuruese gjatë qëndrimit në hospis. NHPCO-ja ka shprehur pikëpamjen që asnjëri s' duhet t'i mohohet kujdesi i hospisit me këto përjashtime të përgjithshme (*Udhëzimet e shërbimit dhe termat e hospisit*; NHPCO, 2001). Është detyra e programit të hospisit që të bëjë dallimin e trajtimeve paliative nga ato kuruese.

Një trajtim tjetër i problemit është krijimi i modeleve të reja të shpërndarjes së shërbimit ose huazimi i të vjetrave. Përpara se të krijohej Përmirësimi i Kujdesit Mjekësor të Hospisit, disa hospise përdornin burimet ekzistuese të rimbursimit për elementë të kujdesit të hospisit si pagesa e agjencive për shëndetin shtëpiak për infermieret e kualifikuara, ndihma shëndetësore shtëpiake, terapia dhe vizitat e punonjësve socialë. Këto pagesa mbulojnë një pjesë të kostos së shërbimit të hospiseve, por kanë kufizime të mëdha. Pacientët duhet të mos dalin nga shtëpia, ku vetëm shërbimet e kualifikuara të një infermiereje ose specialisti tjetër janë të përfshira, medikamentet nuk janë të përfshira (duke përjashtuar ato nën Kujdesin Mjekësor, Pjesa D), shërbimet psikologjike janë shumë të kufizuara dhe pacientët e brendshëm janë të përjashtuar. Në sistemin e ri të mundshëm të pagesës për agjencitë e shëndetit shtëpiak, ka një shtysë për pranimin e pacientëve, por për të shkurtuar episodet e kujdesit. Në fakt, në sistemin e ri të rimbursimit të shëndetit shtëpiak, për agjencitë e shëndetit shtëpiak mund të jetë më mirë që të referojnë pacientë në hospise që plotësojnë kushtet minimale të lejuara. Disa programe të kujdesit paliativ të bazuara në spitale janë zgjeruar që të ofrojnë kujdes paliativ të bazuar në shtëpi duke përdorur modelin e agjencive të shëndetit shtëpiak për pacientë që nuk kualifikohen për kujdes hospisi për shkak të vazhdimit të trajtimeve mundësisht kuruese.

Deri tani, hospiset nuk kanë pasur shumë sukses që t'i shtyjnë si-

guruesit që të paguajnë për shërbime jashtë atyre që janë mbuluar nga Përmirësimi i Kujdesit Mjekësor të Hospisit. E ardhmja e rimbursimit të hospisit qëndron në aftësinë e hospisit që të bëhet më elastik për atë që kërkon të rimbursohet.

Shumica e programeve të hospisit në Shtetet e Bashkuara të Amerikës u shërbejnë një numri të vogël pacientëve çdo vit. Censusi ditor mesatar ishte rreth 52 pacientë në vitin 2007 (NHPCO, 2008). Ky është një numër i vogël duke e krahasuar me numrin që çdo hospis duhet të mbajë. Me shtimin e kostos në shpërndarjen e kujdesit të hospisit, programet duhet të gjejnë mënyra për të ulur shpenzimet ose të rrisin më shumë mbështetjen financiare.

Prija është që programet të shtohen në numër ose nëpërmjet rritjes së depërtimit në popullatën e njerëzve me sëmundje të pashërueshme, ose nëpërmjet shkrirjes apo përvetësimit të programeve të tjera të hospisit. Rritja në numër lejon përmirësimin e ekonomisë në shkallë të gjerë, uljen e kostos nëpërmjet blerjes me shumicë, më shumë aftësi për shpërndarjen e riskut dhe më pak shpenzime.

Bashkë me rritjen në numër të programeve vijnë edhe probleme të reja për hospisin. Mund të ketë më pak elasticitet në plotësimin e nevojave të kujdesit për pacientët, do të bëhet më e vështirë për organizatën që të funksionojë si një komunitet mbështetës dhe mbështetja e komunitetit mund të dobësohet. Dokumentet dhe procedurat bëhen më të standardizuara dhe procesi bëhet më rezistent ndaj ndryshimit. Punonjësit ndihen që janë pjesë e një kompanie të madhe dhe nuk i njohin ata që nuk punojnë me ta. Komuniteti e sheh hospisin pa qëllim fitimi si një organizatë e madhe dhe e suksesshme me financim rimbursimi dhe nuk e sheh më si një institut bamirës që ka nevojë për mbështetje financiare.

Këto sfida mund të bëhen ballë në mënyrë efikase nëse organizata u jep më shumë fuqi punonjësve të saj për përmirësimin e vazhdueshëm të organizatës, mbështet grupet e vetëdrejtuara të punës dhe nëse kërkon që të plotësohen të gjithë nevojat unike të komunitetit që i shërben.

Kujdesi në hospis dhe kufizimet e trajtimeve kurative

Një nga arsytet parësore për zhvillimin e kujdesit paliativ jo në hospis në Shtetet e Bashkuara të Amerikës është kufizimi i trajtimeve kurative. Përpara institutit të DKMH-se (Përfitimet e Kujdesit Mjekësor në Hospis), hospiset pranuan dhe u kujdesën për klientë që vazhdonin kimioterapinë, terapinë e rrezatimit dhe trajtime të tjera që në disa si-

tuata mund të konsiderohen përpjekje për të kuruar sëmundjen. Këto terapi rrallë kanë rezultuar kurative dhe vetëm disa nga ato ishin në dispozicion për pacientët me sëmundje terminale. Në fakt, standardet e Organizatës Kombëtare në Hospis në vitin 1979 e përcaktuan kujdesin në hospis specifikisht si një kombinim i terapive kurative dhe paliative:

*Standardi Nr: 1 Terapija e përshtatshme është qëllimi i kujdesit në hospis
Principi : Vdekja është një proces normal*

Interpretimi i standardit:

Kujdesi mjekësor i përshtatshëm është gjithmonë një përzierje e dy sistemeve plotësuese të terapisë kurative dhe paliative. Të gjithë pacientët që marrin përkujdes në programet e hospisit janë të ndërgjegjshëm dhe kanë nevojë për përkujdes pavarësisht kujdesit mjekësor apo kohëzgjatjes që pritet të jetojnë.

Terapitë kurative janë trajtime të drejtuara kryesisht në çrrënjosjen e procesit të sëmundjes. Megjithëse nuk prodhojnë një kurë, ato mund të jenë ende pjesërisht të sukseshme në vendosjen e kontrollit ndaj sëmundjes. Terapi të tilla janë të dobishme për aq kohë sa ato heqin apo kontrollojnë në mënyrë të suksesshme procesin e sëmundjes që shkakton simptoma apo shenja shqetësuese. Zakonisht, ato nuk janë të dobishme menjëherë për pacientin dhe është e mundur që në mënyrë të përkohshme të shtojnë shqetësimin e pacientit derisa efektet kundra sëmundjes të jenë dominante.

Terapitë paliative janë ato terapi të drejtuara kryesisht ndaj qëllimit të kontrollit të shenjave dhe simptomave të sëmundjes. Qëllimi i tyre është të kontrollojnë shqetësimet që rezultojnë nga procesi i sëmundjes që nuk i është përgjigjur ende përpjekjeve kurative, ose procesin e sëmundjes për të cilën kura nuk është më e mundur. Terapitë paliative nuk ndikojnë direkt në procesin e sëmundjes.

Rrallëherë, pacienti merr terapi që është vetëm kurative ose paliative në natyrë. Ka një ekuilibër midis këtyre dy sistemeve të terapive nga koha e diagnostikimit deri në kohën e vdekjes. Terapija e përshtatshme është një përzierje e terapive paliative dhe kurative që jep shkallën më të lartë të lehtësisht nga shqetësimi i shkaktuar nga sëmundja për periudhën më të gjatë me numrin më të vogël të efekteve anësore shqetësuese.

Siç shihet në standardin e shkruar mirë, qëllimi fillestar i hospisit nuk është të kufizohen terapitë kurative, por që ato të përdoren në mënyrë të përshtatshme. Sidoqoftë, kur është zhvilluar РКМН-ja z. David Stockman, kryetari i Zyrës Administrative Regean të Buxheitit, këmbënguli që të përfshiheshin kufizime në trajtimet kurative prej frikës se mos hospisi nuk do të ishte efektiv në shpenzime nëse do të lejonte të përfshiheshin si terapitë paliative, ashtu edhe ato në hospis. Pasi u ndërmor kjo dispozitë, u bë një praktikë e zakonshme për hospisin që të ndalonte çdo lloj terapie, qëllimi i së cilës ishte të shëronte sëmundjen, megjithëse shumica e këtyre terapive nuk kishin si qëllim shërimin, por për të lehtësuar simptomat ose në disa raste për të pasur një përmirësim shumë të lehtë të sëmundjes apo një shtim shumë të vogël të jetës.

Fondacioni i Robert Wood Johnson krijoi një program kërkimor të quajtur *Mbështetja e Ekselencës në Kujdesin e Fundit të Jetës*, qëllimi i së cilit ishte të ekzaminonte çfarë ndodh kur kombinohen terapitë kurative dhe paliative. Programi përfshinte një sërë projektesh të cilat do të ekzaminonin këtë propozim në popullata të shumta dhe u zbulua se shpenzimet nuk shtoheshin nëse pacientët lejoheshin të vazhdonin terapitë e tyre. Kur ky kufizim u hoq, pati një sërë të mirash pozitive, duke përfshirë më tepër kënaqësi, më pak simptoma, një komplaincë trajtimi më të mirë dhe hospitalizim të reduktuar. Për më tepër rishikime të rezultateve, mund të vizitoni faqen <http://www.promotingexcellence.org>.

Ajo që vihet re kur hiqet kufizimi i trajtimeve kurative është që pacientët, në përgjithësi, marrin vendime më të mira rreth kohës se kur duhet t'i ndalojnë trajtimet kurative ose ndonjëherë edhe kujdesin e padobishëm. Nëse pacientët nuk kanë asnjë të drejtë në kujdesin paliativ, atëherë ata mbetën vetëm me alternativën "Cili është trajtimi i radhës për t'u provuar?". Kur pacientët marrin kujdesin paliativ, janë të njohur me më shumë alternativa të cilat ndihmojnë në qartësimin e qëllimeve të trajtimeve, që na çon në një terapi më të përshtatshme.

Disa programe hospisi janë përpjekur të shmangin kufizimet e trajtimeve kurative duke pranuar të gjithë pacientët me sëmundje terminale me premisën se asnjë nga keto terapi të sëmundjes nuk është kurative. Këto programe mund të jenë shumë të suksesshme në zgjerimin e kujdesit në hospis, por duhet të bëhen me përkujdes në mënyrë që programi të mos pranojë pacientë që s'janë të kualifikuar për МНВ-нë dhe kështu që programi nuk kushton më tepër se rimbursimet që merr.

Përkujdesi i kontrolluar

Nëse hospiset nën përfitimet e Medicare/Medicaid funksionojnë si një siguries i kujdesit të kontrolluar, duhet marrë parasysh që kujdesi në hospisi do të përshtatej mirë me sistemin ekzistues të kujdesit të kontrolluar. Kjo është po aq e saktë sa edhe e gabuar. Është e vërtetë që hospiset kanë mësuar të zhvillojnë sisteme menaxhimi dhe ndarje të riskut financiar. Siguruesit duhet të përqafonin hospiset që janë duke u përpjekur të ndihmojnë pacientët të marrin vendime të mira për kujdesin e fundit të jetës. Përkujdesi i papërshtatshëm në fundin e jetës është një nga faktorët kryesorë për shkallëzimet e çmimeve të kujdesit shëndetësor. Shumica e studimeve kanë treguar se hospiset kursejnë paratë e Medicare.

Atëherë pse shihet përkujdesi i kontrolluar si një kërcënim për hospiset? Ka një sërë arsyesh që janë nxjerrë për këtë pyetje. Pikë së pari, siguruesit duan për pacientin alternativën më të lirë. Shume herë, vlerësuesit e rasteve i shohin si më të lira shtëpitë e shëndetit. Nëse ata paguajnë për vizitat dhe i kufizojnë ato, ka të ngjarë që të paguajnë më pak për shërbimet profesionale sesa t'ua japin hospiseve pagesën e përditshme, pavarësisht nëse vizita është bërë apo jo. Shpesh nuk e marrin në konsideratë që paketa e shërbimeve e mbuluar për një ditë, e pandarë, mund të kushtojë me tepër sesa taksa e hospisit.

Në vitin 2008, pagesa për kujdesin e hospisit në shtëpi kushton-te rreth 140 dollarë në ditë dhe kjo siguriesit mund t'i dukej shumë shtrenjtë. Vizitat e kujdesit në shtëpi mund të shkojnë rreth të njëjtit çmim për vizitë, por nuk paguhen ditore; sidoqoftë, nuk përfshijnë koston e pajisjeve, suplementeve mjekësore, mjekimit, këshillimin, vullnetarët, pajisjet telefonike dhe disponueshmërinë 24 orë në ditë.

Problemi është se shumë siguries nuk duan të paguajnë për këto shpenzime. Ata po i ulin pagesat për shtëpitë e kujdesit ashtu si edhe hospiset. Ata mendojnë që ka përdorime të tepruara në këtë fushë dhe që nuk do të donin të paguanin për shpenzime që familjarët mund t'i paguajnë nga xhepi dhe djersa e tyre.

Kjo na çon te çështja e dytë e rëndësishme e kujdesit të kontrolluar. Kujdesi i kontrolluar parapëlqen të kontrollojë të gjitha aspektet e shpërndarjes së kujdesit shëndetësor. Ata do të shtonin kujdesin në shtëpi dhe hospisin si pjesë e sistemeve të tyre të integruara të shëndetit. Ky sistem i integruar i kujdesit shëndetësor kontrollonhet nga me metodën e pagesës në grup për secilin pacient. Në një sistem të tillë ka shumë dollarë që përdoren për kujdesin në shtëpi, duke përfshirë edhe hospisin. Siguruesi i kujdesit për shëndetin do ta ketë këtë situatë nën

kontroll duke shpërndarë kujdesin direkt ose duke përdorur siguries që pranojnë të përkujdesen më një çmim të reduktuar.

Në sistemin e pagesës për pacient, ka një sasi të ardhurash për anëtar në muaj. Pas përfitimeve dhe kështu me radhë, ka ndarje mjaftueshëm për tipa specifike përkujdesi. Një siguries garantohej të marrë këtë sasi pavarësisht shërbimeve aktuale që sigurohen. Nëse shpërndarja e kujdesit kushton më pak sesa alokimi, siguriesi duhet të mbajë diferencën. Nëse nevojitet më tepër kujdes sesa janë fondet, siguriesi atëherë ka një problem.

Ky lloj sistemi vepron mirë për kujdesin që shpërndahet në vëllime të mëdha dhe nuk është shumë i shtrenjtë (p.sh. vizitat e mjekëve në zyra). Njerëzit shkojnë rrallë për takim me mjekun dhe nuk kushton shumë për njësi shërbimi. Ka një nxitje që të zgjidhen problemet e pacientit pa pasur shumë shpenzime me diagnostikimet dhe vizitat e vazhdueshme. Në këtë marrëveshje, zyra e mjekut më tepër konsiderohet një qendër shpenzimi sesa një qendër të ardhurash. Sa më shume vizita dhe shërbime të ketë, më pak para bëhen.

Po ashtu edhe kujdesi në hospisi nuk gjendet mirë në këtë sistem. Në popullata të mëdha, vdekja nga sëmundje të pashërueshme është një ngjarje relativisht jo shumë e shpeshtë. Ajo mund të jetë edhe shumë e shtrenjtë. Vlera e riskut mund të jetë shumë e lartë. Edhe një pacient i vetëm që është shumë i shtrenjtë mund të lëkundë ekuilibrat dhe të shkaktojë vështirësi financiare për siguriesin. Shërbimet jo të shpeshta si hospisi nuk duhet të kenë sistem personalizimi. Një raport i shkurtër në Teksas tregoi se si kjo pagesë mund të ketë një ndikim negativ në hospisi. Sasia për person e vendosur për hospisin rezultoi si më poshtë. Nëse pacienti është nën kujdesin e hospisit për më shumë se 12 ditë, programi i hospisit humbet para. Kjo nxit që të inkurajohen referimet e minutës së fundit dhe gjithashtu krijon barriera në pranimet në hospisi. Megjithatë, kujdesi i kontrolluar arrin të paguajë me këste çdo shpenzim në sistemin e kujdesit shëndetësor.

Sistemet shëndetësore të mëdha dhe të integruara nuk është se e favorizojnë së tepërmi komunitetin lokal në hospisi. Mund të ketë vështirësi me mënyrën se si ato ndërveprojnë. Janë të rralla rastet kur pacientë që janë kandidatë të mirë për trajtime kurative të vazhdueshme janë dhënë si referencë për pranim në hospisi. Kjo mund të ndihmojë shpenzimet e siguriesit të kujdesit të kontrolluar, por nuk është në interesat më të mira të pacientit; dhe as referimi i pacientëve që mund të vdesin brenda disa ditësh ose orësh.

Shumë nga sistemet e integruara të kujdesit shëndetësor po shtojnë

kujdesin në hospis në shërbimet e kujdesit. Kjo po bëhet edhe nëpërmjet programeve ekzistuese ose nëpërmjet programeve të reja për zonat urbane. Programet e reja janë më të vështira për t'u shtuar duke marrë parasysh kohën që duhet për të krijuar një bazë reference dhe krijimin e një skuadre ndërdisiplinore të përshtatshme që të funksionojë mirë. Shumë programe me bazë kujdesi komunitar apo shtëpiak po bëhen edhe më të interesuara për të siguruar mbijetesën e tyre duke u bërë pjesë e një njësie më të madhe.

Problemi me kujdesin e integruar të shëndetit është që ende nuk është realisht i integruar. Nuk ka kuptim se si çdo tip pacienti menaxhohet më mirë nëpërmjet sistemit shpërndarës të kujdesit shëndetësor. Ajo që menaxhohet është shpenzimi për kujdesin shëndetësor, jo vetë kujdesi shëndetësor. Ajo që nevojitet është një sistem kujdesi që përfshin të gjithë siguresit dhe që siguron nivelin e duhur të shërbimit kur pacientët kanë nevojë. Nxitjet e pagesave duhet t'i bashkangjiten këtij qëllimi që të sigurohet vazhdueshmëria.

Stili i drejtuesit

Hospiset tentojnë të tërheqin punonjës dhe vullnetarë që janë altruistë dhe kërkojnë një marrëveshje të mirë me udhëheqësit e tyre. Stili i zakonshëm diktatorial i menaxhimit që gjendet në bizneset botërore nuk tolerohet lehtësisht në një program hospisi. Vlerat e një hospisi duhet të gjenden tek udhëheqësi i tij. Nëse një qendër hospisi vlerëson grupin e punës, integritetin, shërbimin dhe kujdesin, atëherë do të ishte hipokrite nga ana e drejtuesve të vepronin në mënyrë të njëanëshme, me interesa vetjake dhe fitimin financiar në mendje.

Drejtuesi në një program hospisi kërkon individë që veprojnë me integritet maksimal. Hospisi e vendos vetveten në piedestal duke kërkuar padyshim të vendoset shërbimi mbi gjithçka. Drejtuesit e tyre duhet të bëjnë të njëjtën gjë, përndryshe njerëzit të cilët ata drejtojnë do t'i refuzojnë t'i ndjekin. Në shtrirjen e lidershit nga "Lëre të bëjë", në diktatorial, drejtuesit më të mirë të hospiseve tentojnë një vijë të mesme. Përpiqen të funksionojnë në mënyrë demokratike, por është më mirë të marrin vendime të padiskutueshme dhe të bindura, sesa të mos jenë të aftë të veprojnë. James Autry në librin e tij "Dashuria dhe përfitimi: Arti i udhëheqjes së kujdesit", foli për tipin e stilit të menaxhimit që mund të funksionojë më mirë në një hospis. Autry tregoi se rregullat e jashtme dhe rregullorja e menaxhimit janë të panevojshme nëse drejtuesi nuk interesohet për punën dhe njerëzit që e kryejnë atë. Ai vuri në dukje se

fuqia reale u jepet atyre që menaxhojnë nga ata që menaxhohen. Stili autoritar i menaxhimit “prit deri sa dikush të ngatërrojë gjërat, më pas sulmojeni, nuk bën asgjë për të çuar më tej çdo lloj ndërmarrjeje. Për të përmirësuar moralin, produktivitetin dhe suksesin duhet të interesoresh për njerëzit me të cilët punon dhe jo t’i manipulosh ata. Autry besonte se vendi i punës mund të sigurojë mundësi për rritje shpirtërore, personale dhe gjithashtu financiare.

Autry (1991) dha pesë udhëzime për menaxherët:

1. Shmangni menaxhimin “në kuti” - qëndroni rregullisht në kontakt më punonjësit.
2. Kujdesuni për veten – nuk mund t’i motivoni të tjerët nëse nuk jeni me energji për vete.
3. Jini të ndershëm - nëse ju intereson, duhet të jepni si vlerësime kritike, po ashtu edhe pozitive dhe të vendosni standarde që të zbatohen në mënyrë të barabartë.
4. Besojuni punonjësve - shumë menaxherë i bëjnë njerëzit të ndihen jo të besueshëm.
5. Nëse nuk ju intereson për njerëzit, largohuni nga menaxhimi përpara se të jetë vonë; shpëtoni shëndetin tuaj dhe shmanguni shqetësimet njerëzve të tjerë sepse menaxhimi ka të bëjë vetëm me punën me njerëzit. Politikat dhe procedurat nuk janë të rëndësishme nëse nuk vini zemrën në funksion të punës.

Max DePree trajtoi një filozofi të ngjashme në librat e tij *Udhëheqja është art* (1989) dhe *Udhëheqja Jazz* (1992). Ai e quajti drejtimin si “çlirimi i njerëzve që të bëjnë çfarë duhet në mënyrën më efektive dhe humane të mundshme”. Ai e pa marrëdhënien e punës si një marrëveshje midis organizatës dhe njerëzve që punojnë aty. Drejtuesit efektivë i inspirojnë njerëzit të shohin mundësi të reja.

Në mënyrë të ngjashme, Jim Collins (2001) në librin e tij *Nga e mira në të madhërishe* (*Good to Great*) na jep mësim të vlefshme se çfarë e bën të madhe një organizatë. Ai identifikon disa karakteristika të disa organizatave të bazuara në studime të thella. Fillimisht, organizatat e mëdha kanë udhëheqës me një përzierje paradoksale të përuljes personale dhe vullnetit profesional. Këta udhëheqës (niveli 5) janë të përquenduar në qëllimin e lartë për të ngritur një kompani të madhe, në vend të egos personale.

Collins dallohet nga drejtuesit e nivelit 1, të cilët janë shumë të aftë dhe japin kontribut produktiv nëpërmjet talentit, aftësisë dhe zakonit

të mirë të punës; drejtuesit e nivelit të 2, të cilët kontribuojnë me aftësitë individuale për të arritur objektivat e grupit; drejtuesit e nivelit të 3, që janë menaxherë kompetentë që organizojnë individët dhe burimet; drejtuesit e nivelit të 4, që nxisin përkushtimin për një vizion të qartë dhe imponues. Cilësia thelbësore e drejtuesit të nivelit të 5 është përkushtimi ndaj organizatës pa përfillur ambicien personale dhe karizmën. Drejtuesit e nivelit të 5-të janë ambiciozë, por ambicia e tyre është për suksesin e organizatës, jo të vetes së tyre. Ata kanë përlulje dhe një vullnet të fortë.

Karakteristika tjetër e rëndësishme e organizatave të mëdha përfshin aftësinë për të përballur problemet që has organizata, aftësinë për t'u siguruar që në ekip janë njerëzit e duhur (më parë kush, më pas çfarë), aftësinë për të përballur faktet brutale që kalon organizata, aftësinë për të zhvilluar një qëllim të qartë dhe të përqendruar për organizatën, krijimin e një kulture disipline dhe përdorimin e përsheptuar të teknologjisë. Kryesisht ky është novatori i njerëzve të disiplinuar, mendimeve të disiplinuar dhe veprimit të disiplinuar. Lexuesit nxiten të lexojnë punët origjinale të Collin-it (p.sh. Collins, 2001) dhe përshtatjen e tij me modelin Good and Great të shërbimeve të organizatës.

Menaxherët dhe drejtuesit e mirë përparojnë vazhdimisht dhe jo duke ruajtur të njëjtin status. Nëse nuk rinovon vazhdimisht organizatën, atëherë do të krijohet vetvetiu çrregullsi. Duhet pasion për menaxhimin dhe duhet të jesh vërtet energjik për pranimin e ideve të reja dhe zbatimin e tyre në realitet. Duhet të marrësh të njëjtën ndjejnë kënaqësie që merr artisti pasi krijon një objekt arti.

Është e lehtë të rëndohesh nga pasiguritë e së ardhmes dhe dallgët e sfidave me të cilat duhet të përballesh dhe po ashtu nga shqetësimet dhe konfliktet e punonjësve. Që të jesh efektiv si menaxher hospisi, duhet të besosh në filozofinë e kujdesit në hospis, të besosh te njerëzit që punojnë aty, të delegosh dhe të ruash ndjenjën e elektrizimit për mundësitë e reja që shtrohen në të ardhmen. Udhëheqësit duhet të shohin gjithmonë përpara për të siguruar një vizion për çfarë është e mundur të bëhet dhe jo të humbasin pas detajeve të përditshme.

Në mënyrë që të ndodhë ndryshimi, përgjegjësia për zgjidhjen e problemeve duhet t'u jepet njerëzve që punojnë aty. Zgjidhjet për sfidat nuk duhet të mbeten vetem te grupi ekzekutiv. Ato gjenden në kolektivin e të gjitha niveleve të punonjësve, të cilët duhet të përdorin njëri-tjetrin si burime. Në vend që të shtrihen në një strukturë hierarkike organizative në hospis, është më efektive të përdoret një metodë me qëndër klientin. Figura 7.1 tregon një diagram të strukturës me në qëndër

klientin. Sipas diagramës, pacienti dhe familja janë fokusi i përpjekjeve të të gjithëve. Stafi klinik ka përgjegjësi kryesore që të kujdeset për ta. Në rrethin tjetër, stafi administrativ dhe operacional përqendrohen në bindjen se stafi ka burimet dhe mbështetjen e nevojshme për të përbushur nevojat e pacientit dhe të familjes.

Hospisi si komunitet

Organizatrat përdorin shumë metafora për të përshkruar funksionimin e tyre. Metafora më popullore duket se është e bazuar në sport. Metafora e ekipit është më e zakonshme dhe tregon një njësi të ngushtë funksionimi nën drejtimin e liderit, trajnerit.

Ai është konkurrues, është gjithmonë kundër ekipeve të tjera dhe përpiqet të jetë fitimtar. Punonjësit e hospisit e përshkruajnë vetveten si pjesëtarë ekipi, megjithëse analogjia është e dobët. Ekipet e hospiseve nuk kanë asnjë ekip tjetër me të cilin të konkurrojnë. Suksesi i tyre varet nga bashkëpunimi i madh dhe përpjekja drejt një qëllimi të përbashkët, por qëllimi nuk është të mundin çdo kënd, përveç le të themi, efekteve të sëmundjeve terminale.

Një tjetër metaforë e përdorur është se njerëzit e hospisit janë si një familje. Ata janë të ngushtë me njëri-tjetrin dhe e mbështesin njëri-tjetrin në kohë të vështira. Sërish, kjo analogji ka vështirësi. Çdokush që punon në një hospis vjen nga familje të ndryshme. Çdonjëra nga ato familje ka dinamika të ndryshme. Disa familje mund të jenë shumë konfliktuale. Përfshirja e çështjeve familjare në punë mund të sjellë të gjitha llojet e vështirësive dhe mund të ndërhyjë në aftësinë për të bërë atë që ai ose ajo ka ardhur për të bërë.

Një metaforë më ndihmuese për hospisin si një ekip pune është komuniteti. Në një komunitet funksional, çdo pjesëtar ka një rol të ndarë që është i nevojshëm në mënyrë që komuniteti të veprojë në mënyrë të suksesshme. Çdo rol plotëson të tjerat dhe krijon një lloj ndërvarësie. Mund të ndodhë një puthitje e plotë nëse njerëzit mbulojnë njëri-tjetrin kur është e nevojshme në realizimin e qëllimeve.

Në hospise, kujdesi total i pacientit varet nga përpjekja e çdo kujdestari. Nëse dikush dështon në kryerjen e detyrës së tij, kjo ndikon në punën e gjithsecilit. Për shembull, kujdesi ka qenë i shkëlqyer për muaj të tërë, por nëse infermierja nuk i përgjigjet telefonatës së familjes dhe nuk ndodhet atje kur pacienti vdes, familja do të mbajë mend zhgënjimin e tyre në fund. Shprehja “Duhet një fshat i tërë për të rritur një fëmijë”, mund të modifikohet si “Duhet një komunitet

për t'u kujdesur për një person që po vdes”.

Çështjet e vullnetarëve

Kujdesi paliativ dhe ai në hospis në ShBA ka filluar përmes përpjekjeve të vullnetarëve. Shumë profesionistëve dhe joprofesionistëve u dashur kohë dhe talent për të krijuar një mënyrë të re për t'u kujdesur për personat që po vdesin. Fakti që njerëzit japin nga vetja e tyre për t'u kujdesur për të tjerët, ka një domethënie të fuqishme për ata që e marrin këtë kujdesi. Njerëzit e përjetojnë kujdesin që japin njerëzit, të cilët paguhen për këtë gjë, në mënyrë të ndryshme nga ajo që përjetojnë kur e njëjta ndihmë jepet nga vullnetarët.

Ky vëzhgim ka një domethënie të madhe për suksesin e lëvizjes së kujdesit paliativ. Dimensioni special i kujdesit që ofrohet nga vullnetarët ka qenë gjithmonë një nga veçoritë unike në kujdesin në hospise. Gjithashtu, ai është një nga veçoritë që është bërë shumë i vështirë për t'u ruajtur. Duke qenë se fondet për kujdesin në hospise janë rritur, del e nevojshme që stafi i paguar t'i shpërndajë përfitimet e rritura të kujdesit në hospise drejt një numër gjithnjë e në rritje të njerëzve.

Kur hospisi kujdeset për një numër të vogël pacientësh në një kohë të caktuar, vullnetarët mund ta mbajnë këtë ngarkesë. Sot ekzistojnë programe hospisi që kujdesen për mijëra pacientë në shtëpi në një ditë të vetme. Duke qenë se në ditët e sotme vullnetarët janë njerëz që punojnë, është e pamundur që ata t'u përgjigjen të gjitha nevojave të pacientit, të cilët varen nga hospisi për kujdesin e tyre. Në programet e kujdesit paliativ shërbejnë edhe vullnetarët, por ndonjëherë me një përfshirje të vogël.

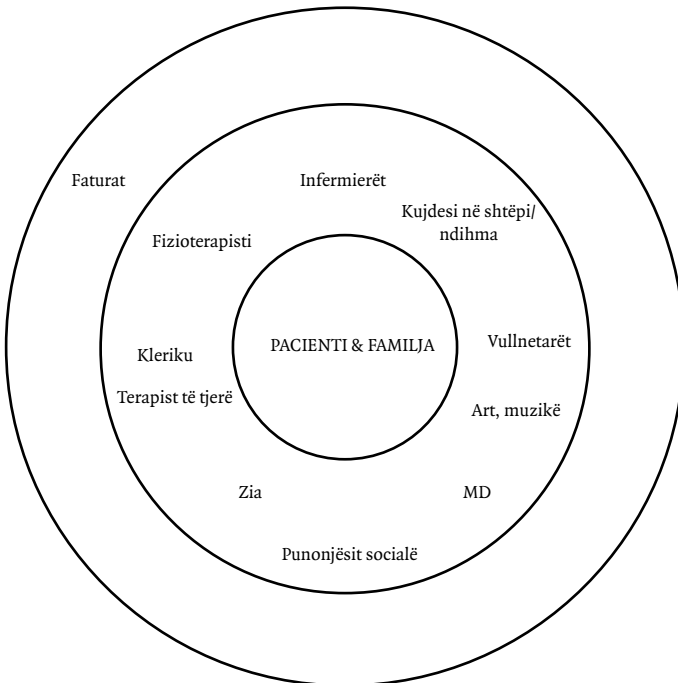
Gjithashtu, ekzistojnë dhe 5%-7% hospise në ShBA që nuk janë të certifikuara për të dhënë kujdes, por që vazhdojnë t'i ofrojnë të gjitha shërbimet e tyre pa pagesë. Shpesh, ata janë shumë të suksesshëm në shpërndarjen e kujdesit që e bëjnë nga pasioni dhe mund të përfshijnë të gjithë përbërësit e një hospisi të certifikuar, pa kufizimet burokratike që sjell certifikimi. Disa nga këto programe punojnë se bashku me agjencitë lokale të kujdesit në shtëpi për të ofruar kujdesin infermierik. Kjo përjasje mund të jetë e suksesshme; megjithatë, ajo mund ta lërë pacientin dhe familjen e tij pa shërbimet dhe përfitimet që mund të sigurohen në hospiset e certifikuara.

Një tjetër dinamike e rëndësishme është se vullnetarët janë më pak të prirur të kujdesen kur e dinë që paguhen të tjerë për të ofruar të njëjtat shërbime. Në shoqërinë e sotme, njerëzit janë shumë të përqen-

druar te shpërblimi dhe mund të bëhen rezistues kur mendojnë se të tjerët po përfitojnë nga ata. Disa vullnetarë e shpenzojnë kohën me pritshmërinë se ata do të paguhen për shërbimet e tyre në rastin kur mund të jetë në dispozicion një vend i lirë pune.

Kjo çështje ka çuar në situatën ku pak vullnetarë shërbejnë në hospise si pjesë e kapacitetit profesional. Roli kryesor i vullnetarëve të hospiseve në ShBA është të qenët një person ndihmues që ofron mbështetje emocionale dhe asistencë praktike për pacientin dhe familjen; të jetë një dëgjues kur dita ka qenë e lodhshme, të ndihmojë familjen kur është e nevojshme në mënyrë që ajo të mos merret me bërjen e porosive, të ngasë makinën në një takim ose të ndihmojë në kujdesin e fëmijëve.

Në botën e zhvilluar, punonjësit e kujdesit shëndetësor përbëjnë pjesën më të madhe të ofrimit të kujdesit paliativ. Këta punonjës të trajnuar të kujdesit shëndetësor nënprofesional vizitojnë pacientët dhe zakonisht nuk marrin pagë. Motivimi për të qenë vullnetarë mund të jetë për të kontribuar në komunitet, si vullnetarët e projektit Rjeti i Fqinjëve për kujdesin paliativ në Kerala, Indi; ose për të shprehur vlerat e besimit, si punonjësit e Kishës Luteriane në Tanzani. Mjekët, infermierët dhe profesionistët psiko-socialë duhet të përfshihen dhe të përkrahin këta punonjës që japin ndihmë në shtëpi në mënyrë që të



kenë sukses, por në vendet e zhvilluara duhet të mësojnë se një pjesë e madhe e kujdesit paliativ mund të forcohet nga të tillë punonjës vullnetarë.

Edhe sot vullnetarët luajnë ende një rol shumë të rëndësishëm në dhënien e kujdesit. Një vullnetar mund të jetë personi më i rëndësishëm për personin që po vdes. Shpesh, vullnetarët kalojnë më shumë kohë vetëm për vetëm me pacientin dhe mund të zënë një miqësi të ngushtë me njëri-tjetrin. Ata kujdesen për pjesën më të madhe të pacientëve në hospise.

Standardet dhe Akreditimi

Standardet

Në fillim të krijimit të hospiseve ekzistonin pak standarde se si duhej të funksiononte një program hospisi. Për shërbimet e hospiseve janë vendosur standarde të ndryshme. Në kohën e sotme, standardet më bashkëkohore të disponueshme në ShBA për kujdesin në hospise janë *Standardet e Praktikës për Programet e Hospiseve (2006b)* të NHPCO-së. Programi kombëtar i NHPCO-së i siguron të gjitha organizatat të ofrojnë kujdes cilësor për familjen dhe pacientin.

Standardet e NHPCO-së (2006) bazohen në dhjetë përbërës:

- Kujdes i përqendruar te pacienti dhe familja
- Sjellja etike dhe të drejtat e konsumatorit
- Ekselencë klinike dhe siguri
- Përfshirje dhe mundësi
- Ekselencë organizative
- Ekselencë në forcën e punës
- Pajtueshmëri e ligjeve dhe rregulloreve
- Drejtimi dhe përgjegjshmëria
- Matja e performancës

Këto standarde janë zhvilluar nga NHPCO-ja dhe nga Komiteti i Akreditimit dhe i Standardeve për të reflektuar shtrirjen dhe qëllimin e artit të kujdesit në hospise në ShBA. Komiteti i Akreditimit dhe i Standardeve është i përbërë nga profesionistët më me përvojë në hospise nga e gjithë ShBA-ja. Në kujdesin në hospise përfshihen të gjitha disiplinat (puna sociale, infermiera, përfaqësuesi fetar, mjekësia, menaxhimi dhe administrimi) dhe mbështetja ofrohet nga stafi i NHPCO-së.

Standardet janë paraqitur në një format ku nis me parimin-standard dhe më pas me shembujt e praktikën. Çdo kapitull paraqitet nga një parim që reflekton një dogmë themelore të kujdesit në hospis që lidhet me atë kapitull. Çdo standard është një normë që përfaqëson ekselencën në praktikën e hospisit. Shembujt e praktikës janë shembuj të mënyrës për të matur standardet. NHPCO-ja (2001) ka publikuar edhe një dokument që lidhet me Standardet të titulluar *Udhëzimet dhe përkufizimi për shërbimet në hospise*, ku jep udhëzime specifike mbi çështje si kufizimet e stafit dhe udhëzime për shërbimet që ofrohen. NHPCO-ja ka edhe procese vetëvlerësuese për pjesëtarët që ju lejon të klasifikoni pajtimin me standardet e NHPCO-së dhe të nxirrni një raport që siguron udhëzime se si të përmirësohet ky pajtim. Standardet e çdo kapitulli lidhen direkt me iniciativat cilësore të NHPCO-së në mënyrë që hospisi të sigurojë dhe pajtueshmëri duke plotësuar këto standarde.

Kapitulli me qendër te pacienti dhe familja përqendrohet në nevojën për të trajtuar së bashku pacientin dhe familjen si një njësi kujdesi dhe përfshin standarde që kërkojnë mundësi për një shërbim 24-orësh; standarde që sigurojnë vazhdimin e kujdesit; standarde që lidhen me zhvillimin, modifikimin, realizueshmërinë e planit të kujdesit nga një ekip ndërdisiplinor dhe standarde që lidhen me sigurimin e programeve dhe shërbimeve të vazhdimin të mbështetjes edhe pas humbjes së personit.

Kapitulli që lidhet me sjelljet etike dhe të drejtat e konsumatorëve përqendrohet në rëndësinë e ruajtjes së standardeve më të larta etike dhe në mbështetjen e të drejtave të pacientit dhe familjes së tij. Standardet e këtij seksioni lidhen me: përfshirjen e pacientit dhe familjes në procesin e vendimmarrjes, të drejtën e konfidencialitetit, trajtimin e ankesave, njohjen e të drejtave dhe përgjegjësive që ka pacienti, trajtimin e dilemave etike kur ato shfaqen dhe kryerjen e aktiviteteve të përshtatshme pas humbjes së madhe.

Kapitulli për ekselencën klinike dhe sigurinë thekson rëndësinë e sigurisë në dhënien e kujdesit në hospise dhe lidhet me rezultatet e NHPCO-së (NHO, 1997). Standardet në këtë kapitull përfshijnë si trajtimin, ashtu edhe parandalimin e stresit duke u bazuar në dëshirat dhe parapëlqimet për kujdesin që do pacienti; vëmendje speciale ndaj nevojave farmaceutike të pacientit dhe dhënia e sigurt e mjekimeve, menaxhimi i duhur i shërbimeve diagnostikuese; identifikimi i shqetësimeve psiko-sociale dhe parandalimi i dëmtimit të vetes, parandalimi i problemeve me koordinimin kur ndryshohet mjedisi i kujdesit; planifikimi i sigurisë mjedisore; siguria; përgatitja për emergjenca

dhe zbatimi i programeve të kontrollit të infeksioneve. Fushat e tjera që evidentohen janë siguria ndaj zjarrit, ruajtja e sigurisë për produktet ushqimore dhe farmaceutike, monitorimi dhe raportimi i incidenteve, ruajtja e pajisjeve mjekësore dhe ruajtja e të dhënave.

Kapitulli i përfshirjes dhe i mundësisë përqendrohet në parimin që të gjithë njerëzit pavarësisht racës, moshës, etnisë, gjinisë, aftësisë, orientimit seksual, sëmundjes dhe karakteristikave të tjera të marrin shërbimet e nevojshme. Standardet evidentojnë rëndësinë e nevojës për vlerësime periodike të komunitetit, ndjeshmërisë ndaj diversitetit kulturor, sigurimin e programeve të mbështetjes pas humbjes së personit të dashur për një komunitet të gjerë dhe sigurimin e shërbimeve që lidhen me identifikimin e nevojave të komunitetit që i shërbehet.

Seksioni i ekselencës organizative përqendrohet në krijimin e një kulture rreth cilësisë dhe përgjegjshmërisë brenda organizatës që vlerëson bashkëpunimin dhe komunikimin dhe siguron praktika etike. Standardet theksojnë nevojën për të përfaqësuar në mënyrën e duhur shërbimet që i sigurohen komunitetit dhe mbledhjen e të dhënave të sakta mbi veprimet organizative.

Ekselencia e forcës së stafit vë në dukje nevojën për një numër të përshtatshëm stafi dhe vullnetarësh për të plotësuar nevojat e veçanta të pacientit dhe familjes. Gjithashtu, standardet vënë në dukje nevojën që stafi dhe vullnetarët të reflektojnë mbi diversitetin dhe varietetin e komunitetit, realizimin e praktikave që janë të bazuara në kompetencë dhe të bazuara në mosdiskriminim, politika të qarta personeli, zhvillimin e lidërshiptit, vlerësime kompetente për stafin klinik dhe vullnetarët, bërjen e trajnimeve, përfshirjen e vullnetarëve të trajnuar për të dhënë kujdes dhe një supervizim të vazhdueshëm që i ofrohet gjithë stafit dhe vullnetarëve.

Standardet e ekselencës së forcës së stafit theksojnë nevojën për shpërndarjen e një kujdesi ndërdisiplinor cilësor, që kërkon përfshirjen aktive të drejtorit mjekësor në supervizimin e kujdesit mjekësor, përfshirjen aktive në ndjekjen e mjekut në ofrimin e kujdesit, kujdesin infermierik që bazohet në vlerësimin e vazhdueshëm të nevojave të pacientit dhe familjes duke u lidhur me planin e kujdesit, shërbimet e punës sociale që gjithashtu bazohen në vlerësime të vazhdueshme dhe në planin e kujdesit, shërbimet e tjera profesionale dhe nënprofesionale si terapitë ose shërbimet e ndihmës shëndetësore në shtëpi, kujdesi dhe shërbimet shpirtërore dhe vullnetarët që shërbejnë në një sërë rolesh.

Kapitulli i standardeve nxjerr në pah nevojën për të përdorur progra-

met e hospisit që bazohen në standardet e NHPCO-së ose në një tjetër kornizë si ajo e Projektit të Konsensusit Kombëtar Udhëzime për Praktikën Klinike për një Kujdes Cilësor Paliativ” (2008) për të udhëhequr kujdesin dhe veprimet. Për më tepër, ky kapitull bën fjalë për një vetëvlerësim dhe përmirësim të performancës në mënyrë të vazhdueshme. Seksioni që lidhet me pajtimin me lidhjet dhe rregulloret evidenton pajtimin me ligjet e aplikueshme, rregulloret dhe standardet profesionale të sistemeve dhe proceseve të zbatimit të praktikës që parandalojnë abuzimet dhe padrejtësitë.

Standardet e drejtimit dhe përgjegjshmërisë përqendrohen në vlerësimin e performancës së lidershit; veprimet efektive të grupit drejtues; përgjegjësitë fiskale; planifikimin strategjik dhe menaxhimin e burimeve; autoritetin administrativ dhe përgjegjësitë; politikat administrative që përcaktojnë rolet dhe përgjegjësitë e grupit drejtues, administrimin dhe ekipin ndërdisiplinor; mbrojtjen e informuar kundrejt humbjeve, vjedhjeve dhe shkatërrimit; dhe në ruajtjen e konfidencialitetit.

Kapitulli final mbi matjen e performancës thekson mbledhjen, analizimin dhe përdorimin aktiv të të dhënave për të forcuar vlerësimet cilësore dhe për të përmirësuar performancën në të gjitha fushat e kujdesit dhe shërbimeve.

Akreditimi

Në vitin 1984, Komisioni i Bashkimit për Akreditimin e Hospiseve (JCAHO) (Commission on Accreditation of Hospitals) krijoi një program akreditimi për hospiset. Standardet e akreditimit u zhvilluan nga kontributi i madh që dhanë komunitetet e hospiseve. Në vitin 1990, JCAHO-ja e ndërpreu vazhdimin e programit. Afërsisht nga 550 hospise që u akredituan nga JCAHO-ja gjatë asaj periudhe, vetëm rreth 50 komunitete ose hospise të bazuara në agjencitë e kujdesit në shtëpi morën vullnetarisht vendimin për t’u akredituar.

Shumë prej komuniteteve të hospiseve nuk e mbështetën programin me pjesëmarrjen e tyre. Shumë programe pohuan se ata tashmë duhet të plotësonin udhëzimet e Medicare dhe vunë në diskutim vlerën e akreditimit. Si rezultat, JCAHO-ja po humbiste para dhe kishte presion nga spitalet për të mos e vazhduar programin.

Në vitin 1995, JCAHO-ja vendosi sërish të ofronte akreditimin e hospiseve. Këtë rrallë, ajo do të ishte si pjesë e programit të akreditimit të kujdesit në shtëpi. Shumë hospise e vunë theksin te programet e ndara. U mendua se përfshirja e hospiseve si pjesë e programeve të kujdesit

në shtëpi do të forconte idenë se kujdesi në shtëpi dhe në hospis ishte e njëjta gjë. Spitalet dhe agjencitë e kujdesit në shtëpi me programet e hospiseve kërkohet përgjithësisht që të mbikëqyren.

Edhe Programi i Akreditimit të Shëndetit të Komunitetit (CHAP) ka pasur për shumë vite një program akreditimi të hospiseve. Shumë nga standartet e akreditimit të CHAP-it bazohen në standartet e NHPC Ekziston edhe një program i tretë akreditimi për hospiset. Edhe Komiteti i Akreditimit për Kujdesin në Shtëpi (ACHC) ofron akreditim për kujdesin në shtëpi dhe hospiset (shihni burimet në fund të kapitullit).

Shembuj të problemeve me menaxhimin

Ajo që do të jepet më poshtë, janë disa shembuj të problemeve reale që shfaqen në nisjen dhe vazhdimin e programeve të hospiseve. Shprehet që lexuesi do t'i përdorë si shembuj udhëzues për t'i pasur parasysh në kursin e operimit në çdo organizatë.

Një program hospisi niset nga një grup njerëzish, ku përfshihen mjekët. Rasti është që fondet janë gjetur dhe është formuar një grup drejtuesish jofitimprurës. Mjeku bëhet drejtuesi mjekësor sikurse edhe kryetar i bordit. Si pjesë e bordit është ftuar një grup me anëtarët e komunitetit, ku përfshihet dhe një mjek tjetër. Në kursin e zhvillimit të programeve dhe në marrjen në punë të stafit, drejtori, i cili nuk ka përvojë në menaxhim, kërkon të punësojë si infermier menaxhues ish-gruan e një prej pjesëtarëve të bordit.

Koha kalon dhe programi rritet. Infermierja menaxhuese është jofektive në bashkërendimin e programit klinik dhe stafi fillon të ankohet te drejtori. Drejtori përpiqet të ndihmojë infermierin menaxher të përmirësohet, por dështon. Ai fillon t'i plotësojë vetë detyrat e infermieres dhe shkon te drejtori mjekësor për të diskutuar për të. Drejtori mjekësor është kundër kësaj ideje.

Drejtori shkon te një psiko-terapeut, i cili është punësuar për të siguruar mbështetje për pacientët dhe stafin dhe mëson se menaxheri klinik dhe drejtuesi mjekësor kishin pasur një marrëveshje. Drejtori u përball me drejtuesin mjekësor për këtë, por nuk mori përgjigje. Drejtori mendoi se do të ishte më mirë të largohej nga organizata. Shumë shpejt pas kësaj, bordi vendosi në mënyrë private të sugjeronte që drejtori të japë dorëheqjen.

Ky shembull tregon se sa e rrezikshme është të ngatërrohen rolet midis bordit dhe stafit dhe sa e rëndësishme është të shmangësh marrëdhëniet dyfishe. Bordet duhet të shmangin veprimet joetike të

shërbimit të vetes. Ky është dhe një shembull që të kujton se ngatërri-
met emocionale mund të bëhen një fushë e minuar për çdo organizatë.

Shembulli në vazhdim ka të bëjë me stilet e udhëheqësit. Një drejtor
i një hospisi të ri u punësua për të drejtuar një hospis të bazuar në ko-
munitet që ishte një program i vogël i bazuar në një program vullnetarizmi.
Ky drejtor kishte një përvojë si drejtues në biznes dhe e filloi
punën duke ngritur programin mbi bazat e zërave financiarë. Ai fitoi
certifikatën e Medicare për programin dhe e shpërndau shumë zonën
e shërbimeve.

Kur fondet erdhën, programi u rrit dhe u punësua më shumë staf.
Çdo vit, bilanci i fondeve rritej dhe organizata pa një përfitim do-
methënës. Për të ruajtur këtë nivel performance financiare, drejtoi i
kërkoi stafit të justifikonin të gjitha shpenzimet. Nëse pacienti ishte
hospitalizuar, infermierja e menaxhimit të rastit duhet të shpjegonte
pse kjo ishte e nevojshme (ndonjëherë përballë kolegëve). Çdo shpen-
zim jo i zakonshëm merrej në shqyrtim dhe ndonjëherë mjekut i thuhej
se nuk mund të urdhëronte mjekime dhe teste të caktuara.

Midis stafit të zyrës dhe atij klinik u krijua një ndarje e madhe. Stafi
i zyrës mendonin se ata ishin më të rëndësishëm sepse ata i organizo-
nin dhe i financonin gjërat. Stafi klinik mendonte se ata ishin më të
rëndësishëm sepse pa ta nuk do të ekzistonte kujdesi në hospis. Ata
fyheshin nga theksi që vihej te financat dhe në ndërhyrjen që ata bënin
në gjykimin e tyre klinik. Ata dëshironin më shumë një lloj vlerësimi,
sesa thjesht kritika për gjëra që ata nuk mund t' i kontrollonin.

Drejtori mendonte se ai kishte armiq në staf dhe duhet të merrte
masa ndaj disa pjesëtarëve të stafit. Në fund, situata kishte ardhur atje
ku s' mban më, dhe shumica e stafit klinik dha dorëheqjen. Drejtori
pa që situata ishte shumë stresuese dhe dha dorëheqjen. Organizata
mbeti pa drejtues dhe me një staf të demoralizuar.

Zakonisht, hospiset e nisin punën me një drejtor karizmatik pa
aftësinë për të ngritur një organizatë. Në këtë pikë, bordet punësojnë
dikë me një përvojë në biznes, i cili ka sukses në ngritjen e një strukture
të nevojshme, por që ka mungesë vizioni ose vlerash për ta çuar orga-
nizatën përpara. Është relativisht e lehtë të ngresh një strukturë organi-
zative. Ajo që nevojitet është pasja e një drejtuesi që frymëzon stafin të
rritet dhe të ecë përpara me organizatën.

Leximet e rekomanduara

Collins, J. (1994). *Built to last: Successful habits of visionary companies*. New York: Harper Business.

Collins, J. (2001). *Good to great: Why some companies make the leap ... and others don't*. New York: Harper Business.

DePree, M. (1989). *Leadership is an art*. New York: Dell.

DePree, M. (1992). *Leadership jazz*. New York: Dell.

Burimet në internet

Accreditation Commission for Home Care: <http://www.achc.org>

Community Health Accreditation Program: <http://www.chapinc.org>

Joint Commission: <http://www.jointcommission.org>

National Hospice and Palliative Care Organization Quality Initiative: <http://www.nhpco.org/quality>

National Hospice and Palliative Care Organization Regulatory and Compliance Center: <http://www.nhpco.org/regulatory>

Promoting Excellence in End-of-Life Care: <http://www.promotingexcellence.org>

Hospisi dhe kujdesi paliativ në sistemin shëndetësor amerikan

Ajo çfarë e bënte më tepër të vuante Ivan Iličin ishte zhgënjimi, gënjeshtria që ai nuk po vdiste, që ishte vetëm sëmurë dhe që i duhej vetëm të ishte i qetë dhe të ndiqte një trajtim dhe më pas çdo gjë do të ishte në rregull. Një gënjeshtër që për disa arsye e pranuan të gjithë.

Leon Tolstoi, Vdekja e Ivan Illich

Vdekja në Shtetet e Bashkuara të Amerikës

Në vitin 1800 dhe në fillim të vitit 1900 në Suedi, çiftet e sapomartuara duhej të vizitonin varrezat e kishës për të veçuar një vend ku të varrosnin fëmijët që s'mund të mbijetonin. Vdekshmëria e lartë në fëmijëri dhe e foshnjeve ishte një fakt i dukshëm tashmë dhe shumë pak rronin gjatë. Falë zhvillimeve të mjekësisë moderne, njerëzit mund të shpresojnë sot për një jetëgjatësi deri tek të 70-at. Megjithëse mund të jetojnë më gjatë, sidoqoftë, mund të mos e gëzojnë mbështetjen e një familjeje të zgjeruar siç ka ndodhur me paraardhësit e tyre.

Sot, familja e ka mjaft të vështirë të kujdeset për veten, duke lënë vetëm edhe familjarët e moshuar të pafuqishëm. Shumica e familjeve, nëse janë të plota, nuk mund të kujdesen me kohë të plotë apo të pjesshme për më të moshuarit. Është bërë e zakonshme tani që burri dhe gruaja të punojnë jashtë shtëpie. Sensi i lidhjes dhe i pranimit të përgjegjësisë për prindërit, që vihej re në gjeneratat më të hershme, mungon ndjeshëm në shoqërinë e sotme. Shtimi i shërbimeve të infermierisë së kualifikuar për kujdesin e njerëzve të moshuar dhe të pafuqishëm është një testament për strukturën shoqërore dhe familjare.

Në një sondazh Gallup (diskutuar në Organizatën Kombëtare të Hospisit, 1992), amerikanët u pyetën se ku do të donin që të kujdeseshin për ta nëse do të zbulonin se kishin sëmundje të pashërueshme. Nëntë nga dhjetë njerëz thanë se parapëlqenin të merrnin përkujdes dhe të vdisnin në shtëpinë e tyre dhe tre nga katër ishin shumë të interesuar për kujdesin në hospis kur iu bë një përshkrim rreth tij. Sidoqoftë, 22% e atyre që ishin të interesuar për programet e shërbimeve në hospis thanë se, kur u njohën me fjalën hospis, nuk kishte të ngjarë ta zgjidhnin sepse nuk e njihnin. Në vitin 2006, shumica e publikut ishin të njohur me fjalën hospis dhe tani duhet të dinin që mbulohej nga siguracioni.

Vitet e fundit numërohen rreth 2,4 milionë njerëz që vdesin çdo vit në Shtetet e Bashkuara. Janë të shumtë ata që nuk e kanë përdorur kujdesin paliativ dhe atë në hospis përpara vdekjes. Këtu përfshihen të gjitha vdekjet e papritura nga aksidentet, vetëvrasjet, vrasjet, problemet e papritura kardiale dhe ataket, si edhe vdekjet nga sëmundjet ngjitëse jo-HIV dhe nga gjendjet akute që vihen re te njerëz që kanë qenë shumë të shëndetshëm përpara sëmundjes së pashërueshme dhe vdekjes. Këto grupe përfaqësojnë afërsisht 32% të të gjitha vdekjeve (Connor, 1999). Pjesa e mbetur 68% ose afërsisht 70% e vdekjeve janë nga kanceri, problemet kronike të organeve, dobësia ose nga demenca. Këto janë rastet e vdekjeve që mund të përfitojnë më tepër nga kujdesi paliativ dhe ai në hospis.

Ekzistojnë gjasat për një perspektivë të reformës së kujdesit për shëndetin në Shtetet e Bashkuara. Të dyja partitë politike po përkrahin ndryshimin. Nevojitet një sistem i kujdesit shëndetësor i ngjashëm me vendet e mëdha industriale që mund t'u garantojë të gjithë qytetarëve për përfitimin e kujdesit shëndetësor kryesisht në fund të jetës. Nuk është e qartë se çfarë ndikimi mund të ketë kujdesi shëndetësor universal te hopsisit. Sipas gjasave, një ndryshim i tillë do të ishte një zhvillim i mirë për kujdesin e njerëzve në prag vdekjeje dhe mund të nxiste pranimin e kujdesit paliativ.

Medicare Hospice Benefit

Në vitet '70, hospiset amerikane ishin kryesisht organizata që mbijetuan nga borxhet, donacionet dhe vullnetarët. Shërbimet e infermierisë profesionale siguroheshin shpesh nga agjenci lokale të shëndetit në shtëpi ose fare. Disa hospise siguruan shërbime infermierie falas ose morën licensë si agjenci të kujdesit në shtëpi për të marrë rimbursime

për shëndetin në shtëpi. Mbështetja praktike, emocionale, shpirtërore vazhdoi të sigurohet nga vullnetarët.

Shërbimet vullnetare nga profesionistët ishin të vështira për t'u siguruar vazhdimisht. Më shtimin e parasë, kishte presion për pagimin e shërbimeve profesionale. Në rast se paguhej njëri nga profesionistët, të tjerët nuk kishin më dëshirë të ofronin shërbimet e tyre. Kur përfshiheshin profesionistë nga organizata të tjera, për hospisin ishte e vështirë të ishte nën kontrollin e kujdesit të shpërndarë. Gradualisht, hospiset e Shteteve të Bashkuara duhej të gjenin një mënyrë për të financuar veprimet e tyre multidisiplinore.

Në Mbretërinë e Bashkuar, kujdesi në hospis sigurohej nga profesionistët që në fillim; shtresa vullnetare ishte më pak e përfshirë. Financimi erdhi kryesisht nga burimet filantropike. Afërsisht i tërë kujdesi u shpërnda në sektorin e shtrimeve. Mbështetësit mund të shihnin tulla, suvatimin dhe se si ishte shpërndarë kujdesi. Shërbimi Kombëtar i Shëndetit në Mbretërinë e Bashkuar paguan vetëm 38% të shpenzimeve të komunitetit në hospis.

Në Shtetet e Bashkuara, kujdesi shtrihej në shtëpitë e pacientëve. Financimi fillestar dhe mbështetja me subvencione po pësonin rënie duke qenë se hospisi nuk ishte më një gjë e re. Drejtuesit e hospisit vunë re se, për rritjen e kujdesit në hospis dhe për shpërdarjen e shërbimeve gjithëpërfshirëse, duhej një burim i vazhdueshëm të ardhurash financiare. Meqë sistemi i kujdesit ishte financuar nga rimbursimet e siguracioneve dhe shumica e pacientëve në hospis ishin të vjetër dhe të mbuluar nga programi i Medicare, ishte e arsyeshme që të zhvillohej përfitimi Medicare i hospisit.

Për të zhvilluar një model propozimi të dobishëm u krijua një grup pune i posaçëm. Administrata Financiare e Kujdesit Shëndetësor (HCFA) (Health Care Finance Administration) drejtoi një projekt demonstrimi për të studiuar realizueshmërinë e rimbursimit të kujdesit në hospis. Duke u bazuar në rezultatet e atij projekti, në vitin 1982, Kongresi krijoi një përfitim Medicare për kujdesin në hospis. Organizata Kombëtare e Hospisit (NHO) (National Hospice Organization) u bë një forum për debatet pro dhe kundra të mbështetjes së shtetit ndaj kujdesit në hospis. Disa besonin se të bërit pjesë e sistemit rimbursues të kujdesit shëndetësor do të shkatërronte lëvizjen hospis në Shtetet e Bashkuara. Disa të tjerë e panë si arsyen e suksesit të lëvizjes.

Ata që u shqetësuan për krijimin e përfitimit në hospis, patën frikë se do të nxiste burokracinë në lëvizje. Kufizimi i pranimeve për 6 muaj u duk si një kufizim arbitrar. Ata kuptuan se hospiset duhej të bëheshin

organizata profesionale me të gjitha strukturat dhe dokumentacionin përkatës. Ekzistonte frika se vullnetarët, që ishin mjaft të rëndësishëm në lëvizje, do të veçoheshin nga profesionistët. Disa mendonin se kujdesi në hospis nuk duhej të ishte me pagesë dhe që përfshirja e pagesës do ta ndyente pastërtinë e ofrimit të shërbimit ndaj njerëzve që po vdesin.

Të tjerë besuan se kujdesi në hospis nuk do të bëhej kurrë pjesë e sistemit të kujdesit shëndetësor apo të ishte në gjendje t'u shërbente një numri të konsiderueshëm pacientësh në prag vdekjeje pa një sistem rimbursimi. Pati debate se shërbimi i mëparshëm i hospisit kishte mungesë profesionalizmi dhe burimesh të nevojshme për të shpërndarë shërbime gjithëpërfshirëse. Ky argument u diskutua gjatë. Sot 93% e hospiseve të Shteteve të Bashkuara janë Medicare të çertifikuara dhe Medicare Hospice Benefit është përgjegjës për zgjerimin fenomenal të kujdesit në hospis në Shtetet e Bashkuara.

Çertifikimi i Medicare

Rregullat e Medicare Hospice Benefit kërkojnë që hospisi të certifikohet përpara se të marrë rimbursimet. Zakonisht, një vëshgues i shtetit duhet ta vizitojë hospisin për të parë nëse janë përmbushur të gjitha “kushtet e pjesëmarrjes” në program. Këto kushte përfshijnë masat për mjekët, drejtorin, administratorin dhe koordinatorin e kujdesit ndaj pacientëve. Hospisi ka si detyrë të punësojë të gjithë anëtarët kryesorë të ekipit në hospis, duke përfshirë infermierët, punonjësit socialë, drejtorin mjekësor dhe këshilltarët. Shërbimi ndaj familjarëve që kanë humbur të afërmin duhet të sigurohet për të paktën një vit. Hospisi mund të sigurojë direkt apo të kontaktojë për ndihmës shëndeti në shtëpi; mjek dhe terapist profesionist; dhe përkujdes gjatë shtrimit për menaxhimin e simptomave dhe pushimin. Për më tepër, programi duhet të sigurojë suplemente mjekësore, pajisje rezistente mjekësore dhe mjekimet. Të gjitha këto shërbime duhet të shpërndahen nëse janë të arsyeshme dhe të nevojshme për paliativin dhe menaxhimin e sëmundjeve terminale. Mjekësia dhe shërbimet e infermierisë dhe shërbime të tjera të nevojshme duhet të jenë të disponueshme 24 orë në ditë, 7 ditë në javë.

Që të kualifikohet për Medicare Hospice Benefit, një pacient duhet të ketë sëmundje të pashërueshme, me një pritshmëri të jetëgjatësisë deri në 6 muaj ose më pak nëse sëmundja ndjek dekursin e saj normal. Pacienti duhet të pushojë në hapësirën e shërbimit të hospisit dhe

duhet të jetë dakord për marrjen e kujdesit paliativ në vend të kujdesit kurativ. Hospisi e ka të ndaluar të ofrojë kujdes kurativ si pjesë të planit të ekipit ndërdisiplinor të kujdesit. Pacienti duhet të firmosë një formular pranimi duke theksuar se ai/ajo është i ndërgjegjshëm që po heq dorë nga përfitime të tjera të Medicare për sëmundjen e pashërueshme dhe zgjedh të ketë përkujdes paliativ.

Hospiset duhet të ruajnë të dhënat, të bëjnë vlerësime dhe të zhvillojnë dhe rifreskojnë planet e kujdesit. Këto rifreskime duhet të bëhen të paktën çdo javë. Hospiset duhet të sigurojnë edukim dhe trajnim shërbimi për stafin dhe vullnetarët. Aktivitetet e vullnetarëve duhet të përfshijnë të paktën 15% të të gjitha shërbimeve klinike dhe duhen dokumentuar shpenzimet efektive. Programi duhet të drejtojë aktivitetet me cilësi të siguruar dhe të përmbushë të gjitha rregullat dhe ligjet.

Në maj të vitit 2008, kushtet 25-vjeçare të pjesëmarrjes së hospisit në Medicare u ripublikuan me rishikime domethënëse për të theksuar rëndësinë e të drejtave të pacientëve dhe përmirësimin në cilësinë e kujdesit (Qendrat për shërbimet Medicare dhe Medicaid{CMS}, 2008). Kërkesat e reja më të rëndësishme për hospiset e certifikuara nga Medicare janë këto si në vijim:

- Dispozita e modelit të deklaratës së të drejtave të pacientit që përfshin të drejtën për kontroll efektiv të dhimbjes
- Forcimi i dispozitave për pacientët gjithpërfshirës dhe vlerësimet e familjarëve në kohën e duhur
- Kërkesat për bashkërendimin e shërbimeve dhe planifikimin e kujdesit ndërdisiplinor
- Një theksim më i madh për vlerësimet cilësore dhe përmirësimin e performancës
- Forcimi i kërkesave në lidhje me mjediset e organizatës duke përfshirë:
 - Të dhënat e klinikës
 - Medikamentet dhe administrimin
 - Kujdesin e shtrimit
 - Kërkesat e reja për shpërndarjen e kujdesit në hospis dhe lehtësitë e shërbimeve infermierore
 - Kualifikimin e personelit duke përfshirë dëshminë e penalitetit për gjithë stafin dhe vullnetarët

Nivelet e kujdesit

Përfitimi Medicare i Hospisit mbulon katër nivele të kujdesit. Kujde-

si rutinë në shtëpi është përfitimi nëse pacienti është në shtëpi ose nën kujdesin e infermierisë duke marrë shërbimet rutinë. Gjatë periudhave të krizave mund të merret kujdes i vazhdueshëm në shtëpi. Kudo, paguhen nga 8 deri në 24 orë të kujdesit më cilësor vetëm që të mbahet pacienti larg nga spitali. Niveli i tretë i kujdesit është ai i pushimit të shtrimit. Kjo shkon deri në 5 ditë të kujdesit të shtrimit në shërbimet e infermierisë profesioniste, me qëllim që t'i jepet pushim kujdestarit të pacientit. Niveli i katërt i kujdesit është menaxhimi i përgjithshëm i shtrimit, që përsëri sigurohet nga lehtësirat e Medicare dhe është për menaxhimin aktiv të lehtësimit të simptomave në rastin e sëmundjeve të pashërueshme.

Pacientit i lejohen dy periudha përfitimesh në hospis nga 90 ditë dhe një numër periudhash përfitimi 60-ditore pa limit. Në fund të çdo periudhe, pacienti duhet të ricertifikohet me sëmundje të pashërueshme. Kur pranohet, pacienti duhet të nënshkruajë një deklaratë ku ai specifikon se ka zgjedhur kujdesin në hospis për menaxhimin e sëmundjes së pashërueshme, në vend të përfitimeve të zakonshme të Medicare. Hospisi duhet të vendosë gjithashtu firmat e mjekëve që e ndjekin atë dhe firmën e drejtorit mjekësor të hospisit që certifikon se pacienti ka 6 muaj apo më pak të mbetura për të jetuar nëse sëmundja ndjek rrjedhën e saj normale.

Rritja

Rritja e numrit të pacientëve që marrin shërbim nga hospisi 25 vitet e fundit ka qenë e jashtëzakonshme. Në vitin 1985, kur NHO-ja bëri regjistrimin e parë të hospiseve, ishin shërbyer 158 000 pacientë. Nga regjistrimi i fundit i ndjekur në vitin 2007 rezultuan 1,400 000 pacientë. Figura 8.1 ilustron rritjen e numrit të pranimeve të pacientëve në hospis. Rritja mesatare e pacientëve që janë shërbyer ka qenë 16% që në vitin 2000.

Në 30 vitet e para që filluan programet e hospisit në Shtetet e Bashkuara ka pasur një shtim të shpejtë të zhvillimit të programit. Në vitin 2008, Organizata Kombëtare e Kujdesit në Hospis identifikoi mbi 4,700 vende operative apo të planifikuara ku programet e hospisit shpërndanin kujdesin në 50 shtete dhe në Puerto Riko. Rritja mesatare vjetore e hospiseve të reja ka pasur dyndje në 8 vitet e fundit.

Në vitin 1994, 14,8% e të gjithë njerëzve që vdiqën në Shtetet e Bashkuara nga të gjitha shkaqet e mundshme ishin nën kujdesin e programeve të hospisit. Nga viti 2008 ky numër u rrit në 40% e të gjitha vdekjeve nga të gjitha shkaqet. Në vitin 1994, 36% nga ata që vdiqën

nga kanceri morën kujdes në hospis. Në vitin 2002, përqindja e vdekjeve nga kanceri në hospise u shtua në 65% (Connor, Elëert, Spence dhe Christaki, 2007). Në vitin 1994, 31% e njerëzve me HIV/AIDS që vdiqën në Shtetet e Bashkuara morën kujdes në hospis. Falë terapive aktive antiretrovirale, përqindja e pacientëve me HIV/AIDS tani është 1%.

Fillimisht, kujdesi në hospis jepej kryesisht për pacientët me kancer. Por hospiset u nxitën që të zgjeroheshin dhe t'u shërbenin pacientëve me sëmundje të pashërueshme. Gradualisht, përqindja e pacientëve me diagnoza jokancer është rritur. Kjo përqindje është rritur në përmasat e pacientëve me kancer. Në vitin 2007, pothuajse 59% e pacientëve në hospis kishin sëmundje jomaline (shih te <http://www.nhpco.org/statistics> [NHPCO, n.d.-b] për të dhënat më të fundit për përdorimin e hospisit në Shtetet e Bashkuara). Rënia e pranimeve në hospise sipas diagnozës parësore është si më poshtë:

Kanceri	41.3%
Të gjitha diagnozat jokancer	58.7%
Sëmundja e zemrës	11.8%
Dobësia e paspecifikuar	11.2%
Demenca	10.1%
Sëmundja e mushkërive	7.9%
Ataku ose koma	3.8%
Sëmundja e veshkave	2.6%
Sëmundja e mëlçisë	2.0%
Skleroza laterale Nonamyotrophic* (jo-ASL) e neuronit motor	1.9%
HIV/AIDS	1.0%
Skleroza laterale Amyotrophic*	0.4%
Të tjera	6.5%

Rishikimi i përqendruar mjekësor

Deri në vitin 1993, hospiset nuk u shqyrtuan shumë nga Medicare. Ishte perceptimi se hospiset ishin siguresit e vetëm që nuk kishin nevojë për audite të shpeshta siç veprohej me siguresit e tjerë. Disa programe hospisi në Puerto Riko u zbulua se regjistronin njerëz që nuk ishin me sëmundje të pashërueshme. Këto incidente të mashtrimeve të dukshme bënë që të rikonsiderohej dhe të sugjerohej ideja e auditeve për të parë nëse hospiset kishin shtrime të pazakonta për një kohë të gjatë.

Disa ndërmjetës të Medicare kontrolluan kohëzgjatjen e qëndrime-

ve në hospis dhe zbuluan se një numër i pacientëve të hospisit mbe-teshin aty për shkak të përfitimeve për periudha të gjata të pazakonta. Zakonisht, kishte pacientë që kishin sëmundje të pashërueshme jokancerogjene si emfizemë, insuficencë kardiake kongjестive ose sëmundjen e Alzheimerit. Këto janë sëmundje të cilat është e vështirë të parashikohen. Zemra e pacientit mund të duket shumë afër vdekjes dhe për pak javë mund të jetë relativisht e stabilizuar. Shumë prej këtyre pacientëve mund t'i afrohen shumë vdekjes dhe të rikthehen përseri në gjendje të qëndrueshme. Po të bëjmë një krahasim, sëmundjet malinje kanë një vijueshmëri më të parashikueshme.

Zyra e Inspektimit të Përgjithshëm (ZIP) dhe ndërmjetësit janë gjithashtu të shqetësuar se ka më tepër mundësi abuzimi mbas përfitimeve në hospis. Bashkë me agjencitë e shëndetit në shtëpi dhe furnitorët e pajisjeve të qëndrueshme mjekësore, ka shumë pak informacion dhe vëzhgueshmëri se çfarë u sigurohet pacientëve nëpër shtëpia. Shumica dërmuese e furnitorëve të hospisit janë organizata të respektuara që duan të përmirësojnë kujdesin për njerëzit në prag vdekjeje. Megjithatë, mund të ketë edhe të tjerë që duan të përdorin emrin e mirë të hospisit për të përfituar më shumë seç duhet.

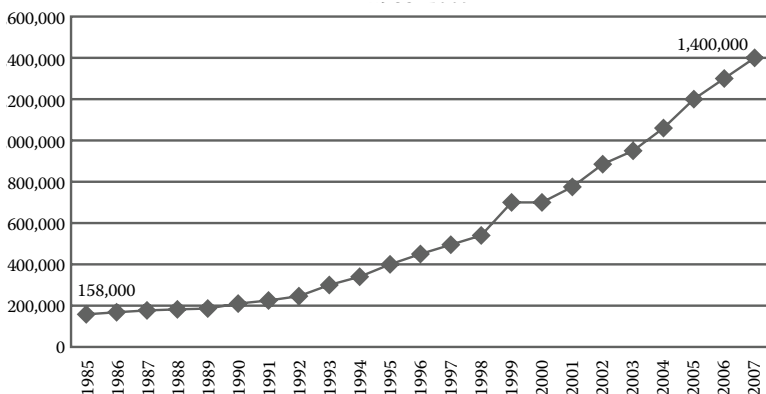
Më poshtë janë renditur hapësira të tjera fokusi për rishikim të ndërmarra nga shteti:

- Përfshirja në strategjitë e marketingut që ofrojnë informacion të pamjaftueshëm rreth të drejtave të Medicare nën përfitimet e hospisit për të shtyrë pacientët të zgjedhin hospisin
- Nxitja e përfitimeve në hospis për të tërhequr përkohësisht zgjedhjen e hospisit gjatë një periudhe kur shërbimet e kushtueshme, që duhet të mbulohen nga plani i kujdesit të hospisit, nevojiten për hospisin që të shmangë pagesat për shërbime të tilla.
- Dështimi i hospiseve për t'u vënë në dukje pacientëve të ardhshëm apo përfaqësuesve të tyre që nuk do të regjistrohen më në trajtimet paliative nëse ata zgjedhin hospisin
- Refuzimi apo dështimi i përpjekjes së hospiseve për të siguruar apo përshtatur nevojën për kujdes

Kujdesi i hospisit në shërbimin e infermierisë

Një shqetësim i vazhdueshëm është edhe se si sigurohet shërbimi i hospisit nëpër qendrat e kujdesit infermior. Në disa sisteme, mund të ketë një nxitje që në qendrat e kujdesit infermior, pacientët t'u re-

Figura 8.1 Rritja e pranimeve të pacientëve të shërbyer në hospis, 1985-2007



ferohen hospisit dhe shërbimeve të dyfishuara. Nëse hospisi siguron më pak shërbime për një pacient që është në qendrat e kujdesit infermieror, sesa në një rezidencë personale, mund të ketë një problem. Departamenti i Shëndetit dhe Shërbimeve Humanitare (HHS) (OIG) po ekzaminon përshtatshmërinë e pagesës së hospisit për pacientët e qendrave të kujdesit infermieror (NF) që mund të rezultojnë në ndonjë reduktim të rimbursimit për kujdesin në hospis në qendrat e kujdesit infermieror. Është e qartë se asnjë në lëvizjen hospis nuk do siguroes që presin shërbimet në kujdesin ndaj klientit për të rritur përfitimet.

Kujdesi i hospisit në shërbimin e infermierisë ka qenë një sfidues për disa kohë. Në vitin 1997, HHS-ja dhe OIG-ja deklaruan se pacientët e hospisit në shërbimet e infermierisë kanë pasur trajtime afatgjata të pazakonta./Një studim u iniciua nga Ndihmës sekretari për Planifikim dhe Vlerësim (ASPE) dhe më pas iu dorëzua Universitetit Brown. Janë përfunduar një seri studimesh (Gage dhe të tjerë, 2008) të cilat janë të vlefshme në faqen e internetit të ASPE-së (<http://www.aspe.gov>).

Këto studime paraqitën një imazh pozitiv të ndikimit të hospisit në shërbimet e infermierisë. Zbulimi më dramatik ishte që në shërbimet për të cilat kishin kontrata pune me hospiset, shpejtësia e transferimit dhe vdekja në urgjenca ishin zvogëluar ndjeshëm. Jo vetëm që shkalla e transferimit spitalor ishte shumë më e ulët për pacientët e hospisit, por u përhap tejmasë te të gjithë pacientët në këtë shërbim.

Kohëzgjatja e shërbimeve (LOS) për pacientët e hospisit në shërbimet e infermierisë u vu re që nuk ishte më e madhe se mesatarja kombëtare dhe metodat e përdorura ndaj HHS-së dhe OIG-së për të llogaritur LOS-in nuk ishin zbatuar me korrektësi, duke rezultuar në një kohëzgjatje më të madhe të LOS-it sesa ajo aktuale për pacientët e

hospisit. Përveç kësaj, studimet Broën gjetën përfitime të tjera pozitive për pacientët e hospisit në shërbimet e infermierisë.

- Regjistrimi i hospisit ka arritur në 93% rritje të mundësisë që pacientët të bëjnë disa përpjekje për të menaxhuar dhimbjen e tyre çdo ditë.
- Pacientët e hospisit në NF kishin më tepër kontroll të dhimbjes, dhe pacientët e hospisit në dhimbjen e tyre ditore kanë dyfish të ngjarë që të marrin qetësues të fortë të dhimbjes ashtu si residentët johospis.
- Regjistrimi i hospisit ka rezultuar me rritje të mundësive që pacientët me depresion të theksuar, të vazhdueshëm dhe ose ankth të marrin mjekime për këtë gjendje, domethënë, se diferenca nuk është statistikisht e ndjeshme.
- Rezidentët e hospisit kundrejt atyre johospis kanë më pak të ngjarë që të pranohen në një spital për 30, 60, 90 dhe 180 ditë. Për 30 ditë, pacientët e hospisit kanë 70% më pak mundësi që të pranohen në spital, sesa pacientët johospis.
- Një numër më i vogël i pacientëve në hospis në krahasim me ata johospis kishin procedura shqetësuese si kufizime fizike, ushqyerja IV ose ushqyerja me tuba.
- Përfshirja në hospis mund të reduktojë dispnenë.
- Studiuuesit vunë re një efekt “përhapjeje” në përmirësimin e menaxhimit të dhimbjes dhe më pak hospitalizime akute në shërbimet që kishin përmbajtje të lartë të kujdesit në hospis. Në NF-në që kishte 9% ose më shumë pacientë hospisi, pacientët johospis kishin më pak diferenca në të ardhurat e vlerësimeve të sëmundjes, trajtimit dhe në hospitalizime akute.

Problemi me prognozën

Hospiseve u kërkohet që të rrisin mundësitë e pranimit njëkohësisht për të gjithë pacientët në prag vdekjeje, ndërkohë që penalizohen nëse marrin vendime të gabuara dhe pranojnë dikë që nuk do të vdesë sipas pritshmërisë. Hospiset mbështeten te vlerësimi i mjekut për prognozën. Në fund të fundit, çfarë e dallon një prognozë nga gjykimi i mjekut se dikush ka një sëmundje të pashërueshme që e pret vdekja? Medicare këmbëngul që hospiset të jenë të besueshme për vendimin e tyre për të pranuar pacientë. Ato nuk mund të mbështeten më vetëm në gjykimin e mjekut. Disa mjekë, pacientë dhe hospise kanë arsye të mundësojnë zinxhirin e shërbimeve në hospis jo vetëm për pacientët

me sëmundje të pashërueshme, por edhe për pacientët me sëmundje kronike që kanë pasur probleme në përfitimin e këtyre shërbimeve.

Hospiset janë specialistë në menaxhimin dhe lehtësimin e simptomave shqetësuese. Staf i hospisit është më me pak përvojë për të plotësuar kërkesat e detajuara për dokumentacionin mjekësor, sesa pjesa tjetër e sistemit të kujdesit të shëndetit. Infermierët e hospisit mund të dokumentojnë se pacienti po kalon një ditë të qetë dhe po ndihet mirë. Kjo mund të merret si një e dhënë që pacienti nuk është në prag vdekjeje. Ndonjëherë, paradokset ndodhin. Një hospis mund të ketë një pacient me sëmundje kronike të mushkërive që ka qenë duke vdekur kur është pranuar. Përgjatë disa muajve, hospisi e përgatit familjen dhe pacientin duke i dhënë mbështetje emocionale, fizike dhe oksigjen. Si rezultat i këtij kujdesi të mirë, pacienti përmirësohet. Hospisi e çregjistron si pacient dhe ai përkeqësohet dhe vdes. Në këtë skenar jo shumë të zakonshëm, hospisi është njëfarë mbështetës i jetës për një pacient që ndryshe s'mund të përftojë kujdes të mirë shëndetësor në sistemin e kujdesit shëndetësor. Kështu, hospisi ka frikë të çregjistrojë pacientët si në këtë rast.

Kur bëhen sondazhe, mjekët thonë se i vlerësojnë shumë hospiset për mbështetjen emocionale që i japin familjes dhe pacientit. Kur një mjek është kujdesur vite me rradhë për një pacient me sëmundje kronike, krijon një farë lidhjeje me të. Mjeku përfshihet nga nevojat emocionale të pacientit. Është e lehtë t'i dorëzosh hospisit pacientë të tillë pavarësisht nëse janë ose jo duke vdekur. Pacientët e shohin si mjaft tërheqës shërbimin e hospisit. Pacientët të tillë të Medicare mund të varfërohen nga pagesat dhe nga mungesa e mbulimit për trajtimin e sëmundjes së tyre kronike.

Disa hospise i mbështesin këta pacientë me sëmundje kronike për të mbijetuar nga ana financiare. Këta janë pacientë për të cilët hospisi ka marrë më tepër rimbursim sesa nevojitej. Shpenzimi aktual për këta pacientë është më i vogël sesa pagesa që merret. Hospisi ka nevojë për këta pacientë në mënyrë që të mbulojë shpenzimet e pranimin në hospis të pacientëve që kanë qenë në hospis për shumë pak kohë, por që kanë pasur shpënzime më tepër sesa paguhet hospisi.

Në këtë mjedis konfliktual dhe konfuz, duhet të ketë mënyra më të sakta që hospiset të vendosin cilët pacientë të pranohen dhe cilët mund të presin. Kur filluan vlerësimet e kujdesshme të hospisit, u vu re se kishin probleme me prognozën e saktë dhe se duheshin mjete me të mira për të bërë vlerësimet.

Orientimet e prognozës

NHO-ja (1995b, 1996a) u nxit nga CMS-ja (në atë kohë Administrata e Financës së Kujdesit Shëndetësor) që të ndihmonte në zhvillimin e orientimeve për të mundësuar mjetet fiskale dhe siguruesit e hospisit për të pranuar me më tepër saktësi pacientët në Përfitimin Medicare të Hospisit. Si anëtar i standardeve të NHO-së dhe i Komisionit të Akreditimit në këtë kohë, më kërkuan të ngrija një grup pune për të zhvilluar këto orientime.

Versioni i parë i orientimeve ishte i kufizuar nga faktorë të përgjithshëm që ndikonin te prognoza dhe nga faktorë specifikë të sëmundjes për sëmundjet e zemrës në fazë të fundit, sëmundjet e mushkërive në fazë të fundit, demencë në fazë të fundit. Për këto tri diagnoza ishte e vështirë që të bëheshin parashikime.

Orientimet mjekësore për përcaktimin e prognozës në sëmundjet jokancerogjene të përzgjedhura (NHO, 1995b) u publikuan nga NHO-ja dhe iu dërguan Medicare për t'i përdorur në deklaratat dhe rishikimee e përqendruara të mjekësisë. Botimi i dytë i orientimeve (NHO, 1996a) e zgjeroi numrin e sëmundjeve të mbuluara (sëmundja e mushkërive, zemrës dhe demenca) për të përfshirë sëmundjen HIV, sëmundjen e mëlçisë, të veshkave, ataket dhe koman, si dhe sklerozën amiotrofike laterale.

Orientimet e Medicare ishin thjesht vetëm udhëzime. Ata propozuan disa pyetje që një mjek kompetent duhet t'i marrë në konsideratë kur bën një përcaktim prognoze. Në këto udhëzime nuk parashikoheshin kritere për pranimet në hospis. Megjithatë, *udhëzimet* u modifikuan që të ishin në një format po/jo në mënyrë që vëzhguesit të vlerësojnë kërkesat e hospisit dhe të vendosin nëse këto kërkesa duhen paguar. Udhëzimet më pas u bënë politika të vëzhgimit mjekësor (vendimet e mbulimit lokal) të përdorura nga ndërmjetësit për të vlerësuar kërkesat. Nëse pacienti përballet me keto kritere, kërkesa do të paguhej. Nëse nuk do t'i shihnin këto kritere, ata do të paguheshin, por vetëm nëse hospisi do të dokumentonte se nga se ishte sëmurë pacienti.

Askush nuk e dinte nëse orientimet do të sillnin reduktimin e numrit të pacientëve në hospis ose një rritje të tyre. Autorët shpresuan që përdorimi i orientimeve do të sillte një rritje në pranimin e pacientëve të përshtatshëm për hospisin. Rezultati fillestar i publikimit të *Orientimeve* ishte rritja e numrit të pacientëve me sëmundje jokancerogjene të pranuar në hospis, një tendencë që është rritur me kalimin e kohës.

NHPCO-ja dhe CMS-ja pranuan se *Orientimet* do të duhej të modifikoheshin kur të ishte e nevojshme për të bërë publikime të reja. Qëkur është bërë publikimi i *Orientimeve*, mjekët janë përpjekur të

masin vlefshmërinë e parashikimit të tyre dhe kanë vënë re që nuk janë në gjendje të parashikojnë me saktësi vdekjen brenda 6 muajsh. Schonëetter dhe të tjerët (2003) zbuluan se politikat e vëzhgimit të Medicare për pacientët me demencë nuk e parashikuan vdekjen brenda 6 muajve. Mosha e rritur, anoreksia dhe statusi i funksionimit të dobët ishin parashikimet më të mira për vdekshmërinë. Michelle dhe të tjerë (2004) përdorën të dhënat e qendrës së kujdesit infermieror për të parë ndjeshmërinë dhe specifikën për elemente të caktuara dhe zbuluan 12 MDS elemente të dhënash që ndihmuan në një parashikim më të mirë të vdekjes në 6 muaj krahasur me kriteret ekzistuese të Medicare. McClusky dhe Houseman (2004) krahasuan kriteret origjinale të zhvilluara nga grupi për sklerozën amiotrofike laterale (ALS) në Universitetin Kolumbian me kriteret e Medicare për ALS-në dhe zbuluan se kriteret e Kolumbisë ishin më të mira sesa kriteret e Medicare për parashikimet 6-mujore të vdekjes.

Duket qartë se është e nevojshme të bëhet shumë më tepër për të përmirësuar saktësinë e përcaktimit të diagnozës në këto sëmundje kronike me pasojë vdekjen. Është e domosdoshme të ketë studime dhe mjete matëse më të mira. Mund të jetë e nevojshme edhe që të ndryshohen kërkesat për pranimin në hospis nga një prognozë 6-mujore në një sistem të bazuar në shkallën e sëmundjes. Sidoqoftë, kriteri i prognozës 6-mujore do të qëndrojë derisa të zhvillohet një tjetër metodë për të kualifikuar pacientët e hospisit për shërbime.

Konkretizimi i Hospisit

Në një leksion nga sociologu David Clark (1995), teoria e Max Weber për zhvillimin e fesë dhe orientimin e një lëvizjeje shoqërore merrte në analizë zakonisht gjenezën e lëvizjes hospis. Weber përdorte metaforën e fesë për të karakterizuar se si përparon lëvizja shoqërore nga sekt i drejt dominimit të kisha.

Në fazën e sektit, bota e mëparshme refuzohet. Udhëheqësit karizmatikë janë ata që bëjnë shkrime kyç. Për lëvizjen hospis, njëri si Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross, Herman Feifel, Robert Fulton dhe John Hinton janë shembuj të udhëheqësve të cilët refuzuan tabutë e shoqërisë për diskutimin e vdekjes përpara se të bëhej popullore një sjellje e tillë. Librat klasikë si *Mbi vdekjen dhe procesin e vdekjes* (Kübler-Ross 1969), *Domethënia e vdekjes* (Feifel, 1959), *Vdekja dhe identiteti* (Fulton, 1965) dhe *Vdekja* (Hinton, 1972) i lejuan pionerët e hospisit për të shtyrë në njëfarë mënyre kufinj të asaj që ishte e lejuar.

Hospisi në Shtetet e Bashkuara të Amerikës hyri në fazën e besimit në vitin 1983 me krijimin e Përfitimit Medicare të Hospisit. Rreth kësaj kohe, lëvizja filloi kompromisin me botën dhe nisi përpjekjet për të qenë e respektueshme. NHPCO-ja po zgjerohej dhe u bashkua me Komisionin e Akreditimit të Spitaleve (JCAHO) duke zhvilluar edhe programin e akreditimit. Kështu filluan të shtohen programe të reja.

Mund të themi që hospisi tashmë ka arritur fazën e kishës në faktin që është bërë një pjesë mjaft e zakonshme në sistemin e kujdesit shëndetësor në Shtetet e Bashkuara. Në ditët e sotme ka një sërë kompanish hospisi që tregtohen në Bursën e Nju-Jorkut. Në Mbretërinë e Bashkuar, kujdesi paliativ dhe ai në hospis duket se janë legjitimë dhe janë bërë pjesë e sistemit mjekësor. Disa mbështesin zëvendësimin e shprehjes hospis me kujdes paliativ. Në Shtetet e Bashkuara, hospisi është gjerësisht i respektueshëm, por ende nuk është pranuar nga udhëheqësit e sistemit mjekësor. Puna në kujdesin paliativ po fiton shumë njohje, por ende nuk janë bërë kërkime të mjaftueshme shkencore.

Megjithëse hospisi në Shtetet e Bashkuara shihet ende si i ri, duket se nga ata që përfshihen në debatin e eutanazisë shihet si një nga elementet më konservativë. Hospisi duket se nuk do të marrë përsipër po aq risqe sa ka ndërmarrë përpara. David Clark (1995) sugjeroi një matje të mundshme të entropisë, i cili tha se kur fillojnë të zhvillohen konferencat nga të cilat mund të përftohet një feedback, një tjetër fenomen social mund të zvarritet.

Të gjitha institucionet ndërmarrin procese rafikuese. Kjo do të thotë që ato formojnë gradualisht kufij dhe rregulla që përcaktojnë se çfarë është dhe çfarë nuk është institucioni. Ky është një proces që përcakton dhe qartëson saktësisht se çfarë përfaqëson një institucion, duke e përforcuar në diçka që është më e vështirë për t'u ndryshuar. Hospiset, dhe tani programet e kujdesit paliativ, ishin fillimisht kreative dhe fluide në përgjigjet e tyre ndaj nevojave të njerëzve në prag vdekjeje në komunitetin e tyre, ndërsa tani ato shqetësohen për mbijetesën, vazhdimësinë e kujdesit dhe eficientësinë e menaxhimit.

Arroganca e hospisit

Ata që punojnë në kujdesin në hospis e shohin punën e tyre si unike. Asnjë sigures tjetër i kujdesit të shëndetit nuk shihet me kaq përkushtim ose përkujdesje apo i sinkronizuar me nevojat e pacientit. Disa të fushës mendojnë se hospisi është një model për shpërndarjen ndërdisiplinore të kujdesit të të gjithë pacientët mjekësorë. Ekspertët kli-

nikë të fushës kanë bërë deklarata të rëndësishme rreth kapacitetit të hospiseve për të menaxhuar të gjitha simptomat e procesit të vdekjes dhe që asnjë pacient nuk duhet të vdesë me dhimbje. Problemi, nga perspektiva e hospisit, është se jo të gjithë pacientët mund të përfitojnë nga kujdesi në hospis. Në rast se do të përfitonin, vdekja do të ishte një përvojë e kënaqshme dhe e dobishme.

Megjithëse kujdesi në hospis ka treguar se përmirëson cilësinë e kujdesit për pacientët që janë duke vdekur dhe familjet e tyre, nuk është kështu për këdo. Edhe pse hospisi është pioneri më i mirë për procedurat e kujdesit paliativ, ka disa pacientë, simptomat e të cilëve shpërfillin të gjitha ndërhyrjet. Nëse simptomat janë të papërballueshme, pacientët vihen në gjumë me anë të barnave, por a është kjo përsëri një vdekje e mirë? Hospiset duhet të njohin dhe të kontrollojnë kufijtë e vet, nëse duan të përmirësohen dhe të jenë të integruara në sistemin ekzistues të shëndetit. Gjithashtu, duhet të pranojnë rolin e të qënurit si një kamare në sistem dhe të kuptojnë që kujdesi në hospis nuk mund të jetë një model për të gjitha sistemet e shpërndarjes së kujdesit.

Modeli ndërdisiplinor i kujdesit është një zbulim i madh në trajtimin e pacientëve me probleme komplekse mjekësore. Për një pacient që kërkon dhomë të emergjencës akute, sidoqoftë, nevojitet një ndërhyrje e përcaktuar e drejtuar nga një mjek. Për pacientët vetëm me një sëmundje, do të mjaftonte një kujdes i zakonshëm paraprak. Sistemi i kujdesit shëndetësor nuk mund ta përballojë kujdesin mjekësor, shpirtëror dhe emocional për çdo pacient gjatë gjithë kohës.

Në kohën kur sistemi i kujdesit shëndetësor po interesohej për kujdesin në fundin e jetës, përgjigjja e lëvizjes hospis ishte se kjo gjë përbënte një sukses. Thjesht jepjani gjithë këta pacientë hospisit dhe nuk do të ketë asnjë problem. Kjo sjellje nuk i ndihmon të tjerët të kuptojnë dhe të mësojnë diçka më shumë për kujdesin për njerëzit që janë në prag të vdekjes. Gjithashtu, hospisi, siç e përcakton Përfitimi Medicare i Hospisit, nuk është për të gjithë njerëzit që janë duke vdekur. Hospiset duhet ta ndajnë atë çfarë kanë mësuar rreth kujdesit për njerëzit në prag vdekjeje me pjesën tjetër të sistemit të kujdesit mjekësor, për të pasur ndryshime më të mëdha në këtë kujdes dhe për ta përmirësuar atë. Lëvizja e kujdesit paliativ ka qenë më efektive në përfshirjen e kompetencave të kujdesit paliativ në një sistem më të gjerë të këtij kujdesi. Komuniteti hospis duket se beson që kujdesi për fundin e jetës i përket vetëm hospisit. Ka shumë të tjerë që kanë një interes legjitim në kujdesin për njerëzit që janë në prag vdekjeje dhe që kanë nevojë të jenë partnerë me hospisin për të zhvilluar një sistem pune që plotëson nevojat e

pacientëve me sëmundje terminale.

Ajo çfarë nevojitet është një sistem i kujdesit shëndetësor që siguron shërbimet të cilat nevojiten për vazhdimësinë e kujdesit për pacientët me sëmundje që kërcënojnë jetën, shërbime që të jenë të përshtatshme për fazën e sëmundjes dhe nevojat e pacientit dhe familjarëve të tij. Kjo është një kohë e përshtatshme për të përdorur çdo aspekt të kujdesit shëndetësor nga kujdesi akut, në kujdesin ditor, kujdesin në shtëpi, kujdesin afatgjatë dhe në kujdesin në hospis. Për të arritur këtë sistem kujdesi shëndetësor të integruar, që është projektuar për të siguruar shkallën e duhur të kujdesit në kohën e përshtatshme, do të kemi nevojë për ndryshime në sistemet e rimbursimit që drejtojnë sjelljen e siguresit. Nëse riprojektohet sistemi i kujdesit shëndetësor në mënyrë që siguresit të shpërblehen për punën që bëjnë në përzgjedhjen e duhur të siguresit për pacientët, në kohën e duhur, do të ketë gjithmonë shumë mundësi për të gjithë siguresit që të zhvillohen.

Ajo çfarë kemi tani është një sistem që shpërblen mbipërdorimin e shërbimeve të shëndetit dhe përzierjen e gabuar të shërbimeve në kohën e gabuar. Kemi një sistem të kujdesit emergjent që po përpiqet me vështirësi të plotësojë nevojat e pacientëve me përkujdesje kronike. Kemi gjithashtu mjekë që po shpërblehen për trajtime të tepërta dhe specializime të tepruara, në vend që të shpërblehen për një kujdes të vazhdueshëm. Kemi sistemin e shërbimeve afatgjata që nxitet t'i dërgojë pacientët përsëri te kujdesi emergjent, pa qenë e nevojshme. Kemi një sistem të kujdesit në shtëpi që duhet të funksionojë duke bashkëpunuar me siguresit e hospisit. Askush nuk do që ta humbë pjesën e vet të rimbursimit, por nevojitet një sistem që të punojë për nevojat e pacientëve dhe familjarëve të tyre, jo për komunitetin e siguresve.

Prirja drejt arrogancës zakonisht përforcohet nga familjarët që kanë frikë nga aftësitë e punonjësve të hospisit për t'i ndihmuar ata të përballen me vdekjen. Kohë pas kohe, familjarët i thonë stafit të hospisit dhe vullnetarëve se nuk do t'i mbijetonin dot kësaj përvoje pa hospisin. Dhe rrjedhimisht, stafi dhe vullnetarët mendojnë se janë me të vërtetë të veçantë në punën që bëjnë.

Është shpërblyes fakti që njerëzit shprehin vlerësim ndaj atyre që u kanë shërbyer; megjithatë, ekziston një rrezik në këtë rast. Disa në kujdesin në hospis kanë prirjen të kenë nevojë për lavde të tilla. Nëse nuk i marrin këto vlerësime, mund të ketë zhgënjim dhe për ato familje që nuk shprehen, mund të ketë përbuzje. Pas së gjithash, duhet të kihet parasysh se nuk janë nevojat e punonjësve të hospisit ato që janë të rëndësishme në këtë mes. Hospisi mund të bëjë më të mirën e vet kur

ka përulje dhe ndershmëri në kujdesin që u siguron pacientëve. Është më terapeutike për hospisin që të ketë një vend të familjes në rolin e kujdestarit.

Shumë familje kanë nevojë për shumë pak ndihmë nga hospisi që të ndihen më të sigurt në komunikim të hapur dhe të sigurojnë përkujdes. Lao T'su (në Blakney, 1955) u tregua shumë i mençur kur tha:

Një drejtues është shumë i mirë kur njerëzit as nuk e dinë që ai ekziston, jo dhe aq i mirë kur njerëzit binden dhe brohorasin për të, më e keqja fare kur e përçmojnë atë.

Nëse dështon të nderosh njerëzit, ata dështojnë së nderuari ty.

Por nëse është një drejtues i mirë, i cili flet pak, kur puna e tij është e kryer, qëllimi i tij është i përmbushur, ata të gjithë do të thonë që e bëmë këtë vetëm.

Thelbi i punës së përkujdesit për njerëzit në prag vdekjeje kryhet nga familja. Hospisi siguron trajnimin e tyre bazik dhe mbështetjen për të cilën ata kanë nevojë që ta arrijnë këtë gjë. Në të vërtetë është familja ajo që meriton lavdërimet. Është më terapeutike t'u drejtohet atyre vëmendja në mënyrë që të kenë më pak vështirësi për të përballuar humbjen e madhe, nëse besojnë se ndihma e tyre është më e mirë dhe kontribuon për një vdekje më të qetë të të dashurit të tyre (Connor, 1996a).

Pacientët e hospisit përballen me disa nga problemet më të komplikuar të menaxhimit mjekësor që mund të gjenden në sistemin shëndetësor. Megjithatë, ashtu si me një sigurues të kujdesit të menaxhuar, ka një ngurim në konsultime me burimet e jashtme. Nuk është e pazakontë për pacientët e hospisit të kenë plagë komplekse apo kërkesa për stomen dhe ka ende shumë pak hospise që mundësojnë terapist ushqyes nga enterostoma. Filozofia e programeve hospis thekson prekmshëri të lartë dhe kujdes teknologjik të vogël. Pacientët dhe familjet ndihen më mirë me më pak trajtime komplekse. Megjithatë, ka disa pacientë, për të cilët menaxhimi i simptomave mund të pasurohej me ndërhyrje të teknologjisë së lartë.

Komuniteti në hospis varion në mënyrë të konsiderueshme në sofistikimin e tij mjekësor. Në njërin ekstrem janë programet që refuzojnë të bëjnë ndërhyrje të papërshtashme, si lëngjet IV. Në ekstremin tjetër janë hospiset që nuk vendosin kufij në llojet e trajtimeve të administruara, duke përfshirë ushqyerjen komplet, ringjalljen apo kimioterapinë eksperimentale.

Vështirësitë janë si filozofike ashtu edhe pragmatiste. Hospisi mbështet parimin e autonomisë. Pacientët kanë të drejtën të zgjedhin cilindo trajtim që ata duan. Megjithatë, kur hospisi nuk bie dakord me këto zgjedhje, atëherë kemi një problem. Kujdesi në hospis është kujdes paliativ dhe kështu lind pyetja se deri ku mund të shtrihet koncepti i palitivit? Shumë onkologë besojnë se pothuajse i gjithë kujdesi që ata ofrojnë është paliativ dhe nuk do ta shëronte pacientin. A mundëson lehtësim nga simptomat shqetësuese? Ndonjëherë jo, ndonjëherë po.

Arroganca hyn në lojë kur ofruesi i kujdesit paliativ ose atij në hospis mendon se e di se çfarë është më e mirë për pacientin. Njerëzit bëjnë zgjedhje për shumë arsye komplekse, qofshin ato të ndërjegjeshme apo të pandërgjegjshme. Qëllimet e pacientit janë qëllime që i përkasin vetëm atij. Më e mira që hospisi mund të bëjë është të ndihmojë për t'i kuptuar dhe artikuluar ato. Për të shmangur konfuzionin, qendrat e mirëzhvilluara të hospisit mundohen ta bëjnë këtë gjatë kohës së hyrjes në program. Sidoqoftë, njerëzit nxiten të ndryshojnë mendim dhe shpesh e bëjnë këtë gjë.

Kufizimi i shumtë i zgjedhjeve të pacientëve çon drejt mundësive të kufizuara në shërbimet e hospisit. Duke hequr të gjitha kufizimet për trajtimet në drejtimin e hospisit, bën që kujdesi në hospis të mos jetë shumë ndryshe nga kujdesi i siguruar nga pjesa mbetëse e sistemit të kujdesit shëndetësor. Hospisi mund t'u japë njohuri familjeve dhe mjekëve se si mund të menaxhohet më mirë kujdesi në fundin e jetës së pacientëve, por duhet të pranojë vendimet dhe qëllimet e tyre, edhe pse nuk është dakord.

Cilësia e kujdesit

A është kujdesi në hospis më i mirë sesa kujdesi tradicional? A mund të matet cilësia e jetës dhe e vdekjes? Cilat janë të ardhurat e matshme të kujdesit në hospis? Këto dhe pyetje të tjera më në fund do të marrin një përgjigje. Shumë nga ato që janë përshkruar si unike për kujdesin në hospis janë të vështira për t'u matur.

Pjesa dërrmuese e hospiseve në Shtetet e Bashkuara nuk kryejnë kërkim shkencor. Shumë programe janë të shkurtra dhe u mungon ekspertiza e nevojshme për të nxjerrë protokollin e studimit. Më e rendësishmja është që ka një ngurrim në përfshirjen e pacientëve në çfarëdo aktiviteti që mund të shkaktojë shqetësim për pacientin dhe familjarët e tij. Zakonisht, ruhet privatësia e pacientëve dhe e familjeve.

Në krye të kësaj, nuk ekziston dëshira dhe vullneti për të kryer

eksperimente kur bëhet studimi i kujdesit në hospis. Do të ishte joetike që t'u mohohet kujdesi në hospis disa pacientëve vetëm për të parë dhe studiuar efektet e hospisit. Duke qenë se kontrolli i rastësishëm është një standard i artë në shkencë, është shumë e vështirë që të pranohen si përfundimtare rezultatet e pastuduara.

Sistemi i kujdesit shëndetësor po përparon drejt pranimit të sistemeve për të matur cilësinë e kujdesit. JCAHO ka zhvilluar një sistem siguruesish për të hedhur të dhënat e performancës. CMS-ja ka zhvilluar disa raporte publicitare të të ardhurave të Medicare për t'i bërë të mundur konsumatorit të krahasojë të ardhurat për shërbimet e infermierisë, për siguruesit e shëndetit në shtëpi dhe të tjera. NHPCO-ja ka zhvilluar një projekt të madh për të mbledhur të dhëna mesatare për vlerësimin e kujdesit nga familjet dhe për kontrollin e dhimbjes (Kapitulli 12). Për momentin, nuk ka shqyrtime për trajtimin e simptomave të tjera, duke lënë mënjane shërbimet shpirtërore apo psikologjike .

Mungesa e studimit

Lëvizja hospis ka më shumë se 40 vjet që është krijuar. Janë shkruar shumë libra dhe janë publikuar shumë gazeta që kanë krijuar një literaturë bazë për kujdesin paliativ dhe atë në hospis. Ato që kanë mbetur pa trajtuar janë financimet për këto dy fusha në Shtetet e Bashkuara.

Një deklaratë e konferencës së Institutit Kombëtar të Shëndetit në dhjetor të vitit 2004 identifikoi boshllëqet në njohuritë për kujdesin paliativ, por nuk është trajtuar asnjë program strategjik për kërkesat dhe sugjerimet (Lorenz dhe të tjerë, 2005). Nga rishikimi i Lorenz-it u identifikuan 24,423 citime totale, prej të cilave 911 përfshijnë numrin final të përdorur për raportin e të dhënave. Kjo shumëllojshmëri e literaturës reflektoi zhvillimin e madh në fushën e kujdesit në prag të vdekjes në dekadën e fundit.

Janë bërë një sërë përpjekjesh për të nxitur studimin në fushën e hospisit dhe atë të kujdesit paliativ. Projekti mbi Vdekjen në Amerikë, në Institutin e Shoqërisë së Hapur, financoi një sërë projektesh për kujdesin në fund të jetës dhe themeloi një grup të madh të trajnuar në këtë fushë. Fondacioni i Robert Wood-it investoi mbi 100 milionë dollarë në projekte për të përmirësuar njohuritë për kujdesin në fund të jetës, nëpërmjet përmirësimit të dijes dhe ndërgjegjësimit. Frutet e atij projekti janë tashmë pjesë e programit të Lidhjeve të Kujdesit të HNCPO-së (Shtojca 2, Burimet Organizative).

Si Projekti mbi Vdekjen Në Amerikë, po ashtu edhe Fondacioni i Ro-

bert Wood-it, kanë ndërprerë domosdoshmërinë për kujdes në fund të jetës. Në traditën e tyre bën pjesë një grup edhe më i madh i studiuesve të impenjuar dhe shumë programe; megjithatë, mbeten ende shumë probleme në kujdesin e njerëzve që janë në prag vdekjeje në Shtetet e Bashkuara dhe ka fonde të pamjaftueshme për të mbështetur përpjekjet e studimit.

Përfshirja e mjekut

Lëvizja e hospiseve u themelua nga mjekë dhe ofrues të tjerë të kujdesit shëndetësor të cilët ishin të pakënaqur me mënyrën e kujdesit për pacientët që ishin në prag të vdekjes. Sot, suksesi i një hospisi të veçantë mbështetet kryesisht në mënyrën se si shikohet nga komuniteti mjekësor. Shumica e mjekëve fillimisht e paragjykojnë trajtimin e sëmundjeve të vazhdueshme.

Betimi i Hipokratit, përfshirja emocionale me pacientin dhe ekonomia mjekësore janë kundra pranimin të faktit që një sëmundje është e pashërueshme. Të rekomanduarit për kujdesin në hospis do të thotë të pranosh haptazi që mjeku nuk ka mundur të kurojë sëmundjen. Kjo mund të duket si dështim për disa mjekë të cilët janë betuar që me çdo kusht do të shkojnë në drejtim të kurimit të pacientit. Në veçanti disa mjekë përfshihen edhe emocionalisht me pacientët. Kur gjendja e pacientit rëndohet seriozisht, ata e përqendrojnë më shumë vëmendjen te mirëqenia e tyre. Dështimi i terapive mjekësore shndërrohet në dështim personal. Është njerëzore që ata të kenë ndjenja faji duke menduar që kanë zhgënjyer pacientin.

Por mbi të gjitha janë konsideratat financiare. Në Shtetet e Bashkuara mjekët paguhën në bazë të diagnozave dhe trajtimeve që kryejnë. Kështu, sa më shumë kujdes mjekësor të ofrojnë, aq më shumë paguhën mjekët. Shumë specialistë, në mungesë të përfshirjes intensive emocionale me pacientin, kanë një nxitje të fuqishme financiare për të vazhduar trajtimin edhe kur nuk ka gjasa kurimi. Lëvizja në drejtim të kujdesit shëndetësor të menaxhuar ka bërë që të ndryshojë kjo formulë duke eliminuar nxitjen e trajtimit të tepruar.

Si përfshihet hospisi në gjithë këtë? Disa mjekë e shohin hospisin si një lehtësim duke e parë nga këndvështrimi i mbështetjes emocionale të pacientit; disa të tjerë e shohin si simbol të dështimit të tyre ose si një konkurrencë. Kjo lloj sjelljeje vendos se si mjekët lokalë do të zgjedhin të përdorin ose jo një program të veçantë hospisi. Këto perceptime është e mundur që të ndryshohen nga një hospis, por kërkohet lloji i

duhur i edukimit dhe i përvojës. Edukimi i dhënë nga mjekë të tjerë është më shumë efektiv dhe përvojat pozitive të të punuarit në hospis janë kritike. Nëse mjeku dëgjon nga kolegë të tjerë të respektuar që programi ka qenë i frytshëm dhe që pacientët dhe familjet thonë se janë shërbyer mirë, disa nga kritikët e ashpra mund të tejkalohen.

E gjitha kjo ndodh në një kontekst të sistemit të kujdesit shëndetësor i cili nuk vlerëson kujdesin paliativ. Shumica e mjekëve e shohin punën e rëndësishme të mjekësisë si përpjekje për të kuruar ose kontrolluar pjesën më të madhe të sëmundjeve. Studimet gjenetike, transplantit dhe përparimi farmaceutik janë zonat e apelit për shkencëtarët dhe mjekët.

Magjia e shërimit të sëmundjeve njerëzore shumëvjeçare është mjaft tërheqëse, por mbi këtë janë stimuj të mëdhenj financiarë. Trajtimet më të reja, pajisjet dhe ekspertizat nga specialistët janë më të shpërblyerat. Sistemi i kujdesit shëndetësor në Shtetet e Bashkuara është rrënjësisht biznes dhe madje fitimprurës.

Në dallim me këtë, lehtësimet e vuajtjes vijnë në vend të dytë. Megjithatë, a është e përshtatshme kjo mungesë e interesit dhe e financimit për kujdesin paliativ në sistemin e kujdesit shëndetësor? Çdo vit në Shtetet e Bashkuara vdesin përafërsisht 560 000 njerëz nga sëmundjet malinje. Nga këto, një përqindje e madhe do të përjetojnë dhimbje të forta. Të gjithë ka të ngjarë që të përjetojnë shqetësime që lidhen me sëmundjen ose trajtimin e tyre. Duke shtuar përafërsisht 1,300 000 pacientë të cilët vdesin çdo vit nga kushte të tjera kronike, të tilla si sëmundjet kronike obstruktive të mushkërive, sëmundjet e zemres, dëmtimi i veshkave dhe i mëlçisë, sëmundjet mendore, sëmundjet e funksionimit të neuroneve.

A duhet të vazhdojnë të sigurohen shuma të mëdha për të financuar studimet në trajtimin kurativ dhe kërkimi i qëllimit të trajtimit që synon lehtësimin e vuajtjeve të neglizhohet? Të paktën disa fonde të rëndësishme duhet të drejtohen në drejtim të shkencës së mjekësisë paliative.

Një numër në rritje shtetesh janë duke njohur mjekësinë në hospis dhe atë paliative si një specialitet ose nënspecialitet. Pas shumë vitesh përkrahjeje, Bordi Amerikan i Specialiteteve Mjekësore ka pranuar mjekimet hospis dhe ato paliative si një nënspecialitet i Shteteve të Bashkuara. Specialiteti më i spikatur që ka rënë dakord të pranojë nënspecializime në mjekësinë hospis dhe atë paliative përfshin mjekësinë e brendshme dhe atë të familjes. Disa nga specialitetet e pranuar nga Bordi Amerikan i Mjekësisë Hospis dhe asaj Paliative që tani është pezulluar, do të krijojnë borde të reja, por, megjithatë, së shpejti mjekëve të cilët duan të shtojnë mjekësinë hospis dhe atë paliative si një nënspe-

cializim, do u duhet të kompletojnë një program dyvjeçar anëtarësimi. Ne vetëm mund të shpresojmë që një numër i mjaftueshëm mjekësh do të interesohen në këtë fushë për t'u kualifikuar si nënspecialistë.

Hospiset fitimprurëse dhe jofitimprurëse

Kujdesi në hospisin modern filloi në Britani të Madhe si një ndër-marrje bamirëse. Pacienti polak që i la Dame Saunders-it 500 paund që të krijojë Shën Kristofer Hospisin afër Londrës, e bëri për bamirësi. Në pjesën më të madhe, kujdesi në hospis në Britaninë e Madhe vazhdon të financohet nga mbështetja filantropike.

Në Britaninë e Madhe, hospiset e mëparshme ishin si organizata jofitimprurëse. Për to nuk kishte financim tjetër përveç bamirësisë dhe punonjësve vullnetarë. Hospisi i parë që ndryshoi statusin në fitimprurës ishte Hospis Inc. në Florida. Ata vunë re se duhej kapital që të zhvillohej një hospis. Ata kuptuan që mënyra më e mirë që të tërhiqnin kapital ishin të lejonin investimet. Është e rëndësishme të përmendet se mesatarja e hospiseve është mjaft e ulët (me një mesatare regjistrimi ditore me më pak se 52 pacientë). Hospis Inc. ndryshoi emrin e tij në VITAS që të shfaqte një përkushtim e një kujdes më të gjerë ndaj pacientëve në fund të jetës.

A duhet që hospiset të jenë bamirëse? Ky është një problem kompleks. Hospiset jofitimprurëse kanë disa aspekte pozitive. Nuk kanë aksionerë për t'u plotësuar kërkesat dhe për t'u nxjerrë përfitime. Ato janë më të mbështetura nga komuniteti që u shërben. Hospiset bamirëse tentojnë të sigurojnë më shumë shërbime për komunitetin (p.sh. grupe mbështetëse, të ngushëllojnë ata që humbin të afërmit, programe edukuese, shërbime për traumat dhe kampe). Ato tentojnë të përdorin më shumë vullnetarë për t'u përgjigjur nevojave të komunitetit.

Mangësitë e hospiseve jofitimprurëse janë mungesa relative e efencës dhe mungesa e organizimit. Ato kanë tendencën të qëndrojnë me familjarët dhe t'i rezistojnë rritjes. Kanë një nxitje të vogël financiare për t'u zhvilluar dhe me rritjen e përmasave vijnë sfida që shumë menaxherë nuk janë të përgatitur për t'iu përgjigjur. Rezultati shpesh është që popullatës në vështirësi nuk i shërbehet.

Hospiset fitimprurëse kanë gjetur terren në fusha në të cilat popullatave në fjalë nuk i është shërbyer. Nëse hospiset ekzistuese nuk reagojnë shpejt kur projektuesit e rehabilitimit spitalor kanë nevojë për ndihmë në mbarëvajtjen e shtrimeve spitalore, ata do ia japin biznesin

e tyre atyre të cilët do të jenë të disponueshëm.

Përparësitë potenciale të hospiseve fitimprurëse përfshijnë një tendencë të të qenurit më eficient dhe në gjendje të ndryshojnë. Ato kanë më shumë gjasa të jenë të mëdha sepse nuk u detyrohen asnjë komuniteti të veçantë për besnikërinë e tyre. Nëse do të kishin më shumë kapital në dispizicion, ato mund të zhvillojnë ose ofrojnë një gamë të gjerë programesh (p.sh. shtrime spitalore, shërbime infermierie, farmaci, shtëpi shëndetësore, kujdes per komunitetin).

Pengesat e kujdesit në hospisin fitimprurës mund të jenë konflikti mbi vlerën e misionit të vërtetë të organizatës, pamundësia për të zhvilluar shërbimin e qëndrueshëm vullnetar dhe një tendencë për t'u përqendruar mbi shërbimet që sjellin të ardhura në vend të nevojave aktuale të popullatës.

Disa thonë që në të vërtetë nuk ka dallime midis organizatave fitimprurëse dhe jofitimprurëse duke iu referuar asaj që të dyja përpiqen të kenë një përfitim. I vetmi ndryshim është se si përdoret fitimi. Disa organizata jofitimprurëse kanë pasur rezultate më të mira në prodhimin e lartë të të ardhurave neto sesa organizatat fitimprurëse.

Diferenca fitimprurëse dhe jofitimprurëse mund të jetë në fund të fundit më pak kritike. Problemi më i rëndësishëm është qëllimi i vërtetë i organizatës. Nëse qëllimi i një hospisi është të njihet efektivisht me nevojat dhe të kalojë pritshmëritë e sa më shumë pacientëve që po vdesin dhe familjarëve, atëherë po bën punën e tij. Nëse jo, atëherë duhet të mënjanohet.

Rast ilustrues

Xhorxhi

Xhorxhi ishte një pacient në moshën 68 vjeç me sëmundje kronike obstruktive pulmonare, i cili ishte pranuar në hospis në një gjendje të rënde. Ai vazhdimisht mezi merrte frymë dhe nuk mund të kujdesej për veten pa ndihmë. Ai jetoi me një vajzë e cila punonte dhe nuk mund të rrinte me të. Plani ynë për kujdesin përfshinte kujdesin personal, ndihmën infermiore, këshillimin, sigurimin e pajisjeve shtëpiake dhe mbështetjen 24 orë. Pas disa muajve, Xhorxhi dukej se ishte përmirësuar. Ai po merrte frymë më lehtë dhe kishte më shumë enegji. Ne vazhduam të punonim me të dhe ai ishte shume i hapur me idenë e përgatitjes emocionale para vdekjes.

Kjo situatë vazhdoi më shumë se një vit dhe personeli i hospisit fil-

loi të dyshonte nëse Xhorxhi kishte sëmundje terminale. Mjekët e tij e vlerësuan dhe të gjithë arritëm në përfundimin që ai ishte përmirësuar, por kishte një prognozë të paqartë. Pas disa muajve të tjerë, besuam se Xhorxhi mund të vazhdonte kështu përgjithmonë. Ne filluam të bënim përgatitjet që ta çregjistronim nga programi i hospisit. Ne kishim kohë të mjaftueshme t'i thonim mirupafshim dhe të bënim përgatitjet për ta ndihmuar në kujdesin personal.

Gjithsecili bëri më të mirën e mundshme nga situata, por Xhorxhi ishte i mërziur. Ai ndiente sikur na kishte zhgënjyer në njëfarë mënyre. Familja ishte udhëzuar të na merrte në telefon nëse situata ndryshonte dhe ne nuk do të shkonim më. Të gjithë po hamendësonin se si do t'ia dilte Xhorxhi dhe infermierja e mori disa herë në telefon për ta kontrolluar.

Kaluan disa muaj dhe një ditë morëm një telefonatë nga vajza e tij: Xhorxhi ishte përkeqësuar, por ajo na pyeti nëse mund t'i vinim në ndihmë. Infermierja e tij iku menjëherë tek ai dhe e gjeti Xhorxhin në prag të vdekjes. Shërbimet e hospisit u rivlerësuan dhe stafi ndihmoi në kujdesin e tij për dy ditë. Ai vdiq në paqe në krevatin e tij, në shtëpi.

Më pas, të gjithë u ndienë shumë keq. Në një farë mënyre u ndjemë sikur kishim kontribuar në vdekjen e tij, duke i shkëputur shërbimet e kujdesit. Hospisi u bë si një lloj mbështetje për jetën e Xhorxhit. Vëmendja konstante e shëndetit fizik dhe mirëqenia emocionale e bënte të vazhdonte të jetonte. Pa hospisin, ai ndihej si një barrë për familjen. Kjo ishte një nga paradokset e kujdesit në hospis; duke pasur një kujdes të mirë, shumë pacientë mund të jetojnë më gjatë se ç'mund të kenë jetuar të tjerë (Connor, Pyenson, Fitch, & Spence, 2007).

Biznesi i kujdesit në hospis është mjaft i vështirë. Një tjetër çështje e vështirë është edhe mospranimi i vdekjes nga shoqëria. Në kapitullin tjetër është analizuar mohimi i vdekjes që është i rrënjosur në kulturën e sotme.

KAPITULLI 9

Shoqëria dhe mohimi

Vdekja është një çështje shumë e mërzitshme dhe e zyrtë, dhe këshilla ime për ju është të mos keni të bëni fare me të për çfarëdolloj gjëje.

W. Somerset Maughan

Unë nuk kam frikë të vdes. Thjesht nuk dua të jem kur kjo të ndodhë.

Woody Allen

Efektiviteti i hospisit në ndihmën që jep për pacientët dhe familjen të përballen me vdekjen është thellësisht i ndikuar nga aftësia e tyre për të përballuar realitetin. Çdo pacient dhe familje vjen në këtë provë të rëndë me një sasi të ndryshme burimesh të brendshme. Familjet variojnë shumë në aftësinë e tyre për të përballuar vdekjen. Disa mund ta përballin fatkeqësinë me shumë fuqi dhe disa demoralizohen ose mënjanohen. Disa refuzojnë të besojnë se diagnoza do të rezultojë në vdekjen e tyre dhe luftojnë deri në fund; disa luftojnë për pak kohë, por lodhen dhe i dorëzohen vdekjes.

Dinamikat e shpresës dhe mohimit janë një pjesë universale e përvojës së përballimit të vdekjes. Të gjithë njerëzit shpresojnë të ndodhë mrekullia dhe besojnë se ata mund të jenë të parët nga 20 që do ia dalin mbanë. Është normale dhe pjesë e një reagimi të shëndetshëm të refuzosh të besosh se ke një sëmundje që të kërcënon jetën. Një person mendon, Ndoshta ka ndodhur një gabim, analizat ndonjëherë dhe ngatërrohen, nuk mund të jetë e imja, kjo i ndodh vetëm njerëzve të tjerë!

Pasi ka kaluar mjaftueshëm kohë, fillon të mendohet: Kjo ndodhka

me të vërtetë - Unë mund të vdes nga kjo sëmundje. Ky proces nuk shfaqet njësoj për çdo njeri. Disa këmbëngulin në mendimin se është bërë një gabim ose e minimizojnë seriozitetin e situatës. Pse kaq shumë njerëz luftojnë kundër të pashmangshmes? Pse ata kanë kaq shumë probleme për të pranuar realitetin se ata mund të vdesin.

A jemi pjesë e një kulture që e mohon vdekjen?

Përgjatë historisë, njeriu ka tentuar të luftojë vdekjen në shumë mënyra. Egjiptianët e lashtë e perceptonin vdekjen si një udhëtim në një botë tjetër. Personi i vjetër varrosej me parimin për ta ndihmuar në udhëtimin e tij të gjatë. Trupi fizik mumifikohej në mënyrë të kujdesshme në mënyrë që të qëndronte i paprishur. Sendet me vlerë liheshin në varrin e personit të vdekur në mënyrë që një pjesë e kësaj jete të ruhej edhe në jetën tjetër. E gjitha kjo nënkuptonte se vdekja nuk ishte përfundimtare.

Shumë fe tentojnë t'i sigurojnë njerëzit se ekziston një jetë tjetër dhe që vdekja nuk është fundi i ekzistencës së një individi. Mjekësia moderne e sheh vdekjen si një armik që duhet luftuar pavarësisht kostos. Ekziston një mesazh i qartë se jeta mund dhe duhet të zgjatet pavarësisht pasojave. Në pesë dekadat e fundit, ka pasur shumë përparim në trajtimin dhe kurimin e sëmundjeve, saqë shoqëria ka filluar ta shohë vdekjen si një pasojë të padëshirueshme, jonatyrale dhe si dështimin e dikujt tjetër.

Po në të njëjtën kohë, vdekja nuk është më pjesë e një ngjarjeje largimi që ndodh në spital dhe në institucion. Njerëzit i mbrojnë fëmijët e tyre nga vdekja duke i lënë në shtëpi kur ka një funeral dhe duke përdorur eufemizma për vdekjen sikurse janë largimi në botën tjetër, pushimi.

Kur dikush vdes, ka ndodhur sepse dikush tjetër diku ka gabuar. Duhet të jetë patjetër dështimi i dikujt - doktorit, spitalit, ambulancës ose kompanisë së sigurimit. Shoqëria të bën gjyqin më të madh në botë. Njerëzit refuzojnë të pranojnë që vdekja e dikujt ndodh pavarësisht përpjekjeve më të mira të bëra nga të tjerët.

Megjithatë, duhet të kujtojmë se ka shumë njerëz që vdesin në sistemin e kujdesit shëndetësor nga gabimet. Studimi (Instituti i Mjekësisë, 2000) për sistemin e kujdesit shëndetësor në ShBA vlerëson, disa në mënyrë modeste, se ekzistojnë rreth 100 000 raste vdekjesh që mund të parandaloheshin në një vit në sistemin e kujdesit shëndetësor në ShBA.

Ende është një praktikë universale në spitale që të gjithë pacientët duhet të reanimohen në mungesë të urdhrat të mosreanimimit (DNR).

Sigurisht, shumica e njerëzve dëshirojnë që të bëhen të gjitha përpjekjet e mundshme për t'i shëruar nëse janë në kushte të rikthyeshme. Megjithatë, kjo është më shumë një pritshmëri sesa një rregull në urgjenca. Këta të reanimuar janë në pjesën më të madhe njerëz të sëmurë kronikë dhe terminalë të cilët nuk do ta marrin veten pavarësisht përpjekjes për reanimim. Për të gjithë pacientët 60 vjeç dhe sipër, vetëm 10-17% mbijetojnë pas një ndalimi zemre; dhe për ata me kushte kronike dhe me një diagnozë të dobët, shkalla e mbijetesës është 0-5% (Murphy dhe të tjerë, 1994).

Shtetet e Bashkuara kanë një kulturë që e mohon vdekjen, por që është njëkohësisht shumë e fiksuar pas saj. Njerëzit janë të fiksuar pas vdekjes jonatyrore, por e shmangin vdekjen natyrale. Media gjithnjë e më shumë është përqendruar në vdekjen jonatyrore. Dhuna, gjymtimi dhe shkatërrimi janë prodhim kryesor i televizionit, filmave dhe dokumentarëve. Njerëzit humbasin interes për gjithçka nëse ka mungesë dhune ose nëse nuk ka përmbajtje romantike.

Në të kundërt, është shumë e vështirë të gjesh reklama që i drejtohen vdekjes natyrale. Nëse një shfaqje tenton të merret me këtë çështje, zakonisht konsiderohet shumë serioze dhe depresive. Në mënyrë të çuditshme, disa nga këto përpjekje kanë lënë përshtypje të forta. Njerëzit frikësohen nga kujtimet se ata një ditë do të përballen me vdekjen e tyre. Është e lehtë ta distancosh veten nga vdekja kur ajo i ndodh dikujt tjetër, në mënyrë të veçantë dikujt që ne nuk e pëlqejmë.

Rritja e lëvizjes së hospiseve është shumë e ndikuar nga tendenca e dëshirës për të shmangur përballjen me realitetin e një sëmundjeje të pashërueshme. Hospiset në ShBA janë ndërtuar në një mënyrë që pacienti të heqë dorë nga përpjekjet e vazhdueshme për të bërë trajtime shëruese. Ata duhet të informohen për diagnozën dhe prognozën dhe të bëjnë një zhvendosje në kujdesin palativ. Pavarësisht shërbimeve të shumta dhe mbështetjes së shumëfishtë që hospiset mund të ofrojnë, kjo është një çështje shumë e vështirë për t'u përballur. Duke i forcuar njerëzit të përballen me realitetin dhe me mohimin e tyre, hospiset mund të kufizojnë aftësitë për t'u shërbyer njerëzve që kanë më shumë nevojë për ndihmë.

Teoritë e mohimit

Ideja e mohimit e ka origjinën në shkrimet e hershme të Sigmund Frojdit (1924). Ai përdori termin *mohim*, që nënkupton refuzimin e realitetit. Ai fillimisht mendoi se kjo ishte një simptomë psikotike, por

më vonë e pa atë si një mekanizëm mbrojtës (Freud, 1940). Anna Freud (1948) e pa mohimin si një përbërës të domosdoshëm të të gjitha veprimeve mbrojtëse. Psikoanalistët e shohin mohimin si rezultat i konflikteve intrapsiqike. Për një person të sëmurë terminal, kërcënimi i jashtëm i vdekjes mund të bëjë që ai të ndihet në rrezik nga mbingarkimi me ankth. Një individ i cili ka mungesë funksioni të lartë mbrojtës përdor një mohim më primitiv për të mbijetuar emocionalisht (shih Sjoback, 1973, për të kuptuar më shumë zhvillimin e konceptit psikoanalitik për mohimin).

Shkrimtarë të tjerë e kanë parë mohimin si një proces përballimi më të përshtatshëm (Beilin, 1981; Beissler, 1979; Dansak & Cordes, 1978-1979; Haan, 1965; Hackett & Cassem, 1970) ose si një strategji ndihmuese për fazat e hershme të reagimit ndaj kancerit (Detëiler, 1981; Falek & Britton, 1974; Kübler-Ross, 1969; Weisman, 1972).

Të tjerë studiues kanë parë dhe funksionet pozitive, dhe ato negative për mohimin e sëmundjeve serioze dhe për njerëzit e sëmurë. Becker (1973) tenton të shpjegojë paaftësinë për të përballuar vdekjen përmes psikologjisë së thellë të heroizmit dhe dështimit të Otto Rank. Heroi e përballon vdekjen pa e mohuar atë. Shoqëria ka dështuar në marrjen e vlerave të heroit.

Weisman (1972) propozoi tri shkallë për mohimin. Shkalla e parë e mohimit është mohimi i dukshëm i fakteve kryesore të sëmundjes: “Kujt, mua?” “Unë nuk kam kancer!”. Shkalla e dytë e mohimit është mohimi i domethënies dhe implikimeve të sëmundjes: “Sigurisht, unë kam kancer, por ky nuk është ndonjë problem i madh”. Shkalla e tretë e mohimit është refuzimi i besimit se sëmundja do të sjellë vdekjen: “Po, unë kam kancer dhe ai është shumë serioz, por nuk do të vdes”. Të tillë njerëz besojnë se do të qëndrojnë përjetësisht në gjendjen e tyre të paaftësisë.

Breznitz (1983) i zgjeroi tri shkallët e Weisman (1972) duke propozuar shtatë lloje të ndryshme mohimi. Secila lidhet me një stad të ndryshëm gjatë procedimit të informacionit kërcënues. Ekziston mohimi i:

- Informacionit
- Informacionit kërcënues
- Lidhjes personale
- Urgjencave
- Vulnerabilitetit
- Ndikimit
- Lidhjes me ndjenjat

Në këndvështrimin e Breznitz, sa më shumë të përdoret mohimi, aq më shumë i pranishëm është shtrebbërimi i realitetit.

Një lidhje domethënëse midis mohimit dhe ruajtjes së marrëdhënieve të rëndësishme është vëzhguar nga një koleg i Weisman i quajtur Hackett. Hackett (Hackett & Weisman, 1964, 1969) vëzhgoi se si mohimi rrjedh brenda sferës sociale. Hackett propozoi një shkallë (Hackett & Cassem, 1974) që e klasifikonte mohimin në tre kategori: të mesëm, të moderuar dhe të madh. Ata persona që ndodhen në kategorinë madhore, mund të ndodhë që kurrë të mos e njohin frikën nga vdekja, ndërsa ata në kategorinë e mesme kanë shumë frikë dhe mungesë të qëndrueshme mbrojtëse kundër ankthit të tyre. Shumica e njerëzve klasifikohen në kategorinë e moderuar. Megjithatë, Hackett nënvizoi se kriteri nuk ishte gjithmonë preciz.

Nga fusha e stresit dhe e përballimit, Richard Lazarus ka kontribuar me një literaturë të bollshme që lidhej me mohimin. Lazarus dhe Golden (1981) sugjeruan se mosha është një faktor i rëndësishëm në reagimin ndaj sëmundjeve terminale dhe se njerëzit e moshuar tentojnë ta përdorin më pak mohimin. Ata sugjeruan termin *mohimi si një proces* për të treguar se ajo që mund të duket si mohim, është jo ajo që dikush po mendon se është. Ata arritën në përfundimin se “mohimi sikurse të gjitha proceset mund të ketë pasoja përfituese dhe dëmtoese mbi kohën, rrethanat dhe përhapjen (f. 305). Koncepti i vlerësimit kognitiv të Lazarus dhe Golden i ndihmon studiuesit të kuptojnë se njerëzit ndryshojnë shumë në reagimet e tyre nga mënyra se si e vlerësojnë domethënien e kërcënimit të mirëqenies së tyre. Kjo mund t'i ndihmojë studiuesit të kuptojnë varietetin e reagimeve emocionale që shfaqen gjatë përballjes me vdekjen.

Një tjetër autor (Taylor, 1989) eksploroj përdorimin e përshtatshëm të iluzionit pozitiv. Ndonjëherë ekzistojnë mënyra vetëmashtroese që i ndihmojnë njerëzit t'i përballojnë vetë krizat e vështira. “Represioni dhe mohimi ndryshojnë realitetin, ndërsa iluzioni thjesht e interpreton atë nga këndvështrimi më i mirë i mundshëm.”

Mohimi dhe pranimi

Mohimi dhe pranimi janë zakonisht dy skajet e qëndrimit se si njerëzit reagojnë ndaj vdekjes. Mohimi është reagimi më pak i përshtatshëm dhe pranimi është ai më shumë i përshtatshmi. Ky sigurisht që është një thjeshtëzim i madh i një dinamike shumë komplekse.

Elisabeth Kübler-Ross (1969) zhvilloi një nga teoritë e para që shp-

jegonte se si njerëzit reagonin ndaj njohjes së kërcënimit të vdekjes. Teoria e saj me stade nis me mohimin, i cili funksionon si një shok fizik që gradualisht i lë vend zemërimit në realitetin e situatës. Ai ndiqet nga lutjet për të jetuar, dhe kur kjo nuk funksionon, personi shkon drejt depresionit. Në fund, personi arrin pranimin, i cili karakterizohet me largimin nga jeta dhe dorëzimin ndaj vdekjes. Vëzhgimet e Kübler-Ross nuk kanë pasur si synim për t'u gdhendur në gur, as që të merrem si mënyra e vetme se si njerëzit përballen me vdekjen.; megjithatë, njerëzit tentojnë t'i thjeshtëzojnë temat e vështira dhe e kanë keqinterpretuar punën e saj.

Një numër autorësh i kanë kritikuar të tëra nocionet e stadeve të teorive të vdekjes (shih Kapitullin 4). Reagimi i një individi ndaj njohjes së kërcënimit të vdekjes nuk është linear. Ai ndahet nga pavendosmëria në reagimet emocionale dhe kognitive. Reagimi më i zakonshëm është ambivalent. Personi në mënyrë të vazhdueshme shpreson për një kurë ndërkohë që ai ose ajo shpresojnë për shpëtim. Njerëzit dëshirojnë edhe të luftojnë sëmundjen dhe të kthehen në jetën e mëparshme. Duket se të qenët në harresë as të jetës, as të vdekjes është më pak e tolerueshja. Avery Weisman (1972) i referohet kësaj gjendjeje si “njohje e mesme”, ose intervali kronik i jetës dhe i vdekjes. Pavarësisht modelit populor të Kübler-Ross (1969), nuk ka një njohje të mirë ose një rezultat të vlefshëm empirik për reagimet emocionale që është tipik te njerëzit që përballen me vdekjen.

Pavarësisht nga kjo, ekzistojnë njerëz që duket se e përballojnë vdekjen me kthjelltësi dhe sinqeritet. Ata duket se e pranojnë se po vdesin dhe nuk e shohin fare të nevojshme të luftojnë për këtë gjë. Ky reagim zakonisht shfaqet pas reagimeve fillestare të papëlqyeshme ose mund të jetë një reagim që shfaqet që në fillim kur personi merr vesh që vdekja është afër. Është shumë e vështirë të dihet se pse disa njerëz e përballojnë vdekjen me një paqe të brendshme dhe të tjerët bien nën kthetrat e frikës dhe mohimit.

Kur pranimi shfaqet te personi që po vdes, ai është përshkruar si një lloj paqeje që i vjen personit në mënyrë të papritur apo si tërheqje nga jeta ose si diçka që i përket kësaj bote. Kjo është një përgjigje më pak se e zakonshme që kurorëzon një jetë të jashtëzakonshme. Në fakt, nuk është dorëheqja ajo që shihet më shpesh te dikush që pyet, *Çfarë mund të bëj tjetër?* ose që thotë, *Unë dëshiroj të vdes dhe e marr këtë përsipër.* Dorëzimi është një lloj pafuqie e fituar. Zemërimi, tentativat për kontroll dhe reagime të tjera nuk e kanë ndryshuar ecurinë e pamëshirshme të sëmundjes. Nuk është e mundur të vazhdosh mohimin përballë sëmundjes së rëndë. Të paktën ka kaluar kohë e mjaftueshme për të

mbleddhur fuqitë për të përballuar realitetin.

Dikush mund ta shohë pranimin te dorëzimi. Të qenët i aftë të përballosh realitetin e vdekjes tënde, pa u ngarkuar me emocione, është një arritje e madhe. Por, ekziston një dallim rreth cilësisë së pranimit. Ai është diçka më shumë sesa thjesht dorëheqje dhe largim. Ndoshta është një kuriozitet rreth asaj se çfarë do të parashtrohet përpara, një ndjesi përmbushjeje, një ndjesi që jeta e tij është e realizuar dhe puna është bërë. Është një frikë e përzier me nderim rreth një mrekullie që mund të ndodhë. Është një i kuptuar i thellë që jeta vazhdon dhe se gjithçka do të jetë në rregull edhe kur personi të largohet; nuk është e domosdoshme për funksionimin e vazhdueshëm të pjesës tjetër të jetës.

Mohimi ndërpersonal dhe intrapsiçik

Kur dikush mendon për mohimin përballë vdekjes, dikush tjetër mendon për personin që nuk mund të përballojë realitetin. Dikush pohon se personi është kaq i rrënuar, sa që ai ose ajo do të kthehet në një mbrojtje primitive që bllokoi realitetin e dukshëm. Individit që këmbëngul te mohimi tregon se ka një shqetësim psikologjik serioz, një refuzim psikotik për të përballuar realitetin që do të ketë pasoja serioze.

Megjithëse, ndonjëherë, kjo mund të ndodhë, ndoshta është më shumë një përjashtim sesa një rregull. Është sugjeruar se ajo që zakonisht mendohet të jetë mohim është shpesh vendim i ndërgjegjshëm për të prezantuar një tablo më optimiste. Kjo bëhet me besimin se do të ruajë marrëdhëniet ndërpersonale që janë të nevojshme për të përballuar problemin. Njerëzit kanë frikë se duke folur në mënyrë shumë të sigurtë rreth mënyrës se si ndihen, kjo do t'i largonte të dashurit e tyre. Fatkeqësisht, e kundërta është zakonisht e vërtetë; kur njerëzit nuk flasin hapur rreth frikës dhe ndjenjave të tyre, ata që janë rreth tyre nuk ndihen rehat dhe tentojnë të qëndrojnë shumë në distancë.

Kuptimi se mohimi bazohet në marrëdhëniet ndërpersonale është i qëndrueshëm në përvojën e hospiseve dhe është dokumentuar edhe në literaturë (Connor, 1992). Mohimi mund të përdoret për një numër lidhjesh të arsyeshme. Njerëzit dëshirojnë t'i mbrojnë të dashurit e tyre nga stresi që këta të fundit do të përjetojnë nëse do të përballen me realitetin e vdekjes së tyre. Ata mund të ndihen fajtorë për kushtet e tyre dhe për stresin që u shkaktojnë të tjerëve. Një person që po vdes mund të ndihet i braktisur nga njerëzit e afërt nëse vdekja diskutohet në mënyrë të hapur.

Në dallim me mohimin për arsye ndërpersonale është mohimi për arsye intrapsiqike. Ky është një mohim i përdorur si një mbrojtje për të ulur ankthin. Kur burimet e brendshme për të përballuar vdekjen janë të kufizuara dhe individët ndihen në rrezik se mund të zotërojnë ndjenjat e tyre, ato mund të kthehen në një mbrojtje më primitive. Për ata, mundësia e vdekjes është shumë e madhe për t'u përballuar; ajo thjesht nuk po ndodh.

Nëse ekziston një mohim ndërpersonal intrapsiqik, njerëzit më pas e ndiejnë veten në pozicione të ndryshme përgjatë rrugës. Disa mund të mbesin në një pozicion më intrapsiqik dhe të tjerët mund të përqendrohen në një dimension më ndërpersonale. Disa mund të jenë në të njëjtën kohë midis këtyre dy pozicioneve. Disa mund të kenë nevojë për më shumë kohë për të arritur aftësitë e përballimit adaptiv që është i nevojshëm për të përballuar realitetin e situatës. Ata që janë afër pozicionit ndërpersonal, mund të kenë nevojë për pak ndihmë për të kapërcyer frikën dhe besimet e tyre. Mjekët që e shohin pacientin që po mohon realitetin, janë në dyshim nëse duhet të ndërhyjnë psikologjikisht.

Mendimet konvencionale terapeutike pohojnë se nuk duhet ndërhyrë në rastin e përdorimit të mbrojtjes psikologjike. Është më e saktë të thuhet se dikush që ka nevojë të përdorë mohimin për të mbijetuar emocionalisht, duhet të lihet i lirë ta përdorë atë, por vetëm me një ndërhyrje mbështetëse. Megjithatë, ata të cilët mohimi është bazë për jetën e tyre ndërpersonale, shpesh reagojnë mirë ndaj ndërhyrjeve psiko-sociale, gjë që ndihmon në hapjen e kanaleve të komunikimit.

Ndërhyrja

Ndërhyrja psiko-sociale te një person që po vdes dhe që duket se po përdor mohimin paraqet shumë vështirësi. Mjekët kanë qenë shumë të ndjeshëm rreth mënyrës se si pacienti po e përballon sëmundjen dhe ndaj ndryshimit të nevojave emocionale të tij. Ajo që është e nevojshme lidhet me aftësinë për të ndërhyrë te pacienti për të përballuar realitetin.

Zakonisht është mirë të zbulojmë se çfarë beson pacienti për sëmundjen. Nëse pacienti është i bindur se ai nuk do të vdesë pavarësisht se është vënë përpara fakteve, përpjekja për ta bindur atë për këtë fakt do të ishte një antiterapi apo veprim i gabuar. Si në çdo marrëdhënie terapeutike, është e nevojshme të krijohet një marrëdhënie fillestare dhe më pas të zhvillohet besimi. Me kalimin e kohës, mund të jetë e mundur të vlerësohet nëse refuzimi i tyre për t'u përballuar me realitetin bazohet në burimet e kufizuara të përballimit apo nga frika e braktisjes.

Për pacientët që përshkruhen si mohues intrapsiçikë, është më mirë të shmanget ndërhyrja që ka si qëllim të ndihmuarit për të përbaluar realitetin e vdekjes së tyre. Ndërhyrjet mbështetëse që përkrahin mbrojtjen e tyre janë më efektive. Për ata që kanë një mohim më shumë ndërpersonal, ndërhyrjet që çojnë në rritjen e komunikimit me personat e dashur janë më efektive. Për ata që nuk janë ende gati të përballojnë realitetin, por që e kanë aftësinë për ta përbaluar atë, do të ishte më mirë të përkrahim mbrojtjen e tyre duke i ndihmuar gradualisht të përballojnë këtë realitet. Figura 9.1 përshkruan këtë koncept.

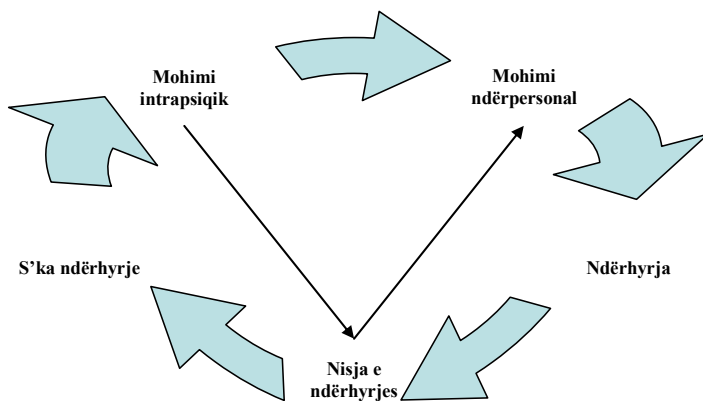


Figura 9.1 Modeli i ndërhyrjes psiko-sociale të Conner-it

Një nga besimet që shoqëron ata që janë me sëmundje serioze është se dikush duhet të mbajë një qëndrim pozitiv gjatë gjithë kohës ose kur përballet me kushtet e këqija të dikujt. Megjithëse të menduarit pozitiv mund të ndihmojë në procesin shëruës, mund të sjellë rreziqe për dikë që është i sëmurë terminal. Prapa këtij besimi është kuptimi i pathënë që nëse mund të ndodhë që ju të ndikoni në rezultatet e sëmundjes suaj, atëherë ndoshta ju mund të jeni të parët që e keni shkaktuar atë. Kjo mund të çojë në ndjenja faji dhe vetëfajësimi për të mos qenët të fortë mjaftueshëm për të kapërcyer sëmundjet. Ata mund të mos duan të kenë të bëjnë me trishtimin që vjen kur përballesh me faktin që personi do të vdesë, kështu ata i thonë personit të mos flasë në “atë mënyrë” ose i dekurajojnë nëse ata dëshirojnë të flasin rreth ndjenjave të dhimbshme. Kur njerëzit i thonë personit që po vdes, të mos ndihet ashtu sikurse po ndihet ose të mos flasin për ndjenjat e tyre, është një shpërfillje themelore e tyre si person. Lazarus (1985) i referohet kësaj si

zvogëlim i stresit të personit që po vdes.

Rasti në vazhdim tregon se si është e mundur të ruajmë shpresën kur përballemi me realitetin.

Rast ilustrues

Xhoni

Xhoni ishte një inxhinier në moshën 38 vjeç, me dy vajza, që po vdiste nga melanoma metastike. Ai kishte marrë një vit pushim me familjen e tij për të udhëtuar përreth Karaibeve. Në vitin e fundit, ai u rikthye dhe po punonte në një kompani të rëndësishme. Sapo u diagnostikua, ai iu bashkua një grupi dhe vazhdoi trajtimin. Ai ishte i sigurt se do të mund ta luftonte sëmundjen.

Ai u referua në një hospis pasi gruaja raportoi se ai ishte shumë i dobët fizikisht për t'u çuar nga krevati. Në seancën e realizuar në hospis, ai pohoi se ishte i sigurt se nuk do të vdiste dhe thjesht kishte nevojë të rifitonte fuqitë e humbura. Gruaja e tij ishte realiste dhe kishte nevojë për më shumë mbështetje. Ajo ishte e shqetësuar për dy vajzat e saj, që ishin shumë të lidhura me Xhonin, dhe si do të reagonin ato kur ai të vdiste. Nëna e saj sapo kishte ardhur për ta ndihmuar, por ende ishte shumë e hidhëruar për vdekjen e bashkëshortit të saj më pak se një vit më parë.

Specialistët ranë dakord se metoda më e mirë ishte të vazhdonin të mbështesnin shpresën e Xhonit, por duke punuar gradualisht në mënyrë që ai të fitonte aftësinë për të përballuar realitetin. Në bashkëbisedimin me Xhonin, u bë e qartë se ai ishte i fokusuar në filozofinë e mirëqenies. Ai besonte se, nëse do të ishte mjaftueshëm i fuqishëm, ai mund ta luftonte kancerin. Për ta ndihmuar për këtë gjë, specialistët kërkuan ndihmën e këshillueses. Ajo ishte e martuar dhe këshilluese familjare, e cila ishte shumë bashkëpunuese dhe e kuptueshme për situatën.

Xhoni kishte shumë besim tek ajo dhe kur erdhi momenti që ajo i tregoi se fundi ishte shumë afër dhe se ai kishte bërë gjithçka që ishte e mundur, ai ishte në gjendje të përballonte mundësinë e vdekjes së tij. Specialistët vazhduan të mbështesnin nevojat e Xhonit për shpresë, por duke lënë një dritare të hapur për mundësinë se ai mund të vdiste shumë shpejt. Ata këmbëngulën në anën e tij prindërore duke e nxitur që të fliste me vajzat e tij rreth jetës dhe mundësisë se ai nuk do të ishte përgjithmonë me ato fizikisht.

Xhoni asnjëherë nuk i rifitoi fuqitë e tij, as kur ishte në gjendje të përballej me fajin e dhimbshëm pasi nuk e kishte vlerësuar sëmundjen gjatë udhëtimit në Karaibe. Ai i kishte injoruar ndryshimet në lëkurën e tij që vërtetonin diagnozën. Ai vdiq në shtëpi me familjen e tij. Vajzat e tij të vogla ishin në gjendje t'i thonin lamtumirë babait të tyre përpara se ai të mbyllte sytë dhe ndihmuan në kujdesin e tij. Gruaja dhe vjehrra morën mbështetje emocionale edhe pas humbjes së madhe dhe ishin të afta të ndihmonin njëra-tjetrën. Ky rast ilustron rëndësinë e takimit të personit kur ai është në gjendje të dëgjojë një informacion të dhimbshëm dhe më pas realizimin e ndërhyrjeve psiko-sociale te një person që nuk dëshiron të përballet me realitetin.

KAPITULLI IO

Vdekja një e drejtë?

Nëse koha juaj nuk ka mbaruar, as mjeku nuk mund t'i japë fund asaj.

Proverbë amerikane

Eutanazia dhe vdekja e asistuar aktualisht janë ndër temat më të nxehta dhe të debatueshmetë kohës sonë. Një numër gjithnjë e më i madh shtetesh në Shtetet e Bashkuara të Amerikës kanë zhvilluar referendume nëse mjekët duhet të lejohen që të pajisen me mjete për të nxitur vdekjen për pacientët terminalë. Këtë e kanë pranuar vetëm shtetet e Oregonit dhe Uashingtonit. Ligjvënësit e shteteve të ndryshme janë përpjekur që t'i bëjnë vdekjet e asistuar akt qartësisht të paligjshëm. Gjykatat e Shteteve të Bashkuara janë përpjekur të kundërshtojnë ligjet që ndalonin vetëvrasjet dhe në disa distrikte federale (në të dytin dhe të nëntin) kanë njohur të drejtën e vetëvrasjes.

Në rastin e qarkut nëntë në Uashington v. Gluckberg (1997 WL 348094, 65 USLW 4669) gjykata sfidoi ndalimin e vetëvrasjes së asistuar, duke theksuar se ka një aspekt lirie të mbrojtur nga kushtetuta, që mbron të drejtën e e pacientëve terminalë madhorë, të aftë mendërisht, për të zgjedhur VAM (Vetëvrasjen e asistuar nga mjeku). Ata argumentuan se qytetarët duhet të jenë të aftë të kontrollojnë kohën dhe mënyrën e vdekjes së tyre.

Në rastin e qarkut të dytë Vacco v. Quill (1997 WL 348037, 65 USLW 46 95) gjykata rishikoi vendimin që hodhi poshtë statutin e shtetit të Nju Jorkut duke ndaluar vdekjen e asistuar me arsytimin se kjo dhu-non garancitë kushtetuese për mbrojtje te barabartë. Qarku i dytë argumentoi se nuk ka ndonjë ndryshim ndërmjet të sëmurit terminal, i cili ka një të drejtë ligjore për të hequr dorë nga jeta, dhe një njeriu të sëmurë rëndë që kërkon të shpejtojë vdekjen me anë të vetëvrasjes.

Gjykata e Lartë e Shteteve të Bashkuara i ktheu të dy vendimet

duke vendosur se nuk ka asnjë të drejtë kushtetuese që të mbështesë vetëvrasjen. Në çështjen e Uashingtonit kjo gjykatë citoi motivin e fortë të trashëgimisë filozofike, ligjore e kulturore, dhe shpalli interesin racional për mbrojtjen e jetës, parandalimin e vetëvrasjes, mbrojtjen e grupeve vulnere, mbrojtjen e integritetit të profesionit të mjekut dhe anëtarëve të familjes. Në çështjen Vacco, gjykata theksoi se ekziston një dallim themelor ndërmjet heqjes së mbështetjes së jetës nga jeta dhe akteve afirmative që shkaktojnë vdekjen

Për çështjen Vacco Gjykata e lartë vendosi, gjithashtu, që shtetet kanë të drejtën të lejojnë ose të mos lejojnë vdekjen e asistuar dhe që qeveria federale nuk mund të ndalojë vetëvrasjet e asistuar nga mjekët nëpërmjet moslejimit të përdorimit të substancave të pakontrolluara. (Gonzales v. Oregon, 2006).

Mjekët në Hollandë kanë pasur mundësi që prej vitesh të ndihmojnë pacientët në vetëvrasjen e asistuar. Edhe pse jo krejtësisht në mënyrë të ligjshme, mjekët janë lejuar që t'i japin fund jetës së pacientit nëse ata ndjekin udhëzimet e përshkruara, duke përfshirë miratimin nga pacienti dhe marrjen e mendimit nga një mjek i dytë. Ka pasur shqetësime se këto udhëzime nuk janë respektuar duke mos sjellë asnjë pasojë për mjekët.

Në Shtetet e Bashkuara haset një praktikë e në heshtje, por jo e pazakontë, në profesionin e mjekut, që njihet si 'mjekimi i pacientit jashtë.' Disa mjekë e kanë bërë këtë për vite me radhë në privatësi dhe pa garanci. Raportet për përfshirjen e profesionistëve të mjekësisë në akte që i kanë dhënë fund jetës kanë zbuluar se një përqindje e konsiderueshme e infermiereve të licensuara kishin marrë pjesë ose kishin njohuri për pacientë që janë eutanizuar nga mjekët e tyre. Kjo është bërë si një përpjekje për të lehtësuar pacientin, ose, shpesh, për lehtësimin e stresit tek anëtarët e familjes. Gjithësesi, mund të ketë një konfuzion përse i përket përdorimit të sedativëve, që janë përdorur për të lehtësuar simptomat, dhe jo për euthanazinë e pacientëve.

Gjithashtu, ekziston një agument i shumë diskutueshëm dhe i polarizuar ndërmjet atyre që kundërshtojnë çdo formë të eutanazisë dhe atyre që kërkojnë ta legalizojnë atë. Zëri më i fuqishëm ka qenë patologu Jack Kevorkian, i cili e ka shndërruar atë në misionin e tij për t'u ofruar njerëzve informacion sesi t'i japin fund jetës. Ai ka pasur mbështetjen e grupeve publike të interesit dhe të shumë njerëzve në Shtetet e Bashkuara. Me rastin e transmetimit publik të një vetëvrasjeje të asistuar, ai pranoi të ndalojë pjesëmarrjen në vetëvrasjet e asistuar. Mbështetja publike për VAM mund të ketë buruar nga vështirësitë e si-

stemit të kujdesit shëndetësor për menaxhimin e vdekjes.

Në anën tjetër të këtij debati qëndrojnë grupet që mbrojnë pa-prekshmërinë e të jetës njerëzore. Shpesh, këto grupe janë të lidhura me organizata fetare dhe lëvizje kundër abortit. Ata argumentojnë se çdo liberalizim i kufizimeve aktuale të euthanazisë do të çonte në nxitjen gjithmnjë e më të madhe të pacientë që vdesin. Ata hedhin idenë e “tatëpjetës”, duke argumentuar se kur ligjet dhe kufizimet do të fillojnë të lirohen, do të krijohet presion për të eliminuar të gjitha kufizimet mbi eutanazinë dhe vetëvrasjen e asistuar.

Po ashtu ka edhe grupe për të drejtat e personave më aftësi të kufizuara, si për shembull, “Ende nuk kemi vdekur”, që dënojnë zhvlerësimin e personave me aftësi të kufizuara. Ekziston një mosbesim në rritje që direktivat e avancuara mund të përdoren për t’i dhënë fund parakohe jetës së personave më aftësi të kufizuara, të cilët janë më pak të vlefshëm për shoqërinë. Në të vërtetë komuniteti i njerëzve të aftë ushqen shumë paragjykime kundrejt personave me aftësi të kufizuara, ngaqë kanë fare pak informacion rreth tyre.

Eticienët marrin një larmi pozicionesh mbi këtë debat. Tashmë është e njohur që nëse vdekja vjen si rrjedhojë e përpjekjes së mjekut për të kontrolluar dhimbjen apo simptomat e tjera, kjo nuk është një Vetëvrasje e Asistuar (VA). Gjithësesi, dhënia e një doze vdekjepurëse, e cila është më e madhe se ajo që nevojitet për të kontrolluar dhimbjen apo simptomat, është vetëvrasje e asistuar. Çështja kryesore është qëllimi. Tashmë është gjerësisht e pranuar se pacienti apo përfaqësuesi i tij kanë të drejtën të refuzojnë ose të tërhiqen nga trajtimi, qoftë edhe nga trajtimi që zgjat jetën, siç janë mbështetja ventilatore ose ushqimi apo lëngjet e ofruara artificialisht. Argumnetet themelore në lidhje me VA-në përfshijnë qëndrimin etik bazë të dikujt. Disa marrin qëndrim deontologjik ose morale se VA është krejtësisht e gabuar. Të tjerët mbrojnë një qëndrim më pragmatik se duhen vlerësuar përfitimet dhe ngarkesat e situatës për të gjetur se ç’ është e drejtë për pacientin që përballet me vdekjen. Këto janë qëndrime thelbësisht të ndryshme dhe që vështirë të afrohen me njëri - tjetrin.

Të bie qartas në sy se në këtë debat ka munguar roli i kujdesit në hospis. Hospisi ofron një terren të ndërmjetëm në këtë argument. Në vend të vdekjes së parakohshme, hospisi ofron një qetësim të simptomave dhe kushteve, që e bëjnë pacientin terminal të mendojë vetëvrasjen.

Roli i hospisit në çështjen e Terri Schiavo

Historia e Terri Schiavo është ndër më të njohurat. Ajo ishte një grua e re që vuante nga çrregullimet e të ngrënit, e cila kaloi një atak në zemër, dhe pësoi një dëmtim të rëndë të trurit. Për vite me radhë për të u kujdes bashkëshorti i saj, duke u bërë një infermier profesionist ndërkohë që kujdesej për të. Bashkëshorti i zonjës Schiavo, duke vepruar si kujdestar dhe përfaqësues për të marrë vendime për kujdesin e saj shëndetësor, bëri kërkesë në gjykatë që të lejonte heqjen e tubit të ushqimit, duke pohuar se Terri i kishte shprehur atij, se nuk do dëshironte të mbetej gjallë në rast të një dëmtimi të rëndë në tru. Gjykata e pranoi, por prindërit e zonjës Schiavo kundërshtuan dhe çështja qëndroi për vite në gjyq, derisa i shoqi i saj, më në fund fitoi dhe asaj iu hoq tubi i ushqimit, që vijoi me vdekjen e saj. Ngjarja bëri bujë në shtyp, dhe si Kongresi i ShBA-ve, ashtu edhe administrata e atëhershme e presidentit u përfshinë në atë që tani mendohet të kenë qenë mënyra të papërshtatshme. Çështja u bë një kauzë 'e famshme' për grupet kundër abortit dhe shfaqti një shqetësim në rritje për zhvillimin e një 'kulture vdekjeje' në Shtetet e Bashkuara.

Në lidhje me përfshirjen e hospisit, ekzistojnë disa çështje të ndryshme, që mund të jenë të dobishme për t'u prezantuar. Zonja Schiavo u referua në një hospis në Florida, pasi burri i saj mori miratimin e parë të gjykatës për të hequr tubin e ushqimit. Në atë periudhë ajo u adresua për në hospis, pasi prognoza e saj, pa tubin e ushqimit, ishte e shkurtër. Menjëherë pas pranimit në hospis, prindërit e saj mundën të siguronin një pezullim të urdhërit të gjykatës që lejonte heqjen e tubit ushqyes.

Qëndrimi i hospisit për situatën ishte se pacienti që pranuar në njësinë me shtretër dhe nuk mund të braktisej derisa gjykata të zgjidhte çështjen. Askush nuk e kishte parashikuar që zgjidhja e kësaj çështje do të merrte aq shumë vite.

Në përgjithësi, mendohet se bashkëshorti/ja, nëse ka mundësi, është mundësia më e mirë për të vepruar si përfaqësues për të marrë vendime për pacientin/ten i/e cili/a është i paaftë që të shpreh dëshirat e tij apo të saj. Koncepti i përfaqësuesit për të gjykuar është i bazuar në atë se cili mund të njohë më mirë mendimin, pikëpamjen e personit dhe mund të marrë një vendim në përputhje me vlerat, dëshirat dhe qëllimet e tij. Së fundmi, në rastin në fjalë gjykata anoi nga bashkëshorti më shumë se nga prindërit, që kishin një marrëdhënie të ndryshme dhe prindërore me vajzën e tyre.

Shumë individë pretendonin se zonja Schiavo shfaqte një nivel të

aftësisë konjitive, pavarësisht nga një sërë ekzaminimesh mjekësore kompetente, që përcaktuan se zonja Schiavo ishte në një gjendje vegjetative të vazhdueshme. Në thelb akuzat apo paditë kundrejt hospisit qëndronin në faktin se u përfshi në një akt euthanazie, duke lënë pa ushqim një grua me aftësi të kufizuar, dhe jo në një gjendje vegjetative. Sigurisht, disa anëtarë të familjes së saj dëshironin të shihnin shenja të aftësisë konjitive të zonjës Schiavo dhe kërkonin që të riktheheshin aftësitë konjitive të saj. Sidoqoftë, ne e dimë që pacientëve në gjendje krejt vegjetative, asnjëherë nuk u rikthehet aftësia për mendime të vetëdijshme. Reagimet e tyre janë reflekse dhe jo dëshmi të vetëdijes. Së fundmi, diagnoza e gjendjes të vazhdueshme vegjetative u konfirmua nëpërmjet autopsisë, ku ekzaminuesit mjekësorë zbuluan se truri i zonjës Schiavo ishte i atrofizuar në gjysmën e masës së tij normale.

Dikush mund të shtrojë pyetjen e fundit, se çfarë e përbën jetën. A është aftësia për të marrë frymë dhe për të pompuar gjak? Apo jeta përcaktohet nga aftësia për të jetuar në vetëdije? Nëse nuk mund të përjetojmë ndonjë nivel të vetëdijes, a jemi gjallë? Shumica prej nesh do të thoshte se nëse nuk jemi të vetëdijshëm, atëherë nuk jemi gjallë dhe nuk do të donim që trupi ynë të mbahej gjallë nën rrethana të tilla.

Rasti i Terri Schiavo-s nuk është unik. Ekziston një numër në rritje i rasteve të supozuara, ku hospiset janë akuzuar se kanë marrë pjesë në shkaktimin e vdekjes së personave me aftësi të kufizuar, që kanë qenë të vetëdijshëm. Ndërsa çdo hospis duhet të jetë vigjilent që pacientë të tillë të mos pranohen, akuzime të tilla vazhdojnë dhe janë rezultat i dashamirësisë së anëtarëve të familjes që pa arsye dëshirojnë të besojnë se familjari i tyre do ta rimarrë veten, ndërkohë që faktet tregojnë të kundërtën.

Ekziston një ironi në besimin se ofrimi i ushqimit dhe hidratimit artificial për personat e pa shpresë për rikthim të vetëdijes nuk përbën trajtim mjekësor, por është një kujdes i zakonshëm. A nuk është kjo të luash rolin e Zotit kur këmbëngulet në vazhdimin e ekzistencës fizike edhe kur personi efektivisht ka vdekur? NHPCO ka marrë një qëndrim zyrtar duke mbështetur të drejtën e pacientit për të zgjedhur trajtimin ose mostrajtimin, por duke kundërshtuar legalizimin e vetëvrasjes së asistuar si një politikë publike të pamatur. Hospisi nuk ka për qëllim të nxisë apo të zgjasë jetën e askujt. Roli i hospisit në këtë situatë të vështirë është që të sigurojë që pacientët e tij do të marrin kujdesin më të mirë të mundshëm dhe një vdekje komforte, të qetë dhe dinjitoze.

Zgjidhja e hospisit

Dëshira për euthanazinë mund të jetë ndezur nga frika e vazhdueshme e vuajtjes së pranishme ose të imagjinuar. Ata që vuajnë nga sëmundja terminale dhe disa prej atyre me dhimbje kronike, e mendojnë vetëvrasjen si mënyrë për të shmangur vuajtjen ose humbjen së kontrollit. Kur janë të lehtësuar nga dhimbja, mendimet mbi vetëvrasjen mund të largohen. Dhimbja është një vuajtje e zakonshme për personat me sëmundje serioze. Duke qenë se hospiset janë të aftë të kontrollojnë dhimbjen, kujtimi dhe frika e dhimbjes largohen me kontrollin e mirë të saj.

Natyrisht, ka shumë lloje të tjera të vuajtjesh, që shoqërojnë fundin e jetës. Krahas simptomave të ndryshme fizike, ka dhimbje, ankth për të qenit i varur nga kujdesi i të tjerëve, nga marrëdhëniet ende ta pazgjidhura me të tjerët, frika e humbjes së kontrollit dhe dinjitetit, apo frika nga humbja e kujtesës. Hospisi si një sistem ndërdisiplinor kujdesi kërkon të adresojë çdo burim vuajtjeje të pacientëve dhe familjarëve të tyre.

Të qenit i varur nga të tjerët mund të jetë sa bekim, aq edhe mallkim. Shpesh, hospisi e ripërcakton mundësinë e anëtarëve të familjes për t'u kujdesur për pacientin si një mundësi që ata t'i kthejnë shërbimin dikujt. Prindërit tanë janë kujdesur për ne kur ishim të vegjël, ndërsa tani, ne mund të kujdesemi për ta. Bashkëshorti/ja ka qenë partneri ynë përgjatë jetës, dhe ofrimi i kujdesit është një mënyrë për ta falenderuar dhe gjithashtu një kujtim i dobishëm gjatë periudhës së zisë (Connor & Adams, 2003). Nevojiten më shumë studime mbi ndikimin e dhënies së kujdesit. Ndonëse shërbimi në hospis mund të ketë rezultate pozitive, kërkimet mbi ndikimin e shëndetit të kujdestarëve dhe atyre që marrin kujdesin zbuluan se ekzistojnë në sërë faktorësh kompleks dhe të panjohur dhe se një përkujdesje e tejzgatur çon në rreziqe shëndetësore (Schulz, Boerner, & Hebert, 2008)

Mundësia për të zgjidhur marrëdhëniet e dëmtuara është një nga arsytet më të fuqishme për të shmangur vdekjen e parakohshme. Shpesh, punonjësit e hospisit ndihmojnë të rregullojnë këto marrëdhënie përpara vdekjes së personit. Duke u kujtuar anëtarëve të familjes që kjo mund të jetë mundësia e fundit për të thënë “më vjen keq”, “unë të dua” apo “të kam falur”, shpesh u japin atyre mundësinë për t'i bërë gjërat ashti siç duhet. Vdekja më e mirë është atëherë kur i lë marrëdhëniet e pacënuara apo të padëmtuara.

Jeta moderne është e mbushur me ankth. Njerëzit përpiqen që t'ia dalin duke u përpjekur që të kontrollojnë ngjarjet. Kur ndeshen me

sëmundjen terminale, njerëzit nuk mund ta kontrollojnë përfundimin e saj. Richard Lazarus (1966) përcaktoi ndryshimin ndërmjet përballimit të fokusimit tek problemi dhe fokusimit tek emocionet. Përballimi duke u fokusuar tek problemi është ajo çfarë njerëzit bëjnë kur kanë një problem që duhet zgjidhur: kur prishet makina ose kur dikush duhet të gjejë se si të mund konkurentin. Kur përballen me sëmundjen terminale, njerëzit shpesh përipiqen që të përdorin përballjen duke u fokusuar tek problemi, por irritohen kur ajo nuk funksionon dhe ndihen të pazotë.

Ajo çfarë bëjnë më pas është kthimi tek përballja nëpërmjet fokusimit tek emocionet. Ata ndërhyjnë tek marrëdhëniet e tyre të brendshme. Disa nga reagimet janë më të përshtatshme se të tjerët. Punonjësit në hospis ndihmojnë të tjerët që të kuptojnë se ata po humbasin kontrollin dhe si të gjejnë gjëra të tjera që realisht mund t'i kontrollojnë.

Disa njerëz e urrejnë idenë e të humburit të pavarësisë, imazhin për ndryshimin e trupit ose humbjen e roleve, që janë të rëndësishme për vetëvlerësimin e tyre. Për këto humbje askush nuk mund të bëjë, përveç se të ndihmohen njerëzit që të shprehin hidhërimin dhe të dhe përshtaten me realitetin e ri.

Humbja e pashmangshme dhe frika nga e panjohura janë gjithashtu të vështira për t'u adresuar. Tek personat me një sistem besimi që përfshin vazhdimësinë e ekzistencës pas vdekjes, shfaqet më pak ankth dhe mbështetja shpirtërore ndihmon për të kapërcyer dyshimet e tyre. Sipas Hayes dhe Hendrix (2008) edhe ata që e kanë zgjidhur me veten faktin se nuk ka jetë të përtejme, mund të kenë më pak ankth. Ata që janë të pasigurtë (agnostikë) ka më shumë gjasa që të jenë në konflikt për harresën e pashmangshme. Psikoterapia vazhdon të ndjejë mungesën e kornizës konceptuale të përfshirjes së çështjeve fetare (Hayes & Hendrix). Krijimi i kuptimit personal mund të jetë mënyra më e mirë për të nxitur krijimin e kuptimit psikologjik kur punohet me të afërmit e të vdekurit.

Një problem tjetër për ata që përballen me vdekjen është gjasa se deperesioni klinik mund të ndikojë qëndrimet dhe vendimet rreth vazhdimësisë së jetës. Përballja me stereotipin se vdekja është gjithmonë e dhimbshme dhe e mbushur me mungesë dinjiteti, si dhe vulnerabiliteti ndaj depresionit apo ndjenjës së të qenit i pavlefshëm, sjellin ndërmend vetëvrasjen si një mënyrë zgjidhjeje.

Në vend që të inkurajohet fundi i përshpejtuar i jetës, është më mirë të zbulohen burimet e stresit dhe përgjigjia ndaj tyre. Do të ishte e pazakontë për njerëzit në prag të vdekjes që të dëshironin euthanazinë kur simptomat e tyre janë të kontrolluara, kur nuk janë të depresuar

dhe ndiejnë mbështetjen e njerëzve që i rrethojnë. Pikërisht këtë përpiqen të arrijnë hospiset me përkujdesjen ndaj pacientëve të tyre.

Vuajtja e padurueshme dhe qetësimi

Tek një numër i vogël pacientësh dhimbja nuk mund të kontrollohet, pa një dobësim të vetëdijes. Kjo mund të jetë pasojë e një dhimbje neuropatike agresive, shfytyrimi ekstrem, ose rrethanave që nuk mund të zgjidhen. Për pacientët me dhimbje që nuk mund të kontrollohen pa dëmtimin e vetëdijes, sundon opinioni se qetësimi me barbiturat është i përshtatshëm. Niveli i qetësimit duhet të jetë i aq sa të shkaktojë mungesën e vetëdijes, por jo vdekjen. Sedacioni terminal nuk duhet të jetë i shpeshtë dhe në përgjithësi duhet të ndodhë në fazën e fundit të sëmundjes. Shoqata e Mjekësisë Amerikane (SHMA, 2008) ka aprovuar një përcaktim të sedacionit për shkaktimin e mungesës së vetëdijes për disa sëmundje terminale.

Të gjitha përpjekjet për të kontrolluar dhimbjen me mënyra të tjera duhet të jenë përdorur përpara kalimit tek sedacioni. Për dhimbjen agresive neuropatike kjo mund të përfshijë përdorimin e koanalgjëzikeve, dozave shumë të larta të opioideve, bllokimin e nervave dhe kështu me radhë. Sedacioni është shpresa e fundit dhe heq perceptimin e dhimbjes. Në përgjithësi nuk pritet që pacienti të rifitojë vetëdijen, ndonëse kjo duhet të bisedohet përpara fillimit dhe vdekja pritet të ndodhë brenda disa ditëve, në varësi të gjëndjes së pacientit.

Situata të tjera më të rralla, kur pacientët përballen me rrethana potencialisht të padurueshme, përfshijnë shfytyrimet ekstreme. Kjo mund të përfshijë pacientët me leziona kërpuhoretë mëdha, tumoret e kokës dhe të qafës që rriten dhe dalin jashtë dhe përhapjes së Kaposi sarkomës. Në këto raste, përpjekjet janë bërë për të kontrolluar problemet e shikimit dhe erës së rëndë. Fashatimi dhe përdorimi i klo-rofilit ose qymyrit të drurit mund të ndihmojnë. Çështja e ekzistencës së vuajtjes agresive mbetet e çështje e diskutueshme, por në disa raste sedacioni mund të sugjerohet.

Vuajtja është një eksperiencë subjektive, personale. Ajo që për dikë përbën vuajtje, për dikë mund të jetë lehtësisht e tolerueshme. Ashtu si me dhimbjen, vuajtja është ajo që pacienti e percepton si të tillë. Shpesh është çuditshme që një pacient mund të përballojë diçka, që për dikë tjetër do të ishte e papërballueshme. Nga e gjitha kjo rezulton se në situata të vuajtjes ekstreme gjithmonë mund të bëhet diçka për të zvogëluar dëshirën e pacientit për eutanazi.

Problemet me vetëvrasjen e asistuar dhe eutanazinë

Eutanazia, në këtë kontekst, është marrja e jetës. Trajtimet që kanë për qëllim të vetëm lehtësimin e simptomave, por që rezultojnë me vdekjen e pacientit, nuk janë eutanazi. Ajo nuk është as heqja e mbështetjes apo mjekimeve artificiale që shtyjnë vdekjen e cila, përndryshe, do të ndodhte në mënyrë natyrale. As kur mjeku ose dikush tjetër i merr jetën pacientit ose kur pacienti i jep vetë fund jetës së tij nëpërmjet vetëvrasjes. Kur kjo është kërkuar nga pacienti, nuk përbën vrasje.

Sikurse është diskutuar, është shumë më efektive të përballesh me frikën dhe problemet që e çojnë pacientin të dëshirojë vdekje të parakohshme, sesa t'i ofrosh pacientit mjetet për t'u vetëvrasur. Vendimi për të kërkuar vetëvrasjen e asistuar është një vendim kompleks. Shpesh vendimet ngjyrosen, vishen me dinamika ndërpersonale. Pacienti mund të ndihet i detyruar që të kërkojë fundin për të lehtësuar ngarkesën që mendon se i ka shkaktuar familjes.

Kujdesi i hospisit mund ta lehtësojë këtë ngarkesë në shumicën e rasteve. Megjithatë, ka familje, që janë mjaft të mirëpërgatitura dhe që kanë më shumë nevojë sesa mund t'u sigurohet nëpërmjet hospisit. Në këto situata, nevojitet ofrimi i kujdesit alternativ sipas nevojave të pacientëve ose nëpërmjet të punësuarve privatisht për të ofruar kujdesin në shtëpi, ose nëpërmjet njësisë së kujdesit infermieristik.

Një dokumentar në Hollandë kishte për qëllim të tregonte anën pozitive të politikës së eutanazisë në këtë vend. Në film ishte intervistuar një pacient me sëmundje terminale. Gjatë intervistës pacienti fliste më vëshitërisë. Bashkëshortja zhvilloi gjithë bisedën dhe tregoi se sa e vëshitërisë kishte qenë sëmundja e tij. Pacienti dha pëlqimin për eutanazinë, por nga ndërveprimi i çiftit dukej qartë se kjo ishte një dëshirë subjektive e pacientit. Pavarësisht besimit në supremitetin e autonomisë së pacientit, punonjësit shëndetësorë harrojnë sesa shumë ndikohen vendimet për kujdesin shëndetësor nga konteksti i sistemit të familjes.

Pacientët i marrin vendimet për trajtimin e tyre duke menduar reagimet e familjarëve. Ata mund ta pranojnë një trajtim të padëshiruar, pasi familja kërkon që pacienti të luftojë me sëmundjen. Pacienti nuk dëshiron që të zhgënjë familjarët e tij të dashur. Nëse trajtimi refuzohet, familjarët mund të krijojnë ndjesinë se pacienti mund të dëshirojë t'i japë fund jetës, ngaqë ai nuk i do ata dhe se dëshiron të vdesë sa më shpejt. Në të njëjtën mënyrë, pacientët mund të besojnë se familja ndihet e lodhur nga dhënia e përkujdesjes dhe se për të do të ishte më mirë sikur ata të mos ishin. Frika e varësisë është më e zakonshme madje se edhe frika nga dhimbja.

Krahas familjes, ofruesit e kujdesit shëndetësor dhe shoqëria ushtrojnë presion të dukshëm mbi pacientët që ata të pranojnë terapitë e tepruara për sëmundjen. Pacientë të tjerë mund të vihen në presion të ngjashëm për të dhënë pëlqimin e eutanazisë nëse kjo do të ishte e legalizuar. Këto dinamika të pashprehura janë tepër të fuqishme dhe mund të influencojnë ndjeshëm vendimet në lidhje me eutanazisë.

Programet e hospisit dhe kujdesit paliativ, ashtu sikurse shërbimet e tjera shëndetësore, po e gjejnë gjithnjë e më shumë të dobishëm përdorimin e komiteteve të bioetikës për t'u ofruar mbështetje pacientëve dhe familjeve në marrjen e vendimeve të vështira në fundin e jetës.

Shteti i Oregonit ka shërbyer si një laborator interesant për të studiuar se çfarë ndodh kur vetëvrasja e asistuar është e legalizuar. Në fakt, shumë nga gjërat që ishin parashikuar nëse vetëvrasja e asistuar do të bëhej legale, nuk do të ndodhnin. Gjithësesi, Linda Ganzini dhe kolegët e saj në Universitetin e Shkencave Shëndetësore të Oregonit kanë studiuar karakteristikat e individëve që kërkojnë dhe kryejnë vetëvrasje të asistuar. Një nga tiparet mbizotëruese të personalitetit të këtij grupi, që u vu re nga punonjësit e hospisit, është dëshira e fortë për kontroll (Ganzini et al., 2002). Kjo dëshirë për kontroll ka qenë ekstreme në disa nga rastet, përfshirë një pacient që kishte ngulur këmbë të përmirësohej në spital, në mënyrë që të ishte i aftë të merrte mjekimin vdekjeprurës kur të çohej në shtëpi.

Probleme të tjera të eutanazisë përfshijnë përcaktimin se kush është i sëmurë terminal, kush do t'i administrojë dozat vdekjeprurëse, ku vihet vija ndarëse, si dhe problemi i depresionit klinik. Aktualisht, është tepër e vështirë të përcaktohet sesa gjatë do të jetojë dikush. MBËSHTESNI hulumtuesit ("The SUPPORT investigators") (1995) që kemi përmendur më parë, zhvilluan një algoritëm kompleks për të përcaktuar probabilitetin e vdekjes për pacientët e grupuar në shtatë tipe kushtesh terminale. Një nga autorët e studimit, Joanne Lynn, komentoi se çdo metodë për përcaktimin e prognozës që kishte një probabilitet saktësie 50 ose më lart, ishte me sa duket më e mira që mund të arrihej në atë kohë.

SHKHKP (NHPCO) ka punuar me çështjen e përcaktimit të prognozës për pacientët e sëmurë terminalë qysh nga 1994. Udhëzimet janë rishikuar vazhdimisht për të ndihmuar në identifikimin e pacientëve që kanë gjasa të vdesin brenda gjashtë muajsh. Këto udhëzime janë bazuar në literaturën bashkëkohore. Me sa duket, më e mira që mund të thuhet është se shkenca e prognostikimit është ende në fillesat e saj.

Meqë shkencërisht është e vështirë të përcaktohet se kur dikush është i sëmurë terminal, si mundet një person të vendosë nëse kualifikohet për vetëvrasje të asistuar. Përpyekjet aktuale për referendum kufizojnë eutanazinë për ata që janë të sëmurë terminalë. Ata mund të kenë pasur një gjendje të pakurueshme që u ka shkaktuar atyre vuajtje, por shumë prej tyre nuk ishin të sëmurë terminalë sipas përcaktimit aktual për më pak se gjashtë muaj. Kështu a duhet të zgjerohet ky përkufizim për të gjithë ata që kanë sëmundje kronike? Kjo mund të hapë një ekluzë të pacientëve potencialë, që mund të kërkojnë vetë ose t'u bëhet presion për të pranuar vetëvrasjen e asistuar.

Shumë pacientë që kërkojnë vetëvrasjen e asistuar janë shumë të dobësuar për të marrë një dozë vdekjeprurëse. Atyre mund t'u duhet ndihma e dikujt për të përmbushur dhënien fund të jetës. Kjo shtron një dilemë. Mjekët, shpesh, nuk dëshirojnë që të japin ilaçe për vdekjen e dikujt. Është mjaft e lehtë të shkruash një recetë për t'ia dhënë pacientit. Është shumë më e vështirë për t'i dhënë dozën vdekjeprurëse. Anëtarët e familjes kanë të njëjtin problem. Ata nuk duan të kenë në kujtesë përgjegjësinë për dhënien fund jetës së të dashurit të tyre. Pra, kush do të ofrojë asistencë pacientit në aktin e dhënies fund të jetës?

Unë përmenda se kufiri i sëmundjes terminale është i paqartë. Pra, ku vihet vija ndarëse? Një raport nga Holanda (Pijnenborg, van der Maas, van Delden, & Looman, 1993) gjeti se ka pasë një rritje të rasteve të eutanazisë të pavullnetshme (0,8% e të gjitha vdekejve). Numri i rasteve mund të jetë shumë më i lartë se ç'është regjistruar si rrjedhojë e mosraportimeve. Në këto raste, mjekët kanë përcaktuar pa pëlqim fundin e jetës së pacientëve. Mjeku mund të besojë që pacienti është duke vuajtur dhe se eutanazia është gjëja humane për t'u bërë. Supozohet se mjekët duhet të marrin aprovimin e një mjeku tjetër, por, shpesh kjo është bërë nga një koleg tjetër që nuk e ka parë kurrë pacientin.

Ajo çfarë është shqetësuese rreth këtyre fakteve është frekuenca dhe mungesa e mbikëqyrjes. Në 1990, bazuar në një studim të një mjeku anonim, afërsisht, 1000 njerëz në Holandë i nënshtroheshin eutanazisë së pavullnetshme. Në 41% të këtyre rasteve, mjeku nuk kishte informacion për dëshirën e pacientit. Megjithatë frika e atyre që përdornin argumentin e 'tatëpjetës' mund të jetë e ekzagjeruar, ka arsye serioze për t'u shqetësuar se miratimi i eutanazisë mund të çojë në abuzime. Krahas kësaj, është raportuar që në më shumë se 25% e atyre që i janë nënshtuar vetëvrasjes së asistuar në Holandë janë fillimisht të pasuksesshëm (Hendin, Rutenfrancs, 1997). Kjo rrit spektrin e një dhimbje, disforike, vdekje të zgjatur më shumë sesa një tranzicion të butë të parë nga pacienti.

Një nga simptomat e depresionit klinik është tendenca drejt idesë së vetëvrasjes dhe njerëzit nën depresion janë shumë më të prirur për të kryer vetëvrasje. Kur depresioni trajtohet siç duhet, tendencat për vetëvrasje zvogëlohen. Njerëzit e sëmurë terminalë dhe kronikë janë vulnerabël ndaj depresionit klinik, i cili shpesh mbetet patrajtuar. Disa mendojnë që sëmundja është shkaku i i depresionit dhe që trajtimi është i panevojshëm.

Kjo të sjell në mendje dallimin e eksogenit të hershëm nga endogeni në depresion. Zakonisht mendohej se depresioni i shkaktuar nga faktorë të jashtëm (eksogenus) nuk i përgjigjej trajtimit, ndërsa depresioni i shkaktuar nga faktorë të brendshëm (endogenus) i përgjigjej. Ky dallim nuk konsiderohet më i përshtatshëm, ndërsa ata me shenja vegetative të depresionit (vonesa psikomotore, shqetësime të gjumit etj) tentojnë t'i përgjigjen më mirë farmako-terapisë.

Lejimi i pacientëve në depresion që të kryejnë vetëvrasje pa marrë trajtim përbën një rrezik real. Kjo gjë është e vërtetë për të gjitha format e trajtueshme të stresit. Më mirë se t'i jepet fund jetës, është më e arsyeshme të trajtohen shkaqet e vërteta të vuajtjes.

Roli i shoqërisë

Sondazhet e opinionit publik kanë treguar se pjesa më e madhe e amerikanëve përkrahin legalizimin e vetëvrasjes së asistuar. Këto opinione duket se rrjedhin nga besimi kolektiv i shoqërisë se njerëzit synojnë të kenë sa më shumë liri dhe se qeveria po ndërhyr në tepërmi në liritë e tyre. Gjykatat e kanë mbështetur këtë qëndrim duke deklaruar ligjet kundër vetëvrasjes së asistuar si jokushtetuese.

Përpjekejt për të legalizuar vetëvrasjen e asistuar në Shtetet e Bashkuara nuk kanë qenë të suksesshme. Të vetmit shtete që e kanë kaluar me suksese dhe e zbatojnë vetëvrasjen e asistuar janë Oregoni dhe Washingtoni. Shumë shtete të tjera janë duke eksperimentuar me legalizimin e vetëvrasjes së asistuar dhe opsionet e tjera si njoftimi i detyruar i alternativave për pacientin terminal, që është miratuar në Kaliforni. Kjo krijon një terren gri dhe të dykuptimtë- ku vetëvrasja e asistuar është mundësia më e mirë e mbetur.

Shumë organizata kombëtare kanë shprehur një opozitë të fortë për vetëvrasjen e asistuar. Shoqata Mjekësorë Kombëtare bashku me SHKHKP kanë shpallur kundërshtimin e tyre në lidhje me vetëvrasjen e asistuar. SHKHKP gjithashtu i ka kërkuar hospiseve që t'u shërbejnë të gjithë të sëmurëve terminalë, përfshirë atyre që dëshirojnë vetëvrasjen e asistuar.

Nëse vetëvrasja e asistuar do të legalizohet dhe do të njihet në shumë shtete, hospiset do të vendosen në një pozicion shumë të vështirë. Nëse ndonjëri prej pacientëve të tyre do të dëshironte vetëvrasjen e asistuar, hospiset do të viheshin në dilemë. A do ti mbështesin pacientët që t'i jepnin fund jetës në mënyrën që do të zgjidhnin vetë, apo do të përpiqeshin që t'u kthenin mendjen? Sigurisht që të gjithë hospiset do të dëshironin të adresonin për trajtim çdo lloj vuajtjeje të trajtueshme në mënyrë që pacientët të mos kishin arsye për vetëvrasje të asistuar. Por gjithësesi, nëse pacienti do të këmbëngulte për vetëvrasjen e asistuar, çfarë do të bënte hospisi?

Disa programe hospisi janë duke e adresuar këtë çështje në mënyrë proaktive. Disa janë shprehur se do ta nxirrnin pacientin nga hospisi. Ata e shohin këtë si të ngjashëm me rastin kur pacienti këmbëngul për të marrë trajtim kurues dhe largohet nga hospisi. Hospisi as nuk nxit dhe as nuk përshpejton vdekjen. Kjo mund të duket si një braktisje e pacientit në një moment kritik. Pacientët mund të zgjedhin që të largohen nga hospisi, por ta nxjerrësh jashtë pacientin nuk tingëllon si terapeutike. Por, çfarë duhet të bëjë një hospis nëse është i vendosur kundër vetëvrasjes së asistuar ?

Programe të tjera mbështesin qëndrimin filozofik se zgjedhja e pacientit është vlera më e rëndësishme në këtë diskutim. Edhe nëse kundërshtojnë vetëvrasjen e asistuar, ato mbështesin të drejtën e pacientit për të vendosur për vetëveten. Nëse hospisi vendos, pacientit që këmbëngul për vetëvrasjen e asistuar do të vazhdohet t'i jepet shërbimi, më pas vjen vendimi i vështirë në lidhje me faktin se çfarë roli do të luaj hospisi. A duhet hospisi të ndihmojë aktivisht pacientin në realizimin e vetëvrasjes së asistuar? A mund të qëndrojë anash dhe të lejojë vetëvrasjen e asistuar që të ndodhë pa luajtur asnjë rol ?

Sikurse për çdo dilemë etike, ekzistojnë disa rregulla të vështira dhe të shpejta. Çdo rast duhet të trajtohet në dialog me pacientin dhe familjen. Hospisi duhet të negociojë rolin e vet në vetëvrasjen e asistuar me të njëjtën ndjeshmëri që trajton çështjet e tjera të vështira psikosociale. Diçka që mund të jetë e drejtë për një pacient mund të mos funksionojë për një tjetër. ШКХКР i ka inkurajuar hospiset të adresojnë çështjen në mënyrë proaktive dhe të mbështesin zgjedhjet ligjore e të arsyeshme për vetëvrasjen e asistuar. Shumica e pacientëve në Oregon që kanë zgjedhë vetëvrasjen e asistuar kanë marrë shërbim në hospis.

Ilustrim rasti

Dr. K

Dr. K ishte një ndër liderat e hershëm të komunitetit të hospiseve. Ai ishte drejtuesi mjekësor dhe themeluesi i një hospisi si dhe një ithtar i fortë i kontrollit të simptomave dhe kujdesit të hospisit. Me kalimin e viteve, ai u bë cinik në lidhje me mundësinë dhe aftësinë e hospisit për të lehtësuar vuajtjes. Kur i vdiq bashkëshortja si pasojë e një trompoze, pas një ndërhyrje të thjeshtë kirurgjikale, ai vijoi të mbante një qëndrim jomiqësor ndaj kujdesit shëndetësor në përgjithësi. Ai ra në depresion dhe dëshironte fundin e jetës. Për një periudhë të gjatë ai kishte qenë një ithtar i legalizimit të eutanazisë dhe vdekjes së asistuar.

Rreth 18 muaj pas vdekjes së bashkëshortes Dr. K u diagnostikua me metastaza kanceroze pa një diagnozë primare. Kirurgu i bëri një laparotomi hapje – mbyllje. Ai këshilloi Dr. K që të rregullonte punët dhe çështjet e tij. Disa muaj më parë Dr. K kishte rënë përsëri në dashuri dhe po jetonte me të dashurën e tij. Si u kthye në shtëpi, iu drejtua hospisit. Gjatë procedurave të pranimit në hospis, ai u shpreh, “Në momentin që dhimbja të më bëhet shumë e mundimshme, kam planifikuar të vras veten, dhe nëse kjo është problem për ju, po iki që tani”

Shërbimi në hospis filloi dhe Dr. K këmbënguli të mbahej nën kontroll. Për gjashtë javët e fundit të jetës, stafi i hospisit i ofroi mbështetje infermieristike, emocionale dhe shpirtërore. Ai vendosi që të martohej me të dashurën dhe prifti i hospisit e bëri martesën në shtëpinë e tij. Hospisi i dërgoi pajisjet mjekësore në shtëpi duke i siguruar edhe mjekimin. Familjarët u udhëzuan sesi të kujdeseshin për të. Një shishe plot me barna gjumi qëndronte në mes të komodinës pranë krevatit. Në një bisedë, ai shfaqti dëshirën për eutanazi duke shkruar një artikull rreth vetëvrasjes dhe duke publikuar postumin e saj. Shqetësimi i tij kryesor ishte për gruan e tij si edhe dhe mundësia për ta përfshirë familjen në telashe ligjore nëse do të duhej ta ndihmonin për t'i dhënë fund jetës.

Në ditët në vijim, ai vijoi të kundërshtonte por vazhdoi pa dhimbja derisa vdekja u afrua. Të afërmit iu mblodhën pranë. Një ditë para se të vdiste, unë e vizitova dhe i dhashë lamtumirën. Ai e kishte të pamundur të fliste, por mbajti dorën time dhe buzëqeshi. Shishja plot me barna qëndronte aty pranë. Në një farë mënyre, e dija që ai nuk do të arrinte kurrë momentin që stresi i tij të shkonte në atë pikë sa t'i jepte fund jetës së vet.

Në kapitullin në vijim janë shqyrtuar aspektet e veçanta të kujdesit të hospisit.

Lexime të rekomanduara

- Colby, B. (2007). *Long goodbye: the death of Nancy Cruzan*. Carlsbad, CA: Hay House.
- Foley, K., & Hendin H. (2004). *The case against assisted suicide. For the right to end-of-life care*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Hastings center (1987). *Guidelines on the termination of life sustaining treatment and the care of the dying*. New York: Author.
- Morgan, J. D. (1996). *Ethical Issues in the care of the dying and bereaved aged*. Amityville, NY: Baywood.
- Quill, T., Battin, P., & Pabst Battin, M. (2004). *Physician – assisted dying: the case for palliative care and patient choice*. Baltimore: John Hopkins University Press.

KAPITULLI II

Sa i veçantë është kujdesi paliativ brenda sistemit të kujdesit shëndetësor?

Jeta është e rëndësishme vetëm kur ndikon në jetët e të tjerëve.

Rachel Robinson, bashkëshortja e Jackie Robinson

Shumë persona e konsiderojnë kujdesin paliativ dhe hospisin të njëjtë me çdo lloj shërbimi tjetër të kujdesit shëndetësor, pa i dhënë ndonjë vlerë të veçantë. Kujdesi shëndetësor individual mund të ofrohet edhe prej shërbimeve të llojeve të tjera. Shumë pacientë në fazë terminale trajtohen nga një personel mjekësor i shumëllojshëm nëpërmjet sistemit të kujdesit shëndetësor. Në këtë pikë, përse duhet t'i konsiderojmë si të veçantë punonjësit e kujdesit paliativ dhe ata të hospisit?

Ekip i vërtetë

Në këtë libër janë trajtuar mënyra të ndryshme të funksionimit të ekipit dhe pikërisht të atij ndërdisiplinor të hospisit. Funksionimi i përsosur i tyre është një proces i mrekullueshëm. Mbledhjet e ekipit rrisin ndjesinë e pranisë së komunitetit brenda hospisit. Çdo anëtar i ekipit konsiderohet si i domosdoshëm në dhënien e ndihmës për pacientët dhe për familjet e tyre, me qëllim realizimin e një vdekjeje të qetë.

Shumë ekiye ndërdisiplinore të kujdesit shëndetësor veprojnë në bazë të një hierarkie, ku mjeku është personazhi kryesor. Puna e gjithsecilit pjesëtar në këtë hierarki ka vlerë të madhe. Kur ekipi ndërdisiplinor i hospisit funksionon mirë, hierarkia zhduket. Kontributi që jep secili pjesëtar i ekipit vlerësohet duke u nisur nga fakti se sa mirë e kanë kuptuar ata procesin e veçantë me të cilin po përballen pacienti dhe familja.

Nga ana tjetër, ekipi i kujdesit paliativ në hospis ka rol mbështetës

për familjarët që përballen me kujdesin ndaj pacientëve terminalë. Këta persona janë të aftë të ndajnë gëzimet dhe hidhërimet që ndeshin gjatë kujdesit të përditshëm. Kur përballen me vështirësi, ata mund të drejtohen për ndihmë te pjesëtarë të veçantë të ekipit, te të cilët kanë besim të plotë për gjetjen e zgjidhjeve. Në këtë rast, pjesa tjetër e ekipit vrojton punën e secilit anëtar. Infermieri mund të përshkruajë se si shkoi procesi i vdekjes dhe të vërtetojë që pacienti pati një vdekje të qetë. Në qoftë se gjërat nuk kanë shkuar mirë, ekipi me përvojën e tij mund të japë ndihmesën e vet në rregullimin e hallkave që nuk funksionuan siç duhet.

Në kujdesin paliativ ose hospis, bashkëpunimi është baza e punës në ekip. Vëmendja e ekipit është e përqendruar te pacienti dhe te familja, me qëllim ofrimin e një shërbimi sa më të mirë në hospis. Gjatë një mbledhjeje tipike të ekipit diskutohen deri në hollësi pranimet e reja në hospis. Historia mjekësore paraqitet nga infermieri që është përgjegjës për pacientin. Më pas, punonjësi social dhe shërbyesi fetar bëjnë vlerësimin shpirtëror dhe psiko-social. Kjo është një mënyrë për identifikimin e problemeve dhe planifikimin e rrugëve të ndërhyrjes.

Në këto mbledhje diskutohen gjithashtu problemet që paraqesin pacientët, rishikohet gjendja mjekësore e atyre që nuk janë në fazë terminale dhe diskutohet rreth vdekjes. Qëllimi i diskutimit është organizimi i kujdesit më të mirë mjekësor dhe bashkërendimi i punës midis fushave të ndryshme të veprimit. Çdo pjesëtar i ekipit vlerësohet për kontributin e tij ose të saj. Kjo nuk do të thotë që njerëzit nuk stimulohen. Brenda ekipit zhvillohen diskutime të gjalla mbi çështje të rëndësishme, si për shembull, rrugët për ofrimin e kujdesit, identifikimi i problemeve që kërkojnë ndryshime në terren ose në politikat që ndjek agjencia.

Parandalimi

Efektshmëria e kujdesit paliativ në kontrollin e stresit për pacientët terminalë lidhet me përqendrimin e tij në parandalimin e sëmundjes. Çdo simptomë është më e lehtë për t'u menaxhuar në qoftë se paraprihet në kohë, para se të marrë formën e plotë klinike. Për shembull, në rastin e dhimbjes, thuhet se në hospis pranohen pacientë që vuajnë nga dhimbje të pakontrollueshme. Përvoja na ka dhënë mësim të çmueshme. Sa më keq të kontrollohet dhimbja, aq më pak informacion do të të besojë pacienti mbi ecurinë e dhimbjes së tij.

Nëpërmjet kujdesit paliativ intensiv, hospisi është i aftë të vërë nën

kontroll dhimbjen e pacientit brenda një periudhe të shkurtër. Doza e medikamentit rregullohet në një mënyrë të tillë që niveli i analgjezikut në gjak të jetë i mjaftueshëm për të mos lejuar rikthimin e dhimbjes. Pas njëfarë kohe, kujtimi dhe frika ndaj dhimbjes janë zvogëluar kaq shumë, sa që nevojitet një dozë më e vogël medikamenti për të mposhtur dhimbjen. E njëjta procedurë ndiqet edhe me kontrollin e simptomave të tjera.

Punonjësit e kujdesit paliativ dhe të hospisit i njohin problematikat që shfaqen me afrimin e vdekjes. Përvoja e madhe e fituar gjatë punës me pacientë terminalë ka zhvilluar te këta profesionistë ndjenjën e sfidës psiko-sociale në përballimin e vdekjes. Çdo person që ndodhet afër vdekjes, e shfaq në mënyra të ndryshme këtë sfidë. Vullnetarët paliativë ndihmojnë pacientët dhe familjarët në marrjen e vendimeve të rëndësishme rreth kujdesit shëndetësor. Ata njoftojnë mbi kurat e mundshme dhe anët pozitive e negative të secilës. Ekipi në hospis ndihmon pacientët në përcaktimin e qëllimeve që duhet të arrihen gjatë periudhës së fundit të jetës. Këto qëllime do të shërbejnë si tregues për faktin se sa mirë është trajtuar pacienti. Fushat ku orientohet pacienti kanë të bëjnë me përdorimin e antibiotikëve, transfuzionin e gjakut, dhënien e oksigjenit, përdorimin e aparaturave respiratore, manovrat e reanimimit zemër-mushkëri, dializën, kimioterapinë, radioterapinë, transportin me ambulancë, terapinë intravenoze, të ushqyerit me anë të tubave nazogastrikë dhe shtrimin në spital.

Në varësi të legjislacionit të shtetit përkatës, anëtarët e ekipit kontrollojnë nëse janë zbatuar të drejtat ligjore që gëzon çdo pacient në përmbushjen e dëshirave dhe në mosaplikimin e kurave të padëshiruarra prej tij. Zakonisht, ky është edhe çasti i duhur për të ndihmuar pacientin dhe familjen në marrjen e masave për shërbimin funeral. Trajtimi përpara afatit i këtyre problemeve të vështira e përcakton këtë shërbim si parandalues. Kur lihen të pazgjidhura, këto çështje përbëjnë një shqetësim të madh për familjen në çastin e fundit. Kur gjërat janë planifikuar me kohë, çdokush është më i qetë për t'u marrë me pacientin dhe dëshirat e tij.

Deinstitucionalizimi

Pesëdhjetë vitet e fundit, kujdesi shëndetësor ka qenë shpërndarë gjithmonë e më shumë në nivel institucional. Pas Luftës së Dytë Botërore u vu re një prirje e madhe për të vënë spitalet në dispozicion të të gjithë qytetarëve të Shteteve të Bashkuara. Këto spitale u shndërruan

në qendrën kryesore për ofrimin e kujdesit shëndetësor. E njëjta gjë ndodhi edhe me shërbimet e tjera të bazuara në spitale me përparimin e teknologjisë mjekësore. Me plakjen e popullsisë, spitalet duhej të specializoheshin në ofrimin e kujdesit për pacientët në fazë terminale. Në këtë moment, industria e shërbimit infermior në shtëpi mori formën dhe përmasat e një institucioni vigan, i cili ofron kujdes shëndetësor për invalidët dhe për të moshuarit.

Shoqëria shfaq një ndjenjë dashurie dhe frike ndaj këtyre institucioneve. Ato këmbëngulin që shërbimet e kujdesit shëndetësor të vihen menjëherë në dispozicion të çdo sëmundjeje dhe kërkojnë që këto shërbime të menaxhojnë me efektivitet çdo problem mjekësor. Në rast të një situatë mjekësore pa zgjidhje, shpesh institucioni i vazhdon përpjekjet dhe pacienti duhet të përballet me një barrë të rëndë trajtimit, testesh dhe procedurash.

Kur të gjitha këto përpjekje dështojnë, pacienti lihet të vdesë në një mjedis spitalor steril ose transferohet në një strukturë infermiore ku, ndërkohë që ai pret dënimin me vdekje, i ofrohet shërbim nga persona të panjohur për të. *Çdo njeri ka frikë t'i kalojë ditët e fundit të jetës në vetmi, në duar të vullnetarëve të mbingarkuar me punë dhe të papaguar mjaftueshëm.* Natyrisht ekzistojnë shumë spitale dhe struktura infermiore të shkëlqyeshme, me një staf shumë të kujdesshëm dhe njerëzor ndaj pacientëve. Problemi qëndron në faktin se ato janë ende institucione ku pacienti zë një vend të caktuar, por që pjesën më të madhe ia kushtojnë përshtatjes me mjedisin rrethues. Këto struktura nuk janë të njëjta me mjedisin e shtëpisë, ku personi është gjatë gjithë kohës nën kontroll dhe i rrethuar nga kujtimet e një jete të tërë. Në kushtet e shtëpisë mund të dëgjojë muzikën që pëlqen, mund të lexojë librin që do dhe mund të vendosë se çfarë të hajë dhe kur. Ai mund të qeshë, mund të qajë ose mund të gromësojë pa pasur frikë se mos shqetëson të tjerët.

Prandaj nuk është çudi që ka pasur një rebelim gradual ndaj institucionalizimit të kujdesit shëndetësor. Në të vërtetë, hospisi është pjesë e një veprimtarie komunitare. Njerëzit nuk duan kujdes shëndetësor që të jetë i volitshëm vetëm për ofruesit e tij. Ata duan një kujdes, i cili të jetë i orientuar ndaj nevojave të tyre individuale. Duan një kujdes, i cili t'u lejojë të mbesin sa më të pavarur dhe sa më njerëzorë që të munden. Duan një kujdes që t'u ofrohet aty ku jetojnë; në qoftë se kanë nevojë për kura, duhet që ato t'u ofrohen me lehtësi, me sa më pak rregulla e kufizime dhe të trajtohen në mënyrë individuale. Jo më kot, njëra nga gjërat e para që bëri Dr. Saunders në Hospis St. Christopher ishte vendosja e një strukture të ndryshme rregullash për pacientët e saj. Kështu,

pacientët mund të vizitoheshin nga të njohurit e tyre përgjatë 24 orëve. Pacientët mund të sillnin gjërat e tyre personale për ta bërë dhomën sa më të ngjashme me mjedisin e shtëpisë. Vizitat nga fëmijët lejoheshin dhe nxiteshin. Pacientët duhej të trajtoheshin gjithnjë me dashamirësi, respekt dhe mirësjellje. Nevojitej prania e një stafi të madh në numër për t'u kujdesur për pacientët. Vakti i çajit i pasdites mund të shërbehej kudo nëpër mjediset e hospisit.

Në Shtetet e Bashkuara, hospiset udhëhiqen nga e njëjta filozofi gjatë punës së tyre. Disa hospise ofrojnë lehtësira të këndshme për pacientët. Ata mund të ushqehen kur të duan dhe ushqimi u shërbehet nga familjarët, të cilët kanë mundësi të flenë në të njëjtën dhomë me pacientin. Në dhomë ka magnetofon dhe video. Ato janë të zbukuruara për t'i ngjarë sa më shumë mjedisit shtëpiak. Pacientët mund të bëjnë banjë kur të duan. Kohëzgjatja e qëndrimit në këto hospise varet më shumë nga fakti se sa mirë janë menaxhuar simptomat, sesa nga diagnoza parësore apo nga sëmundjet bashkëshoqëruese.

Në të njëjtën mënyrë, në Shtetet e Bashkuara po zgjerohet gjithnjë e më shumë programi i kujdesit paliativ me pacientë të shtruar. Shumica e tyre disponojnë ekipe këshilluese, të cilat mbështesin mjekun kurues dhe pacientin me familjarët e tij, për përcaktimin e qëllimeve që duan të arrijnë, për menaxhimin me sukses të dhimbjes dhe simptomave të tjera, si dhe për dhënien e mbështetjes së duhur shpirtërore dhe psiko-sociale. Shpesh, kjo përfundon me kthimin në shtëpi të pacientit me dëshirën e tij ose, në rastet e nevojshme, me kalimin e pacientit në shërbimin në hospis. Disa programe të kujdesit paliativ me pacientë të shtruar ofrojnë struktura të pëlqyeshme për to, njëlloj si hospiset, me rehati të ngjashme me mjediset e shtëpisë dhe me shërbime ndërdisiplinore. Në vazhdimësi të kësaj ideje janë krijuar "greenhouses", të cilat ofrojnë elemente të ndryshme të sferës infermierore. Këto struktura janë më të specifikuar sesa programet e përshkruara më lart dhe janë të ngjashme me kushtet e shtëpisë.

Kujdesi shëndetësor që ofrohet në një strukturë spitalore është bërë jashtëzakonisht i shtrenjtë. Kujdesi shëndetësor në shtëpi përbën një alternativë me kosto efektive shumë më të leverdishme. Është më mirë të përdorësh disa burime për mbajtjen e pacientit në shtëpi, sesa të harxhosh shumë më tepër për sigurimin e të gjitha komoditeteve në strukturat mjekësore. Me pranimin e një pacienti në një strukturë të kujdesit shëndetësor, ai gjendet menjëherë nën përgjegjësinë e këtij institucioni. Familjet e zgjeruara me shumë anëtarë lihen mënjanë dhe nuk nxiten të marrin përgjegjësi mjekësore mbi vete. Sigurisht, ato

nxiten të vizitojnë pacientin, por zakonisht nuk lejohen të marrin pjesë në dhënien e kujdesit shëndetësor. Kjo gjë nuk ndodh në programet e kujdesit paliativ dhe atij në hospis, në të cilat nxitet me forcë përfshirja aktive e familjeve në dhënien e kujdesit, si dhe trajnimi i tyre për të kuptuar dhe për të plotësuar sa më mirë nevojat e pacientëve në kushtet e shtëpisë.

Në Shtetet e Bashkuara, kujdesi shëndetësor në shtëpi sigurohet nga ofrues të ndryshëm. Agjenci shëndetësore për shërbim në shtëpi, shërbime nga amvisat, operatorë që bëjnë infuzione intravenoze në shtëpi, furnizues të pajisjeve mjekësore jetëgjata dhe ekipe private infermierësh, të gjithë këta sigurojnë shërbime në shtëpi për pacientët. Në përgjithësi, ata kujdesen për pacientët që janë në fazën e përmirësimit të sëmundjes dhe i ndihmojnë gjatë rehabilitimit, deri në momentin kur të bëhen të aftë për kujdesin ndaj vetvetes. Agjencitë shëndetësore aktuale që ofrojnë shërbim në shtëpi nxisin pranimin e pacientëve dhe i marrin pagesat e tyre vetëm pasi kanë përfunduar kujdesin ndaj pacientit në një periudhë sa më të shkurtër të mundshme. Gjithashtu, këto agjenci sigurojnë shërbim shëndetësor në shtëpi për të sëmurët kronikë me prognozë të paqartë. Kjo ka sjellë si rezultat që këta të sëmurë të lënë spitalin më shpejt ose ka parandaluar rihospitalizimet. Agjencitë shëndetësore që ofrojnë shërbim në shtëpi kujdesen edhe për të sëmurët terminalë, por kanë më pak rezultat në përmbushjen e plotë të nevojave, në krahasim me programet e hospisit.

Në Shtetet e Bashkuara, kujdesi shëndetësor në shtëpi nuk ka qenë i organizuar në mënyrë të tillë që të ishte i efektshëm në parandalimin e hospitalizimit dhe të institucionalizimit. Kur pacienti ndodh në krizë, agjencitë e kujdesit në shtëpi duhet të kontaktonin mjekun i cili, në përgjithësi, e dërgonte pacientin në spital në repartin e urgjencës. Aty ndërtohej një plan pune i zgjeruar diagnostikues dhe pacienti shtrohej në spital. Në pjesën më të madhe të vendeve të Shteteve të Bashkuara, shërbimi shëndetësor në shtëpi nuk është në gatishmëri përgjatë 24 orëve, prandaj pacientët në momentin e krizës duhet t'u drejtohen vetë shërbimeve të urgjencës.

Në dallim nga kjo, hospiset zakonisht organizojnë punën për t'u paraprirë krizave. Udhëzimet jepen në kohë përpara rëndimit të sëmundjes. Në rast nevoje, stafi mjekësor është gjithmonë i gatshëm 24 orë në 24 për të ofruar shërbim në shtëpinë e pacientit. Dërgimi i pacientëve në urgjencë shmanget rregullisht. Në qoftë se nevojitet shtrimi në spital, atëherë ai bëhet në mënyrë të drejtpërdrejtë. Në qoftë se arrihen qëllimet e kujdesit, pacienti nuk paraqet urgjencë të vërteta

mjekësore. Qëllimi është menaxhimi i simptomave. Praktikisht, çdo gjë që mund të bëhet në spital për një pacient të hospisit, mund të bëhet po aq mirë edhe në kushtet e shtëpisë.

Suksesi i hospisit në trajtimin e pacientëve në shtëpi dhe në mbajtjen e tyre larg institucioneve qëndron kryesisht në faktin e përqendrimit të tij në përfshirjen e familjeve si vullnetare në dhënien e kujdesit shëndetësor. Aktualisht, familjet luajnë rolin më të madh në dhënien e kujdesit ndaj pacientit. Sekret i është që familjet zakonisht kërkojnë vetëm lejen nga mjekët për të bërë ç'është e nevojshme për mbajtjen e pacientit në shtëpi. Nganjëherë, ofruesit e kujdesit shëndetësor parrapëlqejnë të mos i udhëzojnë vullnetarët-familjarë mbi mënyrën e kujdesit ndaj pacientit. Kjo bëhet me qëllim shmangien e trajtimeve të gabuara nga familjarët, të cilat mund të jenë të dëmshme për pacientin ose si një mënyrë për të konfirmuar sigurinë e punës së tyre.

Pavarësisht nga shkaku, është e motivuar plotësisht çdo përpjekje për edukimin e familjeve sa më shumë që të jetë e mundur në dhënien e ndihmës mjekësore. Trajnimi i tyre duhet të bëhet gjithmonë në përputhje me kapacitetin intelektual individual të secilit, ashtu si edhe me natyrën e marrëdhënieve emocionale të tij ose të saj me pacientin. Megjithatë, hospiset kanë vënë re që edhe familjet me kapacitete të kufizuara ofrojnë një pjesë të madhe të kujdesit infermieror. Kjo metodë veprimi u jep familjeve mundësi për t'u kujdesur për pacientin, gjë që u mohohet atyre kur pacienti ndodhet i shtruar në një institucion.

Pasi familjet aftësohen në ofrimin e kujdesit, në pjesën më të madhe të rasteve janë të etura për të mësuar gjëra specifike se si të transferojnë, si të ushqejnë, si të kryejnë nevojat personale të pacientit, si të mirëmbajnë higjienën e gojës e të lëkurës dhe se si t'i japin medikamentet. I gjithë ky proces pakëson ndjenjën dhe ankthin e të qenët vetëm pa ndihmë dhe ndihmon në zbutjen e hidhërimit. Sigurisht që është shumë e rëndësishme për familjarët të qenët i aftë për t'u kujdesur për pacientin në shtëpi më mirë se në institucion.

Punonjësit e kujdesit paliativ dhe atij të hospisit

Njerëzit që punojnë në kujdesin paliativ dhe në hospis kanë diçka të veçantë apo janë njëlloj si ofruesit e tjerë të kujdesit shëndetësor? Në pjesën më të madhe të rasteve, ata janë të njëjtë me punonjësit e tjerë të kujdesit shëndetësor, me përjashtim të faktit që lejohen të sillen pak më ndryshe me pacientët e tyre. Tradita e vullnetarizmit në hospis dëshmon se nga këta punonjës kërkohet një përkushtim i madh

në punën që bëjnë. Disa nga këto dallime mund të dëgjohen nga fjalët vlerësuese të pacientëve dhe të familjarëve që shërbehen nga hospisi. Ndërmjet të tjerave ata thonë gjëra të tilla si: “Në qoftë se nuk do të ishte për hospisin, nëna nuk do të mundej kurrë të vdiste në shtëpi”, “Nuk e di se çfarë do të kisha bërë pa ju” ose “Dashuria dhe kujdesi që kemi marrë ka qenë i jashtëzakonshëm; ne ju falënderojmë me gjithë zemër, nuk do ta harrojmë kurrë çfarë keni bërë për ne, tashmë ju jeni pjesë e familjes sonë”.

Për çfarë arsyeje, hospiset marrin kaq shumë lëvdata nga ata të cilëve iu shërben? Shkaku duket se është i lidhur me përkushtimin e stafit dhe të vullnetarëve, puna e të cilëve i kalon përmasat e detyrës. Natyrisht që në hospis ka edhe punonjës të vështirë, por personat që zgjidhen për të punuar në një hospis duhet të jenë të aftë të shprehin më shumë se sa thjesht aftësi të lidhura me profesionin. Shumica e tyre vijnë pas përvojave shumëvjeçare në fushën e kujdesit shëndetësor, ku janë ndier të penguar në dhënien e kujdesit të vërtetë.

Zakonisht, punonjësit e kujdesit shëndetësor kanë një konceptim personal rreth çështjes se si duhet të jetë një vullnetar i kësaj fushe. Pak a shumë, thelbi është ky: “Unë do të ndihmoj njerëzit që kanë vërtet nevojë për kujdes dhe për kura dhe do të ndihem i kënaqur kur përpjekjet e mia të kenë sjellë një dallim të vërtetë në jetën e njerëzve që u shërbeva”. Pas një periudhe pune në institucionet e kujdesit shëndetësor, këta punonjës përballen me një realitet të ndryshëm: “Ndihem i tronditur nga nevojat e kaq shumë njerëzve, të cilët unë nuk arrij t’i ndihmoj dhe as t’i njoh fizikisht. Infermierët e shpenzojnë kohën duke vrapuar nga një infuzion intravenoz tek tjetri, ndërsa punonjësit socialë e kalojnë kohën duke shqyrtuar shkresa dhe duke mos arritur të bëjnë as këshillimin, të cilin e kanë për detyrë ta bëjnë”.

Puna në hospis u ofron këtyre idealistëve një mundësi për të bërë atë çka duhet të bëjnë në kujdesin shëndetësor. Praktikisht, ata i ndihmojnë njerëzit dhe arrijnë të bëjnë dallimin në atë çfarë shohin. Kjo mund të jetë një mbithjeshtësim i situatës, por funksionon. Hospiset nxisin stafin dhe vullnetarët që të njohin pacientët dhe të përfshihen deri diku emocionalisht në hallet e tyre. Kjo përfshirje ka risqet e veta, por në këtë rast përfitimi është më i madh.

Dr. Dale Larson (1993), psikolog nga Universiteti Santa Clara, i cili merret me trajnimin e punonjësve të kujdesit paliativ dhe të hospisit ka futur konceptin e *ndjeshmërisë së kujdesshme* për të treguar se si punonjësit e hospisit mund të punojnë me efikasitet, pa u konsumuar profesionalisht. Imagjinoni një linjë të vazhdueshme, ku në njërin skaj qëndron

vullnetari, i cili është shumë i ndjeshëm. Ai ose ajo është kaq i lidhur me pacientin që po vdes dhe me familjen e tij, saqë bëhet pjesë e kësaj familjeje. Ky është një pozicion shumë i dhimbshëm dhe nuk mund të bëhet për një kohë shumë të gjatë. Në anën tjetër gjendet profesionisti i pavarur, i cili mban një distancë profesionale dhe nuk lidhet asnjëherë shumë me pacientin. Ky person nuk merr shumë kënaqësi nga puna dhe ndien keqardhje për veten e tij ose të saj.

Punonjësit e hospisit kanë prirjen të jenë persona shumë të ndjeshëm dhe të krijojnë lidhje me pacientin dhe familjarët. Pas përjetimit të një ndjenje të thellë humbjeje me vdekjen e pacientit, ata përpiqen të mos afrohen kaq shumë me pacientin si një mënyrë vetëmbrojtjeje. Kjo gjë i bën të ndihen të ftohtë emocionalisht dhe të pakënaqur, prandaj rikthehen edhe një herë në pozicionin e mëparshëm që kishte në këtë linjë të vazhdueshme. Pas pak kohe, ata fillojnë të ndihen në kaos dhe nuk mund të jenë shumë efektive.

Mbijetesa e punonjësit në kujdesin paliativ kushtëzohet si fillim nga shprehja e një ndjeshmërie të theksuar. Përvoja tregon se kush përfshihet shumë emocionalisht në këtë proces, nuk ka rendiment më pas në punën e tij ose të saj. Kështu, vullnetarët e hospiseve që kanë përvojë arrijnë të gjejnë një ekuilibër, i cili i lejon ata të jenë të aftë në punën e tyre, por njëkohësisht të mos përfshihen emocionalisht me pacientët për të cilët kujdesen.

Një kujdes i tillë shëndetësor i ofruar në hospis vlerësohet si i veçantë nga familjarët. Këta presin që të ndeshin vullnetarë të panjohur, të ftohtë emocionalisht dhe mund të ndihen në siklet kur dikush prej tyre tregohet më i përzemërt dhe i gatshëm për të bërë gjithçka për t'i ndihmuar. Vullnetarët që pëlqehen më shumë janë ata që ngrenë lart moralin e familjeve, duke i përfshirë në përkujdesjen ndaj pacientit dhe duke i lavdëruar për punën që bëjnë.

Kujdesi shpirtëror dhe psiko-social

Shpesh, kujdesi paliativ ose ai në hospis rekomandohet sepse mendohet se hospisi është e vetmja strukturë që mund të sigurojë mbështetjen e duhur shpirtërore dhe emocionale. Në shumicën e rasteve, kjo është e vërtetë. Kujdesi shëndetësor është ende i copëzuar. Shërbimet e shëndetit mendor janë të veçuara nga kujdesi mjekësor, ndërsa në të vërtetë kujdesi shpirtëror nuk konsiderohet pjesë e sistemit të kujdesit shëndetësor. Hospiset janë ofrueset e vetme, të cilat kanë integruar këta përbërës në një program gjithëpërfshirës. Kujdesi

psikologjik dhe mbështetja sociale janë pjesë përbërëse të kujdesit paliativ. Mbështetja shpirtërore dhe fetare llogariten brenda procesit të kujdesit në çdo hospis. Gjithashtu, shërbimet e zisë të siguruar nga hospisi janë të veçanta.

Shërbimet psiko-sociale mund të përfshihen brenda sistemit të kujdesit shëndetësor vetëm në rastin e një pacienti që vuan nga çrregullime mendore. Ky rregull është i panevojshëm në hospis, sepse këtu u ofrohet këshillim të gjithë pacientëve. Rrethanat në të cilat gjenden i bëjnë ata të përshtatshëm për këtë lloj shërbimi. Programet cilësore të hospiseve arrijnë të plotësojnë të gjitha kërkesat për këshillim. Si rregull, çdo pacienti dhe çdo familjeje i caktohen takime pranë një punonjësi social, sa herë që të jetë e nevojshme, i cili i ndihmon ata për t'u përgatitur nga ana emocionale për humbjen e pashmangshme. Zakonisht, vdekja e pacientit shkakton momente krizash në familje, të cilat sjellin rritjen e kërkesës për mbështetje psiko-sociale.

Ofrimi i kujdesit fetar ose shpirtëror lihet pas dore në kujdesin shëndetësor. Përveç sigurimit të vizitave të pacientëve të shtruar në spital nga priftërinjtë, në kujdesin shëndetësor ekzistojnë pak shërbime të kujdesit fetar. Në hospis i kushtohet vëmendje e veçantë sigurimit të mbështetjes shpirtërore të nevojshme për pacientët. Shumica e hospiseve janë të pajisur me staf fetar, i cili kryen vizita në shtëpitë e pacientëve dhe trajton nevojat shpirtërore të pacientëve nëpërmjet bashkërendimit me përfaqësuesin klerik të komunitetit. Për të ndërtuar një program të vërtetë ndërdisiplinor, është themelor parashikimi i nevojave shpirtërore ose të jashtëzakonshme të pacientëve në planin e kujdesit të hospisit. Trajtimi i këtyre nevojave është i rëndësishëm në rritjen e cilësisë së jetës për një numër të madh pacientësh në prag të vdekjes. Kujdesi shpirtëror është më i rëndësishmi për shumë pacientë, meqenëse ai trajton pikërisht ndjenjën e tyre të frikës dhe jep forcë për të ecur përpara.

Disponimi i shërbimeve të zisë përbën faktorin më të veçantë të kujdesit në hospis. Asnjë ofruar tjetër nuk parashikon veprime kaq të hollësishme në përgjigje të nevojave të njerëzve që janë në zi. Sistemi i kujdesit mendor është dakord me faktin që zija duhet kuruar, por ka bërë pak për të zhvilluar shërbimet për trajtimin e saj. Zija nuk konsiderohet ende si një çrregullim klinik dhe si rezultat nuk është e rimbursueshme nga shteti (për më tepër informacion shih Kapitullin 5). Pavarësisht se shërbimet e zisë të ofruara nga hospisi janë të shumëllojshme, hospiset përballen me nevojën e ndërtimit të shërbimeve specifike për pjesën e popullatës që ndodhet në zi, ku të përfshihen

minimalisht ekipe zije për fëmijët, ekipe mbështetëse të specializuara për tipa të ndryshëm disfatash, terapi shprehëse për adultët dhe fëmijët dhe përkrahje në njoftimin e lajmit të vdekjes.

Përtej menaxhimit të simptomave

Shumica e njerëzve që përballen me vdekjen e përshkruajnë këtë si një periudhë të pakëndshme, ku maksimumi që mund të shpresosh është mungesa e dhimbjes dhe e ankthit. Pas shumë viteve përvojë, punonjësit e hospisit kanë zbuluar se ditët e fundit të jetës për pacientët mund të jenë çaste rritjeje dhe përjetimi të ndjenjave pozitive.

Shumë pacientë raportojnë se me afrimin e vdekjes paraqiten një numër mundësish. Krahasimi bëhet me periudhën e jetës që ngelet në dispozicion dhe kjo çon në përqendrimin në disa çështje të caktuara. Perspektiva ndryshon kështu që injorohen problemet e parëndësishme dhe në plan të parë dalin çështjet thelbësore për pacientin.

E gjithë kjo është e mundur vetëm kur simptomat e sëmundjes terminale janë nën kontroll. Pacienti nuk mund të përqendrohet në çështje të tjera, në qoftë se ai vuan nga dhimbja apo nga simptoma fizike stresuese. Vetëm kur të jetë i lirë nga shqetësimet fizike, pacienti është i aftë të ndjekë çështjet psikologjike, emocionale, ndërpersonale, sociale, shpirtërore ose të jashtëzakonshme.

Përcaktimi i pikësnyimeve dhe i detyrave për periudhën e fundit të jetës

Dr. Ira Byock është një nga ithtarët kryesorë të pikëpamjes se periudha e fundit e jetës paraqet mundësi zhvillimi për pacientin. Byock ka mbajtur referime dhe ka shkruar gjerësisht mbi këtë argument në nivel ndërkombëtar. Duke punuar si mjek në hospis që nga viti 1978, ai i ka fituar këto njohuri gjatë punës me pacientë të shumtë që ndodheshin në prag të vdekjes. Byock ka zhvilluar një praktikë pune në ndihmë të njerëzve, duke u bazuar në këto mundësi rritjeje për pacientët.

Byock (1997) promovoi nocionin “të vdesësh në mirëqenie”, i cili përbën rezultatin e dëshirueshëm nga ato që përballen me vdekjen. Nëpërmjet kësaj, ai nënkuptonte një vazhdimësi të procesit të zhvillimit përgjatë gjithë jetës. Ky proces vazhdon gjatë periudhës së afrimit të vdekjes dhe praktikisht mund edhe të shpejtohet. Dhjetë pikësnyimet dhe detyrat madhore të përcaktuara nga Byock janë renditur më poshtë:

Ndjesia e mbylljes verbale të çështjeve: transferimi i përgjegjësive fiskale, ligjore dhe sociale formale

Pacienti vë rregull në çështjet e tij apo të saj. Formulon një testament, organizon funeralin dhe mbyll përgjegjësitë sociale.

Ndjesia e mbylljes së marrëdhënieve me komunitetin: përfundimi i marrëdhënieve sociale të shumëfishta (profesionale, tregtare, organizative dhe fetare)

Elementet përfshijnë shprehjet e keqardhjes, e faljes, e pranimit, e mirënjohjes dhe e vlerësimit – pacientët lejohen që të shprehin fjalët e lamtumirës. Kjo detyrë ka të bëjë me transferimin e çdo përgjegjësie biznesi te të tjerët. Kjo do të thotë që njëri nga anëtarët e familjes të marrë mbi vete drejtimin e biznesit apo të likuidimit të partnerëve. Dikujt i duhet të heqë dorë nga organizimet ose nga pjesëmarrja në mbledhje. Me përparimin e sëmundjes ndërpritet edhe shkuarja në kishë, tempull, xhami ose sinagogë; shpresohet se kleriku të jetë i disponueshëm për të vazhduar mbështetjen fetare.

Përgjatë këtij procesi tërheqjeje paraqiten shumë mundësi për të ndarë keqardhjen e të ndjerit i paaftë për të vazhduar më tej. Procesi i largimit mund të jetë një moment i marrjes së mirënjohjes nga të tjerët, gjë që nuk do të ndodhte asnjëherë në situata të tjera.

Ndjesia e kuptimi të jetës personale të dikujt: rishikimi i jetës, tregimi i historisë së dikujt; transmetimi i njohurive dhe i mençurisë

Mundësia e rishikimit të jetës së një personi përpara vdekjes përbën një proces transformimi. Procesi i rishikimit të jetës së dikujt nga një këndvështrim i jashtëm mund të ketë një efekt të madh. Çdo jetë njerëzore ka brenda saj disa momente të rëndësishme dhe disa ngjarje madhore. Disa nga këto mund të jenë lindja e fëmijëve, shërbimi në komunitet ose në ushtri, një karrierë me vlera të konsiderueshme, të tilla si veprime heroike, shpikje apo aktivitete të tjera krijuese.

Shpesh punonjësit socialë rekomandojnë rishikimin e jetës së pacientit si një proces terapeutik për personat që përballen me vdekjen. Përpilimi me shkrim ose daktilografik i një përmbledhjeje të tillë konsiderohet si dhuratë për familjen që po lë pas. Tregimi gojor i historisë së jetës përmbledh shumë ngjarje nga jeta e personit në fjalë. Përveç rreftimit me hollësi të momenteve më kulmore të jetës, kjo është edhe një mundësi për të vënë në dukje filozofinë e personit për jetën dhe mençurinë individuale të treguar. Kjo gjë është veçanërisht e dobishme për personat që kanë fëmijë të vegjël ose adoleshentë, pasi konsiderohet

prej tyre si një trashëgimi që do të ndikojë në jetën e atyre që lë pas.

Dashuria për vetveten: njohja e vetvetes dhe pranimi i saj

Shpesh njerëzit janë armiqtë më të këqij dhe kritikët më të ashpër të vetvetes. Periudha që paraprin vdekjen mund të jetë një mundësi (ndoshta për herë të parë) për të vlerësuar me sinqeritet vetveten dhe për t'ia falur vetvetes gjërat për të cilat personi ndien keqardhje.

Dashuria e shfaqur nga të tjerët: pranimi i meritave

Për personat me vetëvlerësim të ulët, admirimi dhe dashuria e shfaqur nga të tjerët njihet gjithmonë, por rrallë përvetësohet. Ka momente kur shumë prej nesh ndihemi të padenjë. Me afrimin e vdekjes, njerëzit mund t'ia lejojnë të tjerëve të shprehin dashurinë që ndjejnë për to.

Ndjësia e mbylljes së marrëdhënieve me familjen dhe miqtë: pajtimi, komunikimi i plotë dhe përfundimi i marrëdhënieve më të rëndësishme për secilin

Elementët që përfshihen këtu janë: shprehja e keqardhjes, falja dhe pranimi, shprehja e mirënjohjes dhe e vlerësimit, pranimi i mirënjohjes dhe i vlerësimit, shprehja e dashurisë dhe krijimi i mundësisë për të thënë fjalët e lamtumirës.

Momenti i përshëndetjes së fundit ndërmjet pacientit dhe pjesëtarëve të ekipit është shumë prekës. Në këtë çast, njerëzit lejojnë që të shprehin emocionet më të fuqishme dhe më të sinqerta. Mund të ndodhin edhe korrigjime të përjetimeve emocionale, të cilat shndërrojnë një periudhë të dhimbshme të jetës nga ana emocionale në një moment qetësie dhe ngushëllimi. Në prani të vdekjes, njerëzit mund të shfaqin ndjenja të cilat nuk do të thuheshin kurrë në kushte të tjera. Kjo krijon mundësinë e mbylljes së marrëdhënieve si dhe të një momenti mirëqenieje dhe shprehjeje të ndjenjave më të thella.

Pranimi i mbarimit të një jete, i mbarimit të ekzistencës së dikujt si individ

Përfshin pranimin e humbjes personale totale të shkaktuar nga vdekja e dikujt dhe përjetimin e dhimbjes personale nga humbja ekzistenciale, shprehjen e tragjedisë së madhe personale që përfaqëson vdekja, *decathexis* (tërheqje emocionale) nga çështjet në fjalë dhe *cathexis* (lidhje emocionale) me një faktor të qëndrueshëm dhe pranimin e varësisë.

Vdekje do të thotë humbje e vetvetes. Çdo person që ndodhet në prag të vdekjes përballet me këtë plan personal dhe brengoset për atë që është duke humbur. Në këto rrethana, njerëzit mund të tërhiqen nga

aktiviteti i përditshëm jetësor. Më shumë se një zbrapsje negative, ky është një moment reflektimi dhe ndjenjash të lidhura me gjithçka, të cilat i japin forcë pacientit të vazhdojë përpara.

Ndjesia e një uni të ri pas humbjes personale

Bashkë me procesin e hidhërimit personal lind edhe një ndjesi e re e unit, e cila përkon me mbylljen e historisë së një personi. Me veçimin e një personi nga jeta, ajo që mbahet mend prej tij është pjesa që ka mbetur konstante gjatë gjithë jetës së tij, pa pësuar ndryshime. Kjo pjesë e pandryshueshme përbën atë çfarë është në të vërtetë ky person.

Ndjesia e kuptimit të jetës në përgjithësi

Këtu përfshihet ndjesia e frikës, njohja e një fushe të jashtëzakonshme, zhvillimi dhe arritja e një ndjesie qetësie brenda rrëmujës totale.

Në këtë pikë të procesit të zhvillimit, personi që po vdes ka mbaruar së shprehuri fjalët e lamtumirës, është pikëlluar për humbjen e vetvetes dhe ka njohur veten deri në thellësi. Si rrjedhim i këtij procesi lind mundësia për të kapërcyer vetveten dhe për ta parë jetën nga një tjetër këndvështrim. Çdo përvojë mund të duket e gjallë dhe kuptimplotë. Në vend të përpjekjeve për të kontrolluar jetën, dikush mund të ndihet rehat brenda një mjedisi ashtu siç është, pa ndryshuar asgjë përreth. Kjo do të thotë se personi tanimë ndjek filozofinë që jeta vazhdon, me ose pa të, dhe se gjithçka do të jetë në rregull pas vdekjes së tij, njëlloj si më parë.

Dorëzimi ndaj të jashtëzakonshmes, ndaj së panjohurës: lëre të vazhdojë

Shpeshherë, personat që janë në prag të vdekjes ngurrojnë që të largohen nga kjo jetë. Ata kapen fort pas të dashurve të tyre, nuk kanë besim në besnikërinë e shfaqur prej tyre ose nuk janë gati të përballojnë të panjohurën. Jo rrallë, punonjësve të hospisit u duhet të udhëzojnë familjet që të komunikojnë me pacientin dhe ta sigurojnë që ai mund të ikë i qetë nga kjo jetë, sepse ata do të jenë mirë edhe pas vdekjes së tij. Detyra e fundit është aftësimi i pacientit për t'i lënë gjërat të rrjedhin vetë dhe për të përqaftuar atë që do të ndodhë më pas. Kjo bën që pacientët që ndodhen në buzë të greminës, të nxiten që të vazhdojnë përpara.

Në vazhden e këtij procesi zhvillimi krijohet mundësia që vdekja të shndërrohet në nivelin më të lartë të mirëqenies për personin. Jo gjithmonë është e këndshme kjo ndjenjë. Beteja për zhvillim mund të jetë e

dhimbshme, por në fund çon drejt një ndjesie vetëkontrolli dhe integrimi.

Përveç anës negative të problemeve që sjell procesi i vdekjes, klinicistët duhet të perceptojnë edhe mundësitë për rritje e zhvillim. Edhe pse ata tentojnë të kufizohen në zgjidhjen e problemeve brenda sistemit të kujdesit shëndetësor, kujdesi paliativ dhe hospis janë një nga shembujt e paktë të ekzistencës së një mjedisi, ku baza është ofrimi i ndihmës ndaj pacientëve për zhvillim të mëtejshëm.

Burimet financiare nuk pengojnë ndërmarrjen e ndërhyrjeve që kanë si rezultat rritjen dhe zhvillimin personal. Shërbime të tjera të kujdesit shëndetësor si mjekësia dhe shëndeti mendor mund të rimbursohen vetëm për trajtimin e çrregullimeve. Në hospis, në qoftë se vuani nga një sëmundje terminale me një prognozë të caktuar, përveç trajtimit të problemeve ose çrregullimeve, ju përfitoni edhe mbështetje shpirtërore dhe psiko-sociale. Kjo realizohet vetëm atëherë kur programi i kujdesit paliativ dhe i hospisit e njeh këtë sferë si një të drejtë të ligjshme të pacientit për zgjidhjen e çështjeve dhe të nevojave.

Punonjësit e kujdesit paliativ dhe të hospisit duhet të jenë të kujdesshëm në pritshmëritë e procesit të zhvillimit të një personi që po vdes, pasi e gjitha kjo mund të rezultojë e padobishme. Një linjë e qartë ndarëse qëndron midis sugjerimit të mundësive për rritje të një pacient që nuk kishte dijeni më parë për këtë gjë dhe nxitjes së idesë për ndryshime përparimtare të një pacient tjetër, i cili nuk është i interesuar ose nuk është i aftë për t'i realizuar.

Gjithashtu është e rëndësishme të adresohen të gjitha momentet e vuajtjes që pacienti mund të përjetojë gjatë kësaj periudhe. Të përpqesh të kapërcesh dhimbjen emocionale nëpërmjet zhvillimit të një perspektive të jashtëzakonshme është një lloj si të injorosh dhimbjen fizike për t'u përqendruar më mirë në çështjet psikologjike. Personi që po vdes nuk mund të merret me çështjet emocionale kur vuan nga dhimbjet e metastazave kockore. Asgjë nuk mund ta shtyjë një person pranë vdekjes që të krijojë një kuptim të ri për vetveten, ndërkohë që është i rrethuar nga konflikte ndërpersonale të pazgjidhura.

Ky kapitull ka trajtuar tiparet e veçanta të hospisit si një ofrues i kujdesit shëndetësor në kuptimin e përgjithshëm. Kapitulli tjetër do të ekzaminojë masat më specifike për arritjen e efikasitetit.

Sa të dobishëm janë hospiset dhe kujdesi paliativ?

Statistikat janë si kostumi i banjës. Paraqesin gjëra domethënëse, por fshehin gjëra jetësore.

Aaron Levenstein

Në sistemin e kujdesit shëndetësor, hospisit mund t'i atribuohen disa vlera të veçanta, por a është kujdesi paliativ më i mirë se kujdesi “tradicional” apo ai i zakonshëm, ndaj personit që po vdes? Cilat janë argumentet që deklarojnë ushtruesit e këtij shërbimi? Hospiset nuk shquhen për grumbullimin e të dhënave ose për kërkime shkencore. Shumica e tyre nuk disponojnë fonde apo njohuritë e duhura për realizimin e tyre. Megjithatë janë bërë disa përpjekje mbi studimin e shpërndarjes së këtij shërbimi, ndikimin që ka ai te pacientët e familjarët, si dhe te sistemet e tjera.

Rezultatet e studimeve mbi efektshmërinë e kujdesit paliativ dhe atij të hospisit

Është interesant fakti që deri më tani, shumica e studimeve të tilla janë përqendruar më shumë mbi kriterin kosto-efikasitet sesa mbi rezultatet klinike. Kosto-efikasiteti përbën ndryshoren kryesore studimore, duke pasur si objektiv kursimin e fondeve dhe zgjerimin e shërbimit të kujdesit shëndetësor në hospis. Rezultatet e studimeve janë kontradiktore, pasi disa kërkues nuk kanë vërejtur kursim të shpenzimeve, ndërsa të tjerë kanë identifikuar kurtime të konsiderueshme. Një studim i hershëm (Kane, Wales, Bernstein, Leiboëitz & Kaplan, 1984), i zhvilluar tërësisht në sistemin e Kujdesit Shëndetësor të Veteraneve, nuk gjeti ndryshime domethënëse në koston e trajtimit apo në nivelin e kënaqshëm të kujdesit ndërmjet pacientëve në hospis dhe

atyre që iu ishte ofruar shërbim mjekësor tradicional. Kritikët e këtij studimi vunë në pikëpyetje disa nga metodat e përdorura dhe vërejtën që kujdesi shëndetësor (i ofruar në sistemin e Kujdesit të Veteranëve) mund të mos ketë pasur të njëjtat karakteristika me atë të shërbimit në hospiset e llojeve të tjera. Gjithashtu, studimi ishte bërë përpara theme-limit të Përfitimit Medicare të Hospit, e cila solli zgjerimin e gamës së shërbimeve në hospis. Megjithatë, ky studim pati vlerë pasi përbënte kërkimin e vetëm të rastësishëm të zhvilluar mbi kujdesin në hospis kundrejt atij jo hospis.

Kriteri rastësi (pjesëmarrësit janë zgjedhur në bazë të një tablele numrash të rastësishëm) është kundërshtuar me forcë nga kërkuesit. Tashmë ekziston një besim i gjithanshëm ndaj vlerave dhe ndaj efikasitetit të kujdesit në hospis. Nga disa kërkues cilësohet si joetik mohimi i ofrimit të këtij shërbimi ndaj dikujt që ka nevojë, vetëm me qëllim shqyrtimin e efikasitetit.

Sistemi i vjetër i Administrimit Financiar të Kujdesit Shëndetësor financoi një studim në nivel kombëtar rreth kosto-efikasitetit në hospis. Rezultatet nxorën në dritë faktin që kostoja e programit të trajtimit në kushtet e shtëpisë nën mbikëqyrjen e hospisit ishte më e ulët se ajo e kujdesit tradicional, pavarësisht nga kohëzgjatja (Mor, Greer & Kastenbaum, 1988). Kostoja e programit të trajtimit për pacientët e shtruar në hospis ishte më e ulët se sa ajo e kujdesit tradicional, për një kohëzgjatje të qëndrimit në hospis më pak se 2 muaj. Moszgjedhja rastësi vë në dyshim ndikimin e rezultateve të studimit nga ky fakt, edhe pse ato janë imponuese dhe domethënëse.

Rezultatet e përvojës së parë 3-vjeçare në Përfitimin Medicare të Hospisit janë raportuar në mënyrë të hollësishme. Sipas të dhënave të Medicare, Pjesa A, janë kursyer 1.26 \$ për çdo dollar të shpenzuar në kujdesin e ofruar në hospis. Megjithatë janë ngritur pyetje në lidhje me faktin nëse shtimi i kursimeve vjen si rezultat i praktikimit të përzgjedhjes të vazhdueshëm (Birenbaum & Kidder, 1992). Personat që vijnë në hospis parapëlqejnë të përdorin para vdekjes shërbime që kushtojnë më pak apo ndoshta ata janë më të shëndetshëm se pacientët e tjerë që janë duke vdekur?

Në një përpjekje për të zgjidhur problemin e përzgjedhjes, NHPCO-ja organizoi një studim të pavarur të të dhënave të Medicare (NHPCO, 1995). Lewin VH1, kompani kërkuese në fushën e kujdesit shëndetësor, analizoi të dhënat e 191 545 përfituesve të shërbimit të Medicare, të cilët kishin vdekur në periudhën 1 korrik-31 dhjetor 1992. Kostoja e të gjitha shërbimeve u llogarit gjatë 12 muajve të fundit të jetës. Studimi përfshiu

39 719 përfitues të cilëve iu ofrohej shërbim në hospis. Një grup krahasues prej 123 323 pacientësh, të cilët nuk merrnin ndonjë kujdes nga hospisi, u ndanë sipas moshës, seksit dhe sëmundjes. Grupi i fundit u krahasua me grupin në hospis për të përcaktuar diferencat e popullatës.

Rezultatet e këtij studimi demonstrojnë se pacientët me kancer që marrin pjesë në programin në hospis i kushtojnë mesatarisht sistemit Medicare 2 737 \$ më pak krahasuar me pacientët johospis. Medicare kursen 1,52 \$ për çdo dollar të shpenzuar në kujdesin në hospis. Ky studim ishte i kufizuar vetëm te pacientët me kancer dhe, gjithashtu, u kritikua për mungesën e përpjekjeve në kontrollimin e metodës së përzgjedhjes së popullatës.

Kursimet në shpenzime janë ndikuar nga kohëzgjatja e qëndrimit në hospis. Kursimet më të mëdha janë bërë në shërbimin ndaj pacientëve për një periudhë 2-mujore. Kursimet zvogëloheshin për çdo muaj të zgjatjes së shërbimit, por ato ishin gjithmonë të pranishme edhe në përfundim të 12 muajve të qëndrimit në hospis. Meqenëse në hospiset e Shteteve të Bashkuara, kohëzgjatja mesatare e qëndrimit është 20 ditë (NHPCO, 2008a), është më e dobishme për pacientët që të shtrohen në hospis sa më shpejt që të jetë e mundur. Gjithashtu, në studim duhet të përfshihen edhe pacientët të cilët i nënshtrohen kujdesit në hospis për periudha të te zgjatura, edhe pse janë të paktë në numër (<15%).

Më vonë u kryen disa studime të tjera mbi ndikimin që ka hospisi në programin e Medicare. Campbell dhe të tjerë ekzaminuan ndikimin e hospisit në shpenzimet e Medicare gjatë vitit të fundit të jetës dhe bënë përpjekje për kontrollin e mënyrës së përzgjedhjes së grupit në studim (Campbell, Lynn, Louis & Shugarman, 2004). Për pacientët me kancer ekzistonin të dhëna mbi llogaritjen e kursimeve të shpenzimeve të bëra te ky grup. Ndërkohë që ishin identifikuar raste ndërmjet pacientëve me sëmundje jokanceroze, të cilët i kushtonin më shumë programit të Medicare kur përdornin shërbimin në hospis, sesa në rastin kur nuk merrnin shërbim hospis. Përgjithësisht, kujdesi në hospis rezultonte më i shtrenjtë në masën 4% në krahasim me kujdesin mjekësor johospis. Në këtë studim është e paqartë se sa efektive janë metodat e përdorura për llogaritjen e kostos së kujdesit në hospis. Duke u nisur nga fakti që janë marrë në studim vetëm të dhëna administrative, nuk ka asnjë mënyrë për të gjykuar mbi çështje të tilla, si për shembull, niveli i arsimit, i cili do të ishte një ndryshore shumë domethënëse.

Një tjetër studim (Pyenson, Connor, Fitch & Kinzbrunner, 2004) u përpoq të zgjidhte problemin e përzgjedhjes me anë të zbatimit të metodës “actuarial”, nëpërmjet zgjedhjes së një kampioni pacientësh të

Medicare, të cilit, bazuar në shenjat klinike, i atribuohet një vlerë prej 5% që është e barabartë me sëmundjen e përparuar, dhe pastaj këta pacientë ndiqeshin në vazhdimësi. Rezultatet treguan se midis 16 grupeve në studim, ato që përdornin qendrën hospis shpenzonin më pak dhe jetonin më gjatë.

Ezekiel Emanuel dhe të tjerë (2002) bënë një studim të përqendruar në menaxhimin e kujdesit, vendin e vdekjes dhe shpenzimet në hospis gjatë vitit të fundit të jetës. Edhe ata arritën në të njëjtat rezultate, domethënë, kursime të mira për pacientët me kancer, por të dhëna të paqarta për pacientët në hospis me sëmundje jokanceroze. Pra, në mënyrë të bindshme, ata vërejtën kursime të shpenzimeve në përdorimin e hospisit.

Gjithashtu, Don Taylor në Universitetin Duke (Taylor, Ostermann, Van Houtven, Tulsy & Steinhauser, 2007) studioi çështjen e ndikimit që ka hospisi në koston e Medicare gjatë periudhës së fundit të jetës dhe përdori një metodologji më të sofistikuar për përzgjedhjen e popullatës në studim. Në vend të analizimit të shpenzimeve të përqendruara gjatë vitit të fundit të jetës, ai krahasoi pacientët e hospisit dhe me ata johospis në një gamë më të gjerë faktorësh, të cilët përfshinin veçanërisht kohëzgjatjen e qëndrimit në hospis. Ky studim vërejti kursime mesatare prej 2 309 \$ në shpenzimet totale të bëra nga përdoruesit e hospisit.

Pavarësisht nga hulumtimet e bëra, ende nuk ka asnjë marrëveshje të arritur ndërmjet hartuesve të politikave dhe analistëve rreth ndikimit që ka programi i hospisit në shpenzimet e Medicare. Mungesa e studimeve të rastësishme të kontrolluara vazhdon të jetë problem, ashtu siç është edhe kostoja e përgjithshme e kujdesit në hospis. Gjithashtu, promovimi i hospisit, si një mënyrë për uljen e shpenzimeve të kujdesit shëndetësor, mund të jetë një vendim i pamatur dhe i padrejtë. Asnjë ofruer tjetër shërbimi nuk ka një standard të tillë. Sigurimi i kujdesit paliativ dhe atij në hospis nuk është i pakushtueshëm dhe natyrisht ne nuk duam një kujdes paliativ të dobët apo jashtë standardeve.

Shumica e kërkimeve rreth kësaj çështjeje ka zbuluar qartësisht se kujdesi në hospis ka ndikim më të mirë në sistemin shëndetësor kur ai zbatohet për një periudhë mesatare prej rreth 2 muajsh. Pacientët që qëndrojnë për periudha më të gjata se kaq, i harxhojnë kursimet e bëra nga hospisi nëpërmjet pakësimit/shtimit të shpeshtësisë së hospitalizimeve dhe procedurave diagnostike të panevojshme. Megjithatë, edhe pacientët me qëndrime të shkurtra në hospis prekin negativisht në mënyrë të dukshme përfitimet e kujdesit në hospis. Në rastin e një pacienti që hospitalizohet në hospis gjatë javës së fundit të jetës, humbet

mundësia e parandalimit të një hospitalizimi të panevojshëm dhe rritet kostoja e shërbimit në hospis. Reduktimi i qëndrimeve për periudha të shkurtra në hospis duket se përfaqëson faktorin më të rëndësishëm në arritjen e rezultateve më të mira.

Për të demonstruar se kosto-efektshmëria e kujdesit në hospis nuk varet nga lloji i personave që e zgjedhin atë, janë të nevojshme studime të mëtejshme. Përtej çështjes financiare, cilësisë dhe rezultateve të kujdesit të ofruar duhet t'u kushtohet një kujdes më i madh. Ashtu si edhe në kujdesin shëndetësor në përgjithësi, ende mungojnë fakte që lidhin ndërhyrjen paliative me rezultatet e dëshiruara. Megjithëse kujdesi i menaxhuar vazhdon të prodhojë reduktim të shpenzimeve, përfituesit e kujdesit shëndetësor kërkojnë një shërbim më të plotësuar, perceptim më të mirë të shpërndarjes së tij dhe arritje të objektivave.

Menaxhimi i cilësisë

Punonjësit e hospisit dhe ata të kujdesit paliativ synojnë një rendiment të lartë në punën e tyre. Si anëtarët më të rinj të sistemit shëndetësor, ata nuk kanë krijuar ende aparatin e tyre burokratik. Mjafton një shqyrtim i kujdesshëm për të kuptuar që hospiset kanë qenë të lira dhe krijuese në përcaktimin e mënyrës së tyre të funksionimit. Kjo ka çuar në krijimin e disa operacioneve shumë komplekse biznesi, ku në disa raste kanë munguar edhe strukturat bazë. Hospiset, si pjesë e sistemeve spitalore ose e agjencive shëndetësore që ofrojnë shërbim në shtëpi, janë të prirura të përshtatin politika, procedura dhe protokolle nga organizatat e tyre mëmë. Ato janë zhvilluar gradualisht duke u nisur nga aksione vullnetare intensive jo të strukturuar, të organizuara në nivel komuniteti dhe duke arritur deri në operacione biznesi zyrtare.

Në programet e lira ekziston një pikë tranzicioni që përkon me arritjen e programit në një nivel të caktuar. Struktura jozyrtare pushon së funksionuari dhe në këtë moment ndryshon mënyra e administrimit. Në përgjithësi, bordet drejtuese komunitare ose pronarët e hospisit punësojnë një person të jashtëm me përvojë në fushën e biznesit, i cili do të merret me ndërtimin e strukturës së brendshme të nevojshme për zhvillimin e mëtejshëm të hospisit.

Përtej ndërtimit të strukturës bazë të biznesit ku përfshihen drejtoria financiare, politikat për rritjen e kapaciteteve profesionale të personelit, ndërtimi i protokolleve dhe i procesit të vlerësimit, menaxhimi i sistemit të informacionit e të tjera si këto, është i domosdoshëm zhvillimi i një sistemi rigoroz për shpërndarjen e kujdesit cilësor dhe për

përmirësimin e vazhdueshëm të rezultateve.

Programet e hospisit ndodhen ende në proces tranzicioni nga programet e vjetra për sigurimin e cilësisë (SC) në sisteme të vlerësimit të cilësisë dhe përmirësimit të rezultateve (QAPI). Programet për sigurimin e cilësisë përqendrohen në strukturë dhe në proces. Përpjekje të shumta bëhen për përpilimin e regjistrave dhe të grafikëve. Një seri të dhënash të mbledhura dëshmojnë për sigurimin e shërbimeve. Rikontrolle të shumta bëhen për t'u siguruar që procedurat janë realizuar në përputhje me politikat ose me protokollet e vendosura. Prosesi i kujdesit shëndetësor ekzaminohet për të parë, për shembull, nëse një plan i caktuar kujdesi është zbatuar në mënyrë të mjaftueshme sipas nevojave të vërteta individuale të pacientit. Gjithashtu, programet për sigurimin e cilësisë përqendrohen më shumë në ofrimin e një kujdesi të mirë, sesa në identifikimin e problemeve dhe gjetjen e mundësive për zgjidhjen e tyre.

Ajo që u mungon programeve për sigurimin e cilësisë është aftësia për të vëzhguar se çfarë i mungon aktualisht pacientit apo organizatës. Gjatë periudhës së kalimit në sisteme të vlerësimit të cilësisë dhe përmirësimit të rezultateve (QAPI) vërehen përpjekje për përqendrim në rezultatet e kujdesit dhe në krijimin e proceseve më efektive. Nga bota e biznesit janë huazuar modele të rindërtuara procesesh, që bazohen prej shumë vitesh në administrimin e plotë të cilësisë apo në përmirësimin e vazhdueshëm të saj.

Çdo program mbi kujdesin paliativ dhe atë në hospis duhet të parashikojë punën me cikle të mbyllura, ku brenda një cikli të përmbliidhen përmirësimet e bëra në aspektin organizativ dhe klinik, të bazuara në të dhënat e marra nga shpërndarja e kujdesit dhe veprimet operacionale të programit. I tillë është sistemi "Planifiko, Bëj, Verifiko, Zbato" (Plan Do Check Act - PDCA), i cili planifikon ndryshime në kujdesin shëndetësor dhe operacional, i realizon këto ndryshime dhe më pas verifikon nëse ndryshimi ishte efektiv në përmirësimin e problemit ose në mundësinë për përmirësim. Së fundi, duke u bazuar në *feedback*, ndryshimi zbatohet si pjesë e kujdesit dhe cikli vazhdon të përsëritet.

Si udhëzues për krijimin e një hospisi mund të përdoren standardet ekzistuese, të tilla si *Standards of Practice for a Hospice Program* të NHPCO-së (2006b) ose protokolle të akredituara të hartuara nga Komisioni i Përbashkët i Akreditimit të Organizatave të Kujdesit Shëndetësor (JCAHO) apo nga Programi i Akreditimit të Kujdesit Shëndetësor të Komunitetit (CHAP). Gjithashtu, në Shtetet e Bashkuara duhen plotësuar

edhe kritere të tjera shtesë me qëllim certifikimin nga Medicare (shih Kapitullin 8).

Vlerësimi i brendshëm dhe i jashtëm

Hospisi mund të ndërtojë një proces për vlerësim të brendshëm, i cili duhet të realizohet të paktën një herë në vit. Për këtë, faqja e internetit e NHPCO-së (NHPCO, 2008c) siguron protokolle të dobishme, ku anëtarët mund të përcaktojnë online standardet e vetëvlerësimit, duke përdorur Vetëvlerësimin Cilësor të Partnerëve. Me qëllim që programi hospisi të mbijetojë në mjedisin e kujdesit shëndetësor aktual, është thelbësore që ai të jetë në ripërtëritje të vazhdueshme dhe të mësojë nga përvojat e veta se si të ekzistojë e të lulëzojë brenda kufijve të tij.

Me gjithë rëndësinë që kanë rritja dhe ndryshimet e brendshme, fakti se sa i suksesshëm ose i dështuar është shërbimi i kujdesit paliativ apo ai në hospisi përcaktohet nga vlerësimi i jashtëm. Në të vërtetë, këto janë dy anët e së njëjtës medalje dhe, si të tilla, duhet të merren së bashku. Në qoftë se merret një vlerësim i jashtëm siç është komplanca ndaj kujdesit, atëherë ajo mund të çojë në një këqyrje të kujdesshme të aktivitetit të brendshëm. Në fund të fundit, të gjitha reagimet e jashtme duhet të kenë ndikim mbi operacionet e brendshme dhe anasjelltas.

Një praktikë e vjetër për vlerësimin e jashtëm bazohet në opinionin e pacientit ndaj kujdesit. Perceptimi i pacientit apo përvoja e tij parapëlqehen më shumë sesa përshtypjet pozitive të tij të marra nga ky shërbim. Këto të fundit karakterizohen nga shpirtbutësia e njëanshme dhe nuk japin informacion konkret rreth përmirësimit të kujdesit. Ashtu si të gjithë ofruesit e kujdesit shëndetësor, hospiset kanë nevojë për *feedback* nga ata që përdorin këto shërbime. Për matjen e përvojës në fushën e kujdesit janë ndërtuar një shumëllojshmëri instrumentesh. Shumica e tyre janë adresuar te familja ose te vullnetari kryesor dhe janë dërguar pas vdekjes së pacientit. Disa nga këta pyetësorë përdorin formatin tip-Likert të ndarë në 1-5 nivele, ku 1 nënkupton të qenët shumë i pakënaqur dhe 5 të qenët shumë i kënaqur. Pyetje të tjera kanë të bëjnë me faktin nëse personi kishte marrë “sasinë” e duhur të kujdesit ose të informacionit. Programet hospisi individuale apo agjencitë për përpunimin e të dhënave i mbledhin këto informacione, të cilat janë shumë të nevojshme për vlerësimin e brendshëm.

Vlerësimi i pacientit dhe i familjes në kujdesin në hospisi

NHPCO-ja ka bashkëpunuar me shkencëtarë të Qendrës së Gjeriar-

trisë dhe Kërkimeve në Kujdesin Shëndetësor pranë Universitetit Broën me qëllim analizimin post mortem të kujdesit të ofruar nga më shumë se 1 200 programe hospisi në gjithë territorin e Shteteve të Bashkuara (Connor, Teno, Spence & Smith, 2005). Ky instrument i quajtur Vlerësimi Familjar i Kujdesit në Hospis (Family Evaluation of Hospice Care - FEHC) është një pyetësor me 61 pyetje (48 pyetje vlerësimi dhe 13 demografike), i cili bazohet në një model konceptual të përqendruar vetëm në familjen e pacientit. FEHC ka 4 pjesë, të cilat masin (1) se sa mirë është i koordinuar kujdesi; (2) sa efektiv është hospisi në mbështetjen shpirtërore dhe emocionale sipas nevojave që paraqesin familjet; (3) sa janë informuar realisht familjarët rreth asaj se çfarë duhet të dinë për kujdesin ndaj pacientëve që janë afër vdekjes; dhe (4) sa mirë janë informuar ata në menaxhimin e simptomave, të tilla si: dhimbja dhe vështirësia në frymëmarrje. Përveç kësaj, familjarët realizuan një vlerësim mbi faktin se sa efektivisht ishin menaxhuar simptomat e pacientit, si: dhimbja, vështirësia në frymëmarrje, ankthi dhe/ose trishtimi.

Gjithashtu, FEHC-ja bëri një seri pyetjesh mbi aspektet e kujdesit që përfshijnë disponueshmërinë pas orarit zyrtar të punës, kujdesin individual, trajtimin me respekt dhe respektimin e zgjedhjes së llojit të trajtimit. Disa pyetje ishin të vlerësuara me 0-10, por shumë prej tyre kërkonin informacion më specifik, për shembull, nëse pacientët kishin marrë kujdesin e duhur ose nëse e kishin marrë atë në kohën e duhur për të lejuar ndërhyrje të mëtejshme mjekësore. Çdo tremujor, hospiset pjesëmarrëse përpilojnë një raport të hollësishëm mbi rezultatet e aritura. Kjo bën të mundur ballafaqimin e rezultateve në nivel kombëtar dhe ndërkombëtar, duke identifikuar vlerat të cilat janë shumë më lart ose më poshtë të dhënave krahasuese. Gjithashtu, krahasime bëhen edhe për përmasat e programit dhe llojin e tij.

Rezultatet e përfutuara nga FEHC-ja përdoren për identifikimin e sferës së problemeve ose thjesht të rrugëve për përmirësimin e rezultateve. Ndihet ende domosdoshmëria që hospiset të ndjekin një proces përmirësimi me qëllim realizimin e një ndryshimi në praktikën e punës dhe, më vonë, rivlerësimin, nëse ndryshimi i bërë kishte ndikimin e dëshiruar. Për shembull, një nga pyetjet në pyetësorin e FEHC-së kishte të bënte me atë se çfarë mendonin pjesëtarët e familjes, nëse pacienti ishte referuar në hospis shumë shpejt në kohë, në momentin e duhur apo shumë vonë. Rreth 12% e pacientëve në hospis u perceptuan si të referuar shumë vonë (Teno dhe të tjerë, 2007). Disa punonjës në hospis janë përpjekur të zvogëlojnë numrin e pacientëve që referohen shumë vonë në hospis.

Hospiset janë duke përvetësuar gjithnjë e më shumë një sistem të jashtëm për mbledhjen dhe për vlerësimin e të dhënave që vijnë nga pacientët dhe familjet e tyre. Për këtë qëllim, hospiset kontraktojnë një kompani të jashtme, e cila bën mbledhjen e të dhënave. Familjarët kanë të drejtë të mbikëqyrin këtë proces pranë kësaj kompanie. Kompania analizon rezultatet dhe dërgon një relacion individual pranë çdo hospisi. Në këtë relacion, përveç rezultateve përshkruhet edhe fakti se sa punë ka bërë ai hospisi në krahasim me programet e tjera që ofrojnë të njëjtin lloj shërbimi. Të dhënat e mbledhura dhe të përpunuara nga struktura të jashtme janë më bindëse për shoqëritë e sigurimeve, si dhe për ato që janë të interesuar të dinë se sa mirë po funksionon hospisi.

Pas një periudhe nga fillimi i ofrimit të shërbimit është shumë i rëndësishëm marrja e një informacioni nga familjarët rreth vlerësimit të kujdesit të ofruar. Në shumë raste, njerëzit parapëlqejnë të mos u tregojnë punonjësve të kujdesit shëndetësor se çfarë mendojnë realisht rreth këtij trajtimi, pasi kanë frikë se kjo gjë do të ndikojë negativisht në shërbimin që marrin (Strasser & Davis, 1991). Për fat të keq, hospisi arrin të kuptojë praninë e një problemi të mundshëm vetëm pas një periudhe kohe relativisht të gjatë. Hospiset kanë nevojë të dinë opinionin e pacientit dhe të familjarëve rreth kujdesit të ofruar. Fatkeqësisht, shumë pacientë drejtohen në hospisi në momentet e fundit të jetës. Prandaj, pas një periudhe kohe të caktuar shërbimi, gjatë së cilës pacientët arrijnë të krijojnë një mendim mbi kujdesin që po i ofrohet, pjesa më e madhe e tyre vdesin ose humbin aftësinë për të komunikuar. Si rezultat, nuk arrihet të merret ky vlerësim prej tyre.

NHPCO-ja ka zhvilluar një proces vlerësimi të hospisit dhe të kujdesit paliativ nga vetë pacienti, nëpërmjet grumbullimit të njëkohshëm të të dhënave nga përvojat e pacientëve në hospisi. Për të pasur një rezultat sa më të dobishëm, disa metoda përfshinin pyetje rreth shkallës së zgjedhjeve dhe vlerësimeve negative të detyruara nga pacienti, si dhe përdorën personel të jashtëm për këtë vlerësim, me qëllim ruajtjen e konfidencialitetit të pacientit. Këta pyetësorë ishin të ndarë në pjesë që kishin të bënin me qetësinë fizike, qetësinë psikologjike dhe emocionale, nevojat ekzistenciale dhe shpirtërore, komunikimin dhe bashkëveprimin me stafin, vetëvendosjen, koordinimin e kujdesit dhe një vlerësim të plotë të tij.

Përveç kësaj, përpjekje të shumta bëhen për zhvillimin e një sistemi masash për ofruesit e kujdesit paliativ dhe atij në hospisi. Qendra e Medicare dhe Medicaid Services (CMS) ka autorizuar një vlerësim të treguesve të disponueshëm të cilësisë për kujdesin paliativ dhe po për-

piqet për krijimin e një grupi masash, të cilat rekomandohen të përdoren nga punonjësit e këtij shërbimi. Këto masa do të jenë pjesë e një sistemi publik raportimi në lidhje me rezultatet e hospisit, i ngjashëm me sisteme të tjera raportimi online, si Sistemi Krahasues i Shërbimit Infermior në Shtëpi dhe Sistemi Krahasues i Shërbimit Shëndetësor në Shtëpi.

Kohët e fundit, Forumi Kombëtar i Cilësisë (NQF) në Shtetet e Bashkuara shqyrton parametrat e përdorur nga kujdesi shëndetësor për matjen e përgjegjësisë në punë dhe përmirësimin e cilësisë. NQF-ja është organizatë private, por në nivel pothuajse qeveritar, e cila rishqyrton parametrat ekzistues për matjen e cilësisë në kujdesin shëndetësor. Pas një inspektimi të kujdesshëm u vendosën standardet e matjes. Nëpërmjet zbatimit të këtij procesi, i përcaktuar edhe në Aktin e Transferimit të Teknologjisë Kombëtare, qeveria është e detyruar të pranojë parametrat e miratuar nga NQF-ja, edhe pse mund të ketë ndonjë kundërshtim të depozituar në Regjistrin Federal. Për të marrë miratimin e NQF-së, parametrat duhet të pranohen nga të gjithë anëtarët e NQF-së, përfshirë këshillin e konsumatorëve, këshillin e ofruesve, këshillin e kërkuesve shkencorë dhe këshillin e financuesve. Kjo mënyrë veprimi bën që të gjitha këto palë të arrijnë një marrëveshje të përbashkët. Vlerësimi Familjar i Kujdesit në Hospis (FEHC), i ndërtuar nga NHPCO-ja, ka marrë miratimin nga NQF-ja si një parametër që gjen zbatim te pacientët me kancer. Gjithashtu, FEHC-ja përdoret për vlerësimin e kujdesit në hospis nga Agjencia për Kërkime dhe Cilësi, në raportimet kombëtare të saj mbi cilësinë dhe të metat e kujdesit shëndetësor.

Shërbimi i kujdesit paliativ dhe atij në hospis ka në dispozicion mjetet të ndryshme për të zgjeruar më tej vlerësimin e jashtëm. Kjo mund të arrihet nëpërmjet një vlerësimi të pavarur ose me anë të akreditimit të jashtëm të realizuar nga organizata të njohura, si: JCAHO ose Programi i Akreditimit të Kujdesit Shëndetësor të Komunitetit. Një numër i konsiderueshëm këshilltarësh të pavarur mund të bëjnë vlerësimin e operacioneve në hospis. Zakonisht, ata janë këshilltarë organizativë, të cilët vlerësojnë se sa mirë po funksionon një program duke u bazuar në kriteret e miratuara nga hospisi dhe këshilltari në ujdë me njëri-tjetrin. Cilësia e informacionit të përfutur ndryshon shumë, prandaj hospiset duhet të tregohen shumë të kujdesshëm në zgjedhjen e këshilltarit të jashtëm.

Certifikimi nga Medicare si ofrues i kujdesit në hospis përbën në vetvete një formë vlerësimi të jashtëm. Me qëllim kualifikimin e ne-

vojshëm për certifikim, hospisi duhet të pajtohet me të gjitha rregullat e vendosura nga Përfitimi Medicare i Hospisit. Zakonisht, strukturat shtetërore ushtrojnë kontrole periodike për t'u siguruar mbi përmbushjen e kriterëve të paracaktuara. Në rast të mosplotësimit të ndonjërit prej tyre, ndodhemi përpara një deficiti për të cilin duhet të hartohet një plan korrigjues.

Akreditimi përbën formën kryesore të vlerësimit të jashtëm. Vullnetarizmi në hospis kërkon akreditim dhe mbikëqyret nga personeli i agjencisë akredituese. Mbikëqyrja ka të bëjë me dërgimin e një sasive të madhe informacioni te bordi akreditues. Një numër specialistësh dërgohen për të kontrolluar programin në terren. Gjatë kësaj vizite bëhen intervista me stafin, vizita të pacientëve dhe kontrollohet dokumentacioni dhe politikat e ndjekura. Në përfundim të vizitës organizohet një takim ku paraqiten përfundimet kryesore. Rezultatet përfundimtare të kësaj mbikëqyrjeje përpunohen dhe i dërgohen hospisit. Aty mund të përfshihen edhe udhëzimet e kryera nga kontrollorët. Më pas paraqitet një rekomandim për akreditim në adresë të hospisit. Kjo mund të realizohet nëpërmjet një kërkesë me shkrim ose, në qoftë se ekzistojnë ende problematika të pazgjdhura, nëpërmjet kërimit të një seance tjetër mbikëqyrjeje. Pas akreditimit, hospisi duhet t'i nënshtrohet kontrollit të paktën çdo 3 vjet.

Rezultatet e kujdesit në hospis

Ka një prirje në rritje për monitorimin e rezultateve të kujdesit në hospis. Ekzistojnë ende shumë paqartësi mbi përkufizimin e rezultatit dhe ekzistojnë gjithashtu tipa të ndryshëm rezultatesh. Një nga kriteret e klasifikimit të rezultateve është përftuar nga Projekti OASIS (Qendra Kërkimore Shëndetësore, Denver, Kolorado), e cila i klasifikoi në tre tipa: rezultat përfundimtar, rezultat instrumental dhe rezultat i shfrytëzueshëm.

Rezultati përfundimtar përftohet nga vlerësimi që bën pacienti. Rezultati instrumental ka të bëjë me efektshmërinë e veprimeve të ndërmarra ose kujdesit shëndetësor të ofruar. Rezultati i shfrytëzueshëm ka të bëjë me masën se sa ka qenë i nevojshëm ose i arritshëm ky kujdes. Rezultati instrumental është veçanërisht i rëndësishëm për ofruesit e kujdesit shëndetësor, pasi ai ushtron një ndikim të madh te dy tipat e tjerë të rezultateve.

Së fundi, rezultati më i rëndësishëm është ai përfundimtar. Ai llogaritet në bazë të ndryshimit të gjendjes shëndetësore të pacientit në dy

momente të ndryshme përgjatë periudhës së ofrimit të kujdesit shëndetësor. Këto ndryshime mund të jenë fiziologjike, funksionale, kognitive, emocionale ose të sjelljes. Ato lidhen ose jo me kujdesin e ofruar.

Një ofrues i kujdesit shëndetësor duhet të kuptojë nëse rezultati ka të bëjë me gamën e veprimeve të ndërmarra. Ndryshime të tilla janë pjesë e ecurisë natyrore të sëmundjes (p.sh. zakonisht pacientët që janë afër vdekjes, dobësohen me përparimin e sëmundjes). Për mbajtjen nën kontroll të faktorëve të riskut nevojitet marrja e masave me qëllim parandalimin e keqësimit të gjendjes shëndetësore të pacientit.

Hospiset përpiqen të masin rezultatet duke përdorur mënyra të ndryshme. Ndër më të rëndësishmet është pyetja e pacientit rregullisht për të vlerësuar se si ndihet. Efektshmëria e menaxhimit të simptomave është faktor kyç në sigurimin e kujdesit cilësor. Meqenëse pacientët pohojnë se vuajnë më shumë nga dhimbja ose edhe nga shqetësime të tjera, atëherë është më e drejtë që t'u lihet atyre vlerësimi i ashpërsisë së këtyre simptomave. Kjo është mënyra më e mirë, e cila shërben më pas edhe në llogaritjen e rezultateve të shpërndarjes së kujdesit shëndetësor.

Në përgjithësi, për matjen e simptomave shqetësuese të pacientit përdoret një shkallë nga 0-10, ku 0 është bars me mungesë të plotë të simptomave, ndërsa 10 me praninë e simptomave më të këqija të imagjinueshme. Kjo metodë mund të përdoret si me simptomat fizike, ashtu edhe me ato psikologjike. Në një testim të vlerave të shumëfishta të simptomave, të marra nga pacientë të ndryshëm në 11 hospise, rezultoi që niveli mesatar i dhimbjes shkante nga 0,51 në 4,1 gjatë 30 ditëve të fundit të jetës në hospis. Vlera mesatare për të gjitha programet ishte 1,67 (Organizata Kombëtare e Hospisit (NHO, 1995b).

Fatqësisht, në kushtet e një kohëzgjatjeje mesatare shërbimi prej 20 ditësh dhe me 30,8% të pacientëve që marrin shërbim për 7 ditë ose më pak (NHPCO, 2008), përftimi verbal i nivelit të simptomave nga pacienti shndërrohet në një sfidë, meqenëse me afrimin e vdekjes zvogëlohet shumë aftësia komunikuese. Në një studim të më shumë se 1 300 pacientëve në hospis (NHPCO, n.d.) rezultoi që pacientët ishin në gjendje të raportonin verbalisht vetëm në 46% të seancave vlerësuese të kryera. Ky studim shërbeu edhe për të parë se sa efektiv kishte qenë kontrolli i dhimbjes dhe vërejtja një rezultat të pranueshëm, të përcaktuar nga një nivel dhimbjeje nën 4 (në një shkallë nga 0-10) ose reduktim të saj me të paktën 2 nivele.

Matja e rezultateve të kujdesit shpirtëror dhe psiko-social është shumë e vështirë për t'u arritur në mënyrë të suksesshme. Mënyra e

matjes së nivelit të simptomave shqetësuese përshkruhet kollaj, ndërkohë që ekzistojnë shumë ndryshore për mirëkuptimin e informacionit. Për shembull, në një studim informal (Connor, 1996b), punonjësit socialë u kërkuan pacientëve dhe anëtarëve të familjes të përcaktonin nivelin e ankthit të tyre sipas një shkalle nga 0-10. Rezultatet treguan se familjet ndiheshin më shumë në ankth dhe, me afrimin e vdekjes, ky nivel kishte prirje të rritej.

Të dhënat e popullatës ndryshonin gjerësisht nga njëra-tjetra dhe kontrollimi i diferencave të vlerësimit ishte i vështirë. Disa punonjës socialë me përvojë përcaktojnë nivele më të larta ankthi nga familjarët. Kjo vjen më shumë nga aftësia e tyre për nxitjen e anëtarëve të familjes që t'i shprehin hapur ndjenjat dhe shqetësimet, sesa nga matja e efektshmërisë së punës së tyre në menaxhimin e ankthit.

Probleme të tilla ekzistojnë edhe në struktura të tjera, jo vetëm në hospis. Sistemi i shëndetit mendor paraqet vështirësi të ngjashme në matjen e rezultateve. Shërbimi i kujdesit në rast zije vuan të njëjtin problem. Disa nga rezultatet kryesore të matshme të këtij të fundit janë vdekshmëria, sëmundshmëria dhe përdorimi i burimeve të kujdesit shëndetësor. Kujdesi shpirtëror është ai që ndesh pengesat më të mëdha në këtë çështje. Aktualisht nuk ekziston asnjë metodë matëse empirike mbi rezultatet e këtij kujdesi.

Për këto arsye, si matës të rezultatit disa përdorin praninë ose mungesën e gjendjeve të tilla të individit, të cilat shërbejnë si tregues i përmirësimit shpirtëror ose psiko-social, mungesën e konfliktit ndërpersonal ose praninë e qetësisë shpirtërore të personit; matja e proceseve ose e gjendjeve të brendshme individuale kërkon shumë më tepër punë. Gjithashtu, kërkuesit mund të bazohen më shumë në treguesit cilësorë, në vend që të përqendrohen gjithmonë tek ata sasiorë.

Duke u bazuar në studime të tilla, kërkuesit mund të arrijnë të vlerësojnë faktin se sa mirë e përmbushin hospiset detyrën e menaxhimit të procesit të vdekjes. Mbledhja me kujdes e të dhënave mbi kontrollin e simptomave do të ndihmojë për të treguar se sa cilësore janë hospiset. Gjithashtu, ato mund të krahasohen me të dhëna të kujdeseve të llojeve të tjera të ndryshme nga hospisi. Teno dhe të tjerë (2004) kanë kryer një nga studimet e vetme mbi krahasimin e kujdesit në periudhën e fundit të jetës të ofruar nga struktura të ndryshme. Ai u realizua nëpërmjet anketimit të të afërmeve të personave të vdekur nga infermierët, nga agjencitë që ofrojnë kujdes shëndetësor në shtëpi dhe nga hospiset, me qëllim vlerësimin e kujdesit të përfutur gjatë periudhës së fundit të jetës në spitale. Rezultatet ishin të përziera, por

nga të gjitha spikati kujdesi në hospisi i vlerësuar si i shkëlqyeshëm nga 70% e të anketuarve. Ndërsa për të gjitha shërbimet e tjera, ky vlerësim u arrit nga më pak se 50% e të anketuarve. Përveç kësaj nevojiten edhe të dhëna të sigurta rreth ndikimit që ka hospisi në cilësinë e jetës së pacientit. Matja e këtij ndikimi është objektiv i kërkimeve të ndryshme (NHO, 1997b).

Cilësia e jetës

Cilësia e jetës është një faktor shumë fleksibël dhe, si i tillë, i vështirë për t'u matur. Nuk ekziston ende një përkufizim i veçantë universal i cilësisë së jetës. Shumica bie dakord me faktin që cilësia e jetës bazohet mbi dy përbërës thelbësorë, të cilët janë multidimensionaliteti dhe subjektivizmi (Cella, 1994). Cilësia e jetës është multidimensionale, pasi ajo përfshin një gamë të gjerë të fushave të ndryshme të përvojës, si:

- Funksionimin psikosocial
- Funksionimin social
- Funksionimin fizik
- Mirëqenien familjare
- Simptomat dhe efektet anësore
- Seksualitetin dhe privatësinë
- Kënaqësinë nga trajtimi
- Probleme të jashtëzakonshme

Gjithashtu, ajo është krejtësisht subjektive, domethënë mund të kuptohet vetëm duke pasur parasysh perspektivën e pacientit. Përpjekjet për vlerësimin e cilësisë së jetës duke përdorur si parametër sjelljen e jashtme dështuan, sepse ato neglizhonin proceset kognitive që udhëheqin një individ në perceptimin e cilësisë së jetës. Këtu përfshihen perceptimi i sëmundjes, perceptimi i trajtimit, pritshmëria personale dhe vlerësimi kognitiv i situatës.

Në mënyrë më të plotë, cilësia e jetës mund të kuptohet si një gjendje e ndërmjetme midis standardit ideal të secilës prej fushave të mësipërme të përvojës dhe të përvojës aktuale për çdo individ. Sa më shumë të arrihen këto standarde, aq më e lartë është cilësia e jetës (Calman, 1984). Cilësia e jetës nuk konceptohet në mënyrë të njëjtë nga pacientët dhe ndryshon me kohën ose përmes situatave të ndryshme. Gjatë 20 viteve të fundit është vërejtur një shpërthim studimesh mbi cilësinë e

jetës. Janë ngritur qindra instrumente dhe strategji vlerësimi. Me pak fjalë, cilësia e jetës vlerësohet nëpërmjet metodave të krijuara pikërisht për këtë qëllim.

Përpyekjet e hershme për matjen e cilësisë së jetës kanë qenë mbështetur kryesisht në vlerësimin e aftësisë funksionale të pacientit (Karnofsky, 1949; Zubrod dhe të tjerë, 1960). Në qoftë se pacienti ishte në gjendje të përmbushte aktivitetet e jetës së përditshme, supozohej se ai kishte cilësi të mirë jetese. Kërkimet e përqendruara në perceptimin e cilësisë së jetës nga pacienti kanë nxjerrë në pah se aftësia funksionale nuk kontribuon shumë në botëkuptimin individual të cilësisë së jetës.

Studiues të tjerë sugjerojnë vlerësim të çdo faktori përbërës të mirëqenies subjektive ose të cilësisë së jetës (Bernheim & Buyse, 1984; Gough, Furnival, Schilder & Grove, 1983). Vlerësimi i çdo faktori të veçantë ndihmon në krijimin e një ideje të përgjithshme rreth nivelit të pacientit, por atij i mungon dimensionaliteti dhe vlefshmëria klinike.

Disa studiues mendojnë se cilësia globale e jetës është një argument shumë i gjerë për t'u vlerësuar e për t'u kuptuar nga pacientët, prandaj kërkuesit duhet të përqendrohen në matjen e cilësisë së jetës brenda kuadrin shëndetësor (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993; Padilla, 1992). Megjithatë, në rast se kërkuesit kufizohen vetëm në çështjet shëndetësore, kjo mund të sjellë injorimin e dimensioneve të përvojës së pacientit, e cila është më e rëndësishme për cilësinë e jetës së tyre.

Studiues të tjerë sugjerojnë se instrumentet më të mira për matjen e cilësisë së jetës janë ato të krijuara për sëmundje të veçanta (Cella, Lee-Riordan & Sberman, 1990), ndërsa të tjerë kanë krijuar edhe instrumente specifike për t'u përdorur në kujdesin paliativ (Mount & Cohen, 1997). Këto përpjekje ndihmojnë për identifikimin e problemeve që ndeshen më shpesh te pacientë të veçantë; sidoqoftë, ato duhet të jenë të aftë për të trajtuar këto dimensione të përvojës, të cilat ndikojnë në cilësinë e jetës të gjithë njerëzit.

Një nga instrumentet e matjes së cilësisë së jetës specifike për kujdesin paliativ (Byock & Merriman, 1998) është Shkalla e Cilësisë së Jetës Missoula/VITAS (MVQOL). MVQOL-i vlerëson pesë dimensione të përvojës së pacientit (simptomat, aftësinë funksionale, marrëdhëniet ndërpersonale, mirëqenien dhe problemet e jashtëzakonshme). Ai përbëhet nga një pyetësor me 25 pika, të cilat mund të administrohen nga pacientë të shëndetshëm nga ana kognitive (ekziston edhe varianti me 15 pyetje).

Një nga gjërat më të rëndësishme të MVQOL-së është se që me përgjigjen e pyetjeve të para, pacienti përcakton rëndësinë relative që

ka secila prej këtyre pesë dimensioneve të përvojës në cilësinë e jetës së tij ose të saj. Kjo veçori e bën MVQOL-në të jetë e veçantë. Pyetjet e mbetura vlerësojnë perceptimin e pacientit për cilësinë e jetës në çdo fushë dhe se sa ndryshojnë ato duke u nisur nga një nivel bazë. Rezultatet e përfuara mund të jenë të dobishme për klinikistët në planifikimin e ndërhyrjeve. Në të vërtetë, instrumente të tilla, si MVQOL-ja janë më të dobishme kur përdoren si mjete klinike, sesa kur shfrytëzohen për llogaritjen e rezultateve.

Në qoftë se për një pacient, cilësia e jetës së tij lidhet me marrëdhëniet ndërpersonale që ka ai me të tjerët, atëherë vullnetarët në hospis duhet të sigurojnë pacientin që ai ka të gjithë mbështetjen e duhur nga të njohurit e tij. Në qoftë se pacienti po përjeton përvoja të jashtëzakonshme në jetën e tij, është e rëndësishme të eksplorohej kjo fushë e jetës së pacientit dhe të sigurohet ai që ekziston rrugëdalja për çdo problem të pazgjidhur deri në atë moment.

Cilësia e jetës mbetet një parametër i vështirë për t'u matur. Ajo përbën një mjet shumë të dobishëm klinik, por njëkohësisht është një përvojë kaq subjektive e ndikuar nga shumë faktorë të ndryshëm, të cilët kanë të bëjnë pak ose aspak me kujdesin paliativ që përfiton pacienti. Ndërkohë mund të maten elemente të tjera specifike, që janë të rëndësishme për pacientin në periudhën e fundit të jetës. Cilësia e jetës përbën një argument shumë të gjerë për t'u përdorur si rezultat parësor në kujdesin paliativ dhe në hospis. Matja e vlerësimit që i bëjnë pacientët dhe familjarët ndikimit të kurave paliative në kujdesin shëndetësor të përfuar është më e dobishme.

Përmirësimi i cilësisë

Qysh me krijimin e shërbimit në hospis, programet e zbatuara kanë pasur gjithnjë parasysh rritjen e cilësisë. Programet e kujdesit paliativ janë duke u bazuar gjithmonë e më shumë në evidenca. Me krijimin e Përfitimit Medicare të Hospisit u kërkua nga hospiset që t'i kushtojnë vëmendje cilësisë së punës. Në Shtetet e Bashkuara filluan përpjekjet për vlerësimin sistematik të cilësisë me implementimin e programit të akreditimit JCAHO për hospiset. Programet duhej të zbatonin dhe të dokumentonin përpjekjet e tyre në përmirësimin e cilësisë.

Standartet për akreditimin e cilësisë kërkonin që programi të bënte matjen e tij nëpërmjet monitorimit të aspekteve të rëndësishme të kujdesit, si dhe të aktiviteteve mjaft të gjera apo problematike. Theksi vihej në identifikimin e problemeve dhe në ndryshimin e programeve

apo të ndërhyrjeve për ndreqjen e situatës. Programet duhej të ishin në gjendje të përcaktonin rrugët e ndërhyrjes që çojnë në zgjidhjen e problemeve, me qëllim sigurimin e efektshmërisë.

Programet individuale të hospisit projektuan llojet e aktiviteteve që do të monitoroheshin dhe vlerësuan rendimentin e tyre sipas intervaleve të rregullta. Çdo program kishte kriteret e veta në matjen e cilësisë dhe nuk ekzistonte asnjë mekanizëm për krahasimin e rezultateve nga një program në tjetrin. Rezultatet e përfuara nga ky monitorim u shqyrtuan veçmas për çdo program, të cilat, nga ana e tyre, duhet të luftonin dhe të përpiqeshin për përmirësimin e mëtejshëm të rendimentit.

Medicare dhe JCAHO-ja propozuan fusha të veçanta monitorimi, të tilla si: kujdesi infermieror, menaxhimi i stresit ose një disiplinë tjetër. Në përgjithësi, projektimi i monitorimit varej nga programi. Ai mund të vlerësonte një strukturë, një proces apo një rezultat. JCAHO-ja nxiti programet që të punonin në drejtim të matjes së rezultateve, edhe pse më pas kishte paqartësi në përcaktimin e cilit lloj rezultati.

Në hospis, një pjesë e konsiderueshme e aktivitetit të monitoruar kishte të bënte me strukturat dhe të dhënat mjekësore. Programet tentojnë të sigurojnë që të dhënat e tyre janë të plota dhe që komponentët përbërës janë të saktë. Në këmbim, fushat e monitoruara çmohen me licenca ose certifikata, por kjo pati ndikim të paktë në përmirësimin e kujdesit.

Monitorimi në hospis bëhet për procese dhe për rezultate të rëndësishme të kujdesit. Shumë procese janë thelbësore në arritjen e rezultateve të mira. Për shembull, procesi i trajtimit të dhimbjes është kyç në arritjen e rezultateve të duhura në kontrollin e dhimbjes. Në hospis, monitorime të tjera përfshijnë, për shembull, rendimentin në kontrollin e infeksioneve, dekubituseve ose vështirësisë në frymëmarrje, aftësinë në menaxhimin e stresit emocional, aftësinë në përmbushjen e udhëzimeve të përparura dhe perkujdesjen ndaj familjarëve gjatë zisë.

Përpyekje janë bërë për ndryshimin e filozofisë së re QAPI-së. Si rrjedhim, theksi nuk vihet më vetëm në identifikimin e problemit, por në projektimin e sistemeve dhe të proceseve për arritjen e cilësisë. Motivi është: “Pse të prisni që problemet të shfaqen, ndërtoje kujdesin në mënyrë të tillë që t’i parandalosh ato”. Ky motiv e ka prejardhjen nga menaxhimi i plotë i cilësisë dhe nga lëvizja për përmirësim të vazhdueshëm të saj në industri, e cila është përvetësuar me sukses nga japonezët.

Kalimi i menaxhimit të plotë të cilësisë nga industria në kujde-

sin shëndetësor nuk ka qenë i lehtë. Ecuria e kujdesit shëndetësor nuk është e rregullt, lineare dhe vjen duke u përmbledhur në një pikë; nganjëherë, pacientët ndihen të tërhequr e të largët. Me gjithë përpjekjet e vazhdueshme të bëra në sistemin e vjetër SC-PC mbi përmirësimin e cilësisë, përsëri nuk është arritur shumë në këtë drejtim. Gjithashtu, QAPI është përqendruar në gjetjen e rrugëve të reja të përmirësimit. Kur kemi të bëjmë me një proces ose me një lloj ndërhyrjeje jo të lehtë, atëherë ngrihet një ekip pune, i cili, më shumë se monitorimin e përmirësimit ka për qëllim përshkrimin e asaj që ndodh, edhe pse ndoshta dihet tashmë.

Këto ekipe përbëhen nga persona që kanë njohuri për argumentet që janë në studim. Hapi i parë që bëhet është përshkrimi i hollësishëm i procesit të përfshirë. Ekipi ndërton një skicë të procesit, duke përdorur disa mjete të tij. Pas nënvizimit të të gjitha hallkave dhe çështjeve vendimtare, nganjëherë bëhet e dukshme vetvetiu se si mund të përmirësohet procesi. Me miratimin e ndryshimeve, ekipi duhet të vendosë masën se sa ta ndryshojë procesin dhe si ta zbatojë efektivisht këtë ndryshim pa krijuar probleme të reja.

Pas kësaj nevojitet të vlerësohet nëse ndryshimi ka përmirësuar realisht procesin. Zakonisht përdoren metoda të miratuara, të cilat bëjnë të mundur krahasimin e procedurës së re me të vjetrën. QAPI kërkon informacion të saktë. Në të vërtetë, informacioni i mbledhur me kujdes është vendimtar për ekzistencën e një sistemi QAPI të mirë, prandaj duhet t'i kushtohet kujdes mbledhjes së informacionit të saktë. Shumë hospise janë ndërgjegjësuar mbi kufizimin e sistemeve të tyre të grumbullimit të informacionit. Aktualisht, raportimet periodike të NHPCO-së u sigurojnë hospiseve informacionin e nevojshëm për llogaritjen e faktorit të cilësisë (QA) brenda ekuacionit të QAPI-t. Ato duhet të përpiqen për plotësimin e faktorit tjetër të ekuacionit, që është përmirësimi i performancës (PI).

Komiteti kërkimor i NHPCO-së është angazhuar seriozisht për vendosjen e kritereve specifike në sistemin e kartelave mjekësore elektronike, të cilat përdoren në programet e hospisit. Vështirësia qëndron në faktin që shumë hospise i menaxhojnë të dhënat e tyre në një mënyrë, e cila bëhet pengesë për krahasimin e rezultateve ndërmjet hospiseve të ndryshme. Ballafaqimi i të dhënave të mbledhura dhe të raportuara nga hospiset është shumë i rëndësishëm. Hospiset i paraqesin rezultatet e tyre në nivel agjencie. Të dhëna më të sakta janë ato që përftohen nga vetë pacientët, të cilat mund të jenë të disponueshme brenda një periudhe të shkurtër kohore, nëpërmjet përdorimit të sistemit elektronik të

regjistrave mjekësorë. Të dhënat e raportuara në këtë mënyrë duhet të përfshijnë informacionin e marrë nga pacienti në momentin e pranimit të tij në hospis, gjatë çdo kontakti me të dhe në momentin e vdekjes ose të largimit të tij nga hospisi. Të dhëna të tilla ndihmojnë në krijimin e një tabloje të saktë se cila pjesë e popullatës merr pjesë në hospis dhe në kujdesin paliativ, sa shërbim është marrë si sasi dhe, në fund, sa cilësor është ky shërbim. Kjo lehtëson krijimin dhe përdorimin e raportimeve krahasuese.

Një “format raportimi” i tillë në hospis duhet të përfshijë një shumëllojshmëri treguesish të kujdesit klinik, por edhe të sferës organizative. Të dhënat duhet të jenë në kohë reale, në mënyrë që të mos pritët me muaj për përpilimin e rezultateve. Tani nuk është më e mjaftueshme të shohësh se çfarë ka ndodhur 6 javë përpara. Është e nevojshme që hospiset të jenë në dijeni se çfarë ka ndodhur një ditë më parë.

Treguesit më të zakonshëm duhet të përfshijnë të mëposhtmit:

- Të dhënat mbi kontrollin e dhimbjes;
- Të dhënat mbi masat e sigurisë (rrëzimet, gabimet mjekësore etj);
- Të dhënat demografike të pacientëve;
- Informacion rreth momentit të vdekjes;
- Përdorimin e procedurave lehtësuese për pacientët e shtruar;
- Perceptimin e cilësisë së kujdesit të ofruar;
- Koston ditore;
- Shpeshtësinë dhe kohëzgjatjen e vizitave sipas disiplinave të ndryshme;
- Të dhënat mbi kohëzgjatjen e qëndrimit në hospis;
- Koeficientet që matin shpeshtësinë e vizitave, kontaktet për zinë dhe përgjigjet e marra në shërbimin e gatishmërisë.

Udhëzimet

Udhëzimet sipas NHPCO-së

Komiteti i Standardeve dhe i Akreditimit të NHPCO-së ka hartuar një model për trajtimin e pacientit dhe familjes së tij (*A Pathway for Patients and Families Facing Terminal Illness*; NHO, 1997a). Ai u vjen në ndihmë punonjësve të hospisit për të kuptuar se cilat mund të jenë rrugët e duhura për arritjen e rezultateve të mira në punë. Ky model teorik ka si qëllim krijimin e një protokollit pune të përbashkët për të gjithë punonjësit e kujdesit në hospis, i cili të jetë në gjendje të pasqyrojë punën e bërë nga

të gjitha hospiset në përbaljen me pacientë terminalë dhe familjet e tyre.

Shumica e protokolleve në kujdesin shëndetësor janë krijuar me qëllim përmirësimin e shpërndarjes së këtij kujdesi. Punonjësit e kujdesit shëndetësor synojnë t'i mbajnë pacientët në spital sa më pak që të jetë e mundur, por me rezultatin më të mirë të mundshëm. Ata nuk dëshirojnë që pacientët të rikthehen për të njëjtin problem. Zakonisht, protokollet janë të specifikuara për sëmundje të veçanta. Për shembull, në qoftë se pacienti vuan nga pamjaftueshmëria kardiake kongjестive, atëherë aty përmbahen udhëzime se si duhet të trajtohet ai gjatë qëndrimit në spital apo në shtëpi. Në rast të hospitalizimit për procedura kirurgjikale ortopedike të veçanta përshkruhen udhëzime për menaxhimin e një rasti të tillë.

Ky model nuk është shumë i përshtatshëm për kujdesin paliativ. Hospiset trajtojnë një shumëllojshmëri sëmundjesh me ecuri të ndryshme nga njëra-tjetra dhe për të cilat është i vështirë parashikimi i momentit përfundimtar të vdekjes. Të gjitha këto sëmundje karakterizohen nga faza terminale, kështu që protokollin në një hospis duhet të përputhet plotësisht me protokollin e një gjendjeje të tillë terminale (Figura 12.1).

Çdo pacient me familjen e tij kanë burime financiare të ndryshme, të cilat duhet të mbulojnë nevojat dhe shërbimin mjekësor për gjithsecilin. Ky fakt duhet të mbahet parasysh në ofrimin dhe shpërndarjen e kujdesit paliativ cilësor individual për çdo pacient.

Meqenëse vlerësohet pacienti, familja dhe bërthama pacient-familje, punonjësit e hospisit kanë nevojë të ndihën të sigurt që po shqyrtojnë në total çdo faktor përbërës të përvojës aktuale të pacientit. Kjo strukturë konceptuale i ndihmon hospiset që të kenë një kuadër të plotë të sistemit pacient-familje në tërësi.

Programet e kujdesit paliativ ose të hospisit kanë si objektivi trajtimin, parandalimin ose promovimin. Me trajtim nënkuptohet eliminimi ose zvogëlimi i problemeve nëpërmjet diagnostikimit,

edukimit dhe ndërhyrjeve terapeutike. Me parandalim nënkuptohet shmangia e një problemi të mundshëm nëpërmjet diagnostikimit, edukimit dhe ndërhyrjeve terapeutike. Me promovim nënkuptohet inkurajimi për zhvillim ose për arritjen e një niveli më të lartë shëndetësor nëpërmjet diagnostikimit, edukimit dhe ndërhyrjeve terapeutike.

Në përgjithësi, kujdesi paliativ është parandalues. Problemet shmangen kur ofrohet vlerësim i mirë diagnostik, ndërhyrje profilaktike dhe edukim. Ky model konceptual u vjen në ndihmë hospiseve për t'u orientuar se cilët nga faktorët përbërës të përvojës së pacientit dhe/

ose të familjes duhet të trajtojnë. Vdekja është më shumë se një ngjarje mjekësore: ajo përbën një përvojë të jetës. Kujdesi paliativ është më shumë se një trajtim mjekësor i një sëmundjeje. Njëkohësisht, ai mund të përbëjë një moment të oportunitetit dhe të zhvillimit. Potenciali i kujdesit paliativ qëndron në promovimin e shëndetit dhe në zhvillimin deri në fund të jetës.

Me anë të përdorimit të skemës konceptuale të NHPCO-së, kujdesi paliativ arrin rezultatet më të mira nëpërmjet mbështetjes ndërdisiplinore të fazës në të cilën ndodhet pacienti dhe familja e tij. Çdo fazë shoqërohet me problematikat dhe mundësitë e veta specifike. Vdekja e pacientit mund të ndodhë në katër momente të ndryshme: gjatë sëmundjes, gjatë fazës simptomatike, gjatë përshtatjes dhe gjatë riaftësimit. Figura 12.1 paraqet fazat në të cilat kalojnë pacientët së bashku me familjet e tyre.

Edhe pse hospisi nuk ka për qëllim kurimin e sëmundjes së pacientit, përsëri për të është e rëndësishme të dihet nëse sëmundja po përparon apo jo. Gjithashtu, ato kanë përgjegjësinë të dinë nëse sëmundja është duke u përmirësuar, me qëllim fillimin e kurave të duhura. Po kështu duhet të njihen shenjat e sëmundjeve dytësore shoqëruese që mund të prekin pacientin.

Simptomat janë shfaqje subjektive të sëmundjes. Lloji i problematikave ose i gjendjeve shëndetësore që menaxhohen varion nga probleme neurologjike apo sensitive në probleme të ushqyerjes, në ekuilibrimin e lëngjeve në organizëm, në çrregullime të jashtëqitjes dhe të urinimit, në sëmundje të tegumenteve, në probleme kardiake ose të qarkullimit të gjakut, në probleme respiratore dhe imunologjike.

Gjatë fazës së përshtatjes së pacientit me sëmundjen, hospisi përqendrohet në çështje ekzistenciale, të hidhërimit, të përballimit të fatkeqësisë, ashtu si edhe në mundësinë për zhvillim apo për arritjen e një niveli më të lartë të mirëqenies. Faza funksionale përfshin aftësinë fizike, kognitive ose sociale të personit për të komunikuar, për të mësuar dhe për të kryer aktivitetet jetësore të përditshme ose nevojat e kujdesit mjekësor. Për trajtimin e llojit të problematikës duhet të mbahet gjithmonë parasysh mobiliteti fizik dhe komplanca e personit.

Anëtarët e familjes nuk janë të sëmurë terminalë, kështu që ato nuk provojnë vuajtjen nga sëmundja. Pavarësisht nga kjo, hospisi duhet që të trajtojë edhe nevojat e tyre adaptive dhe funksionale. Aftësia adaptive e familjes ka të bëjë me përshtatjen e tyre emocionale ose shpirtërore ndaj ndryshimeve mjedisore apo ndaj rrethanave jetësore të krijuara. Çështjet e trajtuara përfshijnë probleme të përballimit të fatkeqësisë,

të hidhërimit dhe ato ekzistenciale, ashtu si edhe mundësinë për t'u zhvilluar nëpërmjet kalimit të përvojave të ndryshme. Për më tepër, familjet karakterizohen nga nivele të ndryshme të aftësisë për të vepruar nga pikëpamja funksionale. Disa janë të aftë në kujdesin mjekësor, ndërsa të tjerë mund të mos jenë të zotë të përmbushin me sukses kërkesat e situatës së re. Disa pacientë mund të mos kenë vullnetarë për t'i ndihmuar.

Në nivel njësie pacient-familje, çështja parësore është gjendja e burimeve të tyre. Kjo ka të bëjë me burimet mjedisore, personale dhe financiare, të cilat janë të lidhura ngushtë me sigurimin e kujdesit ndaj pacientit dhe me shëndetin e familjes në të ardhmen. Çështjet e trajtuara përfshijnë sigurinë, strehimin, të ardhurat ekonomike të pamjaftueshme, mungesën e udhëzimeve ndaj kujdesit mjekësor për pacientin, çështje trashëgimie të pazgjidhura, programimi i funeralit ose probleme të tjera financiare, ligjore dhe të kujdestarisë.

Vlerësimi sa më i plotë i pacientit dhe i familjes së tij është kyç në arritjen e rezultateve kryesore në përballjen me sëmundjet terminale. Një

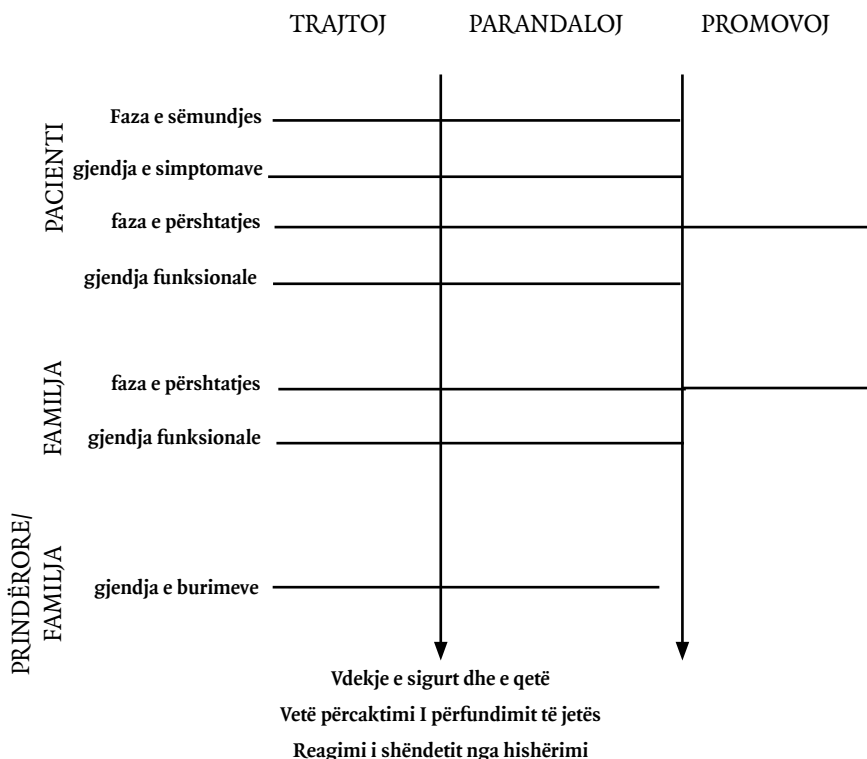


Figura 12.1 Skema pacient-familje në hospis

dokument i NHPCO-së (NHO, 1997a) përshkruan tri rezultate parësore për pacientin dhe familjen:

- Vetëvendosja deri në fund të jetës
- Vdekje e siguruar dhe e qetë
- Hidhërimi efektiv

Brenda këtyre tri fushave madhore mund të maten shumë rezultate të tjera specifike. Në fund të fundit, ajo çka përpiqen hospiset të arrijnë është që personi, i cili e di që do të vdesë para kohe nga një sëmundje e pashërueshme, të ndihet i sigurt dhe i qetë deri në fund të jetës, i mbështetur nga të afërmit e tij, vullnetarët si dhe nga stafi profesional.

Udhëzime të tjera, përcaktimi i sferave dhe modelet konceptuale

Përveç udhëzimeve të NHPCO-së janë përshkruar edhe një seri modelesh për ofrimin e kujdesit në momentet e fundit të jetës. Në vitin 2004 u krijua një projekt konsensual kombëtar, i cili u përqendrua në ndërtimin e protokolleve klinike praktike, me qëllim ofrimin e kujdesit paliativ cilësor (National Consensus Project, 2008). Ky projekt u krijua nga NHPCO-ja, AAHPM-ja, CAPC-ja dhe HPNA-ja për t'i ardhur në ndihmë standardizimit të kujdesit paliativ të zgjeruar në Shtetet e Bashkuara, meqenëse kriteret e shërbimit në hospis ishin vendosur që më parë (NHPCO, 2006b).

Protokollet e Projektit Konsensual u paraqitën në Forumin Kombëtar të Cilësisë, i cili në vitin 2006 caktoi një komision për rishqyrtimin e kësaj fushe, për ndërtimin e një sistemi kombëtar dhe për caktimin e një sërë praktikash të nevojshme për arritjen e cilësisë në kujdesin paliativ dhe në hospis (National Quality Forum, 2006). Tani, ky sistem kombëtar dhe ky protokoll praktikash përdoren për ngritjen e strukturrave, të cilat kanë për detyrë vendosjen e treguesve të ndryshëm me qëllim monitorimin e parametrave të kujdesit paliativ, marrëdhëniet me publikun, vlerësimin e cilësisë dhe përmirësimin e rendimentit.

Ky sistem përmbledh sferat e mëposhtme:

- Strukturat
- Procesin
- Sferat fizike
- Sferat psikologjike dhe psikiatrike
- Sferat sociale
- Sferat shpirtërore, fetare dhe ekzistenciale

- Sferat kulturore
- Kujdesin për vdekjen e afërt
- Sferat etike dhe ligjore
- Të tjera

Modelet konceptuale përqendrohen në zhvillimin e masave të cilësisë për hospiset dhe shërbimet e tjera që ofrojnë kujdes për pacientët në fazë terminale. Organizatat për Përmirësimin e Cilësisë (QIO) janë angazhuar që të japin ndihmën e tyre nëpërmjet identifikimit të këtyre masave, të cilat mund të jenë të rekomandueshme për t'u përdorur nga ofruesit e shërbimit. Si përfundim, modelet konceptuale kërkojnë disa forma raportimi publik për hospiset dhe të tjerët me qëllim monitorimin e cilësisë në këto shërbime. NHPCO-ja vazhdon të udhëheqë përpjekjet për zbatimin e masave sa më efektive për monitorimin e cilësisë në shërbimet ndaj pacientëve terminalë. Për sa u përket protokolleve, të cilat ndihmojnë në referimin e një pacienti ndaj shërbimeve cilësore të kujdesit paliativ dhe atij në hospis, shih Teno dhe Connor (2009).

Mbijetesa, lulëzimi ose zënia vend e shërbimit në hospis në historinë e mjekësisë varet nga fakti se sa i aftë është hospisi të demonstrojë efektivitetin e kujdesit që ofron. Në kapitullin tjetër shqyrtohet ngritja e kujdesit paliativ në nivel botëror.

KAPITULLI 13

Hospisi dhe kujdesi paliativ në botë

Shkoni dhe shihni se çfarë është bërë përreth dhe pastaj shihni sesi rrethanat tuaja mund të prodhojnë një version tjetër; në këtë fushë ka nevojë për diversitetet.

Dam Cicely Saunder, themeluesja e Hospisit St. Christopher.

Hospisi modern dhe lëvizja e kujdesit paliativ tani është më shumë se 40 vjeçare. Ajo çfarë filloi në hospisin St. Christopher është zgjeruar dhe vlerësohet në 10.000 programe të kujdesit paliativ të një lloji apo tjetër nëpër botë. Në përgjithësi, termi *kujdes paliativ* përdoret në botë për të përshkruar kujdes të specializuar që u ofrohet atyre që përballen me sëmundje kufizuese për jetën. Në disa vende termi i preferuar është kujdesi në hospis.

Shpërndarja gjeografike e kujdesit paliativ.

Në vitin 2006, SHKHKP dhe Ndihma për Hospiset autorizoi Observatorin Ndërkombëtar për kujdesin në fund të jetës që të bënte një analizë të zhvillimit të kujdesit paliativ në të gjithë botën (NHPCO, 2008b). Duke ndërtuar një model matjeje, ata e ndanë zhvillimin në 4 lloje: (1) mungesë të dhënash për zhvillim ose interes të kujdesit paliativ; (2) interes në zhvillimin e kujdesit paliativ, por jo ofrim shërbimi; (3) shërbimet e kujdesit paliativ ekzistojnë, por gjenden të lokalizuara dhe një mungesë integrimi në sistemin kryesor të kujdesit shëndetësor; dhe (4) kujdesi paliativ ofrohet në një masë domethënëse për ata në nevojë dhe është i integruar në disa nivele në pjesën më të madhe të institucioneve të kujdesit shëndetësor.

Rezultatet nga studimi gjetën se gjysma e vendeve në botë kanë ofrim të drejtëpërdrejtë të kujdesit paliativ. Vetëm 15% përmbushin ka-

tegorinë e katërt të modelit të integritimit. Në 35% të vendeve në botë, ekzistojnë disa shërbime të kujdesit paliativ, por kjo mund të varet nga një ofrues/shërbim në të gjithë vendin deri në disa ofrues/shërbime, por të papërfshirë në sistemin e kujdesit shëndetësor. Në botë, zona gjeografike që ka më shumë mungesa të kujdesit paliativ përfshin pjesën më të madhe të Afrikës, Lindjes së Mesme dhe pak vende në Azi, Evropën Lindore e Qendrore dhe në Amerikën Latine (shih Figurën 13.1)

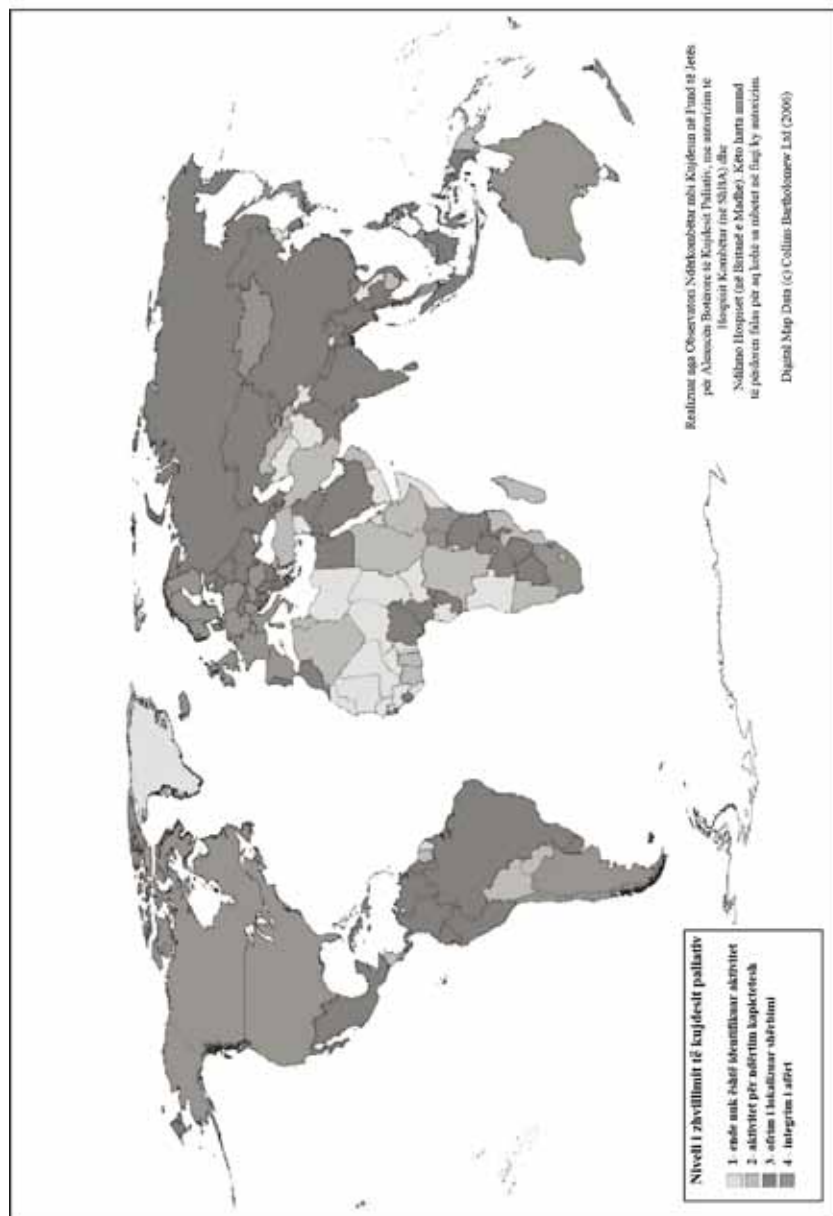
Si e zhvillojnë vendet kujdesin paliativ

Që kujdesi paliativ të integrohet në sistemin e kujdesit shëndetësor të një vendi nevojitet një numër strukturash të konsiderueshme në vend. Këtu përfshihen grupet e interesit ose përkrahësish ose përkrahësish që kanë dëshirë të promovojnë kujdesin paliativ; standartet për ofrimin e shërbimit të kujdesit paliativ që përcaktojnë qëllimin e ofrimit të shërbimit; një organizëm kombëtar ose shoqatë për të promovuar kujdesin paliativ; të pranuarit e kujdesit paliativ si fushë të një specializimi profesional për mjekët, infermierët dhe të tjerët; aftësia për të mundësuar ofrimin e opioideve dhe barnave të tjera themelore të kujdesit paliativ; kurrikula trajnimesh të kujdesit paliativ në gjuhën vendase; qendra ekselence si për trajnime didaktike ashtu dhe përfshirëse; dhe një fond për të ngritur ofrimin e shërbimit.

Hapi i parë për të zhvilluar kujdesin paliativ në një vend është administrimi, hartimi, zhvillimi i një vlerësimi të hollësishëm të nevojave. Vlerësimi i nevojave duhet të përfshijë një analizë të dhënash për nivelin e vdekjeve në vend. Cilat janë shkaqet kryesore të vdekjeve? Cila është demografia e një vendi dhe atyre që kanë nevojë për shërbim të kujdesit paliativ. Cilët janë ofruesit aktualë të shërbimit të kujdesit paliativ (nëse ka) ose cilët janë ofruesit e kujdesit shëndetësor që mund të jenë të aftë për ta ofruar kujdes paliativ? Çfarë njësisish të kujdesit shëndetësor ekzistojnë në përgjithësi, duke përfshirë spitalet, klinikat, dhe shërbimet e kujdesit shëndetësor në shtëpi? Sa shtretër do të nevojiten? Sa është fuqia punëtore e kujdesit shëndetësor ekzistues, dhe sa punonjës të kujdesit shëndetësor të trajnuar për kujdes paliativ nevojiten për të përmbushur nevojat e popullatës që ka nevojë për shërbim të kujdesit paliativ?

Kur vlerësimi i hollësishëm i nevojave është kryer, formohet një grup stakeholderash (grup interesi), nëse një i tillë ende nuk ekziston. Do të ishte ideale që grupi i interesit të përfshijë përafqësues nga qeve-

Figura 13.1



ria që kanë autoritet në shërbimet e kujdesit shëndetësor dhe importimin e barnave. Do të ishte ideale sikur ky grup të kishte një lloj mandati nga Ministria e Shëndetësisë (ose ekuivalentja e saj) për të zhvilluar rekomandimet për krijimin ose zgjerimin e kujdesit paliativ në vend. Në nga hapat fillestare më të rëndësishme për zhvillimin e kujdesit paliativ është krijimi i standarteve kombëtare për kujdesin paliativ.

Standartet e kujdesit paliativ

Standartet kombëtare të kujdesit paliativ janë të nevojshme për të përcaktuar çfarë është dhe çfarë nuk është kujdesi paliativ. Advokimi për kujdesin paliativ kërkon aftësinë për të përcaktuar se si do të jenë programet e kujdesit paliativ dhe kush do të përfitojë kujdes. Standartet e kujdesit paliativ në mënyrë tipike përfshijnë sa vijon:

- Një histori dhe parathënie
- Një përkufizim të kujdesit paliativ dhe popullatën që do t'i ofrohet
- Standartet që adresojnë fushat në vijim:
 - Të drejtat e pacientit dhe etikën
 - Përbërjen e ekipit ndërdisiplinor, veprimet dhe trajnimet
 - Kujdesin në shtëpi
 - Kujdesin me shtretër
 - Kujdesi në njësi të tjera
 - Kujdesi për popullatën e veçantë (fëmijët, të pastrehët, të burgosurit dhe me radhë)
 - Protokollet mjekësore
 - Vlerësimin e cilësisë dhe përmirësimin e performancës
 - Menaxhimin, administrimin dhe qeverisjen ose thjesht lidhshipin
 - Shtojcat dhe fjalorin

ШКХКР zhvilloi setin e parë të standardeve kombëtare të kujdesit paliativ në vitin 1979 dhe që prej kësaj kohe i ka përpunuar dhe përmirësuar në vazhdimësi standardet për programet e hospisit. Standardet aktuale të ШКХКР-së për programet e hospisit janë të organizuara në rreth 10 përbërës të nismës së cilësisë të ШКХКР (NHPCO, 2006b):

1. Kujdesi me në qendër pacientin dhe familjen
2. Sjellja etike dhe përdorimi i të drejtave
3. Përsosmëria klinike dhe siguria

4. Gjithëpërfshirja dhe aksesi
5. Përsosmëria organizacionale
6. Përsosmëria e fuqisë punëtore
7. Standardet
8. Respektimi i ligjit dhe rregulloreve
9. Kujdestaria, administrimi dhe përgjegjësia
10. Matja e performancës

Tashmë njihen shumë vende që i kanë vendosur standardet kombëtare të kujdesit paliativ. Për të parë një listë të standarteve të kujdesit paliativ botëror vizitoni faqen e internetit <http://www.nhpco.org/standards> (NHPCO, n.d.-b).

Formimi/krijimi i organizatave kombëtare të kujdesit paliativ

Në kohën e shkrimit të këtij libri, në të gjithë botën njihen mbi 79 shoqata kombëtare të kujdesit paliativ. Për të gjetur informacion kontakti për shoqatat kombëtare dhe shërbimet e kujdesit paliativ sipas vendeve, vizitoni shërbimet e informacionit të hospisit (n.d.; <http://www.hospiceinformation.info>). Organizatat kombëtare të kujdesit paliativ mendohet se janë në tre faza të ndryshme zhvillimi. Janë ato që sapa janë formuar, ato që kanë qenë formuar dhe janë duke u përpjekur të forcohen dhe të bëhen më shumë efektive dhe ato që janë krijuar prej kohësh, por dëshirojnë të sofistikohen më shumë.

Për të ndihmuar shoqatat kombëtare të kujdesit paliativ në rritjen e aftësive të tyre për të operuar në mënyrë efektive është hartuar një paketë udhëzuese për shoqatat e kujdesit paliativ. Për më shumë informacion mbi këtë paketë udhëzuese vizitoni faqen e internetit <http://www.nhpco.org/associationtoolkit> (NHPCO, n.d.-a). Në këtë faqe interneti mund të gjenden llojet e burimeve si vijon:

- Burimet për planifikim strategjik
- Krijimi i një zyre dhe organizate
- Burimet kryesore qeverisëse, përfshirë ligjet, dekretet, politikat dhe procedurat, rolin e trusteeve, menaxhimin dhe administrimin, përshkrimin e rolit të bordit, përdorimi komiteteve, burimet për planifikim dhe përdorimi i vullnetarëve
- Çështjet e anëtarësimit
- Burimet dhe zhvillimin e fondeve
- Komunikimi

- Programet e edukimit
- Politikat publike advokuese dhe lobuese
- Zhvillimi i udhërrëfyesve dhe standarteve
- Rritja organizacionale dhe zhvillimi
- Anëtarësimi në organizata
- Shpërndarja globale

Specializimi profesional

Një hap tjetër i rëndësishëm i zhvillimit të kujdesit paliativ është vendosja e kujdesit paliativ si një fushë e njohur specializimi e kujdesit shëndetësor. Çertifikimi ose njohja e kujdesit paliativ si një fushë specializimi profesional po fillon të bëhet në të gjithë botën. Vendi i parë që miratoi mjekësinë paliative si specialitet është Mbretëria e Bashkuar, në vitin 1987. Që atëherë, gjithnjë dhe më shumë vende janë duke e përfshirë kujdesin paliativ si një specialitet ose nënspecialitet. Në vitin 2007, Bordi Amerikan i specialiteteve të mjekësisë aprovoi hospisin dhe kujdesin paliativ si një fushë të miratuar për nënspecializim për secilin specialitet ekzistues të mjekësisë. Mjekësia interne dhe ajo e familjes kanë shprehur interesin më të madh.

Përderisa hospisi dhe kujdesi paliativ për nga përkufizimi është një fushë ndërdisiplinore, është e me vend që të gjitha profesionet që kanë lidhje me këtë të zhvillojnë një proces për njohjen e kompetencave. Disiplinat thelbësore që duhet të përfshihen janë: mjekësia, infermiera, puna sociale, shërbimi fetar, këshillimi dhe psikologjia. Në vijim, vëmendje duhet të kenë disiplinat e psikoterapisë, patologjia e shqiptimit, terapia okupacionale dhe terapia ekspresive.

Akresi në barnat thelbësore të kujdesit paliativ

Kujdesi paliativ pa opioidet dhe barnat e tjera thelbësore nuk është kujdes paliativ; ai është një shërbim mbështetës. Organizata Botërore e Shëndetësisë (OBSH) (Stjernärd and Clark, 2003) kanë publikuar një model për zhvillimin e kujdesit paliativ. Për të përmbushur kujdesin paliativ, është e nevojshme të kesh të paktën tre gjëra të mëdha:

1. Politika
2. Mundësi barnash
3. Arsimim

Tërheqja e vemendjes së qeverisë drejt krijimit të politikave që njohin kujdesin paliativ në sistemin e kujdesit shëndetësor dhe krijimi i një kornize për vlefshmërinë e barnave kryesore, përfshirë opioidet ose veprimin e tre analgjezikëve, është një kërkesë e nevojshme për shpërndarjen e kujdesit paliativ. Gjithësesi, vetëm krijimi i politikave nuk është e mjaftueshme. Barnat kryesore të kujdesit paliativ nuk duhet të jenë vetëm të mundshme, por edhe të aksesueshme. Që të jenë të aksesueshme, duhet të krijohet një rrjet i sigurt furnizimi, duhet të ketë sasi të mjaftueshmë medikamentesh të shpërndara në farmaci, hospise, spitale etj, që janë të autorizuar për të shpërndarë medikamentet e përshtuara. Përveç kësaj, barnat duhet të jenë të aksesueshme edhe për ata që kanë burime të kufizuara financiare nëpërmjet mekanizmave të sigurimeve ose programeve të ndihmës. Dhe në fund, duhet të ketë numër të mjaftueshëm të atyre dhënësve të recetave të tilla, si edhe për të monitoruar këto barna.

Barnat bazë për të ofruar kujdesin paliativ nuk kufizohen vetëm tek opioidet. Shoqata Ndërkombëtare e Hospiseve dhe Kujdesit Paliativ (SHNHKP/ IAHPC) dhe OSH ka përkufizuar barnat kryesore të kujdesit paliativ, ku përfshihen narkotikët nga klasat në vijim:

- analgjezikët
- agentët kundër ankthit
- antikonvulsantët
- antidepressantët
- antiemetikët
- laksativët
- sedativët hipnotik
- steroidet

Kurrikulat dhe edukimi i kujdesit paliativ

Sigurimi i opioideve dhe barnave të tjera kryesore nuk ka shumë nëse nuk ka profesionistë të kujdesit shëndetësor të trajnuar për t'i përshkruar ato. Problemi më i madh me të cilin po përballlet zhvillimi i kujdesit paliativ në vende të reja është mungesa e profesionistëve të trajnuar dhe e vullnetarëve. Kujdesi paliativ është ende një disiplinë e re në pjesën më të madhe të botës dhe ende ka mungesë të një kurrikule universale të njohur për profesionët ndërdisiplinorë. Shkollat e mjekësisë dhe infermierisë kanë ende një informacion të pakët për kujdesin paliativ, ndonëse ky është një përbërës thelbësor i një siste-

mi të kompletuar të kujdesit shëndetësor dhe profesionistët e kujdesit shëndetësor kanë gjasa të kenë më shumë nevojë për kujdesin paliativ, sesa për shembull për aftësitë obsetrike.

Disa përmirësime në zhvillimin e kurrikulave për profesionistët janë bërë. Janë zhvilluar disa kurse edukimi me mjekët për kujdesin në fund të jetës (EPEC), ndërsa për specialistët onkolog është zhvilluar një version specializimi (EPEC-O). Janë zhvilluar një numër variantesh kurseesh (ELNEC) me infermierët për kujdesin në fund të jetës, përfshirë një për pediatri dhe një për përdorim ndërkombëtar. ELNEC është përkthyer, gjithashtu, në shumë gjuhë për të mësuar infermieret profesionale. Kurset EPEC dhe ELNEC janë plotësues të vlefshëm për të ofruar një trajnim të standartizuar për profesionistët e shëndetësisë; gjithësesi, këto janë ende vetëm paraqitje e përgjithshme dhe bazike e programeve të trajnimit për profesionistët e shëndetësisë dhe nuk kanë për qëllim të sigurojnë kompetenca dhe kapacitete për të ofruar kujdes të specializuar. Gjithashtu atyre u mungojnë përbërësit e nevojshëm të trajnimit pranë shtratit të pacientit, që është aq i nevojshëm për të demonstruar një praktikë kompetente.

Shumica e mësuesve, trajnerëve të kujdesit paliativ besojnë se nevojitet, trajnim më i gjerë për të përmbushur demonstrimin e kompetencave në kujdesin paliativ. Për shembull në Uganda infermierëve mund t'u jepet autoriteti që të përshkruajnë opioidet, por vetëm pasi të kenë mbaruar trajnimin 9 mujor të zhvilluar nga Hospisi Afrika në Uganda, që ndodhet në Kampala. Gjithashtu, vazhdojmë të kemi një mungesë të një kurrikule efektive për profesionistët psikosocialë dhe shpirtërorë. Programe trajnimi të ngjashme të standardizuara dhe kurrikula mësimore nevojiten për punonjësit socialë, psikologët dhe shërbyesit fetar.

Ekzistojnë disa standarde të përgjithshme për trajnimin e vullnetarëve profesionistë. Në vendet e zhvilluara, vullnetarët mund të bëjnë më pak se në vendet në zhvillim. Në përgjithësi, vullnetarët duhet të njohin të gjitha aspektet madhore të kujdesit paliativ. Në standardet e SHKHKP për trajnimin e vullnetarëve përfshihen temat në vijim:

1. Qëllimi dhe fokusi i kujdesit të hospisit
2. Roli i rëndësishëm i vullnetarëve në kujdesin e hospisit
3. Funkzioni dhe përgjegjësia e ekipit ndërdisiplinor
4. Rolet e anëtarëve të ndryshëm të ekipit të hospisit
5. Konceptet e fundit të jetës dhe vdekjes
6. Aftësitë komunikuese
7. Të drejtat dhe përgjegjësitë e pacientëve dhe familjarëve

8. Matësit e kujdesit dhe lehtësimit
9. Sëmundjet dhe kushtet që kalojnë pacientët e hospisit
10. Çështjet psikosociale dhe shpirtërore që lidhen me vdekjen dhe ata në prag të vdekjes.
11. Koncepti i njësisë së kujdesit (për shembull pacientët e hospisit, familja dhe kujdestarët)
12. Menaxhimi i stresit
13. Praktikrat e kontrollit të infeksioneve
14. Kufijtë profesionalë dhe kufijtë pacientë – familje
15. Çështjet e sigurisë që lidhen me stafin, pacientin dhe familjen.
16. Kujdesi në hospis dhe çështjet etike
17. Hidhërimi dhe zija
18. Konfidencialiteti
19. Kërkesat për të raportuar në lidhje me ndryshimet e pacientit, dhimbjen dhe simptomat e tjera.
20. Tema të tjera që bazohen në misionin unik të hospisit dhe përcaktimin e popullatës së pacientëve
21. Trajnim i specializuar që kryhet kur vullnetarët ofrojnë kujdes ose shërbime në njësitë e kujdesit bazë ose në specialitete të tjera të popullatave të pacientëve.

Rregullat dhe financimi i sigurimit të shërbimit të kujdesit paliativ

Kujdesi paliativ është vendosur në sistemet e kujdesit shëndetësor të shumë pak vendeve. Edhe në 35 vendet ku kujdesi paliativ ka modelin e integruar, vetëm pak prej tyre kanë një mekanizëm të mirëvendosur për rregullimin e financimit të kujdesit paliativ. Në Mbretërinë e Bashkuar, ku është themeluar kujdesi modern i hospisit, sektori vullnetar i hospisit merr vetëm 35% të fondeve të tij nga Shërbimi Kombëtar Shëndetësor. Nëse kujdesi paliativ do t'u ofrohet të gjithë atyre që kanë nevojë, do të nevojitet një makineri ekonomike për të realizuar sigurimin e tij. Argumenti për të paguar për kujdesin paliativ ose hospisit bazohet më së miri në vlerat e tij për pacientin dhe familjarët e tyre.

Shumë përpjekje janë bërë për të treguar se hospisi ose kujdesi paliativ është efektiv dhe se do të zvogëlojë shpenzimet mjekësore. Edhe pse kjo është mëse e vërtetë, në disa vende ky është një argument i vështirë për të gjetur mbështetje. Argumenti bazë qëndron në atë se kujdesi paliativ është më shumë një kujdes i domosdoshëm dhe shpesh parandalon hospitalizimet e panevojshme dhe kujdesin e sipërfaqshëm.

Në vendet në zhvillim ku shumica marrin pak ose aspak kujdes shëndetësor, kujdes paliativ duhet të jetë kryesisht një kosto e shtuar, meqë nuk përbën ndonjë shërbim të kushtueshëm. Edhe në vendet e zhvilluara kujdesi paliativ ka një kosto, dhe veçanërisht kur përdoret për periudha të zgjatura, mund të përfundojë me një kosto më të madhe sesa një trajtim hospitalor.

Gjithashtu, ekziston një shqetësim se kujdesi paliativ nuk mund të promovohet si një alternativë më e lirë në krahasim me kujdesin në sistemin shëndetësor dhe të mos perceptohet se njerëzve u mohohet kujdesi vetëm për të kursyer disa para më shumë. Këtu duhet bërë kujdes, veçanërisht me minoritetet dhe popullatat pa të drejta qytetare, që mund të perceptojnë se kujdesi shëndetësor u ka ndaluar përfitimin e standardit të zakonshëm të kujdesit.

Meqë kujdesi paliativ zhvillohet brenda një vendi të caktuar, duhet siguruar që ofrimi i kujdesit t'i përmbushë standardet dhe me një cilësi të kënaqshme. Publiku duhet të mbrohet nga kujdesi poshtë standardeve, ndaj është i nevojshëm funksionimi i disa strukturave ligjore dhe rregulluese. Për të mbuluar shpenzimet e ofrimit të kujdesit paliativ, janë përdorur disa strategji financimi. Në kapitullin tetë është shpjeguar sistemi i pagesës ditore në Shtetet e Bashkuara. Në vendet ku ekziston kujdesi shëndetësor universal, kujdesi paliativ disa herë është përfshirë brenda shërbimit të sistemit ekzistues me shtretër, dhe kujdesit në shtëpi. Në vende të tjera janë bërë përpjekje për të siguruar pagesa që mbulojnë një pjesë të shpenzimeve të kujdesit. Në shumicën e rasteve, sistemet e pagesave janë hartuar që të shkurajojnë përdorimin e tepërt të njësive më shtretër. Kjo mund të bëhet duke siguruar një pjesë të mbulimit të shpenzimeve të kujdesit në shtëpi ose nëpërmjet rimbursimit të vizitave ose pagesave ditore. Pagesa për pranimin në shërbimin me shtretër ose ditore duhet të përfshihet, por duke i dhënë përparësi kujdesit afatshkurtër për simptomat agresive ose për kujdesin në fazën e fundit.

Modele të reja të kujdesit paliativ

Modeli origjinal për zhvillimin e hospisit në Mbretërinë e Bashkuar ka provuar të jetë krejtësisht i elastik në vende dhe kultura të ndryshme. Kryesisht ky model është bazuar në atë me shtretër, në një vend si hospisi. Në Shtetet e Bashkuara, hospisi është përshtatur shumë në një model të shërbimit të kujdesit paliativ në shtëpi i ofruar për individët dhe familjarët, në një vend që ata e quajnë shtëpi. Në Indi, një nga mo-

delet e shfaqura është ndërtuar me përfshirjen e fqinjëve në kujdesin paliativ. Në Afrikë, disa nga sistemet e shpërndarjes së kujdesit bazë shëndetësor janë duke përdorur bashkësitë e vullnetarëve të trajnuar për të qenë punonjës shëndetësorë komunitarë, të mbështetur nga stafi profesional. Modelet e përdorura në Indi dhe në Afrikë kanë treguar se një pjesë e konsiderueshme e kujdesit paliativ mund të ofrohet nga punonjës vullnetarë të trajnuar, të mbështetur dhe të supervizuar.

Ndërsa vendet në zhvillim kanë treguar se një pjesë e konsiderueshme e kujdesit paliativ mund të ofrohet nga punonjës shëndetësorë joprofesionistë, por këtu kërkohet që profesionistët ndërdisiplinorë të jemë në dispozicion dhe të mbështesin punonjësit e tillë duke siguruar një supervizim të vazhdueshëm të dhënies së kujdesit. Në shumë situata kujdesi me bazë shtëpinë është zhvilluar pa akses në përshkrimin e barnave thelbësore, pa ndërhyrjen e infermiereve profesioniste dhe pa kujdesin kompetent psikosocial dhe shpirtëror. Pa një shërbim të tillë ndërdisiplinor, kujdesi mbetet shumë i mangët. Por, këta punonjës vullnetarë të kujdesit shëndetësor mund të shërbejnë si sy dhe veshë për profesionistët; ata mund të mësohen dhe të përfitojnë aftësitë kryesore të përkujdesjes që janë jashtëzakonisht të vlefshme për të siguruar lehtësim dhe kujdes.

Një program i tillë, që ka qenë shumë i suksesshëm në ofrimin e kujdesit paliativ, është Projekti i Rrjetit të Fqinjësisë në shtetin Indian të Keralaës. Vetëm në një distrikt, mbi 2000 vullnetarë të trajnuar si punonjës të kujdesit shëndetësor, shumica e të cilëve janë profesionistë të trajnuar si mësues, punonjës socialë, dhe kështu me rradhë, u mbështetën nga 200 infermiere profesioniste dhe 12 mjekë për të shërbyer në një zonë tepër të madhe. Ky program i suksesshëm u bazua në një sistem ekzistues të mbështetjes së fqinjësisë, sipas së cilës fqinjët kujdesen për shëndetin dhe mirëqënien e njëri tjetrit.

Aleanca mbarëbotërore e kujdesit paliativ

Aleanca Mbarëbotërore e Kujdesit Paliativ (WPCA) është një Rrjet Veprimi Global (GAN). GAN-et janë një lloj i re organizate. Të zhvilluar pas mbarimit të luftës së ftohtë, ato ekzistojnë për të adresuar problemet specifike ndërkombëtare me natyrë globale dhe për vendet fqinje. Shembujt për problematikën që adreson GAN-i përfshijnë korrupsionin, furnizimin me ujë, ndryshimet klimaterike, raportimet e korporatave dhe standartet e performancës, zhvillimin e qëndrueshëm të peshkimit dhe pyllëzimit, punësimin e rinisë, ushqyerjen, HIV - AIDS,

turbekulozin dhe malarjen. Zhvillimi i kujdesit paliativ ndërkombëtar përshtatet më së miri me këtë format.

WPCA është një aleancë e shoqatave kombëtare dhe rajonale të kujdesit paliativ. Qëllimi i saj është të promovojë zhvillimin e kujdesit paliativ në të gjitha vendet dhe të bëhet zëri i atyre që përballen me sëmundje që kufizojnë jetën dhe familjet e tyre. Vizioni i WPCA është një botë me akses universal për një kujdes paliativ cilësor. Misioni i WPCA është të nxisë, promovojë dhe ndikojë në sigurimin dhe ofrimin e një kujdesi paliativ cilësor.

WPCA fokusohet në dy çështje kryesore. E para është të jetë një organizatë avokatie, dhe e dyta të përkrahë organizatën ndërkombëtare të kujdesit paliativ. Çdo organizatë kombëtare mund të flasë në emër të pacientëve dhe ofruesve të kujdesit paliativ të vendit të tyre, por nuk ka pasur ndonjë organizatë që të ketë ngritur zërin për nevojën e kujdesit paliativ në nivel ndërkombëtar si Kombet e Bashkuara, Organizata Botërore e Shëndetësisë e kështu me radhë.

Përkrahja dhe zhvillimi i organizatës kombëtare dhe rajonale të kujdesit paliativ përfshin sigurimin e mbështetjes dhe komunikimit të anëtarëve të WPCA. Krahas avokatësisë, janë formuar grupet ndërkombëtare të punës për të ndihmuar rritjen e cilësisë dhe standarteve, për arsimimin, kërkimin, kujdesin paliativ pediatrik, zhvillimin organizacional, financimin dhe politikat. WPCA u nis nga një grup shoqatash kombëtare që u takuan në Hagë për të mbajtur një samit të organizatave kombëtare. Në samitin e parë organizatat kombëtare zbuluan se ka shumë për të përfutuar nga bashkëpunimi dhe përvojat e njëri tjetrit. Shumë shoqata ishin të reja dhe kishin nevojë për ndihmë.

Në kapitullin tjetër, që është dhe kapitulli i fundit, trajtohen çështjet e së ardhmes së hospisit dhe kujdesit paliativ.

Burimet në internet

African Palliative Care Association (APCA): <http://www.apca.co.ug>

Shoqata Afrikane e Kujdesit Paliativ (APCA) është shoqata e ofruesve të shërbimit dhe shoqatat e vendeve të ndryshme në Afrikë. APCA mbështet zhvillimin e kujdesit paliativ në Afrikë, zhvillimin e standardeve, monitorimin, vlerësimin, edukimin dhe trajnimin, politikat, avokatinë dhe zhvillimin organizacional.

Asia Pacific Hospice Palliative Care (APHPC) Network: <http://www.eapcnet.org>

Rrjeti Aziatik dhe i Paqësorit të Hospisit dhe Kujdesit Paliativ është një organizatë rajonale për ofruesit e shërbimeve, shoqatat kombëtare, dhe individët në rajonin e Azisë dhe Oqeanit Paqësor dhe që promovon hospisin dhe kujdesin paliativ. Ajo është e vendosur në Singapor.

European Association for Palliative Care (EAPC): <http://www.eapc.org>

Shoqata Europiane e Kujdesit Paliativ është një organizatë për profesionistët e kujdesit paliativ dhe kujdesit në hospis për vendet Evropiane. Shoqata zhvillon kongrese çdo dy vjet për kërkim, praktikë dhe advokon për kujdesin paliativ në Bashkimin Evropian.

Hospice Information Service (HIS): <http://www.hospiceinformation.info>

Shërbimi i informimit të hospisit, i vendosur në hospisin St. Christopher ofron shumë informacion mbi kujdesin e hospisit në mbarë botën. Shërbimi, gjithashtu, mund të përdoret për të përcaktuar vendodhjen e ofruesve të shërbimit, sipas vendit dhe informacion të përgjithshëm për kujdesin e hospisit.

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC): <http://www.hospicecare.com>

Shoqata Ndërkombëtare e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ promovon komunikimin, lehtëson dhe siguron edukimin, dhe është një burim informacioni për pacientët, profesionistët, ofruesit e kujdesit shëndetësor dhe politikbërësit në të gjithë botën.

International Observatory for End-of-Life Care (IOELC):

<http://www.eolc-observatory.net>

Një ekip shkencëtarësh socialë dhe klinikë në Universitetin e Lancasterit në Britaninë e Madhe që bashkëpunojnë me kolegë në të gjithë botën duke u përpjekur që të sigurojnë të dhëna studimore për të ndikuar mbi zhvillimin e hospisit dhe kujdesit paliativ.

Worldwide Palliative Care Alliance: (WPCA) është një bashkim i organizatave kombëtare dhe rajonale të përkushtuar për avokatinë globale të kujdesit paliativ dhe për të mbështetur zhvillimin e organizatave kombëtare të kujdesit paliativ në mbarë botën.

KAPITULLI 14

E ardhmja e kujdesit paliativ dhe atij në hospis

Kalorësi në një garë nuk ndalon kur ka arritur qëllimin. Përpara se të shkohet te ngritja e kupës, ekziston një finish i vogël me ecje me galop të ngadaltë. Është koha kur dëgjon zërat e këndshëm të shokëve dhe ku i thua vetes ‘puna u bë’.

Oliver Wendell Holmes

Përpyekjet që përqendrohen për t’u integruar brenda sistemit të kujdesit shëndetësor kanë bërë progres dhe ka një interes social në rritje për kujdesin në fund të jetës, megjithatë ka ende një nënvlerësim të kujdesit paliativ si një komponent me vlerë thelbësore në çdo sistem të kujdesit shëndetësor. Disa e konsiderojnë kujdesin paliativ si kujdesi dytësor.

Kjo pasqyrohet në debatin rreth përdorimit të termit hospis. Ekzistojnë njerëz si në Evropë dhe në Amerikën e Veriut që parapëlqejnë të mos e përdorin këtë term. Ata mendojnë se ai është bërë shumë i kufizuar dhe se me këtë term janë lidhur disa konotacione negative. Këto konotacione negative bëjnë që të mendohet se hospisi është i barabartë me vdekjen. Shqetësimet vetëkufizuese lidhen kryesisht me kufizimet për pranimin në kohë nëpër hospise, që u rregullua me krijimin e Hospice Medicare Benefit në Shtetet e Bashkuara dhe me një tendencë që vihet re në vendet e tjera, ku pranimi në hospis lufizohet nga faktorë kulturorë ose kushtet ekonomike.

Në vend të termit hospis është sugjeruar përdorimi i termit të përhapur gjerësisht: kujdesi *paliativ*. Ky është paraqitur si term që ofron përparësinë e të qenët një term i përgjithshëm; që nuk ju kushtëzon ta lidhni domosdoshmërisht atë me vdekjen, pra nuk duhet të vdisni që të merrni këtë kujdes. Gjithashtu, ai është më përshkrues për atë që aktualisht bën një hospis. Megjithatë, pavarësisht nga emri, sërish është diçka që ka lidhje me vdekjen.

Fjala hospis ka disa përparësi. Ajo është një fjalë ambigue, që i lejon komunikuesit mundësi për të shpjeguar se çfarë kuptojmë me të. Gjithashtu është një term metaforik. Vdekja nënkuptohet jo drejtpërdrejt me anë të krahasimit me stacionin e fundit të jetës. Emri është problem shoqëror që pasqyron thjesht mungesën e vazhdueshme të aftësisë për të integruar realitetin e vdekjes në përvojën e kulturës sonë.

Cilët janë pacientët e hospiseve?

Kush merr kujdes paliativ? Kur e marrin ata kujdesin paliativ? Çfarë duhet të marrin ata? Këtyre pyetjeve u është dhënë pjesërisht përgjigje. Mendimi i përgjithshëm është se çdo njeri që po vdes duhet të ketë mundësi të përdorë shërbimet e hospisit.

Në përgjithësi, vdekja është një proces, jo një ngjarje. Megjithatë, këtu përjashtohen njerëzit që vdesin aksidentalisht në një aksident, nga një sëmundje e pafidentifikuar ose nga një atak i menjëhershëm i zemrës. Gjithashtu, përjashtohen dhe ata persona që preken nga gjendje shëndetësore akute dhe që kanë shumë mundësi të shërohen. Një pacient që vuan nga një apendicitit akut mund të vdesë, por ai nuk pranohet në hospis.

Shumë pacientë me AIDS kanë përfituar nga kujdesi i hospisit, por një hospis nuk duhet të pranojë të pranojë një pacient me një infektion tropikal. Hospiset duhet të mendojnë se si të përballojnë një botë ku pjesa më e madhe e njerëzve vdesin nga infeksione që nuk mund të trajtohen.

Është vlerësuar se 70% e njerëzve që vdesin në gjithë botën në një vit janë të përshtatshëm për kujdesin paliativ (Connor, 1999). Sigurisht që këto janë në pjesën më të madhe pacientë me kancer, pacientë që nuk kanë një sëmundje malinje, si sëmundja e Lou Gehrih dhe pjesa tjetër e atyre që vdesin nga një sëmundje progresive kronike, shumica e të cilëve arrijnë në atë pikë në të cilën zgjedhin të mos e vazhdojnë trajtimin kurativ.

Në ShBA, aktualisht hospiset kujdesen për 40% të të gjitha vdekjeve (NHPCO, 2008). Në Mbretërinë e Bashkuar, hospiset kujdesen për rreth 11% të të gjitha vdekjeve. Megjithëse ka një numër të madh njerëzish që kanë nevojë për kujdes paliativ dhe nuk arrijnë ta marrin atë, nuk është e drejtë të thuhet se lëvizja e hospiseve është shumë e vogël, e marginalizuar dhe e padisponueshme. Në fund të fundit, 70% e pacientëve që vdesin nga kanceri në ShBA marrin kujdes nga hospisi para se të vdesin. Vetëm 3% e shteteve në ShBA nuk kanë kujdes nga hospisi.

Çështja e përcaktimit se cilët janë ata që marrin kujdes nga hospisi në këtë grup dhe për sa kohë, po përcaktohet gjithnjë e më shumë nga lloji i trajtimit që ata marrin. Nëse trajtimi për pacientët me kancer ka si qëllim kurimin e sëmundjes ose arritjen e një lehtësime dhe përmirësimi, ata nuk pranohen në hospis. E njëjta gjë ndodh edhe për ata në të njëjtat kushte. Nëse qëllimi është mbijetesë, hospisi nuk konsiderohet si një opsion. Një numër i madh pacientësh që kërkojnë mbijetesën, pavarësisht sa shanse kanë ata, nuk futen kurrë në një hospis.

Nëse pacienti po kërkon një kurë, nuk dëshiron thjesht menaxhimin e simptomave. Personi do të vendosë për jo më pak se një kujdes ose, tekefundit, për një të ardhme të pasigurt. Pasi personi ka marrë diagnozën e një sëmundjeje terminale, e ardhmja e tij është përcaktuar; nuk ka më asnjë mister rreth tij. Të qëndrosh në një hapësirë gri mund të krijojë iluzionin që mundësitë mbeten të hapura.

Kjo na çon te një çështje shumë thelbësore rreth natyrës së kujdesit në hospis. A është e rëndësishme që çdo pacient të njihet me faktin e vdekjes së tij, që të marrë shërbim në hospis? A mund të ketë vend për disa pasiguri dhe mister kur ata përballen me humnerën? Kjo ndoshta është një nga ato gjëra që do të mungojnë në përpjekjet e hospisit, që të futet në sistemin e kujdesit shëndetësor dhe t'i ndihmojë pacientët të përballen me realitetin. Hospiset kanë filluar të identifikohen më shumë me vdekjen sesa me jetën.

Gjithmonë është thënë që hospisi ka të bëjë me të jetuarit dhe jo me procesin e vdekjes. Në ShBA, hospiset (përfuturit e Hospis Medicare), me kërkesën e pacienteve, kanë pranuar pacientë me një prognozë 6-mujore. Kjo e ka futur hospisin në një rreth vicioz në lidhje me zgjedhjen e trajtimit. Pacienti duhet të zgjedhë të ndalojë së marruri çdo gjë që nuk ka lidhje me trajtimin paliativ. Kjo do të thotë që të gjithë pacientët që dëshirojnë të ruajnë të hapura disa mundësi për mbijetesë, përjashtohen nga hospisi. Pacientët e kanë ende një zgjedhje, por nëse ata po vdesin dhe zgjedhin diçka tjetër nga menaxhimi i simptomave, nuk mund të marrin kujdes në hospis.

Është i zakonshëm dëgjimi i komenteve, të tilla si: “Ai nuk i përket hospisit” kur flitet për një pacient që dëshiron ta vazhdojë kimioterapiën, “Ajo nuk është e përshtatshme për hospisin”, kur i referohemi një pacienti që nuk pajtohet me urdhrat e DNR-së. Kur çdo hospis përcakton cilat trajtime janë paliative dhe cilat kurative, është e mundur që disa pacientë të vazhdojnë disa terapi që janë modifikimi-i sëmundjes ose si-placebo dhe lejohen të mbeten disa shpresa për të zgjidhur jetën ose për të lehtësuar simptomat.

Njerëzit që po vazhdojnë një kurë mund të mos jenë të përshtatshëm për hospis, por ka shumë nga ata që luftojnë me mungesën e shpresës për mbijetesë. Ata mund të ndihen në presion nga familja që të vazhdojë të luftojë. Këta njerëz mund të kenë më shumë nevojë për mbështetjen e hospisit, sesa ata që duken se i pranojnë kushtet e tyre terminale.

Fëmijët

Rreth 54 000 fëmijë vdesin çdo vit në ShBA. Pothuaj gjysma e tyre vdesin nga dëmtimet e qëllimshme dhe të paqëllimshme dhe gjysma vdesin në vitin e parë të jetës. Vetëm rreth 24% vuajnë dhe vdesin nga një gjendje komplekse kronike, përfshirë kancerin, çrregullimet gjenetike dhe sëmundje të tjera të rralla që lidhen me fëmijërinë (Feudtner & Connor, 2004). Ndonëse ka shumë më pak sëmundje vdekjeprurëse në fëmijëri sesa në moshë të rritur, ndikimi i këtyre sëmundjeve është tepër i theksuar. Vdekja e parakohshme e fëmijës i prek njerëzit më thellë sesa vdekja e një të moshuari që e ka jetuar jetën e tij dhe ka një fund më natyral. Megjithatë, të mohosh se fëmijët vdesin, mund të shihet si një formë mohimi, duke qenë se vdekja në fëmijëri ka qenë gjithmonë pjesë integrale e përvojës njerëzore.

Shumë hospise në ShBA ofrojnë kujdes për disa fëmijë. Më pak se gjysma pranojnë fëmijë rregullisht, ndërsa gjysma tjetër e bën këtë në mënyrë përzgjedhëse. Ekziston dhe një numër i vogël hospisesh që janë të specializuara në kujdesin e fëmijëve. Disa hospise kanë zhvilluar ekipe pediatrike hospisi. Kujdesi për një fëmijë që po vdes kërkon jashtëzakonisht ndjeshmëri dhe njohuri të specializuara të kujdesit paliativ. Fëmijët nuk janë burra dhe gra të vegjël.

Kur bëhet fjalë për fëmijët, gjithmonë ka ekzistuar prirja për të qenë më fleksibël rreth disa kriterëve për t'u pranuar në hospis. Shumë fëmijë futen në hospis edhe kur marrin trajtime të forta. Nevoja e tyre për të shpresuar tolerohet nga punonjësit e hospisit. Shumë burime psikosociale janë blerë për të siguruar, në disa raste, terapinë e artit ose ekspresivitetit, për të ndihmuar pacientët ose vëllezërit dhe motrat të shprehin hidhërimin.

Barriera më e madhe me të cilën përballet kujdesi në hospis me fëmijët është mungesa e njohurive nga ana e punonjësve të kujdesit paliativ rreth mënyrës se si hospiset të kujdesen për fëmijët. Ekziston një mungesë njohurish përkatëse se si të ofrohet kujdes paliativ nga ana e profesionistëve pediatrikë. Për të trajtuar këto shqetësime janë zhvilluar disa programe të rëndësishme. Projekti i Fëmijëve mbi Shërbimet e Kujdesit Paliativ (ChiPPS) ka si qëllim të zhvillojë materiale edukue-

se që u drejtohen punonjësve të kujdesit paliativ dhe atij në hospis për t'i pajisur me njohuri dhe mjete për t'u kujdesur për fëmijët. Nga ky projekt kanë dalë shumë publikime me ndikim ku përfshihen: Kurrikulumi për edukim dhe trajnim për kujdesin paliativ pediatrik (NHPCO, 2003); Kujdesi për fëmijë: si të fillosh një program kujdesi në shtëpi (NHPCO, 2006).

Një projekt paralel është realizuar nga Qendra për Zhvillimin e Arsimit që rezultoi në krijimin e Nismës për Kujdes Paliativ Pediatrik (IPPC). IPPC-ja ka rezultuar në zhvillimin e materialeve të sofistikuarra të të mësuarit, që fillimisht u drejtohen profesionistëve të kujdesit shëndetësor pediatrik në spital dhe mjediseve të tjera, për të ofruar trajnime në kujdesin paliativ pediatrik.

Një tjerët nismë e rëndësishme është Rrjeti Ndërkombëtar i Kujdesit Paliativ për Fëmijë, një rrjet që bashkon të gjitha projektet e kujdesit paliativ pediatrik përreth botës. Gjithashtu, kjo organizatë është një komponent i Aleancës Mbarëbotërore e Kujdesit Paliativ. Mbretëria e Bashkuar ka shërbimet më të zhvilluara të kujdesit paliativ pediatrik, me një rrjet hospisesh dhe shërbimesh për fëmijë.

Në përgjithësi, përkushtimi i shërbimit të kujdesit paliativ pediatrik është si ishujt e ndritshëm në detin e kujdesit shëndetësor të fëmijëve në ShBA. E ardhmja e programeve të kujdesit paliativ, që janë pjesë e programeve të hospiseve, është fakti se ata shpesh nuk përdorin emërtimin hospis dhe kanë një variete mekanizmesh për t'u shërbyer fëmijëve jashtë hospisit, zakonisht me fonde bamirësie për shërbime.

Kujdesi kronik

Kujdesi shëndetësor në ShBA është i organizuar për të ofruar shërbime parësore të kujdesit akut, ndërsa nevoja më e madhe ekziston për kujdesin kronik. Sistemi nuk i plotëson në mënyrë të efektshme nevojat e atyre që vuajnë nga problemet e kujdesit shëndetësor. Është vlerësuar se 99 milionë persona në ShBA vuajnë nga gjendje shëndetësore kronike.

Vetëm 5,3% e vdekjeve në ShBA në vitin 2004 ndodhën nga sëmundje infektive, ku përfshihet influenza dhe pneumonia, 4,7% nga aksidentet dhe 2,1% nga vetëvrasjet ose vrasjet. Sëmundjet kronike përfshijnë sëmundjet kardiovaskulare, që janë përgjegjëse për 33,5% të vdekjeve, kancerin që shkakton 23,1% të vdekjeve dhe sëmundjet kronike të frymëmarrjes me 5,1% të vdekjeve. Diabeti, sëmundjet kronike të mëlçisë, Alzheimeri, Parkinsoni dhe hipertensioni janë përgjegjës për 10,6% të të gjitha vdekjeve. Pjesa e mbetur 15,6% vjen nga shkaqe të tjera. Të mbledhura të gjitha së bashku, gjendjet kronike shkaktojnë

vdekjen e 3 personave nga 4 vdekje (Fondacioni i Robert Wood Johnson-it, 1996).

Më shumë se gjysma (55%) e të gjitha emergjencave bëhen nga njerëzit që vuajnë nga gjendje shëndetësore kronike. Kujdesi spitalor ofron kryesisht shërbime për njerëzit me kushte kronike: 80% e të gjitha ditëve në spital dhe 69% e pranimeve janë për kujdesin kronik. Virtualisht të gjithë njerëzit që marrin shërbim shëndetësor në shtëpi (96%) janë të sëmurë kronikë. Ndonjëherë, njerëzit me sëmundje kronike marrin kujdes më intensiv, më të specializuar dhe më të kushtueshëm sesa kanë nevojë ose duan.

Çështje të së ardhmes së kujdesit paliativ dhe atij në hospis

Hospiset duhet të përshtaten më shumë në ofrimin e shërbimeve për personat që po vdesin, që janë jashtë kufijve të praktikës së tanishme.

Nëse pacienti nuk klasifikohet për të përfituar nga shërbimet e hospisit, mund të ketë mënyra të tjera për të ofruar shërbime. Shumë hospise po “eksperimentojnë” me programet “para hospis” që plotësojnë nevojat fizike, emocionale ose shpirtërore të pacientit që ka një sëmundje që i kërcënon jetën, por që nuk ka një prognozë 6-mujore. Shërbimet duhet të krijohen që të plotësojnë nevojat e popullatave specifike të pacientëve që përballen me fundin e jetës. Hospiset duhet të jenë të kujdesshme, në mënyrë që qëllimi i ofrimit të këtyre shërbimeve të jetë më shumë në plotësimin e nevojave sesa të ofrojë shërbime pa pagesë. Gjithashtu janë propozuar kujdes i përparuar ose programe tranzitore, që shtrijnë kufijtë e kujdesit tradicional në hospis (Larson & Tobin, 2000).

Hospiset kanë shumë për të ofruar në sistemin e kujdesit shëndetësor në menaxhimin e sëmundjeve kronike dhe sëmundjeve kronike që kërcënojnë jetën, veçanërisht në mjedise rezidenciale. Ekziston mënyra që kufijtë të zgjerohen, në mënyrë që shërbime të përshtatshme të mund të ofrohen dhe të rimbursohen për hospiset që të menaxhojnë një sërë pacientësh të sëmurë seriozisht. Për shembull, hospiset mund të marrin një shpërblim të vogël për të menaxhuar raste, për të ndihmuar menaxhimin e kujdesit për pacientët me sëmundje të zembrës, demencë ose me pneumoni për një periudhë të gjatë kohe. Kuota që paguhet duhet të jetë shumë më e vogël sesa pagesat e tanishme për trajtimin e këtyre sëmundjeve. Hospiset duhet të ofrojnë më shumë shërbime ditore.

Pacienti dhe familja duhet të edukohen rreth menaxhimit të kujde-

sit në shtëpi dhe si të përballojnë krizat. Shërbimet duhet të ofrohen gjatë periudhave të ashpërsimit të sëmundjes. Një shërbim telefonik 24-orësh duhet të jetë i disponueshëm nga hospisi dhe qëllimi është të mbajë pacientët në gjendje të qëndrueshme në shtëpi sesa në spital. Në momentin kur sëmundja përparon në stadin e fundit, ata mund të pranohen në shërbimet e rregullta të hospisit.

Hospiset po zhvillojnë në mënyrë të shpejtë shërbimet e kujdesit paliativ që nuk kanë një kërkesë prognostike. Ato kanë filluar të ofrojnë shërbime të veçanta të kujdesit paliativ, si një mënyrë për të arritur ata pacientë në nevojë që nuk duan ose që nuk janë pranuar për shërbime në hospis.

Në Mbretërinë e Bashkuar është bërë një përpjekje për të promovuar tri nivele të kujdesit paliativ, për të përhapur disponueshmërinë e shërbimeve. Niveli i parë është promovimi i përqasjes së kujdesit paliativ brenda sistemit të përgjithshëm të kujdesit shëndetësor. Të gjithë praktikantët duhet të kenë njohuri të përgjithshme për parimet e kujdesit paliativ. Niveli i dytë është krijimi i shërbimeve këshilluese të kujdesit paliativ, që mund të jenë të gatshme të ofrojnë disa shërbime ndërdisiplinore brenda sistemi të kujdesit shëndetësor. Ky model shkon përtej modelit të zhvilluar nga Spitali St. Luke në Nju-Jork. Një ekip këshillues duhet të jetë i disponueshëm për të shqyrtuar pacientët që kanë probleme me menaxhimin e problemeve, zakonisht në mjediset e spitalit.

Niveli i tretë i kujdesit paliativ mund të jetë një specialitet i shërbimit ndërdisiplinor i kujdesit paliativ. Ky mund të jetë shërbimi që sot ofrohet nga lehtësuesit e hospisit në Mbretërinë e Bashkuar dhe një numër në rritje e bashkimit të Shërbimit Kombëtar të Shëndetit. Ai mund të ofrojë një paketë të plotë shërbimesh hospisi për pacientët që nuk janë të shtruar dhe mund të përfshijë vizitat në shtëpi, po aq mirë sa edhe shërbimet e kujdesit ditor.

Hospiset duhet të jenë më të ndjeshme ndaj grupeve të ndryshme kulturore.

Lëvizja e hospiseve në ShBA vazhdon të shërbejë kryesisht për njerëzit e bardhë. Ekziston një diversitet shumë i pasur në shoqërinë tonë për reagimet ndaj vdekjes dhe procesit të saj. Më shumë përpjekje duhen për të kuptuar këto ndryshime dhe për t'i zhvilluar shërbimet e hospisit në një mënyrë që t'i përgjigjen kulturës dhe fesë që ekzistojnë në shoqëri. Progres është bërë në komunitetin afrikan të Amerikës. Studimi mbi përqindjen e këtij aksesit në hospis në 2002 (Connor, Elëert, Spence & Chrostakis, 2008) zbuloi se ndërsa 29% e pacientëve kauka-

zian morën kujdes hospisi atë vit, vetëm 22% e afrikanëve amerikan e morën këtë kujdes. Të dhëna të pasakta ekzistonin lidhur me faktin se sa më i madh ka qenë përdorimi i hospisit në një shtet të caktuar. Ky është një përmirësim në krahasim me ditët e kaluara, por tregon se ekziston akoma një mënyrë për të arritur akses të barabartë. Akoma një ndarje edhe më e madhe ekziston për popullatën aziatike dhe latino-hispanike që përfshin shumë nëngrupe kombëtare me një kulturë shumë të ndryshme.

Hospiset do të kenë nevojë për burime të ndryshme të përziera që të kujdesen efektivisht për më shumë njerëz që do të vdesin dhe të kenë një ndikim më të madh në kujdesin në fund të jetës.

Disa hospise nuk i pranojnë pacientë të caktuar kur nevojat e tyre për kujdes janë më të shumta sesa ato që hospisi mund të ofrojë. Kjo mund të përfshijë disa pacientë që jetojnë vetëm pa ofruesit e kujdesit parësor dhe ato me sëmundje komplekse dhe komplikime të shumta. Shumica e këtyre pacientëve qëndrojnë në spital. Hospiset kanë nevojë për një mënyrë për t'u ofruar kujdes pacientëve të caktuar që t'i ndihmojë të vdesin në shtëpi. Kujdesi që ofrohet sot është shumë i kufizuar dhe është i disponueshëm për një periudhë të shkurtër kohe në kohën e krizave të ashpra. Familjet thonë se kanë nevojë për një sasi më të madhe asistence infermieristike.

NHPCO-ja po eksploron aktivisht ndikimin që mund të ketë sistemi i rimbursimit. Shqetësimi kryesor i CMS-së është nëse pagesa e bërë në hospis është në raport përpjesëtimor me përpjekjet që duhen për të plotësuar nevojat e pacientëve që u shërbehet. Gjithashtu, ekziston shqetësimi se pacientët që qëndrojnë pak, hospisit i kushton më shumë se sa këta paciente paguajnë. Ka shumë mundësi që të implementohet një kombinim i pagesës që rimbursion saktë pacientët që qëndrojnë për një kohë të shkurtër dhe të shmangen mbipagesat e pacientëve që qëndrojnë gjatë në hospis.

Programet e kujdesit paliativ do të kenë nevojë për burime të ardhurash më të besueshme, për të zgjeruar plotësimin e nevojave të atyre që përballen me sëmundje që kufizojnë jetën.

Kujdesi paliativ është termi më i parapëlqyer për kujdesin e pacientëve me sëmundje të ndryshme që kufizojnë jetën përreth botës. Çdo sistem i kujdesit shëndetësor ka nevojë të gjejë mënyra për të financuar sigurimin e kujdesit paliativ. Kujdesi paliativ në çdo vend është një komponent thelbësor i kujdesit shëndetësor. Pa kujdesin paliativ,

sistemi i kujdesit shëndetësor është i papërshtatshëm. Çdo person që është gjallë, do të vdesë dhe do të përjetojë një vdekje të zgjatur dhe të trishtueshme. Pjesa më e madhe e njerëzimit do të përjetojë një vdekje të zgjatur. Çdo person që vdes ka nevojë për një dashamirësi, për të pasur akses në një ekip profesional në mënyrë që të menaxhojë vuajtjet. Vuajtja është një përvojë me shumë nivele ku përfshihet vuajtja: fizike, psikologjike, ndërpersonale, emocionale, praktike dhe shpirtërore. Nuk është e mjaftueshme vetëm menaxhimi i mirë i dhimbjeve. Çdo person që vdes ka nevojë për kujdestar që kanë aftësi të kuptojnë dhe të adresojnë nevojat e shumanshme kur afrohet vdekja.

Për të ndihmuar në përcaktimin e mënyrës më të mirë për t'u shërbyer pacientëve në stadi të ndryshme të sëmundjes, ka nevojë për mjete më të mira prognostike.

Hospiset janë mbështetur në gjykimin e komunitetit të mjekëve dhe përvojës së tyre për të marrë vendime se kujt duhet t'i shërbehet. Kjo ka çuar në një situatë ku shumë pacientë janë pranuar shumë vonë për një trajtim efektiv dhe disa janë pranuar shumë shpejt.

Nikolas Kristakis ka dokumentuar problemet me përcaktimin e prognozës në librin tij, *Vdekja: prognozat dhe profecia në kujdesin mjekësor* (1999). Ky libër na ndihmon të kuptojmë se shkenca e prognostifikimit ka pësuar rënie në profesionin e mjekut dhe ndaj i duhet kushtuar më shumë vëmendje një interesi të ri për rolin thelbësor të mjekut. Ironikisht, sa më mirë e njohin mjekët pacientin më e pasaktë është prognoza. Ekziston një tendencë e përgjithshme për mjekët që e mbivlerësojnë mbijetesën, veçanërisht për pacientët që i njohin mirë. Është relativisht e lehtë për një mjek të japë një prognozë objektive për një pacient që nuk e njih personalisht mjekun.

Përpjekjet për një zhvillim të mëtejshëm të *Udhëzimeve Mjekësore për Përcaktimin e Prognozës për Sëmundjet Jokanceroze* (Organizata kombëtare Hospis (NHO), 1996), duhet të mbështeten. Duhet të gjenden dhe të zhvillohen studime shtesë mbi prognozat; këto udhëzime fillestare mbi prognozat bazohen më shumë në opinionin e ekspertëve sesa në shkencë. Kur këto udhëzime u shkruan, u kuptua se kishte nevojë për rishikime të vazhdueshme, ndërsa njohuritë po shtohen në literaturë.

Fatkeqësisht, që kur është publikuar *Udhëzimet*, janë realizuar shumë pak studime që kanë kontribuar në rritjen e njohurive mbi prognozat e sëmundjeve që kufizojnë jetën. Ekziston një numër i ndryshëm artikujsh që demonstrojnë mungesën e vlefshmërisë të *Udhëzimeve origjinale*, kur u modifikua nga CMS-ja dhe të ndërmjetësimit fiskal që

përdoret për kryerjen e vendimeve mbuluese lokale (Pantilat & Steimle, 2004; Schonëetter, 2003). Studimet mbi prognozën e demencës kanë përparuar (Mitchell, 2004) dhe një studim propozon udhëzime të reja për hospisin e pacientëve me sklerozë multiple (McCluskey & Houseman, 2004) u përdor në monografinë e NHPCO-së (NHPCO, 2007), për t'i ndihmuar hospiset të marrin vendime më të mira pranimit për pacientët me ALS.

NHPCO-ja ka zhvilluar një program të vazhdueshëm për të krijuar burime për sëmundje specifike për përmirësimin e aksesit në kujdesin hospis (<http://www.nhpc.org/access>). Burimet për sëmundje specifike janë të disponueshme edhe për fëmijët, për grupe të ndryshme etnike, komunitetet rurale dhe kështu me rradhë.

Rinjhja e mjekësisë paliative dhe hospis si një nënspecializim i mjekësisë ndihmon në përmirësimin e pranimit të një turpi të zhvilluar njohurish rreth kujdesit gjatë vdekjes.

Akademia Amerikane e Mjekësisë Paliative dhe Hospis dhe Bordi Amerikan i Mjekësisë Paliative dhe Hospis, në 2006 morën miratimin nga Bordi Amerikan i Specialiteteve Mjekësore (ABMS) që mjekësia paliative dhe hospis të njihet si nënspecializim.

Duke filluar që nga 2008-a, bashkëpunimi i bordeve brenda ABMS-së ofron një certifikatë për nënspecializim në mjekësinë hospis dhe paliative. Bordet bashkësponsorizuese përfshijnë bordet amerikane të mjekësisë, mjekësinë familjare, mjekësinë fizike dhe riaftësimin, psikiatrinë dhe neurologjinë, pediatriinë, mjekësinë e emergjencave, radiologjinë, gjinekologjinë, anestezinë.

Fitimi i pranueshmërisë si një nënspecializim është vetëm një hap në sjelljen e kujdesit paliativ në rrymën e kujdesit shëndetësor në ShBA. Fusha e mjekësisë gjeriatrike arriti specializimin, por ka pasur momente të vështira sepse mjekë të certifikuar për këtë specialitet ishin të paktë, që të plotësonin nevojat në rritje të popullsisë së moshuar. Mjekësia paliative dhe hospisi ka nevojë të gjejë mënyra për të tërhequr mjekët në këto fusha dhe t'i bëjë të dëshirojnë të kërkojnë ngritje në karrierë. Suksesit mund të gjendet në tërheqjen e specialistëve të panevojshëm, që të marrin në konsideratë ndryshimin e fushës së praktikës në specializimin paliativ.

Pas nevojave për të trajnuar mjekët, ekziston një nevojë që parimet e kujdesit paliativ të bëhen pjesë e kurrikulumit bazë të disiplinave të të gjithë kujdesit shëndetësor.

Shërbimet e kujdesit hospis dhe paliativ janë nga përcaktimet ndërpersonale. Çdo disiplinë e kujdesit shëndetësor ka nevojë të ndërpusë dhe përvojën dhe të mësuarin didaktik për disiplina si: infermiera, puna sociale, psikologjia dhe terapi të ndryshme. Nuk ekzistojnë kurrikula të njohura për kujdesin paliativ dhe fundin e jetës në këto shkolla profesionale. Certifikimi i infermierëve në kujdesin paliativ dhe hospis dhe certifikimi i punonjësve socialë janë të disponueshëm pas diplomimit, por asnjë disiplinë tjetër nuk ka një mekanizëm për njohjen e aftësi-ve të veçanta që duhen kur kujdesen për njerëzit që janë në fund të jetës.

Efektiviteti i punës së bërë në kujdesin paliativ dhe hospis duhet të vazhdojë të jetë i vlerësuar në mënyrë rigoroze dhe duhet të minimizohen ndryshimet në cilësinë e kujdesit paliativ.

Literatura mbi kujdesin gjatë procesit të vdekjes ka nevojë të zgjerohet. Rezultatet reale që janë të rëndësishme në kujdesin e pacientit që po vdes, sapo kanë filluar të identifikohen. Shërbimet e kujdesit hospis dhe paliativ duhet të kuptojnë cilat rezultate janë më domethënëse në kujdesin e pacientit dhe në sistemin e kujdesit shëndetësor. Disa përpjekje premtuese për të identifikuar kërkesat dhe për të vendosur modele konceptuale ka filluar, por nevojiten argumente të përhapura për mënyrën se si t'i matim këto rezultate në mënyrë të saktë.

Në kujdesin paliativ nevojiten mbledhja e të dhënave të sakta nga ana e pacientëve për të verifikuar pohimet mbi superioritetin e shërbimeve, që deri më tani është bazuar kryesisht në anekdota. Megjithatë mund të duket e lehtë të matësh rezultatet e kujdesit fizik, është gjithashtu kritike që efikasiteti klinik i kujdesit psiko-social dhe shpirtëror të ekzaminohet medoemos. Hospiset mund të besojnë se praktikatat e tanishme janë më të mira, por kjo injoron mundësinë e parandalimit dhe të menaxhimit më të mirë të stresit dhe promovimin e fuqizimit në fund të jetës.

Vazhdon të ketë shumë ndryshueshmëri në cilësinë e kujdesit që ofrohet nga programet e kujdesit paliativ dhe hospis për një popullatë jo të njëtrajtshme rreth faktit se çfarë presim të marrim nga kujdestarët në fund të jetës. Programet kanë nevojë të zgjerohen dhe në të njëjtën kohë të dhënat e rezultateve të raportohen publikisht.

Nuk është e mjaftueshme vetëm ofrimi i mbështetjes emocionale.

Në parimin e kujdesit psiko-social, vazhdon të ketë një mungesë specialiteti në ndërhyrjet që përdoren për të ndihmuar pacientët që kanë një stres ndër-personal dhe të brendshëm. Psikologët klinikë

duhet të vlerësojnë në mënyrë të saktë sferën e vuajtjeve të pacientit dhe të reagojnë në një mënyrë që përqendrohet në nevojat e tyre reale.

Hospiset kanë projekte kujdesi, por komponentët psiko-socialë rrallë janë të mirëzhvilluar. Të gjithë pjesëtarët e ekipeve duhet të kuptojnë nevojat shpirtërore dhe psiko-sociale të pacientit dhe familjes. Çdo pjesëtar i ekipit duhet të ofrojë ndërhyrje të qëndrueshme bazuar në një strategji që ka si synim nevojat dhe qëllimet individuale të pacientit dhe familjes.

Nëse pacienti vuan emocionalisht nga izolimi, ekipi duhet të reagojë me ndërhyrje që sjell më shumë kontakt njerëzor në jetën e pacientit. Nëse pacienti është në ankth rreth mbyttjes, pjesëtarët e ekipit duhet ta qetësojnë, t'i shpjegojë si mund të menaxhohet frymëmarrja dhe ta ndihmojnë që të mësojë relaksim dhe teknikat e frymëmarrjes që pakësojnë simptomat dhe rrisin sensin e kontrollit. Nëse pacienti po përjeton stres ekzistencial, rritja e dozës së morfinës nuk është ndërhyrja më e mirë.

Ekziston një shqetësim i vazhdueshëm rreth mbimjekimit të kujdesit paliativ dhe atij në hospis.

Kujdesi paliativ i bazuar në spital ka zhvilluar kapacitete në menaxhimin e simptomave fizike që lidhen me sëmundjet që kufizojnë jetën. Në disa raste, pjesërisht si pasojë e kufizimeve në rimbursim, ka ekzistuar një mungesë relative e vënies së theksit mbi kujdesin psiko-social dhe shpirtëror. Fakti që pacientëve të kujdesit paliativ nuk u kërkohet që të kenë prognoza të kufizuara ose të ndërpresin terapitë kurative, mund të jetë një prirje për t'u përqendruar te simptomat fizike dhe për t'u shmangur përballja emocionale me njohuritë që lidhen me vdekjen e pashmangshme dhe me mundësitë për të arritur disa forma të plotësisht të jetës.

Disa programe pohojnë se janë holistike, por megjithatë kanë kufizime të kujdesit psiko-social dhe shpirtëror, si pasojë e burimeve të kufizuara dhe e mungesës së sofistikimit. Në përpjekje për t'u rritur, pacientët mund të pranohen teksa vazhdojnë terapitë agresive dhe më shumë sesa të punohet për t'i ndihmuar që të mos i vazhdojnë terapitë, t'i ndihmojë ata të përballen me emocionet e vështira. Disa hospise u ofrojnë shumicës së pacientëve të tyre vetëm shërbime infermierie dhe i privojnë ata nga kujdesi i vërtetë ndërdisiplinor. Kur shihet në të dhënat e regjistruara të hospiseve, vihet re se sa pak kujdes psiko-social dhe shpirtëror po ofrohet, kur në fakt kjo është ajo që supozohet ta bëjë kujdesin hospis të veçantë.

Kujdestarët e hospisit dhe kujdesit paliativ duhet t'i lënë të hapura mundësitë që në kohën afër vdekjes të mund përfshijnë fuqizim personal dhe një sens në rritje të mirëqenies për personin që po vdes dhe familjen e tij.

Është shumë e lehtë të qëndrosh i përqendruar te problemet që rrethojnë procesin e vdekjes. Kur simptomat fizike janë menaxhuar mirë, disa njerëz mund të jenë në gjendje të vazhdojnë proceset e zhvillimit njerëzor dhe të përdorin fundin e jetës si kohë zgjidhjesh, vlerësimesh dhe mbylljesh. Kjo e çon kujdesin paliativ dhe hospis përtej parandalimit dhe trajtimit të rezultateve negative, por drejt promovimit të rezultateve pozitive për njerëzit që i shërbehet. Kjo aftësi për të krijuar diçka të mirë e dallon kujdesin paliativ dhe hospis nga format e tjera të kujdesit.

Hospiset duhet të bëhen më të fuqishme në sjelljen e perspektivës së kujdesit paliativ në debate sociale mbi eutanazinë dhe PAS-in.

Shpesh, ky debat është shfaqur si një dikotomi midis atyre që besojnë në vdekjen e asistuar si një e drejtë themelore dhe atyre që besojnë se ky është një gabim themelor. Kujdesi paliativ në këtë debat qëndron në mes dhe e ka injoruar shumë atë. Perspektiva e kujdesit paliativ dhe atij në hospis duhet të promovohet përmes përkrahjes intensive dhe përpjekjeve edukuese në nivele lokale dhe më pas në stadi kombëtar. Në të kundërt, ekziston rreziku që të karikaturohet, si situata e Terri Schiavo-s, që ishte bashkëpunëtor në dhënien fund të jetëve, sesa për të ndihmuar nderimin e dëshirave të pacientëve dhe familjeve në fund të jetës.

Më shumë mbështetje duhet të vijë nga politikat shtetërore dhe në kërkimet për kujdesin paliativ dhe hospis.

Në ShBA, krijimi i shumë institucioneve ka bërë që kujdesi hospis të jetë i prekshëm nga një numër i madh njerëzish. Megjithatë, ka shumë persona që edhe pse kanë një sëmundje që i kufizon jetën, nuk marrin kujdesin paliativ për të cilin kanë caq shumë nevojë. Spitalet që bazohen te kujdesi paliativ po rriten, por nuk ekziston një strategji koordinimi kombëtar për zhvillimin e kujdesit paliativ në ShBA dhe ai ekziston në shumë pak shtete të botës.

Studimet kanë dokumentuar se pacientët më të sëmurë terminalë në spitale, përballen ende me vdekjen në dhimbje, ndërsa dëshirat e tyre për trajtim janë injoruar. Pavarësisht të gjithë njerëzve që marrin shërbime nga hospiset, shumica vdesin në spitale ose institucione.

NHPCO-ja ka publikuar një agjendë për kërkime (2004), që kërkon

përmirësimin e aksesit, cilësisë dhe metodave të kërkimit. Shuma të mëdha janë ofruar për kërkime në trajtimin e sëmundjeve, por me pak të dhëna të suksesshme. Qindra mijëra njerëz vdesin çdo vit me një mendim jo të përshtatshëm të gjendjes së tyre. Mungesa e mbështetjes për studime në kujdesin paliativ në ShBA duhet të shihet si fatkeqësi.

Në Mbretërinë e Bashkuar, ata që marrin shërbim nga hospiset janë ende një minoritet i vogël i vdekjeve. Shërbimi Shëndetësor Kombëtar ofron mbështetje për hospiset, por ato vazhdojnë të qëndrojnë shumë të varura te filantropia, për të arritur te pjesa më e madhe e vdekjeve.

Qeveritë që janë të shqetësuara për mirëqenien e qytetarëve synojnë të promovojnë politika që inkurajojnë përdorimin e kujdesit hospis. Sot, sistemi i kujdesit shëndetësor në ShBA është i motivuar në shumë mënyra nga përfitimi i mbitrajtit të personave që po vdesin. Mjekët marrin më pak pagesë nëse referojnë një pacient në hospis, mjekët privatë kanë probleme me faturat nëse pacienti është nën përfitimet e hospisit, që penalizohet nga inspektorët e përgjithshëm nëse pranon një pacient shumë shpejt dhe pacienti jeton më tepër se prognoza, shtëpitë infermieristike inkurajohen të ofrojnë shërbime infermieristik për pacientët e tyre që po vdesin sesa të lejojnë hospisin të marrë pjesë në ofrimin e kujdesit.

Planifikuesit e nxjerrjes nga spitali janë shume të zënë me punë për të bërë referime në hospise. Ata duan të dinë vetëm sa i informuar është pacienti dhe si janë qëllimet e tij për kujdes. Të gjitha këto kufizime kontribuojnë në pengimin e fuqizimit dhe zhvillimit të kujdesit hospis. Ka mjaftueshëm vend për ndryshime në politikat shëndetësore që do të promovojnë suksesin e lëvizjes së kujdesit paliativ dhe hospis.

Kujdesi në hospis ka nevojë të bëhet një pjesë integrale e sistemit të kujdesit shëndetësor në çdo vend.

Shumë nga problemet e mësipërme derivojnë nga vështirësitë në futjen e kujdesit hospis në sistemin ekzistues të kujdesit shëndetësor. Çdo vend në botë ka aspektet e tij të veçanta në sistemin e ofrimit të kujdesit shëndetësor. Ka pak vende ku kujdesi i të sëmurëve terminalë është realizuar mirë. Një vlerësim se si sistemi ekzistues shëndetësor kujdeset për njerëzit që po vdesin zakonisht do të zbulojë shumë nevoja të paplotësuara për edukim dhe për kujdes.

Duke ndjekur vlerësimin e nevojave, është e rëndësishme të arrihet një numër domethënës masash drejt bërjes pjesë integrale e sistemit të kujdesit shëndetësor. Këto masa përfshijnë elementet e mëposhtme: formimin e një grupi aktoresh për kujdesin paliativ, zhvillimin e standardeve kombëtare të kujdesit paliativ, arritjen e aksesit në mjekimet e

kujdesit paliativ, pranimin e sistemit paliativ si një formë e specializuar e mjekësisë, krijimin e sistemit të pagesave për të mbuluar koston e kujdesit paliativ, ndërtimin e kurrikulave dhe qendrave trajnuese dhe zgjerimin e numrit të ofruesve të kujdesit paliativ që të plotësojë nevojat e popullatës.

Disa kanë kritikuar vënien e theksit në ndërtimin e kujdesit paliativ, duke iu referuar atij si një kujdes i kategorisë së dytë. Kjo sugjeron një mungesë kuptueshmërie që kujdesi paliativ është një pjesë shumë e rëndësishme e kujdesit shëndetësor në çdo vend.

Si përshtaten hospisi dhe kujdesi paliativ në sistemin e kujdesit shëndetësor?

Hospiset u zhvilluan për të korrigjuar realitetin e kujdesit shëndetësor indiferent për pacientët që janë duke vdekur. Spitali bazoi zhvillimin e kujdesit paliativ për të plotësuar nevojat e shumë pacientëve që ishin duke vdekur dhe që nuk plotësoheshin nga hospiset. Hospiset prirën të refuzojnë mjekësinë e përgjithshme dhe të përcaktohen si të jashtëm. Megjithatë, kjo mund të ketë qenë e përshtatshme 30 vjet më parë, sot nuk është e frytshme. Hospiset kanë nevojë të vazhdojnë të përvetësojnë sistemin e kujdesit të shëndetit dhe të punojnë për gjithëpërfshirjen, siç ka bërë në përgjithësi kujdesi paliativ.

Ka pasur një ankesë që hospiset nuk kanë shumë ndikim në kujdesin e fundit të jetës në ShBA dhe merren me shumë pak pacientë. Kjo nuk është më çështja. Qëllimi fillestar i nxjerrjes jashtë biznesit të hospiseve nuk është ai që do të realizohet së shpejti. Ndoshta në 20 vitet e ardhshme, kujdesi paliativ i përgjithshëm do të integrohet aq mirë sa që vlerat dhe praktikat e kujdesit në hospise do të ndërtohen në sistem. Megjithatë, mund të ekzistojë gjithmonë një nevojë për disa që të specializohen në kujdesin për personin që po vdes. Shmangia njerëzore ndaj vdekjes vazhdon të përhapet.

Përfundime

Ky libër ka shqyrtuar zhvillimin e hospiseve dhe kujdesit paliativ fillimisht në ShBA, por me synimin që pjesa tjetër e botës ta mësojë. Hospiset filluan si një revolucion kundër mënyrës se si sistemi i kujdesit shëndetësor i trajtonte njerëzit që ishin në prag të vdekjes. Tani është një forcë pozitive në kujdesin e atyre që përballen me sëmundjet që kërcënojnë jetën. Lëvizja u përhap në të gjithë ShBA-në, Evropën,

në pjesë të Afrikës, Amerikën latine dhe Azi dhe po fillon të shfaqet në Lindjen e Mesme (Saunders & Kastenbaum, 1997). Kujdesi paliativ ka marrë disa forma të ndryshme në shoqëri të ndryshme ku është shfaqur, të gjitha me vëmendje të përbashkët: sigurimi i kujdesit të mëshirshëm të drejtuar në lehtësimin e stresit fizik, psikologjik, social dhe shpirtëror.

Në përshkrimin e praktikës së hospisit dhe kujdesit paliativ, qendra e vëmendjes ka qenë në çështjen se si kujdesi më i mirë paliativ po përhapet në ShBA. Është e rëndësishme se disa nga këto mënyra të ndryshme të kujdesit për pacientët që janë duke vdekur, përshkruhen në hollësi. Shumë organizata dhe individë të rinj po hyjnë në hospis dhe në fushën e kujdesit të fundit të jetës, pa pasur njohuri për historinë e lëvizjes ose se si të sigurojnë kujdes paliativ të efektshëm.

Përtej aspekteve teknike të menaxhimit të simptomës është një filozofi e kujdesit që është më e vështirë të përcillet te kujdestarët e rinj, të cilët zakonisht janë të punësuar dhe futur në role të rëndësishme me pak më shumë orientim të përgjithshëm në politikën dhe procedurat. Shpresohet që ky libër do të ndihmojë disa ose mijëra hospise të reja dhe punonjës dhe vullnetarë të kujdesit paliativ që po futen në këtë fushë.

Gjithashtu një problem i vërtetë ka qenë edhe përballja e hospiseve në sistemin e sotëm të kujdesit shëndetësor. Edhe sot, lëvizja e hospiseve kalon përmes një analize kritike dhe lavdia e saj në një industri që është formuar nga njerëz joegoistë dhe me parime të larta ka qenë mbi çdo metodë. Rritja e lëvizjes ka sjellë me vete shumë nga problemet që lidhen me cilësinë dhe që janë parë edhe në sistemin e kujdesit shëndetësor.

E ardhmja e kujdesit hospis duket se do të jetë e ndritur. Popullata e ShBA-së është e vjetër, si një gjeneratë e madhe “baby boom” që ndodhi pas Luftës së Dytë Botërore që kanë arritur moshën e rritur të vonë. Kujdesi i sotëm për pjesën më të madhe të pacientëve vazhdon të përballet me probleme, me shumë pacientë që vdesin në dhimbje, në institucione dhe me dëshirat e tyre jo të trajtuara mirë. Kujdesi hospis dhe ai paliativ ofron sistemin më efektiv të disponueshëm, kundrejt një personi që po vdes.

Kujdesi paliativ është një pjesë thelbësore e sistemit të kujdesit shëndetësor. Përgjithësisht, fuqizimi në kujdesin paliativ është thelbësor për të arritur një ëndërr 30-vjeçare që i jep fund nevojës së kujdesit paliativ dhe hospis, si një pjesë e ndarë e kujdesit shëndetësor.

Pengesat për të pasur akses në kujdesin paliativ duhet të elimi-

nohen. Më shumë përpjekjeje duhen bërë për të edukuar publikun rreth mundësive të kujdesit që ata kanë në fund të jetës. Shumica mund të dëshirojnë të besojnë se janë te pavdekshëm, por pa një plan të shkruar se si dëshirojmë të marrim kujdesin dhe pa një kujdestar kompetent, ne i kemi lënë vend fatkeqësisë.

Kujdesi paliativ është një bashkim i rëndësishëm. A do të mbetet ai në gjurmët e sistemit të kujdesit shëndetësor apo do të bëhet pjesë e integrale e kujdesit shëndetësor? Vetë ofruesit e kujdesit hospis dhe paliativ kanë shumë për të thënë rreth rezultateve. Nëse ata përballojnë si duhet sfidën për të afruar ekspertë kujdesi që bazohen në shkencë dhe në nevojat dhe dëshirat e njerëzve që i shërbejnë, ata do të kenë një të ardhme të ndritur.

Referenca

- Agency for Health Care Policy and Research. (1994). *Management of cancer pain* (AHCPR Publication No. 94-0592). Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- American Medical Association. (2008). *AMA Council on medical and judicial affairs approves policy on sedation to unconsciousness for some terminally ill*. Retrieved September 14, 2008, from <http://www.medicalnewsinc.com/news.php?viewStory=177>
- Autry, J. (1991). *Love and profit: The art of caring leadership*. New York: William Morrow.
- Avis, N. E., Brambilla, D. J., Vass, K., & McKinlay, J. B. (1991). The effect of widowhood on health: A prospective analysis from the Massachusetts Women's Health Study. *Social Science Medicine*, 33, 1063-1070.
- Barry, K. L., & Fleming, M. F. (1988). Widowhood: A review of the social and medical implication. *Family Medicine*, 20, 413-417.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Beilin, R. (1981). Social functions of denial and death. *Omega*, 12(1), 25-35.
- Beissler, A. R. (1979). Denial and affirmation in illness and health. *American Journal of Psychiatry*, 136(8), 1026-1030.
- Bengston, V., Ceullar, J., & Ragan, P. (1977). Stratum contrasts and similarities in attitudes toward death. *Journal of Gerontology*, 32(1), 76-78.
- Bernheim, J., & Buysse, M. (1984). The anamnestic comparative self assessment for measuring the subjective quality of life of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(4), 25-38.
- Birenbaum, H. G., & Kidder, D. (1992). What does hospice cost? *American Journal of Public Health*, 74, 689-697.
- Blakney, R. B. (1955). *The way of life*. New York: Mentor.
- Bonnano, G., Boerner, K., & Wortman, C. (2008). Trajectories of grieving. In M. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3. Sadness and depression*. London: Hogarth.
- Breitbart, W., & Heller, K. S. (2002). Reframing hope: Meaning-centered care for patients near the end of life: An interview with William Breitbart. *Innovations in End-of-Life Care*. Retrieved October 22, 2008, from <http://www.edc.org/lastacts>
- Breznitz, S. (1983). The seven kinds of denial. In S. Breznitz (Ed.), *The denial of stress* (pp. 257-280). New York: International Universities Press.
- Bruera, E., de Stoutz, N., Velasco-Leiva, A., Schoeiler, T., & Hanson, J. (1993, July 3). Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxic terminal-cancer patients. *Lancet*, 342(8862), 13-14.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Toronto: University of Toronto Press.
- Byock, I. (1997). *Dying well: The prospect for growth at the end of life*. New York: Putnam.

- Byock, I., & Merriman, M. (1998). Measuring quality of life for patients with terminal illness: The Missoula Quality of Life Index (MVQOLI). *Palliative Medicine*, 12, 231–244.
- Calman, K. (1984). Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124–127.
- Campbell, D. E., Lyn, J., Louis, T. A., & Shugarman, L. R. (2004). Medicare program expenditures associated with hospice use. *Annals of Internal Medicine*, 140(4), 269–277.
- Cappon, D. (1978). Attitudes of the aged toward death. *Essence*, 2(3), 139–147.
- Caring Connections. (n.d.). [Home page]. Retrieved October 27, 2008, from <http://www.caringinfo.org>
- Carmichael, E. (2008) William Hewlett and David Packard quotes. Accessed December 5, 2008 at: <http://www.evancarmichael.com/Famous-Entrepreneurs/1947/William-Hewlett-and-David-Packard-Quotes.html>
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639–645.
- Cella, D. (1994). Quality of life: Concepts and definitions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186–192.
- Cella, D., Lee-Riordan, D., & Sberman, M. (1990). Quality of life in advanced cancer: Three new disease specific measures [Abstract 1225]. *Proceedings of the American Society for Clinical Oncology*, 4(5), 216.
- Center to Advance Palliative Care. (2008). *New analysis shows hospitals continue to implement palliative care programs at rapid pace*. CAPC press release dated April 14, 2008. Accessed November 24, 2008 at: <http://www.capc.org/newsand-events/releases/news-release-4-14-08>
- Centers for Medicaid and Medicare Services. (2008). *Medicare conditions of participation for hospice programs*. Washington, DC: Author Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525.
- Christakis, N. A. (1996). Survival of medicare patients after enrollment in hospice programs. *New England Journal of Medicine*, 335, 172–178.
- Christakis, N. A. (1999). *Death foretold: Prophecy and prognosis in medical care*. Chicago: University of Chicago Press.
- Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *New England Journal of Medicine*, 354, 719–730.
- Christakis, N. A., & Iwashyna, T. J. (2003). The health impact of health care on families: A matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses. *Social Science & Medicine*, 57(3), 465–475.
- Cicirelli, V. G. (2006). Fear of death in mid-old age. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61, p. 75–p 81.
- Clark, D. (1995). Looking forward: Looking back—a debate. Lecture at International Work Group on Death, Dying, and Bereavement meeting, June 27, 1995. Oxford, England.
- Clark, D. (1999, September). “Total pain”: Disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science and Medicine*, 49(6), 727–736.
- Collins, J. (2001). *Good to great: Why some companies make the leap ... and others don't*. New York: Harper Business.
- Connor, S. (1992). Denial in terminal illness: To intervene or not to intervene. *Hospice Journal*, 8(4), 1–15.

- Connor, S. (1996a). Hospice, bereavement intervention and use of health care resources by surviving spouses. *HMO Practice*, 10(1), 20–23.
- Connor, S. (1996b). [Results of study of patient and caregiver anxiety levels]. Unpublished data, Hospice of Central Kentucky.
- Connor, S. (1999). New initiatives transforming hospice care, *Hospice Journal*, 14(3/4), 193–203.
- Connor, S., & Adams, J. (2003). Caregiving at the end of life. *Hastings Center Report Special Supplement*, 33(2), S8–S9.
- Connor, S., Egan, K., Kwilosz, D., Larson, D., & Reese, D. (2002). Interdisciplinary approaches to assisting with end-of-life care and decision making. *American Behavioral Scientist*, 46(3), 340–356.
- Connor, S., Elwert, F., Spence, C., & Christakis, N. (2007). Geographic variation in hospice use in the United States in 2002. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 277–285.
- Connor, S., Elwert, F., Spence, C., & Christakis, N. (2008). Racial disparity in hospice use in the United States in 2002. *Palliative Medicine*, 22(3), 205–213.
- Connor, S., & Lattanzi-Licht, M. (1995). Trauma response questionnaire results. *NHO Newsline*, 21(5), 4–5.
- Connor, S., Lycan, J., & Schumacher, D. (2006). Involvement of psychologists in psychosocial aspects of hospice and end-of-life care. In J. Werth & D. Blevins (Eds.), *Psychosocial issues near the end of life: A resource for professional caregivers* (pp. 203–217). Washington, DC: American Psychological Association.
- Connor, S., Pyenson, B., Fitch, K., & Spence, C. (2007). Comparing hospice and non-hospice patient survival among patients who die within a 3-year window. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(3), 238–246.
- Connor, S., Teno, J., Spence, C., & Smith, N. (2005). Family evaluation of hospice care: Results from voluntary submission of data via website. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 9–17.
- Cranston, J. M., Crockett, A., & Currow, D. (2008). Oxygen therapy for dyspnoea in adults. *Cochrane Database System Review*, (3), CD004769.
- Currier, J., Neimeyer, R., & Berman, J. (2008). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for the bereaved: A comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin*, 134(5), 648–61.
- Dansak, D. A., & Cordes, R. S. (1978–1979). Cancer: Denial or suppression. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 9(3/4), 257–262.
- DePree, M. (1989). *Leadership is an art*. New York: Dell.
- DePree, M. (1992). *Leadership jazz*. New York: Dell.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A., et al. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249(6), 751–757.
- Detwiler, D. A. (1981). The positive functions of denial. *Journal of Pediatrics*, 99(3), 401–402.
- Devins, G. (1979). Death anxiety and voluntary passive euthanasia: Influences of proximity to death and experiences with death in important other persons. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47, 301–309.
- Dickenson, G. E. (2006). Teaching end-of-life issues in US medical schools: 1975 to 2005. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 23(3), 197–204.
- Dickenson, G. E. (2007). End-of-life and palliative care issues in medical and nursing schools in the United States. *Death Studies*, 31(8), 713–726.
- Douglas, C. (1992). For all the saints. *British Medical Journal*, 304, 579.

- Emanuel, E. J., Ash, A., Wei, Y., Gazelle, G., Levinsky, N. G., Saynina, O., et al. (2002). Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Archives of Internal Medicine*, 162(12), 1722–1728.
- Falek, A., & Britton, S. (1974). Phases in coping: The hypothesis and its implications. *Social Biology*, 21(1), 1–7.
- Feifel, H. (Ed.). (1959). *The meaning of death*. New York: McGraw-Hill.
- Feudtner, C., & Connor, S. (2004). Epidemiology of pediatric palliative care. In B. Carter & M. Levetown (Eds.), *Pediatric palliative care for infants, children, and adolescents*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Foley, K. (1985). Overview of cancer pain and brachial and lumbosacral plexopathy [syllabus from Management of Cancer Pain postgraduate course]. (Available from Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York)
- Fortner, B. V. (1999). *The effectiveness of grief counseling and therapy: A quantitative review*. Memphis, TN: University of Memphis.
- Frankl, V. (1963). *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press, Simon & Schuster.
- Freud, A. (1948). *The ego and mechanisms of defense*. London: Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 15). London: Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Freud, S. (1924). The loss of reality in psychosis and neurosis. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 22, p. 184). London: Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Freud, S. (1940). An outline of psychoanalysis. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *Standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 23, pp. 140–207). London: Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Fulton, R. (1965). *Death and identity*. Bowie, MD: Charles Press.
- Gage, B., Miller, S. C., Coppola, K., Harvell, J., Laliberte, L., Mor, V., and Teno, J. (2000). Important questions for hospice in the next century. Accessed December 7, 2008 at: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/impques.htm>.
- Ganzini, L., Harvath, T. A., Jackson, A., Goy, E. R., Miller, L. L., & Delorit, M. A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *New England Journal of Medicine*, 347(8), 582–588.
- Garfield, C. (1978). Elements of psychosocial oncology: Doctor-patient relationships in terminal illness. In C. Garfield (Ed.), *Psychosocial care of the dying patient*. New York: McGraw-Hill.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine. *Gonzales v. Oregon* (2006). No. 04-623, 546 U.S. 243
- Gough, I., Furnival, C., Schilder, L., & Grove, W. (1983). Assessment of the quality of life of patients with advanced cancer. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology*, 19, 1161–1165.
- Grossman, S., Sheidler, V. R., Swedeen, K., Mucenski, J., & Piantadosi, S. (1991). Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6, 53–57.
- Guyatt, G., Feeny, D., & Patrick, D. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622–629.
- Haan, N. (1965). Coping and defense mechanisms related to personality inventories. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 29, 373–378.

- Hackett, T. P., & Cassem, N. H. (1970). Psychological reaction to life threatening stress: A study of acute myocardial infarction. In H. S. Abram (Ed.), *Psychological aspects of stress*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Hackett, T. P., & Cassem, N. H. (1974). Development of a quantitative rating scale to assess denial. *Journal of Psychosomatic Research*, 18(2), 93–100.
- Hackett, T. P., & Weisman, A. D. (1964). Reactions to the imminence of death. In G. H. Grosser, H. Wechsler, & M. Greenblatt (Eds.), *The threat of impending disaster: Contributions to the psychology of stress* (pp. 300–311). Cambridge, MA: MIT Press.
- Hackett, T. P., & Weisman, A. D. (1969). Denial as a factor in patients with heart disease and cancer. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 164, 182.
- Haine, R. A., Ayers, T. S., Wolchik, S. A., & Sandler, I. N. (2008). Empirically supported practices for working with parentally bereaved children. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39, 113–121.
- Hayes, J., & Hendrix, C. (2008). The role of religion in bereavement. In M. Stroebe, R. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Hendin, H., Rutenfrancs, C., & Zylich, Z. (1997, June 4). Physician assisted suicide and euthanasia in the Netherlands: Lessons from the Dutch. *Journal of the American Medical Association*, 277(21), 1720–1722.
- Hinton, J. (1972). *Dying*. Middlesex, UK: Pelican.
- Holland, J. (1989). Clinical course of cancer. In J. Holland & J. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology* (pp. 75–100). New York: Oxford University Press.
- Horowitz, M. (1986). *Stress response syndromes*. Northvale, NJ: Aronson.
- Hospice Information Service. (n.d.). [Home page]. Retrieved October 26, 2008, from <http://www.hospiceinformation.info>
- Illinois State Hospice Organization. (1996). *Hospice Medicaid fact sheet* [from U.S. Health Care Finance Administration data]. Chicago: Author.
- Institute of Medicine: Committee on Quality Health Care in America. (2000). In L. Kohn, J. Corrigan, & M. Donaldson (Eds.), *To err is human: building a safer health system*. Washington DC: National Academy Press.
- International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. (1993). A statement of assumptions and principles concerning psychosocial care of dying persons and their families. In: *Statements on death, dying and bereavement* (pp. 43–52). Ottawa: International Work Group of the IWG.
- Irish, D. P. (1993). *Ethnic variations in dying, death, and grief: Diversity in universality*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Jacobs, S., & Leiberman, P. (1987). Bereavement and depression. In O. Cameron (Ed.), *Presentations of depression*. New York: Wiley.
- Jacobsen, P. B., Donovan, K.A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., Holland, J. C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, 103(7):1494-502.
- Joint Commission on Accreditation of Hospitals. (1984). *Hospice standards manual*. Chicago: Author.
- Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations. (1994). *1995 accreditation manual for home care*. Chicago: Author.
- Kalish, R. (1978). A little myth is a dangerous thing: Research in the service of the dying. In C. Garfield (Ed.), *Psychosocial care of the dying patient* (pp. 219–226). New York: McGraw-Hill.
- Kalish, R., & Reynolds, D. (1977). The role of age in death attitudes. *Death Education*, 1(2), 205–230.

- Kane, R., Wales, J., Bernstein, L., Leibowitz, A., & Kaplan, S. (1984). A randomized control trial of hospice care. *Lancet*, 1(8232), 890–894.
- Karnofsky, D. A. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In C. M. McCleod (Ed.), *Evaluation of chemotherapeutic agents* (pp. 191–205). New York: Columbia University Press.
- Kastenbaum, R. (1974). On death and dying: Should we have mixed feelings about our ambivalence toward the aged? *Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(1), 94–107.
- Kastenbaum, R., & Aisenberg, R. (1972). *The psychology of death*. New York: Springer.
- Kastenbaum, R., & Kastenbaum, B. (1989). *Encyclopedia of death*. Phoenix, AZ: Oryx.
- Kaye, P. (1993). *Notes on symptom control in hospice and palliative care*. Essex, CT: Hospice Education Institute.
- Klass, D., Silverman, P., & Nickman, S. (Eds.). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lang, F. R., Baltes, P. B., & Wagner, G. G. (2007). Desired lifetime and end of life desires across adulthood from 20–90: A dual source information model. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(2), P268–P276.
- Larson, D. (1993). *The helper's journey: Working with people facing grief, loss, and life threatening illness*. Champaign, IL: Research Press.
- Larson, D. & Hoyt, W. (2007). What has become of grief counseling? An evaluation of the empirical foundations of the new pessimism. *Professional Psychology: Research and Practice*, 38(4), 347–355.
- Larson, D. G., & Tobin, D. R. (2000). End-of-life conversations: Evolving practice and theory. *JAMA*, 284, 1573–1578.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1985). The trivialization of distress. In J. D. Rosen & L. J. Solomon (Eds.), *Preventing health risk behaviors and promoting coping with illness* (Vol. 8). Hanover, NH: University Press of New England.
- Lazarus, R. S., & Golden, G. (1981). The function of denial in stress, coping, and aging. In E. McGarrough & S. Kiesler (Eds.), *Biology, behavior and aging* (pp. 283–307). New York: Academic Press.
- Lichtenthal, W. G., Cruess, D. G., & Prigerson, H. G. (2004). A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-IV. *Clinical Psychology Review*, 24, 637–662.
- Lilienfeld, S. O. (2007). Psychological treatments that cause harm. *Perspectives on Psychological Science*, 2, 53–70.
- Lorenz, K. A., Lynn, J., Morton, S. C., Dy, S. M., Shugarman, L. M., Wilkinson, A., et al. (2005). Methodological approaches for a systematic review of end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (Suppl. 1), S4–S11.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*, 289, 2387–2392.
- Lynn, J., Tino, J., & Harrell, F. (1995). Accurate prognostication of death: Opportunities and challenges for clinicians. *Western Journal of Medicine*, 163, 1–8.
- Maciejewski, P. K., Zhang, B. Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An empirical analysis of the stage theory of grief. *JAMA*, 297(7), 716–723.
- Maltoni, M., Scarpi, E., Modonesi, C., Passardi, A., Calpona, S., Turriziani, A., et al. (2005). A validation study of the WHO analgesic ladder: A two-step vs threestep strategy. *Supportive Care Cancer*, 11, 888–894.
- Maslow, A. H. (1967). A theory of metamotivation: The biological rooting of the value-life. *Journal of Humanistic Psychology*, 7, 93–127.

- McCluskey, L., & Houseman, G. (2004). Medicare hospice referral criteria for patients with amyotrophic lateral sclerosis: A need for improvement. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 47–53.
- Minagawa, H., Uchitomi, Y., Yamawaki, S., & Ishitani, K. (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients: A prospective study. *Cancer*, 78(5), 1131–1137.
- Mitchell, S., Kiely, D., Hamel, M. B., Park, P., Morris, J., & Fries, B. (2004). Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA*, 291(22), 2734–2740.
- Mor, V., Greer, D., & Kastenbaum, R. (1988). *The hospice experiment*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Mount, B., & Cohen, R. (1997, January). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11(1), 3–20.
- Murphy, D., Burrows, D., Santilli, S., Kemp, A., Tenner, S., Kreling, B., et al. (1994). Influence of the probability of survival on patient's preference regarding cardiopulmonary resuscitation. *New England Journal of Medicine*, 330(8), 545–549.
- National Consensus Project. (2008). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Retrieved August 11, 2008, from <http://www.nationalconsensusproject.org>
- National Hospice Foundation (1999). *Baby boomers fear talking to parents about death*. Press release on public opinion research dated June 8, 1999.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (1995). *An analysis of the cost savings of the Medicare Hospice Benefit (Item No. 712901)*. Alexandria, VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization (1996). *Knowledge and attitudes related to hospice care*. Gallop Poll done for NHPCO dated September 1996.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2000). *Hospice standards of practice*. Alexandria VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2001). *Hospice services: guidelines and definitions*. Item # 711050. Alexandria, VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2001). *The compendium of pediatric palliative care*. Alexandria, VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2003). *The education and training curriculum for pediatric palliative care*. Alexandria, VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2004). Development of the NHPCO research agenda. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(5)488–496.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2006a). *Caring for kids: How to start a home based care program* Alexandria, VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2006b). *Standards of practice for a hospice program*. Alexandria VA: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2008a, October). *NHPCO facts and figures: Hospice care in America*. Retrieved November 23, 2008, from http://www.nhpco.org/files/public/Statistics_Research/NHPCO_facts-andfigures_2008.pdf
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2008b). *Mapping levels of palliative care development: A global view*. Retrieved August 11, 2008, from <http://www.nhpco.org>
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2008c). *Quality partners selfassessment tools*. Retrieved August 2, 2008, from <http://www.nhpco.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=4990>
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2008). *Volunteering for Hospice and Palliative Care...It Must Be Love*. Accessed Dec 3, 2008 at: http://www.nhpco.org/files/public/communications/Volunteer_Statistics_2008.doc

- National Hospice and Palliative Care Organization. (n.d.-a). *Association toolkit*. Retrieved October 26, 2008, from <http://www.nhpco.org/associationtoolkit>
- National Hospice and Palliative Care Organization. (n.d.-b). *Statistics*. Retrieved October 25, 2008, from <http://www.nhpco.org/statistics>
- National Hospice and Palliative Care Organization. (manuscript under preparation). *Measuring pain in a clinical practice improvement study: Association with length of service*.
- National Hospice Organization. (1979). *Standards of a hospice program of care*. Alexandria VA: Author.
- National Hospice Organization. (1992). Poll says hospice leads. *NHO Newslines*, 3(3), 4.
- National Hospice Organization. (1993). *Standards of a hospice program of care*. Arlington, VA: Author.
- National Hospice Organization. (1994). *Guidelines for social work in hospice*. Arlington, VA: Author.
- National Hospice Organization. (1995a). *Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases*. Arlington, VA: Author.
- National Hospice Organization. (1995b). [Results of pain control study]. Unpublished data.
- National Hospice Organization. (1996a). *Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases* (2nd ed., Item No. 713008). Arlington, VA: Author.
- National Hospice Organization. (1996b). *Results of NHO provider member census*. Arlington, VA: Author.
- National Hospice Organization. (1997a). *A pathway for patients and families facing terminal illness*. Arlington, VA: Author.
- National Hospice Organization. (1997b). [Results of survey on research interests of hospices]. Unpublished data.
- National Quality Forum. (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality*. Washington, DC: Author. Retrieved October 23, 2008, from <http://www.qualityforum.org>
- Neimeyer, R. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Neimeyer, R., Hogan, N., & Laurie, A. (2008). The measurement of grief: Psychometric considerations in the assessment of reactions to bereavement. In: M. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research, and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 133–162). Washington, DC: American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A., & Mahoney, M. (1999). *Constructivism in psychotherapy*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Osterweis, M., Solomon, F., & Green, M. (Eds.). (1984). *Bereavement: Reactions, consequences, and care*. Washington, DC: National Academy Press.
- Padilla, G. (1992). Validity of health related quality of life subscales. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(2), 13–20.
- Pang, W. S. (1994). Dyspnoea in advanced malignancies: A palliative care approach. *Annals of the Academy of Medicine Singapore*, 23(2), 183–185.
- Pantilat, S. Z., & Steimle, A. E. (2004). Palliative care for patients with heart failure. *JAMA*, 291(20), 2476–2482.
- Pattison, E. M. (1978). The living-dying process. In C. Garfield (Ed.), *Psychosocial care of the dying patient* (pp. 133–167). New York: McGraw-Hill.
- Pijnenborg, L., van der Maas, P., van Delden, J., & Looman, C. (1993). Life terminating acts without explicit request of patient. *Lancet*, 341, 1196–1199.

- Pyenson, B., Connor, S., Fitch, K., & Kinzbrunner, B. (2004). Medicare cost in matched hospice and non-hospice cohorts. *Journal of Pain Symptom Management*, 28(3), 200–210.
- Rando, T. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Rando, T. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- Robert Wood Johnson Foundation. (1996). *Chronic care in America*. Princeton, NJ: Author.
- Robert Wood Johnson Foundation. (n.d.). *Promoting excellence in end-of-life care*. Retrieved October 27, 2008, from <http://www.promotingexcellence.org>
- Rosen, E. (1990). *Families facing death: Family dynamics of terminal illness*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Sanders, C. (1993). Risk factors in bereavement outcome. In M. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, & intervention* (pp. 255–270). New York: Cambridge University Press.
- Saunders, C., & Kastenbaum, R. (1997). *Hospice care on the international scene*. New York: Springer.
- Schonetter, R. S., Han, B., Small, B. J., Martin, B., Tope, K., & Haley, W. E. (2003). Predictors of six-month survival among patients with dementia: An evaluation of hospice Medicare guidelines. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 20(2), 105–113.
- Schulz, R., Boerner, K., & Hebert, R. (2008). Caregiving and bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research, and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 265–286). Washington, DC: American Psychological Association.
- Silverman, P. R. (2004). *Widow to widow: How the bereaved help one another*. New York: Routledge.
- Sjoberg, H. (1973). *The psychoanalytic theory of defensive processes*. New York: Wiley.
- Stjernward J., Clark, D. (2003) Palliative medicine—a global perspective. In: D Doyle, G.W.C. Hanks, N. Cherny, K.C. Calman (Eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine, third edition*. Oxford: Oxford University Press.
- Strasser, S., & Davis, R. M. (1991). *Measuring patient satisfaction for improved patient services*. Ann Arbor, MI: Health Administration Press.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (Eds.). (2001). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and caring*. New York: American Psychological Association.
- Stroebe, M., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Eds.). (2008). *Handbook of bereavement research, and practice: Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. (1987). *Bereavement and health*. New York: Cambridge University Press.
- SUPPORT Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill patients. *JAMA*, 274(20), 1591–1598.
- Taylor, D. H., Ostermann, J., Van Houtven, C. H., Tulsky, J. A., & Steinhauer, K. (2007). What length of hospice use maximizes reduction in medical expenditures near death in the US Medicare program? *Social Science and Medicine*, 65(7), 1466–1478.
- Taylor, S. (1989). *Positive illusions: Creative self deceptions and the healthy mind*. New York: Basic Books.

- Teno, J., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L., Wetle, T., Shield, R., et al. (2004). Family perspective on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1), 88–93.
- Teno, J., & Connor, S. R. (2009). Referring a patient and family to high quality palliative care at the close of life: “We met a new personality ..., with this level of compassion and empathy.” *Journal of the American Medical Association*, 301(6), 649–657.
- Teno, J., Shu, J. E., Casarett, D., Spence, C., Rhodes, R., & Connor, S. (2007). Timing of referral to hospice and quality of care: Length of stay and bereaved family members perceptions of the timing of hospice referral. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(2), 120–125.
- Teske, K., Dant, R., & Cleeland, C. (1983). Relationships between nurses’ observations and self-report of pain. *Pain*, 16, 289–296.
- Vacco v. Quill. 1997 WL 348037, 65 USLW 4695.
- Washington v. Glucksberg. 1997 WL 348094, 65 USLW 4669.
- Wass, H. (1977). Views and opinions of elderly persons concerning death. *Educational Gerontology*, 2(1), 15–26.
- Weil, A. (2005). *Health aging: A lifelong guide to your physical and spiritual wellbeing*. Missasauga, ON: Random House.
- Weisman, A. D. (1972). *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*. New York: Behavioral Publications.
- Wilkie, D. J., Kampbell, J., Cutshall, S., Halabisky, H., Harmon, H., Johnson, L. P., Weinacht, L., & Rake-Marona, M. (2000). Effects of massage on pain intensity, analgesics and quality of life in patients with cancer pain: a pilot study of a randomized clinical trial conducted within hospice care delivery. *Hospice Journal*, 2000; 15(3):31-53.
- Wolinsky, F. D., & Johnson, R. J. (1992). Widowhood, health status, and use of health services by older adults: A cross sectional and perspective approach. *Journal of Gerontology*, 47, S8–S16.
- Worden, W. J. (2009). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4th ed.). New York: Springer.
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care* (WHO Technical Report Series 804). Geneva: Author.
- Wortman, C., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 349–357.
- Zerwekh, J. (1993). Transcending life: The practical wisdom of nursing hospice experts. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 10(5), 26–31.
- Zubrod, C. G., Schneidermann, M., Frei, E., III, Brinkley, C., Gold, G. L. Shnider, B., et al. (1960). Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: Comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *Journal of Chronic Disease*, 11, 7–33.

Shtojca 1: Pyetje diskutuese dhe aktivitete për secilin kapitull

Kapitulli 1: çfarë është hospisi dhe kujdesi paliativ?

1. Kush është themeluesi i lëvizjes moderne të hospisit?
2. Cili është ndryshimi ndërmjet hospisit dhe kujdesit paliativ?
3. Listoni të paktën tre nga karakteristikat që gjenden në të gjithë hospiset
4. Jepni emrin e organizatës më të madhe kombëtare që mbron të drejtat për kujdesin e hospisit.
5. Cila është çështja psikosociale më e madhe, me të cilën përballen personat që janë duke vdekur

Aktivitet: vizitoni një hospis ose program të kujdesit paliativ në komunitetin tuaj.

Kapitulli 2. Ekipi ndërdisiplinor

1. Cili është lloji i preferuar i ekipit për funksionimin e hospisit?
 - A. Unidisiplinor (njëdisiplinor)
 - B. Shumëdisiplinor
 - C. Ndërdisiplinor
 - D. Transdisiplinor
2. A është administrimi pjesë e ekipit të hospisit?
3. Cili është funksioni primar i ndihmës shëndetësore në shtëpi?
4. Vullnetarët fillimisht janë përdorur për kapacitetet profesionale. Po apo jo?
5. Këshillimi është përdorur nga një shumëllojshmëri disiplinash, po apo jo?

Aktivitet: Intervistoni një anëtar të ekipit të hospisit në komunitetin tuaj.

Kapitulli 3: Menaxhimi i simptomave dhe kujdesi fizik

1. Cilat janë dy tipet madhore të dhimbjes?
2. Përmendni tre simptoma të tjera të zakonshme që ndeshen në kujdesin e hospisit.
3. Cilat janë tre hapat e ndarjes së shkallës së analgjëzikeve të përcaktuar nga Organizata Botërore e Shëndetësisë?
4. Dhimbja është ajo çfarë pacienti thotë se është. E vërtetë apo false?
5. Barnat e dhimbjes duhet të jepen, kurdo që pacienti i kërkon. E vërtetë apo false?

Aktivitet: Intervistoni një pacientë ose familjarë në hospis

Kapitulli 4: Kujdesi psikosocial dhe shpirtëror

1. A janë pesë fazat e vdekjes së Kübler-Ross një përshkrim empirik i vlefshëm se si njërit përballojnë vdekjen?
2. A është normale që një person që është duke vdekur të zgjedhë të mos njoh afrimin e vdekjes?
3. Kur u tregohet për sëmundjen terminale, a mendoni se ka pacientë që përjetojnë lehtësim?
4. A është pranimi e njëjta gjë me dorëheqjen?
5. Kur jepni lajmin e hidhur a është e rëndësishme që të pyesini pacientin se sa shumë dëshiron të dijë?

Aktivitet: Organizoni me grupin që të keni të pranishëm një këshillues, i cili të realizojë një ushtrim ndërgjegjësimi personal për vdekjen.

Kapitulli 5: Hidhërimi dhe zija

1. Cili është minimumi i sasisë së kohës që hospisi duhet të ofrojë mbështetje për periudhën e zisë për familjen?
2. A ofrojnë pjesa më e madhe e hospiseve mbështetje për peri-

- udhën e zisë për komunitetin e tyre dhe më gjerë?
3. Listoni dy shembuj të hidhërimit të komplikuar ose patologjik.
 4. Jepni dy raste të hidhërimit të komplikuar?
 5. A ndihmon në reduktimin e përdorimit të kujdesit të shëndetit mdjekja nga hospisi në kohën e zisë?

Aktivitet: Vizitoni një ceremoni mortore në shtëpi ose zhvilloni një diskutim në grup mbi reagimet e tyre për vdekjen e të afërmeve.

Kapitulli 6: Komuniteti dhe përfshirja publike

1. A respektohen direktivat e avancuara të kujdesit shëndetësor për shumicën e pacientëve që vdesin kur ndodhen në spital?
2. A përfshihen hospiset në përgjigjen ndaj traumave në komunitet?
3. A ekziston ndonjë specialitet i kujdesit paliativ në mjekësi?
4. A ekzistojnë shumë hospise që mbështesin grupet e pacientëve me kancer?
5. Jepni dy tema që ndeshen më shpesh në trajnimet me vullnetarët.

Aktivitet: Identifikoni nëse zhvillohet ndonjë kurs mbi fundin e jetës dhe vdekjen në komunitet.

Kapitulli 7: Menaxhimi i hospisit dhe kujdesit paliativ

1. Përmendni të paktën 2 nga 11 kapitujt e Organizatës Kombëtare të Hospisit dhe kujdesit Paliativ *Standaret e Praktikës së një Programi Hospisi*
2. A munden pacientët e hospisit të Medicare të marrin trajtime kuruese, ndërsa janë në hospis?
3. Përmendni një nga programet kombëtare që akrediton hospiset.
4. Çfarë është pagesa në grup për pacient?
5. Cili është ndryshimi ndërmjet trajtimit paliativ dhe prolongativ (që rrit jetëgjatësinë)

Aktivitet: Diskutoni me grupin tuaj nëse do të kërkonit trajtim paliativ, po tëkishit kancer të avancuar.

Kapitulli 8: Hospisi dhe kujdesi paliativ në sistemin e kujdesit shëndetësor në Shtetet e Bashkuara.

1. Përmendni katër nivelet e kujdesit që mbulohen nga Hospice Medicare Benefit.
2. A është e vështirë për hospisin që të përcaktojë prognozën e pacientit?
3. A është kujdesi i hospisit një cilësi më e mirë se kujdesi tradicional?
4. A janë të gjithë hospiset korporata jofitimprurëse?
5. A ekziston ndonjë specialitet i mjekësisë për hospiset dhe mjekësinë paliative?

Aktivitet: Vizitoni një hospis lokal për të parë se ku kanë dëshirë të trajtohen pacientët me kancer. Pyesni rreth marrëdhënieve të spitalit me ndonjë nga hospiset.

Kapitulli 9: Shoqëria dhe mohimi

Aktivitet: Diskutoni me grupin tuaj sesi do të dëshironit t'iu thonin po të kishit një sëmundje terminale. Si do të reagonit ndaj një lajmi të tillë? A do dëshironit që ta shmangnit apo të përballeshit me të?

Kapitulli 10: E drejta për të vdekur?

Aktivitet: Diskutoni me grupin tuaj çështjen e vetëvrasjes së asistuar nga mjeku. Analizoni argumentet pro dhe ato kundër. Diskutoni rolin e hospisit në debatin e vetëvrasjes së asistuar.

Kapitulli 11: Sa unik është kujdesi paliativ brenda sistemit të kujdesit shëndetësor

Aktivitet: Diskutoni me grupin nëse ata e shohin kohën përpara vdekjes si kohën për rritje dhe zhvillim personal. Rishikoni disa nga aspektet unike të kujdesit të hospisit si p.sh. parandalimin e vuajtjes dhe ankthit, deinstitutionalizimin dhe punën në ekip.

Kapitulli 12: Sa janë të dobishëm hospiset dhe kujdesi paliativ?

Aktivitet: Diskutoni me grupin rezultatet e mundshme të kujdesit të hospisit, duke përfshirë matjen e simptomave të stresit, cilësisë së jetës, dhe kënaqësisë. Kushtojini vëmendje nëse grupi do të dalë me rezultate të tjera.

Kapitulli 13: Hospisi dhe kujdesi paliativ në botë

Aktivitet: Rishikoni hartën botërore të zhvillimit të kujdesit paliativ. Diskutoni vendet e origjinës dhe çështjet etike të sigurimit universal të lehtësimit të vuajtjes nëpër botë. Diskutoni se si mund ta zhvillohet në vendet, ku mungon ky lloj kujdesi..

Kapitulli 14: E ardhmja e hospisit dhe kujdesit paliativ.

Aktivitet: Diskutoni të ardhmen e hospisit me grupin tuaj, duke përdorur 13 çështjet mbi të ardhmen e kujdesit të hospisit të shtjelluara në këtë kapitull.

Shtojca 2: Burimet Organizative

African Palliative Care Association

Kampala, Uganda

<http://www.apca.co.ug>

Misioni i Shoqatës Afrikane të Kujdesit Paliativ është të promovojë dhe mbështesë kujdesin paliativ duke iu përshtatur kulturave në të gjithë Afrikën.

Alliance for Care at the End of Life

1731 King Street, Suite 400

Alexandra, VA 22314

703-647-8505

<http://www.afceol.org>

Alenca për Kujdesin në Fund të Jetës është një organizatë e krijuar nga Organizata Kombëtare e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ për të siguruar një zë advokatësie më energjike dhe gjithëpërfshirëse për at në fund të jetës.

American Academy of Hospice and Palliative Medicine

4700 W. Lake Avenue

Glenview, IL 60025-1485-847-375-4712

<http://www.aahpm.org>

Akademia Amerikane e Hospisit dhe Mjekësisë Paliative është një organizatë profesionale e mjekëve specialistë në hospis dhe mjekësinë paliative

American Hospice Foundation

2120 L. Street NW, Suite 200

Washington, DC 20037

800-347-1413

<http://www.americanhospice.org>

Fondacioni Amerikan i Hospiseve mbështet programet që i shërbejnë nevojave të sëmurëve terminal dhe individëve të brengosur, në të gjitha fazat.

Asia Pacific Hospice Palliative Care Association Network

Singapore

[http:// www.aphn.org](http://www.aphn.org)

Rrjeti Aziatik dhe Paqësorit për Hospisin dhe Kujdesin Paliativ u themelua për të fuqizuar dhe mbështetur individët dhe organizatat e angazhuara për të lehtësuar vuajtjet nga sëmundjet kërcënuese për jetën në rajonin e Azisë dhe Oqeanit Paqësor.

Association for Death Education and Counseling

111 Deer Lake Road, Suite 100

Deerfield, IL 60015

847-509-0403

[http:// www.adec.org](http://www.adec.org)

Shoqata për Edukimin e Vdekjes dhe Këshillimin është një organizatë profesionale e dedikuar për të promovuar epërsinë dhe për të njohur larminë në edukimin e vdekjes, kujdesin në fund të jetës, këshillimin për brengosjen dhe kërkimet në thanatologji.

Canadian Hospice Palliative Care Association

[http:// www.chpca.org](http://www.chpca.org)

Shoqata Kanadeze e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ është një shoqatë kombëtare që siguron lidhshmëri në hospis dhe kujdesin paliativ në Kanada.

Candlelighters Childhood Cancer Foundation

National Office

P.O Box 498

Kensington, MD 20895-0498

800-366-CCCC (2223)

[http:// www.candlelighters.org](http://www.candlelighters.org)

Fondacioni për Fëmijët me Kancer 'Drita e Qiriut', zyra kombëtare është themeluar në vitin 1970 nga prindërit e fëmijëve me kancer.

Caring Connections

800-658-8898

[http:// www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org)

Kujdesi për të Njohurit është një iniciativë kombëtare e komunitetit dhe përdoruesve për të përmirësuar kujdesin në fund të jetës.

Center for death education and bioethics

University of Minnesota

435 Wimberly Hall

1725 State Street

La Crosse, ЁI 54601 – 3742

Qendra për Edukimin mbi Vdekjen dhe Bioetikën, (QEVB) është një qendër burimore për materialet akademike të që trajtojnë çështjet e fundit të jetës, vdekjes dhe zisë në shoqërinë bashkëkohore.

Centre for Thanatology Research and Education

391 Atlantiv Avenue

Brooklyn, NY 11217-1701

718-858-2026

<http://www.thanatology.org>

Qendra e Kërkimit mbi Thanatologjinë dhe Edukimin është një organizatë jo fitimprurëse që ka një shtyp të vogël, bibliotekë, muzeum, qendër burimore dhe librashitës me porosi që shpërndan libra, media, periodikë me një tematikë të gjerë: studimin e vdekshmërisë.

Centre for disease control AIDS Information

<http://www.cdc.gov/hiv>

Qendra për Kontrollin e Sëmundjeve dhe Informacioni a AIDS është pjesë e misionit të shëndetit publik, (QKS) siguron lidhshëm për të ndihmuar kontrollin e epidemisë së HIV/AIDS duke punuar me komunitetin.

Center for Advance Palliative Care

1255 Fifth Avenue, Suite C-2

Neë York, NY 10029

212-201-2670

<http://www.capc.org>

Qendra për Kujdes Paliativ të Avancuar (QKPA) siguron profesionistë të kujdesit shëndetësor me mjetet, trajnimet dhe asistencë teknike të nevojshme për të filluar dhe vijuar programe të sukseshme të kujdesit paliativ në spital dhe në njësi të tjera të kujdesit shëndetësor.

Cicely Saunders International

<http://www.cicelysaundersfoundation.org>

Fokusi i Fondacionit Ndërkombëtare Cicely Saunders është kryerja e kërkimeve cilësore për të përmirësuar kujdesin dhe trajtimin e të gjithë pacientëve me sëmundje progresive dhe për të ofruar një kujdes paliativ me cilësi të lartë, të vlefshëm për këdo që ka nevojë.

Compassion and Choices

P.O. Box 101810

Denver, CO 80250-1810

800-247-7421

[http:// www.compassionandchoices.org](http://www.compassionandchoices.org)

Dhembshuria dhe Zgjedhja, është një qendër informacioni në lidhje me vdekjen; gjithashtu ajo siguron kopje të modeleve të qëndrueshme të pushtetit të përfaqësuesit ligjor.

Compassionate Friends

P.O. Box 3696

Oak Brook, IL 60522-3696

877-969-0010

[http:// www.compassionatefriends.org](http://www.compassionatefriends.org)

Miqtë e dhembshur. Zyra qendrore për çështjet në fjalë që ofron mbështetje dhe edukim për prindërit dhe motrat dhe vëllezërit që ndeshen me humbjen në fëmijëri.

Cruse Bereavement Care

P.O. Box 800

Richmond, Surrey

TW9 1RG United Kingdom

0844 477 9400

[http:// www.crusebereavementcare.org.uk](http://www.crusebereavementcare.org.uk)

Fushata e Kujdesit të Zisë ekziston për të promovuar mirëqënien e njerëzve në periudhën e zisë dhe të aftësojë këdo që ndeshet me zinë nga vdekja që të kuptojnë hidhërimin e tyre dhe të përshtaten me humbjen

Dougy Center

3909 SE 52nd Avenue

Portland, OR 97206

503-775-5683

[http:// www.dougy.org](http://www.dougy.org)

Qendra Dougy ofron mbështetje në një vend të sigurt ku fëmijët, adoleshentët, të rriturit e rinj, dhe familjet e tyre të përfshirë në hidhërimin e vdekjes të ndajnë eksperiencat e tyre.

European Association for Palliative Care

[http:// www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)

Qëllimi i Shoqatës Evropiane të Kujdesit Paliativ (SHEKP) është të promovojë kujdesin paliativ në Evropë dhe të veprojë si një fokus për të gjitha ata që punojnë ose kanë interes, në fushën e kërkimit të kujdesit paliativ, atë klinik dhe në nivele sociale.

Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa

1731 King Street

Alexandria, VA 22314

703-647-5176

[http:// www.fhssa.org](http://www.fhssa.org)

Fondacioni për Hospiset në Afrikën Sub-Saharane është një shoqatë e infermiereve që punojnë në hospis dhe kujdes paliativ; ajo ka një drejtori kombëtare për çertifikimin e infermiereve të hospisit.

Hospice Association of America

228 7th Street SE

Washington, DC 20003

202-547-7424

[http:// www.nach.org/haa](http://www.nach.org/haa)

Shoqata e Hospiseve në Amerikë është një shoqatë brenda shoqatës kombëtare për kujdesin në shtëpi që advokon për kujdesin e hospisit.

Hospice Education Institute

3 Unity Square

P.O. Box 98

Machiasport, ME 04655-0098

800-331-1620

[http:// www.hospiceworld.org](http://www.hospiceworld.org)

Instituti i Edukimit të Hospisit u siguron anëtarëve të shoqërisë dhe profesionistëve të kujdesit shëndetësor informacion dhe edukim rreth shumë aspekteve të kujdesit për fundin e jetës dhe zinë.

Hospice Foundation of America

1621 Connecticut Ave. NY, Suite 300

Washington, DC 20009

800-854-3402

[http:// www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)

Fondacioni i Hospiseve të Amerikës promovon edukimin mbi fundin e jetës, vdekjen dhe zinë nëpërmjet publikimeve dhe telekomunikacionit

Hospice Information Service

[http:// www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info)

Shërbimi i Informacionit të Hospisit, një klasë informacioni mbarëbotëror për profesionistët e shëndetit dhe anëtarët e shoqërisë në Britaninë e Madhe dhe kujdesin paliativ ndërkombëtar.

International Association for Hospice and Palliative Care

[http:// www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)

Misioni i Shoqatës Ndërkombëtare të Hospiseve dhe Kujdesit Paliativ është të bashkëpunojë dhe të punojë për të përmirësuar cilësinë e jetës së pacientëve me sëmundje të përparuara kërcënuese për jetën dhe familjet e tyre, duke nxitur zhvillimin e programeve të hospiseve dhe kujdesit paliativ, edukimin, kërkimin dhe politika të favorshme kudo në botë

International Observatory on End-of-life Care

[http:// www.eolc-observatory.net](http://www.eolc-observatory.net)

Faqe elektronike e observatorit ndërkombëtar për kujdesin në fund të jetës përmban një informacion të rëndësishëm mbi zhvillimet e kujdesit paliativ në nivel kombëtar.

Latin American Association for palliative care

[http:// www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)

Misioni i Shoqatës Latino Amerikane të kujdesit paliativ është të promovojë zhvillimin e kujdesit paliativ në Amerikën Latine dhe në Karaibe nëpërmjet komunikimit dhe integritit të të gjitha grupeve të interesit për përmirësimin e cilësisë së jetës së pacientëve me sëmundje të pakurueshme dhe familjeve të tyre.

National Cancer Institute, Cancer Information Service

1-800-422-6237 (1-800-4CANCER)

<http://cis.nci.nih.go>

Instituti Kombëtar i Kancerit dhe Shërbimi i Informacionit të Kancerit ofron informacion rreth trajtimeve tradicionale dhe eksperimentale të kancerit, gjykimeve dhe protokolleve dhe bën referime në qendra të specializuara të kancerit.

National Centre for Death Education

Mount Ida College

777 Debham Street

Newton Center, MA 02159

617-928-4500

[http:// www.mountida.edu/sp.cfm?pageid=307](http://www.mountida.edu/sp.cfm?pageid=307)

Qendra Kombëtare për Edukimin mbi Vdekjen ofron materiale edukimi dhe programe studimi online.

National Funeral Directors Association

13625 Bishop's Drive

Brookfield, ËI 53005

800-228-6332

[http:// www.nfda.org](http://www.nfda.org)

Kjo shoqatë ndihmon në edukimin rreth të gjithë aspekteve të kujdesit të vdekjes.

National Hospice and Palliative Care Organization

1731 King Street, Suite 100

Alexandra, VA 22314

703-837-1500

[http:// www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

Organizata Kombëtare e Hospisit dhe Kujdesit Paliativ (ОКНKP) është organizata jofitimprurëse me numrin më të madh të anëtarëve duke përfaqësuar programet dhe profesionistët e hospisit dhe kujdesit paliativ në Shtetet e Bashkuara.

National Hospice Foundation

1731 King Street, Suite 100

Alexandria, VA 22314

703-516-4928

[http:// www.nationalhospicefoundation.org](http://www.nationalhospicefoundation.org)

Është një organizatë bamirëse kombëtare për kujdesin në fund të jetës në Shtetet e Bashkuara.

National Organization for Victims Assistance

510 King Street, Suite 424

Alexandria, VA 22314

703-535-5500

[http:// www.trynova.org](http://www.trynova.org)

Është një organizatë që mbron të drejtat e viktimave të krimit e katastrofave dhe siguron shërbime për programe lokale.

National Palliative Care Researche Centre

Brookdale Department of Geriatrics and Adult Development

P.O. Box 1070

Mount Sinai School of Medicine

One Gustave L. Levy Place

New York, NY 10029

212-241-7447

[http:// www.npcrc.org](http://www.npcrc.org)

Qendra Kombëtare e Kërkimeve të Kujdesit Paliativ (QKKKP) është angazhuar në nxitjen, zhvillimin dhe financimin e kërkimeve të drejtuara në përmirësimin e kujdesit për të sëmurët rëndë dhe familjarët e tyre.

Open Society Institute

International Palliative Care Initiative

400 West 59th Street

New York, NY 10019

212-548-0600

[http:// www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci](http://www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci)

Qëllimi i Inisiativës Ndërkombtare të Kujdesit Paliativ të Institutit për një Shoqëri të Hapur (ISHH) është të përmirësojë kujdesin në fund të jetës për pacientët dhe familjet e tyre, me një fokus të veçantë për popullatat vulnerable duke përfshirë të moshuarit, fëmijët dhe pacientët me kancer ose HIV/AIDS.

St. Christopher's Hospice

51-59 Lawrie Park Road

Sydenham, London

SE26 &DZ United Kingdom

020 8768 4500

<http://.stchristophers.org.uk>

Hospisi i parë modern St. Christopher ekziston për të përkrahur dhe siguruar një kujdes paliativ të kualifikuar me përkushtim dhe cilësi të lartë.

Widowed Persons Service

American Association of Retired Persons

601 E Street NW

Washington, DC 20049

800-687-2277

http://www.aarp.org/families/grief_loss

Kjo shoqatë ofron informacion rreth hidhërimit, humbjes dhe çështjeve të fundit të jetës.

World Palliative Care Alliance

<http://www.thewpca.org>

Aleanca Botërore e Kujdesit Paliativ (ABKP) është një rrjet hospisesh kombëtare, rajonale dhe organizatave të kujdesit paliativ në të gjithë botën.

Aleanca Botërore e Kujdesit Paliativ punon për të mbështetur përpjekjet për të zhvilluar botërisht shërbimet e hospisit dhe kujdesit paliativ.

REVISTAT

American Journal of Hospice and Palliative Medicine (Revista Amerikane e Hospisit dhe Mjekësisë Paliative)
Thousand Oaks, CA: Sage
<http://ajh.sagepub.com>

Death Studies (Studimet mbi Vdekjen)
New York: Routledge
<http://www.tandf.co.uk/journals/titles/07481187.asp>

European Journal of Palliative Care (Revista Evropiane e Kujdesit Paliativ)
Newmarket, UK
<http://www.ejpc.eu.com>

Illness, Crisis and Loss (Semundja, Krizat dhe Humbja)
Amityville, NY: Baywood
<http://www.baywood.com/journals/PrevieëJournals.Asp?Id=1054-1373>

Journal of Pain and Symptom Management (Revista e Menaxhimit të Dhimbjes dhe Simptomave)
New York: Elsevier
http://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/505775/description#description

Journal of Palliative Care (Revista e Kujdesit Paliativ)
Montreal: Center for Bioethics-IRCM
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/english/publications/journal_of_palliative_care.html

Journal of Palliative Medicine (Revista e Mjekësisë Paliative)
New Rochelle, NY: Mary Ann Liebert
http://www.liebertpub.com/publication.aspx?pub_id=41

Journal of Pharmaceutical Care in Pain and Symptom Control (Revista e Kujdesit Farmaceutik për Dhimbjen dhe Kontrollin e Simptomave)

Philadelphia: Taylor & Francis Group, Haëorth Press
[http:// www.haworthpress.com/store/product.asp?sku=Jo88](http://www.haworthpress.com/store/product.asp?sku=Jo88)

Mortality (Vdekshmëria)
London:routledge
[http:// www.tandf.co.uk/Journals/titles/13576275.asp](http://www.tandf.co.uk/Journals/titles/13576275.asp)

OMEGA: Journal of Death & Dying
Amityville, NY: Bayëood
[http:// www.baywood.com/journals/PreviewJournals.Asp?Id=030-2228](http://www.baywood.com/journals/PreviewJournals.Asp?Id=030-2228)

Palliative and Supportive Care (Kujdesi Paliativ dhe Mbështetës)
New York: Cambridge University press
<http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=PAX>

Palliative Medicine (Mjekësia Paliative)
London:Sage
[http:// www.sagepub.co.uk/journalsProdDesc.nav?prodId=Journal201823](http://www.sagepub.co.uk/journalsProdDesc.nav?prodId=Journal201823)

Supportive Care in Cancer (Kujdesi Mbështetës për Kancerin)
Berlin:Springer
[http:// www.springer.com/content/101182](http://www.springer.com/content/101182)