



Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej

*przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji
Zastępców Ministrów*

RADA EUROPY

SPIS TREŚCI

UWAGI OGÓLNE	5
I. WYTYCZNE-ZASADY OPIEKI	5
II. MIEJSCE SPRAWOWANIA OPIEKI I ZAKRES ŚWIADCZEŃ	6
III. REGULACJE PRAWNE I ORGANIZACJA	7
IV. PODNOSZENIE JAKOŚCI ORAZ BADANIA NAUKOWE	7
V. EDUKACJA I SZKOLENIA	8
VI. RODZINA	9
VII. KOMUNIKOWANIE SIĘ Z CHORYM I Z RODZINĄ	9
VIII. ZESPOŁY, PRACA ZESPOŁOWA, PLANOWANIE OPIEKI	9
IX. OSIEROCENIE	10
WYTYCZNE (REKOMENDACJE) REC (2003) 24 KOMITETU MINISTRÓW DLA PAŃSTW CZŁONKOWSKICH DOTYCZĄCE ORGANIZACJI OPIEKI PALIATYWNEJ.....	10
MEMORANDUM WYJAŚNIAJĄCE	10
UWAGI OGÓLNE.....	10
KRÓTKI RYS HISTORYCZNY	10
WYBRANE DANE DOTYCZĄCE OPIEKI PALIATYWNEJ W KRAJACH EUROPEJSKICH	13
DEFINICJA I GŁÓWNE ZASADY	16
MIEJSCE SPRAWOWANIA I FORMY OPIEKI	23
REGULACJE PRAWNE I ORGANIZACJA.....	29
POPRAWA JAKOŚCI I BADANIA NAUKOWE	32
EDUKACJA I SZKOLENIE PROFESJONALISTÓW I WOLUNTARIUSZY	35
KOMUNIKACJA	36
ZESPOŁY, PRACA ZESPOŁOWA I PLANOWANIE OPIEKI.....	39
WOLUNTARIUSZE	41
OSIEROCENIE	42
SŁOWNIK	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
PIŚMIENNICTWO	49
 <u>ANEKS</u>	
POSŁOWIE	50
PRZYPISY DO WYDANIA POLSKIEGO.....	51
UWAGI DO WYDANIA POLSKIEGO.....	53

Komitet Ministrów, powołując się na Artykuł 15.b Statutu Rady Europy,

Biorąc pod uwagę, że celem Rady Europy jest osiągnięcie wyższego poziomu integracji pomiędzy państwami członkowskimi oraz że cel ten może być osiągnięty, *inter alia*, przez przyjęcie wspólnych reguł (standardów) w ochronie zdrowia;

Powołując się na artykuł 11 Europejskiej Karty Praw Socjalnych (European Social Charter) dotyczący prawa do ochrony zdrowia oraz art. 3 Konwencji Praw Człowieka i Biomedycyny (Convention on Human Rights and Biomedicine) (ETS No.164). Ponieważ wymagane jest, aby instytucje zawierające kontrakty zapewniały równy dostęp do świadczeń zdrowotnych stosownej jakości, w artykule 4 tejże Konwencji podkreśla się, że każda interwencja w zakresie zdrowia, łącznie z badaniami naukowymi, musi być prowadzona zgodnie z odpowiednimi zasadami sztuki i standardami, artykuł 10 Konwencji uznaje prawo każdej osoby do zapoznania się ze wszelkimi informacjami na temat swojego zdrowia;

Uznając, że system ochrony zdrowia powinien być ukierunkowany na chorego oraz że obywatele powinni koniecznie uczestniczyć w decyzjach dotyczących ochrony ich zdrowia;

Przywołując w tym kontekście rekomendacje Komitetu Ministrów dla państw członkowskich, Rekomendacja No. R (2000) 5 o rozwoju struktur, dla obywateli i chorych uczestniczących w podejmowaniu decyzji mających wpływ na proces sprawowania opieki zdrowotnej;

W przekonaniu, że szacunek i ochrona godności osób chorych terminalnie i umierających wymaga zapewnienia stosownej opieki w odpowiednim otoczeniu, umożliwiającej choremu umieranie z godnością;

Powołując się w tym kontekście na rekomendację 1418 (1999) Parlamentu Europejskiego, dotyczącą ochrony praw człowieka i godności osób chorych terminalnie i umierających¹;

Dalej odwołując się do rekomendacji No R (89) 13, dotyczącej organizacji wielodyscyplinarnej opieki dla pacjentów onkologicznych;

Uznając, że opieka paliatywna* powinna być nadal rozwijana w krajach europejskich;

Odwołując się w tym kontekście do Deklaracji Poznańskiej z 1998 roku o opiece paliatywnej w Europie Wschodniej; (Luczak J, The Poznan's Declaration 1998. *Europ J Pall Care* 1999; 6(2):61-2);

Uznając, że prawo do ochrony zdrowia ma na celu zapewnienie choremu jak najwyższej jakości życia, niezależnie od wieku, pochodzenia etnicznego, pozycji ekonomicznej lub społecznej oraz rodzaju choroby lub ułomności;

Zważywszy, że liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej rośnie;

* W Polsce przyjęto określenia opieka paliatywna i hospicyjna lub paliatywno-hospicyjna (*Program rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce*, MZiOS 1998) uznając, że zgodnie z definicją WHO opieka paliatywna i hospicyjna są terminami równoznacznymi. Stąd w dokumencie wszędzie tam, gdzie używane jest określenie opieka paliatywna odnosi się to również do opieki hospicyjnej.

Biorąc pod uwagę różnice w dostępności i jakości opieki paliatywnej w Europie, należy zwrócić uwagę na zwiększanie współpracy między krajami w tym zakresie;

Świadomi, że opieka paliatywna jest aktywną, całościową opieką sprawowaną nad chorymi z zaawansowanymi postępującymi chorobami, której celem jest łagodzenie bólu i innych objawów, oraz wsparcie psychologiczne, społeczne i duchowe;

Świadomi, że celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie możliwie najwyższej jakości życia chorych i ich rodzin;

Świadomi, że opieka paliatywna ma na celu niesienie pomocy mężczyznom, kobietom i dzieciom z zaawansowanymi, postępującymi chorobami w korzystaniu z możliwie najwyższej jakości życia aż do końca, a nie zamierza ani przyspieszać ani odraczać śmierci;

Uwzględniając, że opieka paliatywna afirmuje życie i postrzega umieranie jako normalny proces oraz że nie kieruje się poczuciem beznadziejności lub fatalizmu;

Uwzględniając, że opieka paliatywna jest integralną częścią systemu opieki zdrowotnej i niezbywalną składową prawa obywatela do opieki zdrowotnej i w związku z tym na rządzie spoczywa odpowiedzialność zapewnienia opieki paliatywnej wszystkim, którzy jej potrzebują;

Uwzględniając konieczność dążenia do osiągnięcia wysokiej jakości opieki, sprawowanej zgodnie z zasadami humanizmu, w celu uczynienia jej istotną składową opieki zdrowotnej dla chorych zbliżających się do kresu życia;

Uznając, że wszyscy ludzie u schyłku życia pragną być traktowani przez pracowników służby zdrowia jako osoby wartościowe z należną uwagą, ukierunkowaną na uszanowanie godności chorego i wspieranie jego niezależności, którym należy zapewnić uśmierzenie objawów i optymalizację komfortu;

Uznając, że opieka paliatywna, tak jak wszystkie inne specjalności medyczne, powinna być ukierunkowana na chorego, sterowana jego potrzebami, brać pod uwagę wartości i preferencje chorego oraz godność i autonomię jako niezbywalne, główne prawa pacjenta potrzebującego opieki paliatywnej,

Zaleca się, aby rządy państw członkowskich:

1. Podjęły programowe, legislacyjne i inne działania konieczne dla opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej.
2. Dążyły do zrealizowania, na ile to jest wykonalne, ujętych w załączniku do dokumentu działań, uwzględniających specyfikę danego kraju.
3. Promowały rozwój współpracy międzynarodowej pomiędzy organizacjami, instytucjami badawczymi i innymi aktywnymi na polu opieki paliatywnej strukturami.
4. Wspierały aktywne, ukierunkowane rozpowszechnianie tego dokumentu oraz materiałów wyjaśniających, jak również ich tłumaczenia.

Uwagi ogólne

Mimo że w wielu państwach większa część budżetów na opiekę zdrowotną jest wydawana na leczenie i opiekę ludzi w ich końcowych latach życia, nie zawsze otrzymują oni świadczenia, które by najbardziej odpowiadały ich potrzebom.

Opieka paliatywna nie jest związana z konkretną chorobą i obejmuje czas od rozpoznania zaawansowanej choroby do końca okresu osierocenia; czas opieki może się wahać od lat do tygodni, (rzadko) dni. Opieka terminalna (u schyłku życia) nie jest synonimem opieki paliatywnej, ale stanowi istotną jej składową.

Stworzenie w krajach członkowskich sprzyjającej atmosfery, promującej ważną pozycję opieki paliatywnej, jest zadaniem kluczowym.

Spółeczeństwo, w tym chorzy i ich rodziny, potrzebuje działań edukacyjnych, objaśniających ważną rolę opieki paliatywnej oraz to, co ona oferuje.

Szereg przeprowadzonych niedawno badań, prezentujących dane z 35 krajów w Europie, wykazało różnice między państwami w odniesieniu do opieki paliatywnej, obejmujące zakres refundacji świadczeń, odmienności w organizacji systemu opieki zdrowotnej oraz miejsce opieki paliatywnej w tym systemie; różnorodne czynniki etyczne i kulturowe; rolę organizacji rządowych i międzynarodowej współpracy w zakresie opieki paliatywnej; dostępność opioidów; zagadnienia szkolenia kadr i rozwoju opieki paliatywnej.

I. Wytyczne - zasady opieki

Program rozwoju opieki paliatywnej powinien być oparty na wartościach przedkładanych przez Radę Europy: prawach człowieka, prawach pacjenta, godności człowieka, społecznej więzi, demokracji, równości, solidarności, równości płci, współdziałania i wolności wyboru.

Opieka paliatywna ma następujące podstawowe wymiary:

- Łagodzenie objawów.
- Wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe i emocjonalne.
- Wsparcie rodziny.
- Wsparcie w okresie osierocenia.

Rekomendacje opierają się na następujących zasadach:

1. Opieka paliatywna jest istotną i integralną częścią opieki zdrowotnej. Zabezpieczenie jej rozwoju i funkcjonalnej integracji powinno być zawarte w strategiach państwa w zakresie ochrony zdrowia.
2. Każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp bez jakiegokolwiek niepotrzebnego opóźnienia, w miejscu najbardziej odpowiednim do jej lub jego potrzeb i preferencji.
3. Opieka paliatywna ma na celu osiągnięcie i utrzymywanie jak najwyższej jakości życia chorych.

4. Opieka paliatywna zajmuje się somatycznymi, psychologicznymi i duchowymi aspektami związanymi z zaawansowaną chorobą. Dlatego też wymaga skoordynowanego działania wysoko wykwalifikowanego i odpowiednio wyposażonego, interdyscyplinarnego zespołu fachowców z różnych dziedzin.
5. Inwazyjne interwencje medyczne w sytuacjach nagłych powinny być podejmowane zgodnie z wolą pacjenta, ale nie należy ich podejmować, jeżeli najlepsza opieka paliatywna może być kontynuowana i takie są preferencje chorego.
6. Dostęp do opieki paliatywnej powinien być uzależniony od potrzeb i nie powinien podlegać wpływom związanym z typem choroby, położeniem geograficznym, statusem socjoekonomicznym i innymi podobnymi czynnikami
7. Programy edukacji w opiece paliatywnej powinny być włączone do szkolenia studentów i wszystkich specjalistów ochrony zdrowia, którzy mogą uczestniczyć w opiece.
8. Powinny być prowadzone badania naukowe, których celem jest podnoszenie jakości opieki. Wszystkie interwencje w opiece paliatywnej w najwyższym możliwym stopniu powinny się opierać na odpowiednich danych z badań naukowych.
9. Opieka paliatywna powinna otrzymywać adekwatny i oparty na sprawiedliwym podziale środków poziom finansowania
10. Tak jak w innych dziedzinach opieki medycznej, pracownicy służby zdrowia zaangażowani w opiekę paliatywną powinni w pełni respektować prawa chorego, stosując się do zawodowych zasad i powinności, oraz w tym kontekście działać w najlepszym interesie pacjenta.

II. Miejsce sprawowania opieki i zakres świadczeń

1. Opieka paliatywna to interdyscyplinarna i wszechstronna działalność mająca na celu zaspokajanie potrzeb chorego, jak również nieformalnych opiekunów, takich jak członkowie rodziny.
2. Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej oraz polityka programowa powinny proponować szeroki zakres usług, takich jak opieka domowa, hospitalizacje na oddziałach specjalistycznych i ogólnych, oddziale pobytu dziennego, korzystanie z opieki ambulatoryjnej w poradniach², pomoc w wypadkach nagłych oraz opiekę wyręczającą. Powinny być one kompletne i odpowiednie do systemu opieki zdrowotnej i kultury narodowej oraz uwzględniać zmieniające się potrzeby i preferencje chorego.
3. Nieformalni opiekunowie powinni być wspierani w sprawowaniu opieki i nie ponosić poważnych społecznych konsekwencji, takich jak utrata pracy z powodu sprawowania opieki. Pożądane jest wprowadzenie oficjalnego prawa do urlopu na sprawowanie opieki.
4. Wszyscy specjaliści zaangażowani w opiekę nad chorymi z zaawansowanymi, postępującymi chorobami powinni mieć łatwy dostęp do specjalistycznej wiedzy zawsze wtedy, kiedy tego potrzebują.
5. Specjalista opieki paliatywnej powinien być dostępny dla wszystkich chorych, którzy tego potrzebują, o każdej porze przez siedem dni w tygodniu i w każdej sytuacji.
6. Powinny być powołane struktury - liderzy - osoby odpowiedzialne za kierowanie rozwojem opieki paliatywnej na poziomie krajowym oraz zapewniona właściwa koordynacja ośrodków świadczących tę opiekę, z jasnym podziałem obowiązków i odpowiedzialności. Zalecane jest tworzenie regionalnych struktur, co pozwala na osiągnięcie tego celu³.
7. Chorzy powinni mieć zagwarantowany dostęp do opieki paliatywnej bez barier finansowych⁴. Finansowe i inne ustalenia powinny gwarantować ciągłość opieki paliatywnej dostosowanej do potrzeb chorego.

8. Należy zapewnić możliwość hospitalizacji w celu okresowej opieki nad chorym wtedy, gdy opiekunowie są przemęczeni sprawowaniem opieki domowej.

III. Regulacje prawne i organizacja

1. Opieka paliatywna powinna być integralną częścią krajowego systemu opieki zdrowotnej i jako taka stanowić składową wszechstronnych planów ochrony zdrowia oraz wydzielonych programów dotyczących na przykład onkologii, chorych na AIDS oraz geriatricii.
2. Rządy powinny przeprowadzić badania określające zapotrzebowanie w zakresie świadczeń w opiece paliatywnej, potrzeb edukacyjnych różnych grup personelu i szkolenia różnych grup zawodowych, z włączeniem wolontariuszy.
3. Bazując na badaniach określających potrzeby w zakresie opieki paliatywnej, krajowe i lokalne władze powinny zaprojektować i wprowadzić w życie wszechstronną i racjonalną strategię rozwoju opieki paliatywnej, w ścisłej współpracy z pracownikami ośrodków opieki paliatywnej, chorymi, ich rodzinami i ich przedstawicielami.
4. Jako część tej strategii rządy powinny rozpoznać prawne, ustawowe, społeczne, ekonomiczne, kulturowe, administracyjne i fizyczne bariery w dostępie do opieki paliatywnej. Inicjatywy i programy powinny być wprowadzane w celu zmniejszenia tych barier, które często są źródłem nierówności - ograniczeń w dostępie.
5. Prawodawstwo powinno zapewnić dostępność opioidów i innych leków w szerokim wyborze dawek i dróg podawania do zastosowania w leczeniu. Obawa przed narkomanią nie powinna utrudniać dostępu do niezbędnego i efektywnego leczenia. Państwa powinny podjąć decyzję, czy wymaga to nowych aktów legislacyjnych, czy też poprawek do istniejących regulacji prawnych.
6. Zalecane jest, aby zarówno na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym powstawały interdyscyplinarne, problemowe grupy lub rady poświęcone opiece paliatywnej, w których skład wchodzi pacjenci, rodziny i inne zainteresowane osoby, w celu podtrzymywania politycznej i społecznej rangi tej problematyki. Najlepiej, aby grupy te współpracowały z rządem i innymi instytucjami w celu wprowadzania w życie niezbędnych programów.
7. W celu ułatwienia kontroli jakości opieki paliatywnej, zaleca się utworzenie jednolitej rejestracji podstawowych danych – „Minimalny Zestaw Danych” (“minimum data set” MDS), co jest konieczne przynajmniej na poziomie krajowym.
8. W celu zabezpieczenia równego, sprawiedliwego dostępu specjalną uwagę należy zwrócić na rozwijanie opieki paliatywnej dla grup nieuprzywilejowanych (na przykład: więźniów, osób z upośledzonym procesem uczenia się, bezdomnych i uchodźców), uwzględniając znaczenie różnic kulturowych i etnicznych w zaspokajaniu potrzeb chorego. Równie ważne jest zwrócenie szczególnej uwagi na opiekę paliatywną nad dziećmi.
9. Pracownicy opieki paliatywno-hospicyjnej⁵ powinni otrzymywać godziwe wynagrodzenie oraz uznanie dla swych kompetencji zawodowych i pracy, którą wykonują.
10. Krajowy raport dotyczący organizacji i funkcjonowania opieki paliatywnej powinien być publikowany corocznie.

IV. Podnoszenie jakości oraz badania naukowe

1. Należy zdefiniować i wprowadzić monitorowanie wskaźników dobrej opieki paliatywnej obejmującej wszystkie obszary tej działalności, uwzględniające opinię chorego i jego bliskich w tym względzie.
2. Wytyczne kliniczne praktykowania opieki paliatywnej, oparte na najlepszych możliwych dowodach, powinny być wprowadzane w sposób systematyczny ze współudziałem pacjentów.
3. Stałe sprzężenie zwrotne w praktyce klinicznej w formie audytu jest podstawowym warunkiem oceny jakości opieki.
4. Nawet starannie zaplanowane badania naukowe w opiece paliatywnej mogą napotkać na trudne problemy etyczne. Świadczenia i interwencje medyczne powinny być oceniane przy zastosowaniu sprawdzonych narzędzi naukowych, zarówno jakościowych, jak i ilościowych. Badania takie powinny być zogniskowane na praktycznych aspektach opieki nad chorym.
5. Należy stworzyć korzystne warunki dla rozwijania wielośrodkowych badań zarówno na poziomie krajowym, jak i europejskim.
6. Należy utworzyć stanowiska obserwatorów na poziomie krajowym i regionalnym w celu zbierania, przetwarzania i rozpowszechniania odpowiednich informacji o rozwoju i jakości opieki paliatywnej.

V. Edukacja i szkolenia

1. Zarówno dla badań naukowych, jak i dla działań edukacyjnych ważne jest rozwijanie opieki paliatywnej na poziomie akademickim.
2. Opieka paliatywna powinna być włączona do wszystkich programów szkolenia przeddyplomowego oraz podyplomowego dla lekarzy i pielęgniarek⁶. Powinny zostać opracowane standardowe programy kształcenia uwzględniające kształcenie i szkolenia praktyczne podyplomowe oraz programy doskonalące dla specjalistów opieki paliatywnej.
3. Współpraca międzynarodowa na polu kształcenia powinna być wspierana, pomocne jest publikowanie nazw ośrodków gotowych do nawiązania współpracy – partnerstwa z inną jednostką.
4. Wszyscy pracownicy profesjonalni i wolontariusze zaangażowani w opiekę paliatywną powinni być szkoleni odpowiednio do ich zadań, powinni oni otrzymywać na wszystkich poziomach szkolenia z zakresu opieki paliatywnej właściwy zasób wiedzy uwzględniający odrębności kulturowe i religijne.
5. Szkolenie w opiece paliatywnej powinno być zarówno mono, jak i interdyscyplinarne.
6. Kształcenie w opiece paliatywnej powinno być systematyczne i nadzorowane.
7. Centra referencyjne powinny być utworzone w każdym kraju w celu prowadzenia kształcenia i szkoleń w opiece paliatywnej.
8. Wzorcowo powinno się wyróżnić 3 poziomy (ciągłego) szkolenia dla kadry medycznej: podstawowy, pośredni i zaawansowany.
9. Zaleca się, aby kraje członkowskie zwracały szczególną uwagę na kształcenie społeczeństwa w zakresie odpowiednich aspektów opieki paliatywnej.
10. Niesłuszne negatywne przekonania dotyczące stosowania opioidów⁷, a w szczególności morfiny ciągle niestety pokutujące wśród pacjentów, rodzin, pracowników ochrony zdrowia i całego społeczeństwa powinny zostać skorygowane przez zaznaczenie istotnej różnicy między zastosowaniami leczniczymi morfiny, a ewentualnym ryzykiem narkomanii, które jest powodem niepokoju. W tym celu należy wykorzystać zarówno kampanie społeczne, jak i kształcenie specjalistyczne.

VI. Rodzina

1. Celem i zasadą jest pomoc tym, którzy są blisko chorego (przede wszystkim członkom rodziny), przez rozwinięcie ich zdolności do udzielania choremu praktycznej pomocy⁸ oraz wsparcia emocjonalnego, a także adaptacji do trudnego procesu i radzenia sobie w sytuacji straty i w żałobie. Szczególną uwagę należy zwrócić na zapobieganie depresji wywoływanej przez wyczerpanie.

VII. Komunikowanie się z chorym i z rodziną

1. Opieka paliatywna wymaga odpowiedniego klimatu i postawy oraz związku chory-opiekun, ułatwiającego otwartość w przekazywaniu informacji choremu i rodzinie.
2. Pracownicy służby zdrowia powinni wziąć pod uwagę, w jakim zakresie chory chciałby być poinformowany o swojej sytuacji, w tym względnie specjalną uwagę należy zwrócić na różnice kulturowe.
3. Pracownicy powinni dostosować sposób przekazywania informacji chorym do barier emocjonalnych i poznawczych, częstych u chorych na zaawansowane postępujące choroby.
4. W opiece paliatywnej sprawowanej nad dziećmi czy to ze względu na ich chorobę, czy też chorobę rodziców lub rodzeństwa komunikowanie powinno być dostosowane do ich potrzeb.

VIII. Zespoły, praca zespołowa, planowanie opieki

1. Opieka paliatywna jest działalnością interdyscyplinarną, w której uczestniczą specjaliści z różnych dziedzin, najczęściej zespół składa się z lekarza, pielęgniarki i innych pracowników służby zdrowia, którzy mają niezbędną wiedzę i umiejętności konieczne do zaspokajania somatycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych potrzeb pacjentów i rodzin. Należy stworzyć warunki sprzyjające tworzeniu takich zespołów i ułatwiające prowadzenie działalności takim zespołom.
2. Podejmowanie decyzji, a szczególnie planowanie, monitorowanie i regularne weryfikowanie indywidualnych planów opieki powinno być dyskutowane z chorym, rodziną i członkami zespołu, zawsze wtedy, gdy jest to stosowne i idzie w parze z oczekiwaniami chorego. Powinna zostać zapewniona właściwa komunikacja między różnymi świadczeniodawcami prowadzącymi leczenie i opiekę nad tymi chorymi.
3. Wolontariusze stanowią ważną składową zespołu. Nie powinni oni wyręczać zawodowych pracowników zespołu, ale mieć własne kompetencje i wkład w sprawowanie opieki. Należy dążyć do stwarzania warunków sprzyjających rozwojowi wolontariatu.
4. Wszyscy członkowie zespołu powinni być kompetentni w swoich rolach i świadomi możliwości oraz ograniczeń zarówno swoich, jak i innych członków zespołu.
5. Przekazywanie pacjentowi i rodzinie spójnych informacji przez różnych członków zespołu odgrywa kluczową rolę. Dlatego też optymalny przepływ informacji pomiędzy sprawującymi opiekę ma ważne znaczenie w zapobieganiu nieporozumieniom i rozbieżnościom. Wskazane jest wybranie głównego koordynatora, najlepiej (zależnie od okoliczności) lekarza prowadzącego.
6. Przekazywanie informacji dotyczących chorych i ich rodzin pomiędzy pracownikami jest objęte zasadą tajemnicy zawodowej, z całkowitym poszanowaniem prawa pacjenta do tajemnicy medycznej i prawa rodziny do prywatności.
7. Opieka paliatywna zwykle dostarcza wiele satysfakcji, ale w równie dużym stopniu może wymagać poświęceń. Dlatego też troszczenie się o osoby sprawujące opiekę paliatywną

odgrywa zasadniczą rolę, a poradnictwo zdrowotne dla pracowników opieki paliatywnej powinno być celem strategicznym programów rozwoju opieki paliatywnej.

IX. Osierocenie

1. Opieka w okresie osierocenia powinna być dostępna dla tych, którzy potrzebują wsparcia.
2. Wszyscy pracownicy opieki paliatywnej powinni reagować na oznaki niepokojąco powikłanej żałoby.

Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej

Memorandum wyjaśniające

Uwagi ogólne

1. Od zarania dziejów społeczeństwa starały się zapewnić wsparcie i komfort swoim chorym i umierającym, zwykle otaczając osobę umierającą ogromną czcią, często w atmosferze mistycyzmu. Okres po śmierci zwykle charakteryzuje się podporządkowaniem się ścisłym regułom zachowania i ustanowionych protokołów oraz rytuałów. Potrzeba opłakiwania ukochanej osoby jest uznawana przez większość społeczeństw, chociaż przejawy żałoby i jej formalna długość trwania waha się w różnych kulturach.

2. Choroba i śmierć są teraz i będą zawsze nieodłączną i integralną częścią doświadczeń ludzkich. Sposób, w jaki staramy się zidentyfikować i zaspokoić wyjątkowe i indywidualne potrzeby osoby umierającej i rodziny radzącej sobie z postępującą stratą, jest czułym wskaźnikiem dojrzałości społeczeństwa. Zawsze kiedy to możliwe, należy zapobiegać chorobom. Kiedy choroba się rozwinie, musimy próbować ją zwalczyć lub w najgorszym przypadku opóźnić jej postęp. Równoległe z tymi wysiłkami musimy zaoferować wszystkim chorym optymalny poziom leczenia bólu i innych objawów w połączeniu ze wsparciem psychologicznym, socjalnym, emocjonalnym i duchowym.

3. W ostatnich 2-3 dziesięcioleciach opieka u schyłku życia zaczęła zyskiwać rolę, na jaką zasługuje. Rozpoczęto wydawanie szczegółowych czasopism naukowych⁹, działalność rozpoczęły organizacje zarówno profesjonalne, jak i pozarządowe, takie jak Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej - European Association for Palliative Care¹⁰, a także zostały opublikowane narodowe programy rozwoju i rekomendacje dotyczące opieki paliatywnej, na przykład w Irlandii przez Krajowy Komitet Doradczy w Opiece Paliatywnej (National Advisory Committee on Palliative Care 2001) i w USA przez Instytut Medycyny (Field and Cassell 1997)¹¹.

Krótki rys historyczny

4. Wzajemne oddziaływanie między życiem i umieraniem jest stałym elementem, który występuje od narodzin aż do śmierci. Żyjąc umieramy, a umierając, ciągle jeszcze żyjemy. Programy opieki zdrowotnej i społecznej na świecie są opracowywane w celu osiągnięcia i podtrzymywania optymalnej jakości życia jednostek, rodzin i społeczeństw. W kontekście opieki

paliatywnej, gdzie oczekiwane przeżycie jest ewidentnie ograniczone, zagadnienia te stają się bardziej naglące i nie cierpiące zwłoki, ponieważ dążymy do jak najlepszego wykorzystania całego dostępnego czasu.

5. Od zarania dziejów społeczeństwa starały się zapewnić wsparcie i komfort swoim chorym i umierającym. Jednak w połowie ubiegłego wieku nauki medyczne miały niewiele do zaoferowania w zakresie efektywnego leczenia bólu i innych objawów. Rozwój farmakoterapii w latach pięćdziesiątych XX wieku w połączeniu z większym zrozumieniem potrzeb psychologicznych, społecznych i duchowych umierających chorych, uitorowały drogę do rozwoju różnych form opieki paliatywnej. Zasady opieki paliatywnej zostały szerzej rozumiane i wprowadzone w drugiej połowie XX wieku.

6. W czasach średniowiecznych termin „hospicjum” był używany na określenie miejsca schronienia dla pielgrzymów i podróżnych. W Europie powiązanie pomiędzy hospicjum a opieką dla chorych umierających datuje się od 1842 r. - dokonania Mme Jeanne Garnier w Lyonie we Francji. W Irlandii Zgromadzenie Sióstr Miłosierdzia, założone przez Matkę Marię Aikenhead, założyło hospicja w Dublinie i Cork w latach 70. XIX w., a następnie w Londynie w 1905 r. (Hospicjum św. Józefa). Instytucje te były ściśle związane z opieką nad chorymi z zaawansowanymi, nieuleczalnymi chorobami, jednak właściwe leczenie przeciwbólowe i leczenie innych objawów było utrudnione z powodu braku efektywnych leków.

7. W latach 50. XX wieku wprowadzono szereg ważnych leków: środki psychotropowe, pochodne fenotiazyny, leki przeciwdepresyjne oraz niesterydowe leki przeciwzapalne. Również w tym czasie lepiej rozumiano naturę bólów nowotworowych i rolę opioidów w ich leczeniu. Dostępność tych leków stworzyła nowe, bardziej efektywne możliwości leczenia bólu i innych objawów choroby nowotworowej.

8. Występował ogromny opór w odniesieniu do stosowania opioidów, wywodzący się z fałszywych informacji i bezpodstawnych obaw dotyczących ich użycia. Przesadne obawy związane z takimi zagadnieniami, jak uzależnienie, narkomania, tolerancja i niewydolność oddechowa, utrudniały właściwe zastosowanie opioidów w praktyce klinicznej. Te obawy były współdziałaniem zarówno środowisk medycznych, jak i całego społeczeństwa. Na poziomie rządowym często występowały znaczne nieporozumienia dotyczące dobrodziejstwa - ważnej roli leczniczej opioidów i możliwości ich nadużywania. W niektórych krajach stosowanie opioidów było prawnie zakazane. W innych państwach stosowanie opioidów do celów medycznych było zalegalizowane, ale ich dostępność była utrudniona przez nadmierną biurokrację związaną z ich przepisywaniem, przechowywaniem i sprzedażą. Jest niezwykle ważne, abyśmy wyciągnęli wnioski z błędów przeszłości. Nie powinno się mylić prawidłowego stosowania klinicznego opioidów z możliwością ich nadużywania.

9. Rozwój nowoczesnego ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej wiele zawdzięcza wizji, odwadze i zaangażowaniu Dame Cicely Saunders. Pielęgniarka, pracownik socjalny i lekarz, jest powszechnie uznawana za pioniera nowoczesnego ruchu hospicyjnego. Po kilku latach pracy w Hospicjum św. Józefa w Londynie (dzielnica Hackney), Dame Cicely otworzyła w 1967 roku Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Było to pierwsze nowoczesne hospicjum zajmujące się również działalnością dydaktyczną i badaniami naukowymi. Dame Cicely poświęciła swoje życie zawodowe i prywatne opiece i studiowaniu problemów chorych cierpiących z powodu zaawansowanych nieuleczalnych chorób. Pani Saunders rozpoznała trudną sytuację osób umierających i ich bliskich i odpowiedziała na przerażający deficyt w zakresie zaspokajania potrzeb osób umierających i ich rodzin. Zawsze skupiała się na specyficznych i wyjątkowych

potrzebach każdego konkretnego chorego i jego rodziny. Dame Cicely Saunders nauczyła nas całościowej opieki nad chorym, opieki nad rodziną, opieki w okresie osierocenia oraz potrzeby prawdziwej, zespołowej pracy interdyscyplinarnej. W zaskakująco krótkim czasie doprowadziła do transformacji tego obszaru opieki zdrowotnej i sprostała wyzwaniu przeciwstawienia się utrwalonym negatywnym postawom i uprzedzeniom. Podsumowując, stwierdzić trzeba, że zrewolucjonizowała sposób, w jaki zaspokajamy zróżnicowane potrzeby umierających chorych i ich rodzin¹².

10. Hospicjum św. Krzysztofa zawsze poszukiwało dróg promowania zasad opieki paliatywnej we wszystkich aspektach opieki zdrowotnej. Entuzjazm w rozpowszechnianiu wiedzy i umiejętności nie ograniczał się wyłącznie do Wielkiej Brytanii, ale rozpościerał się na cały świat. Pracownicy ochrony zdrowia z różnych kontynentów¹³ uczyli się w Hospicjum św. Krzysztofa, a następnie stosowali nowo zdobytą wiedzę i umiejętności w swoich krajach. Nie ma jednolitego modelu opieki paliatywnej, który może być zastosowany w każdych warunkach, jednak podstawowe zasady opieki paliatywnej, kładące nacisk na zaspokajanie specyficznych i wyjątkowych potrzeb każdego indywidualnego chorego i jego rodziny są uniwersalne. Sposób, w jaki są osiąganе te cele, może być różny w poszczególnych krajach, a nawet różnych regionach.

11. Kiedy analizujemy rozwój opieki paliatywnej w różnych krajach świata, jest niezwykle ważne, aby zauważyć wpływ, jaki może wywrzeć na wprowadzenie zmian chociażby tylko jedna, wysoce umotywowana osoba. Zwykle jedna osoba, która zauważa możliwości stworzenia lepszych form opieki, daje wstępny impuls do zmian. Często z powodu niedawnych doświadczeń osobistych osoba ta działa jak katalizator i inspiruje innych we wprowadzaniu zmian. Nie jest możliwe lub właściwe skatalogowanie rozwoju opieki paliatywnej w każdym kraju. Wystarczające jest stwierdzenie, że różne formy opieki paliatywnej są obecnie rozwijane, aczkolwiek w różnym tempie i w różnym stopniu złożoności na wszystkich kontynentach.

12. Opieka paliatywna nie sprowadza się jedynie do opieki instytucjonalnej. Jest raczej filozofią opieki, która może być zastosowana we wszystkich miejscach pobytu chorego. Zwykle obserwuje się tworzenie zespołów środowiskowych, które oferują opiekę nad chorym w jego własnym domu lub w domu opieki społecznej. Równie często obserwuje się inne modele opieki paliatywnej, prowadzonej w szpitalach. Idealnym rozwiązaniem jest, aby pacjenci mogli wybrać miejsce sprawowania opieki zgodnie ze swoimi preferencjami: dom, hospicjum lub szpital. Jeżeli to możliwe, chorzy powinni mieć możliwość skorzystania z różnych form opieki, zależnie od ich potrzeb klinicznych i osobistych preferencji.

13. Z czasem szczególne potrzeby pacjentów hospicyjnych i ich rodzin przyciągają zwiększoną uwagę i dyskusję nad programami opieki zdrowotnej na różnych kontynentach. Chociaż podstawowe zasady, na których opiera się opieka paliatywna, mają uniwersalne zastosowanie, to metody, jakimi osiąga się ustalone cele, mogą różnić się w poszczególnych krajach. Na osobach planujących rozwój opieki zdrowotnej w poszczególnych krajach spoczywa odpowiedzialność za właściwe określenie specyficznych potrzeb i stosowne strategiczne planowanie. Jeśli chodzi o planowanie rozwoju opieki paliatywnej w przyszłości, możemy wiele się nauczyć z przeszłości. Wszystkie wysiłki powinny być zogniskowane na dążeniu do osiągnięcia i podtrzymywania optymalnej jakości życia każdego chorego i jego rodziny. Indywidualne, instytucjonalne i grupowe programy powinny być podporządkowane potrzebom chorych i ich rodzin.

Wybrane dane dotyczące opieki paliatywnej w krajach europejskich

14. W ostatnim czasie kilka przeprowadzonych badań dostarczyło danych o podobieństwach i różnicach w rozwoju opieki paliatywnej w Europie. W badaniu uczestniczyło 28 państw z Europy Wschodniej i Azji Centralnej. Przy użyciu wachlarza metod ilościowych i jakościowych ustalono, że są znaczne różnice w zakresie, w jakim opieka paliatywna jest dostępna dla osób jej potrzebujących, a także niezwykle podobieństwo w zainteresowaniu i energii poświęcanej dla rozwoju powszechnej opieki paliatywnej (Clark & Wright 2003 *Transition in end of life care, Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*, Open University Press, Buckingham, Philadelphia).

15. Polska i Rosja mają największą ilość jednostek opieki paliatywnej¹⁴, a w niektórych byłych republikach radzieckich nie ma żadnych form opieki paliatywnej. W Europie Wschodniej opieka domowa jest najczęstszą formą opieki, następną w kolejności formą są szpitalne oddziały opieki paliatywnej, zdecydowanie rzadziej działają szpitalne zespoły wspierające, ośrodki opieki dziennej oraz zespoły wspierające w domach pomocy społecznej. Badanie zidentyfikowało pięć tak zwanych wiodących (*beacons*) krajowych ośrodków opieki paliatywnej w czterech państwach: Rumunia - 1 (Hospice Casa Speranta, Brasov); Węgry - 1 (Hungarian Hospice Foundation, Budapest), Polska - 2 (Hospicjum Pallium - Katedry i Kliniki Medycyny Paliatywnej AM w Poznaniu oraz Warszawskie Hospicjum dla Dzieci) i Rosja -1 (St. Petersburg Hospice); centra te odegrały kluczową rolę w rozwoju opieki paliatywnej i nadal są wiodącymi ośrodkami szkoleniowymi.

16. Badanie ujawniło szereg ważnych problemów, które są współdziałaniem państw Europy Wschodniej:

- brak programów uznawania, finansowania i rozwijania opieki paliatywnej,
- niedostateczna dostępność opioidów,
- trudności w naborze pracowników,
- brak sprzętu medycznego i do pielęgnacji,
- brak możliwości badań naukowych,
- negatywne stereotypy społeczne.

17. Badanie „Pallium” finansowane przez Komisję Europejską przeanalizowało koncepcje opieki paliatywnej i odpowiednie programy jej rozwoju w siedmiu krajach Europy Zachodniej (Ten Have & Janssens 2002).

18. W Holandii specjalne projekty rozwoju opieki paliatywnej rozpoczęto w domu pomocy społecznej w Rotterdamie w latach 70. XX wieku (ośrodek referencyjny, podobny do wspomnianych powyżej). Zgodnie z wynikami badania „Pallium”, największy udział w opiece paliatywnej w Holandii ma opieka domowa, sprawowana przez konwencjonalnych opiekunów oraz opieka w domach pomocy społecznej. Hospicja mają znacznie mniejszy udział w opiece paliatywnej; wyróżnia się hospicja sprawujące opiekę bardziej i mniej intensywną (*low-care and high-care hospices*) dawniej hospicja działały głównie dzięki wolontariuszom, obecnie udział profesjonalistów jest bardziej zaznaczony.

19. W 1998 roku rząd zdecydował o utworzeniu programowych ośrodków rozwoju opieki paliatywnej we wszystkich akademiach medycznych. Program rozwoju opieki paliatywnej w Holandii dąży do integracji hospicjów z narodowym systemem opieki zdrowotnej. Objawem tego rozwoju są oznaki zwiększonego zainteresowania opieką paliatywną w uczelniach medycznych: wiele programów szkolenia podyplomowego i ustawicznego kształcenia

zawodowego. Coraz częściej domy pomocy społecznej otwierają oddziały opieki paliatywnej we własnych budynkach lub w specjalnych, oddzielnych siedzibach.

20. Ze względu na tradycje w opiece domowej, wiele wysiłku w Holandii wkłada się w kształcenie lekarzy rodzinnych. Między innymi doprowadziło to do utworzenia sieci wyjazdowych zespołów konsultacyjnych w całym kraju. Od roku 2000 działa rządowy program wspierania wolontariuszy, dotyczący głównie działań koordynacyjnych i szkolenia.

21. Zgodnie z wynikami badania „Pallium” w Belgii, zostało wydane szereg Rozporządzeń Królewskich, zarządzających między innymi, że w każdym szpitalu i w każdym domu opieki lub zakładzie opiekuńczo-lecznym powinien działać wielodyscyplinarny zespół opieki paliatywnej. Rozporządzenie konkretyzuje zawody, które powinny być reprezentowane w takim zespole. Z drugiej strony profesjonalne organizacje, współpracujące na poziomie regionalnym i krajowym w promocji opieki paliatywnej, kładą nacisk na jej integrację z konwencjonalnym systemem opieki zdrowotnej, koncentrując się na domu jako miejscu opieki.

22. W Szwecji rozwój specjalistycznej opieki paliatywnej rozpoczął się w oparciu o program hospicyjnej opieki domowej na południu kraju w 1977; model ten rozprzestrzenił się w całej Szwecji w ciągu następnego dziesięciolecia. Szwecja w 1979 roku stanowczo odrzuciła rządowy raport dotyczący utworzenia miejsc samotnego umierania (zobacz także Fürst 2000).

23. W Niemczech organizacja opieki paliatywnej rozpoczęła się, po okresie uwrażliwiania niemieckiego społeczeństwa, od utworzenia pierwszego szpitalnego oddziału opieki paliatywnej w 1983 roku, następnie podjęto wiele programów hospicyjnych, a z inicjatywy rządu utworzono 12 ośrodków opieki paliatywnej.

24. W Hiszpanii zgodnie z wynikami badania „Pallium”, rozwój opieki paliatywnej nie rozpoczął się, jak w wielu innych krajach, od oddolnego poparcia społecznego, lecz został zainicjowany przez narodowy system opieki zdrowotnej; pionierskie ośrodki znajdowały się w szpitalach rejonowych. W 2000 roku Narodowy Plan Opieki Paliatywnej wymieniał 241 instytucji opieki paliatywnej, połowa z nich to ośrodki opieki domowej, sprawujące opiekę nad 23 000 chorych rocznie. Jednak ośrodki te nie są rozłożone równomiernie i nie obejmują terytorium całego kraju.

25. Wielka Brytania była w dużej mierze kolebką specjalistycznej opieki paliatywnej w Europie, angielscy współpracownicy uczestniczący w badaniu „Pallium” podkreślają, że silny brytyjski ruch hospicyjny zawsze pozostawał poza Narodowym Systemem Opieki Zdrowotnej, medycyna paliatywna jest uznawana za specjalizację medyczną od wielu lat, a jej status jako dyscypliny akademickiej rośnie. Jednak, jak w wielu innych krajach, większość funduszy w opiece paliatywnej pochodzi z sektora prywatnego.

26. We Włoszech rozwój opieki paliatywnej datuje się od lat 70. XX wieku, duża liczba hospicjów działa w całym kraju; w ostatnim czasie rząd włoski nadał opiece paliatywnej priorytetowe miejsce w narodowym planie opieki zdrowotnej - „Plano sanitario nazionale”.

27. Dane uzyskane z końca 1999 roku dla siedmiu krajów, ujęte w projekcie „Pallium” przedstawiono poniżej:

	Belgia	Niemcy	Włochy	Holandia	Hiszpania	Szwecja	Wielka Brytania
Populacja (miliony)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Hospicja stacjonarne	1	64	3	16	1	69	219
Oddziały opieki paliatywnej	49	50	0	2	23	69	219
Zespoły opieki domowej związane ze szpitalem lub domem opieki	55	1	0	34	45	41	336
Opieka domowa	45	582	88	286	75	67	355
Opieka dzienna	2	9	0	0	0	13	248

28. W poszczególnych kantonach Szwajcarii istnieje różny udział opieki paliatywnej w ramach organizacji opieki zdrowotnej: we francuskojęzycznej Szwajcarii w opiekę paliatywną zaangażowany jest rząd, podczas gdy w kantonach niemieckojęzycznych lub włoskojęzycznych jest to pole działania dla inicjatyw prywatnych.

W 2000 roku w Szwajcarii było 9 oddziałów szpitalnych, 6 hospicjów, 6 wyjazdowych zespołów domowych i 5 zespołów wsparcia w szpitalach (z tego 2 w szpitalach uniwersyteckich). Według raportu Societe de Medecine et des Soins Palliatifs z 2000 roku, szkolenie w szkołach medycznych i pielęgniarstwa jest bardzo zróżnicowane: jedna szkoła medyczna ma odrębny przedmiot „opieka paliatywna” zajmujący w całości 8 godzin; nie jest on przedmiotem egzaminacyjnym, szkolenie wygląda różnie.

29. Wspomniany wyżej raport szwajcarski wymienia wiele problemów i trudności, po pierwsze wynikających z federalnej struktury państwa, co utrudnia koordynację działań zmierzających do rozwoju opieki paliatywnej, po drugie brak specjalizacji, ponieważ „rzekomo” wszyscy wiedzą, co to jest opieka paliatywna, po trzecie wreszcie ograniczenia budżetowe hamujące rozwój nowych dziedzin opieki zdrowotnej, takich jak opieka paliatywna.

30. Specyficzne problemy dotyczące opieki domowej opisano następująco:

- w wielu regionach tradycyjna struktura rodzinna uległa zmianie, wielu starszych ludzi żyje samotnie i nie może liczyć na wsparcie rodziny,
- 50% poważnie chorych osób woli przebywać w domu,
- główną przeszkodą są często braki finansowe.

31. Raport wskazuje na kilka ważnych punktów: po sukcesach w początkowym okresie, ruch opieki paliatywnej w Szwajcarii został zahamowany, prawdopodobnie dlatego, że był on wynikiem osobistego zaangażowania kilku pionierów tego ruchu, którzy nie zadbali o to, by mieć następców. Jednak w niektórych kantonach (szczególnie Vaud) opieka paliatywna rozwija się na bazie porozumienia pomiędzy wszystkimi zaangażowanymi profesjonalistami, co choć trudne, jest bardzo istotne. Ostatnim problemem, który oczywiście nie jest specyficzny dla Szwajcarii, jest fakt, że jak dotąd informacja publiczna o opiece paliatywnej jest niewystarczająca.

32. Na Węgrzech ostatnio notuje się znaczący rozwój opieki paliatywnej. Ustawa o opiece zdrowotnej z 1997 roku zawierająca wyraźne odniesienia do opieki paliatywnej, które formalnie upoważniają chorego do uzyskania leczenia objawowego i przebywania ze swoją rodziną,

stwierdza, że opieka domowa ma być zapewniona, gdy tylko jest to możliwe i że wsparcie dla rodziny oraz duchowe wsparcie zarówno dla rodziny, jak i bliskich chorego powinno być dostępne dla wszystkich.

33. Ministerstwo Zdrowia i Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej-Hospicyjnej opublikowało i rozpowszechniło profesjonalne wytyczne, które w całości zostały ostatnio wydane.

34. We wrześniu 2001 r. rozpoczęto roczny program szkolenia dla pielęgniarek hospicyjnych i koordynatorów. W 2001 w kraju były 4 hospicja (w sumie 55 łóżek); 14 zespołów opieki domowej, 2 ośrodki opieki dziennej, 2 zespoły wyjazdowe (Budapeszt) i oddziały w 5 domach opieki.

35. Szkolenie przeddyplomowe w szkołach medycznych obejmuje 10 godzin poświęconych leczeniu bólu i innych objawów oraz 30 godzin dotyczących problemów psychosocjalnych. W szkołach pielęgniarskich jest 80 godzin opieki paliatywnej w nauczaniu podyplomowym, jest również szkolenie podyplomowe dla lekarzy.

36. W Austrii od 3 lat uwzględniono opiekę paliatywną w zadaniach opieki zdrowotnej i opracowano plan określający potrzebną ilość łóżek opieki paliatywnej, których 3/4 ma być oddanych do użytku do 2005 roku.

37. Austria nie ma specjalizacji z opieki paliatywnej ani rozpoznawalnych, specjalnych ekspertów w tej dziedzinie. Jest 8 hospicjów, w sumie 100 łóżek (2001 rok).

38. Szkolenie w opiece paliatywnej jest częścią programu w szkołach pielęgniarskich i ma być częścią programu medycznego od 2002 roku. W szkoleniu specjalistycznym rozważa się niewielkie, ale wzrastające zainteresowanie opieką paliatywną.

39. Wsparcie finansowe zarówno oddziałów stacjonarnych, jak i oddziałów opieki domowej jest problemem do rozwiązania, ponieważ istnieje zbyt duża zależność od dość niepewnych form dodatkowego finansowania prywatnego.

Definicja i główne zasady

40. Jak zaznaczono w rekomendacji, niniejsze dokumenty opierają się na definicjach i opisach opieki paliatywnej określanych przez WHO w 1991 i 2002 r. i mocno popieranym przez środowisko opieki paliatywnej.

41. Przed dyskusją nad definicjami i głównymi zasadami ważne jest zwrócenie uwagi na to, że opieki paliatywnej nie należy traktować jako zasadniczo różnej od innych form opieki zdrowotnej. Takie zasadnicze różnice spowodowałyby trudności, a nawet niemożność integracji opieki paliatywnej z istniejącym systemem opieki zdrowotnej.

Wiele ważnych aspektów opieki paliatywnej ma zastosowanie w medycynie zajmującej się leczeniem, dodatkowo rozwój opieki paliatywnej może mieć również pozytywny wpływ na inne formy opieki zdrowotnej przez zwrócenie uwagi na niektóre niedoceniane elementy, takie jak problemy duchowe.

Definicje

42. Definicja opieki paliatywnej powstawała przez wiele lat, jako że rozwijała się ona w wielu krajach.

Opieka paliatywna jest definiowana nie w odniesieniu do narządu, wieku, rodzaju choroby czy patologii, lecz raczej przez ocenę prawdopodobnej prognozy i w odniesieniu do specyficznych potrzeb indywidualnego pacjenta i jego/jej rodziny. Tradycyjnie, opiekę paliatywną rozpatrywano jako mającą wyłącznie zastosowanie wtedy, gdy śmierć była blisko.

Obecnie akceptuje się rolę opieki paliatywnej jako dziedziny mającej wiele do zaoferowania w znacznie wcześniejszym okresie postępującej choroby.

43. Określenie „paliatywny” pochodzi od łacińskiego „pallium” określającego „maskę” lub „płaszcz”. Etymologia ta wskazuje, czym zasadniczo jest opieka paliatywna: maskuje skutki nieuleczalnej choroby lub zapewnia „płaszcz” dla otulenia tych, którzy są pozostawieni w chłodzie osamotnienia, ponieważ nie może im pomóc medycyna ukierunkowana na leczenie.

44. Opieka paliatywna włącza zastosowanie wszystkich właściwych interwencji paliatywnych, które mogą zawierać terapię modyfikującą przebieg choroby, taką jak chirurgia, radioterapia, chemioterapia, hormonoterapia etc. Ostatecznym celem wszystkich tych interwencji jest rehabilitacja pacjenta w największym możliwym wymiarze i osiągnięcie możliwie najlepszej jakości życia. W związku z tym jest niezmiernie istotne, aby programy opieki paliatywnej były w pełni zintegrowane z ustalonymi programami opieki zdrowotnej w szpitalu oraz miejscu zamieszkania pacjenta.

Względne zalety wszystkich rodzajów podejścia do opieki, zarówno postępowania modyfikującego przebieg choroby, jak i objawowego, muszą być oceniane indywidualnie u każdego chorego i odpowiednio często, tak by można było wdrożyć właściwe schematy postępowania.

45. WHO (Światowa Organizacja Zdrowia) określiła opiekę paliatywną jako aktywną całościową opiekę nad chorym, którego choroba nie reaguje na leczenie przyczynowe. Opanowanie bólu, innych objawów oraz problemów psychologicznych, socjalnych i duchowych jest priorytetowe. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie możliwie najlepszej jakości życia pacjentów i ich rodzin (WHO 1990).

46. Definicja ta jest godna polecenia, jako że koncentruje się na chorym, podkreślając wielowymiarowość ludzkiej kondycji oraz wskazuje na jakość życia jako ostateczny cel. Jednakże użycie słowa „leczenie przyczynowe” jest niejednoznaczne, jako że wiele schorzeń przewlekłych nie może być wyleczonych, ale może dawać prognozę przeżycia wielu lat.

47. Doyle wyjaśnia, że używając określenia „paliatywny”, koncentruje się na ostatnich latach lub miesiącach życia, gdy śmierć jest spodziewana raczej niż tylko przewidywana, zwracając uwagę na obecność towarzyszącego wielowymiarowego cierpienia somatycznego, emocjonalnego, społecznego i duchowego, które powinno i może być uśmierzone.

48. Nowsza, opracowana przez Światową Organizację Zdrowia definicja opieki paliatywnej kładzie większy nacisk na zapobieganie cierpieniu:

„Opieka paliatywna jest działaniem, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin stających wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji oraz bardzo starannej ocenie i leczeniu bólu i innych

problemów: somatycznych, psychosocjalnych i duchowych (Sepulveda C. et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. J Pain & Symptom Management 2002;24(2):91-96-).

Zasady opieki paliatywnej

49. W załączniku do swojej najnowszej definicji WHO wprowadza następujące najnowsze zasady, wg których opieka paliatywna:

- zapewnia ulgę w bólu i innych objawach,
- afirmuje życie, a umieranie uważa za normalny proces,
- nie jest jej celem przyspieszanie ani odraczanie śmierci,
- integruje psychologiczne i duchowe aspekty opieki nad chorym,
- oferuje system wsparcia pozwalający choremu żyć tak aktywnie, jak to tylko możliwe aż do śmierci,
- oferuje rodzinie system wsparcia zarówno w czasie choroby pacjenta, jak i w okresie żałoby,
- opiera się na działaniach zespołowych w celu zaspokojenia wielorakich potrzeb chorego i jego rodziny, włączając w to wsparcie w okresie żałoby, jeśli jest to wskazane,
- poprawia jakość życia i może również mieć pozytywny wpływ na przebieg choroby,
- ma zastosowanie wcześniej w przebiegu choroby, jednocześnie z innymi rodzajami terapii mającymi na celu przedłużenie życia, takimi jak chemioterapia, radioterapia, jak też uwzględnia wykonanie tych badań, które potrzebne są dla lepszego zrozumienia i opanowywania dokuczliwych powikłań klinicznych.

50. Zaleca się dalsze rozwijanie tych głównych zasad opieki paliatywnej.

- Opieka paliatywna odgrywa dużą rolę w osiągnięciu i utrzymaniu optymalnego poziomu leczenia bólu i innych objawów. Wymaga to dokładnej oceny każdego indywidualnego chorego, z uwzględnieniem dokładnego wywiadu, badania fizykalnego i jeśli to właściwe, wykonaniem badań dodatkowych. Chory musi mieć łatwy dostęp do wszystkich możliwych leków, włączając w to różne opioidy i szeroką gamę preparatów. Leczenie modyfikujące przebieg choroby może również dawać korzyść w postaci łagodzenia objawów i powinno być dostępne, jeśli tylko jest wymagane.
- Opieka paliatywna afirmuje życie, a umieranie uważa za naturalny proces. Ta podstawowa zasada dotyczy pewnych trudności związanych ze specyfiką opieki paliatywnej. Jedyną rzeczą łączącą nas wszystkich jest nieunikniona konieczność śmierci. Chory wymagający opieki paliatywnej nie może być traktowany jako porażka medycyny. Opieka paliatywna dąży do zapewnienia choremu jak najpełniejszego, aktywnego, użytecznego przeżywania kończącego się życia aż do chwili śmierci. Ważną rolę w przywracaniu fizycznej, psychicznej i duchowej równowagi odgrywa również rehabilitacja.
- Opieka paliatywna nie ma na celu przyspieszania ani opóźniania śmierci. Działania opieki paliatywnej nie są i nie powinny być skierowane na przedwczesne zakończenie życia. Tak samo bardzo ważne jest zrozumienie i akceptacja stanowiska, że technologie dostępne w nowoczesnej praktyce medycznej nie mają zastosowania w przedłużaniu życia w sposób nienaturalny. Lekarz nie ma obowiązku kontynuowania leczenia, które nie przynosi pożytku choremu i jest dla niego szczególnie uciążliwe. Również pacjent ma prawo

odmówić poddania się postępowaniu leczniczemu¹⁵. W opiece paliatywnej celem jest dążenie do zapewnienia choremu najwyższej jakości życia. W okresie, gdy proces chorobowy doprowadza życie do naturalnego końca, chory powinien mieć zapewnione wszystkie możliwe środki do somatycznego, emocjonalnego i duchowego dobrostanu. Szczególny nacisk należy położyć na fakt, że eutanazja i samobójstwo chorego wspomagane przez lekarza nie są zawarte w żadnej definicji opieki paliatywnej¹⁶, co jest przedmiotem stanowiska w tej sprawie. Patrz rozdział VIII.

- Opieka paliatywna integruje psychologiczne i duchowe aspekty opieki. Wysoki standard opieki ukierunkowanej na potrzeby somatyczne jest oczywiście bardzo istotny, ale sam w sobie nie jest wystarczający. Nie wolno nam redukować osoby ludzkiej do prostego bytu biologicznego.
- Opieka paliatywna oferuje system wsparcia pozwalający choremu prowadzić tak aktywne życie, jak to tylko możliwe do samej śmierci. W tym aspekcie ważne jest stwierdzenie, że to pacjent ustala cele i priorytety. Rolą personelu medycznego jest wspomaganie chorego w osiągnięciu określonych przez niego celów. Jest oczywiste, że priorytety indywidualnego chorego mogą ulegać z biegiem czasu dramatycznym zmianom. Personel medyczny musi być świadomy tych zmian i odpowiednio na nie reagować.
- Opieka paliatywna pomaga rodzinie radzić sobie podczas choroby i żałoby. W opiece paliatywnej cała rodzina jest podmiotem opieki, a co za tym idzie, członkowie rodziny będą mieli swoje własne problemy i trudności, które muszą być zidentyfikowane i określone. Praca zespołu opieki nad osieroconymi nie może rozpocząć się dopiero po śmierci chorego. Patrz rozdział VIII.
- Opieka paliatywna wymaga skoordynowanego, zespołowego podejścia. Jasno wynika z dotychczasowych rozważań, że zwykle ani jedna osoba, ani jedna specjalność nie są w stanie właściwie rozwiązać zakresu i złożoności problemów pojawiających się w okresie sprawowania opieki paliatywnej. Choć zazwyczaj główny trzon zespołu, który stanowią lekarz, pielęgniarka i pracownik socjalny są w stanie zapewnić konieczną opiekę, częste są sytuacje, że pomoc potrzebna jest ze strony wielu rodzajów służb medycznych, pielęgniarskich i innych profesjonalistów medycznych¹⁷. Dla zapewnienia spójnego działania zespołu niezmiernie ważne jest dokonanie podziału celów i zadań oraz wypracowanie sprawnego sposobu porozumiewania się. Patrz rozdział VII.
- Opieka paliatywna stara się poprawić jakość życia. W ostatnich latach temat „jakość życia” wywołał duże zainteresowanie badawcze. Ważne jest zrozumienie, że nie jest to po prostu ocena komfortu fizycznego i stopnia sprawności fizycznej. Raczej jest to coś, co może być określone tylko przez poszczególnego pacjenta i co z upływem czasu może się znacznie zmienić.
- Opieka paliatywna ma zastosowanie wcześniej w przebiegu choroby, w łączności z leczeniem modyfikującym chorobę i przedłużającym życie. W aspekcie historycznym, opieka paliatywna wiązana była z opieką oferowaną chorym na nowotwór, którzy zbliżali się do śmierci. Obecnie rozumiano, że opieka paliatywna ma wiele do zaoferowania chorym i ich rodzinom we wcześniejszym okresie choroby, przynajmniej do momentu, gdy zostanie osiągnięty stan znacznego zaawansowania choroby i prawdopodobnie nie można uniknąć progresji. Wymaga to ścisłego zintegrowania opieki paliatywnej z szerokim zakresem świadczeń medycznych w szpitalu i środowisku pacjenta.

51. Jak jasno wynika z powyższych określeń, opieka paliatywna nie jest przeznaczona dla szczególnego schorzenia lub rodzaju choroby. Potencjalnie ma zastosowanie dla chorych w każdym wieku, w zależności od oceny prawdopodobnej prognozy i szczególnych potrzeb pacjenta.

52. Opieka terminalna¹⁸ jest kontynuacją opieki paliatywnej i oznacza opiekę nad chorym w okresie bezpośredniego, bliskiego zagrożenia śmiercią, która prawdopodobnie nastąpi w ciągu kilku godzin lub co najwyżej dni. Używanie tego terminu dla określenia wszystkich elementów opieki paliatywnej jest niewłaściwe i nieprzydatne.

53. Medycyna paliatywna jest specjalistyczną medyczną opieką nad pacjentem z aktywną, postępującą i zaawansowaną chorobą, u którego rokowanie jest ograniczone, a istotą postępowania jest poprawa jakości życia. Medycyna paliatywna uwzględnia również rozpatrywanie potrzeb rodziny za życia i po śmierci chorego.

Postępowanie oparte na podstawowych zasadach opieki paliatywnej (Palliative care approach). Wszyscy profesjonalni pracownicy służby zdrowia powinni znać **podstawowe zasady** opieki paliatywnej i muszą odpowiednio je stosować w swojej praktyce.

Podstawowa opieka paliatywna (General palliative care)

Uważa się, że niektórzy profesjonalni pracownicy służby zdrowia, choć nie są zaangażowani wyłącznie w praktykowanie opieki paliatywnej, mogą posiadać dodatkowe przeszkolenie i doświadczenia w zakresie opieki paliatywnej. Określenie „podstawowa opieka paliatywna” dotyczy działalności takiego personelu.

Specjalistyczna opieka paliatywna

Przez specjalistyczną opiekę paliatywną definiuje się działalność ograniczoną głównie do zapewnienia opieki paliatywnej. Znajduje zwykle zastosowanie w opiece nad chorymi z bardziej złożonymi i wymagającymi dużego doświadczenia i umiejętności potrzebami i w konsekwencji wymaga wyższego stopnia przeszkolenia, większego personelu i innych znaczniejszych źródeł pomocy¹⁹.

54. Nawet wtedy, gdy tzw. aktywne, modyfikujące przebieg choroby leczenie nie jest dłużej właściwe, opieka paliatywna jest bardzo aktywną formą opieki, w niektórych przypadkach porównywalną z intensywną opieką, choć różniącą się od tego, co jest istotą oddziałoń intensywniej opieki medycznej.

Aktywne interwencje, takie jak leczenie hiperkalcemii, radioterapia w leczeniu bólu, krwawieniach lub ucisku na rdzeń kręgowy, chemioterapia przy rozpoczynającym się zespole żyły głównej górnej czy interwencja chirurgiczna przy złamaniach lub niedrożności jelit są powszechnie stosowane. Również praca z chorymi i rodzinami, które doświadczają intensywnego i czasami przerastającego ich siły cierpienia związanego z postępującymi utratami stanowią aktywne, połączone często z potrzebą intensywnych działań wyzwanie.

Rehabilitacja jest uznawana za ważną formę aktywnej opieki paliatywnej (Doyle, Hanks and Mac Donald, 1998).

55. Opieka paliatywna jest jednak nie tylko aktywna, lecz również pro-aktywna: stara się przewidzieć i jeśli to tylko możliwe, zapobiegać, uwzględniając zawsze możliwość wystąpienia nowych problemów w przebiegu procesu chorobowego.

56. Podstawowe zasady leżące u podstaw działania wszystkich form opieki paliatywnej są skierowane na zapewnienie najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia każdego chorego i jego rodziny. Polega to na dokładności i staranności w rozpoznawaniu i uśmierzaniu dolegliwości i całościowym podejściu, uwzględniającym dotychczasowe życiowe doświadczenia chorego oraz położeniu nacisku na otwarte i serdeczne komunikowanie się z chorym, opiekunami oraz z kolegami zespołu opieki paliatywnej .

57. W Irlandii w 1996 r Ministerstwo Zdrowia opublikowało strategię leczenia choroby nowotworowej. Dokument ten określa następujące zasady, które muszą być stosowane przy rozwijaniu i świadczeniu opieki paliatywnej:

- Chory powinien mieć zapewnioną możliwość i być zachęcany do wyrażania swoich preferencji co do miejsca, gdzie chce, by się nim opiekowano i gdzie chciałby spędzić ostatni okres swojego życia.
- Formy opieki paliatywnej powinny być wystarczająco nie zrutynizowane i tak zintegrowane, aby umożliwić choremu zmianę formy i miejsca opieki w zależności od jego sytuacji klinicznej i osobistych preferencji.
- Ostatecznym celem powinno być, aby każdy chory w razie potrzeby miał dostęp do specjalistycznej opieki paliatywnej.

58. Opieka paliatywna jest działalnością obfitującą w dylematy etyczne: większość z nich podobna jest do tych, które mogą być podnoszone w innych dziedzinach opieki zdrowotnej. Jednak pewne problemy, dotyczące sytuacji związanych z końcem życia, są wyraźnie bardziej zaznaczone.

59. Rozważanie zasad etycznych w opiece paliatywnej opiera się na stwierdzeniu faktu, że nieuleczalnie i/lub terminalnie chory pacjent nie jest biologiczną „pozostałością”, dla której nic więcej nie można zrobić, ani też bytem wymagającym znieczulenia (anestezji), którego życia nie należy niepotrzebnie przedłużać, lecz jest osobą, która jako taka jest zdolna do samego końca, jeśli jest zintegrowana w relacjach międzyludzkich, realizować swoje życie i doświadczać osobowościowego wzrostu i osiągnięć.

60. Profesjonaliści powinni uznać ograniczenia medycyny i powstrzymać się od uporczywego leczenia.

Ważne jest zwalczanie iluzji, że wyeliminowanie bólu i cierpienia działaniami medycznymi jest jedynym sposobem postępowania u chorych z bólem i cierpieniem. Należy również pamiętać, że ból wszechogarniający (lęk przed śmiercią, niepokój, separacja, samotność, problemy egzystencjalne, odczucie bycia ciężarem dla innych itd.) nie mogą być leczone metodami wyłącznie medycznymi. Z tego wynika, że w przypadku bólu wszechogarniającego skuteczność analgetyków zależy od połączenia postępowania medycznego z nawiązaniem szczególnych relacji z chorym.

61. Zgodnie z czterema zasadami etycznymi sformułowanymi przez Beauchampa i Childresse (1994) (poszanowanie autonomii, czynienie dobra, nie czynienie zła oraz sprawiedliwość), podobnie jak we wszystkich innych dziedzinach działalności medycznej, lekarze i inne osoby opiekujące się powinny wykazywać poszanowanie autonomii chorego przez uzgodnienie z chorym i jego opiekunami priorytetów i celów postępowania, nie zatajanie informacji, z którymi chory chce się zapoznać oraz respektowanie woli chorego, który nie chce otrzymywać leczenia.

62. Osoby opiekujące się powinny ostrożnie wyważać korzyści i uciążliwości leczenia („beneficence”) i oceniać ryzyko versus (kontra) korzyści każdej decyzji klinicznej („non-

maleficence”- nie czynienie zła), aby uniknąć nieskutecznego leczenia i dokonać wyboru takiego postępowania, które w tym okresie zaawansowania choroby nie może już zapobiegać rozwojowi choroby i jej wyleczeniu, a ma zapewniać wszechstronną opiekę, rehabilitację i niesienie ulgi w bólu i cierpieniu. Należy również unikać interwencji, które choć mogą być częściowo skuteczne, jednak przynoszą szkodę ogólnemu dobremu samopoczuciu chorego.

63. Podejmowanie decyzji na podstawie czterech podstawowych, wyżej przedstawionych zasad, może być w tej dziedzinie niewystarczające. Kierowanie się zasadami etyki opieki (ethics of care, Toronto 1993) i etyki moralnej (Mc Intyre 1995) wydaje się szczególnie odpowiednie dla opieki paliatywnej. Etyka „opieki” podkreśla szczególnie wrażliwą i zależną od innych naturę istoty ludzkiej.

W związku z tym postuluje się, że etyka nie powinna dotyczyć tylko problemu podejmowania decyzji, ale również jakości wzajemnych stosunków, takich jak ciągłość opieki, otwartość, zaufanie i wiarygodność.

64. „Virtue ethics”- etyka moralna oparta na poszanowaniu istotnych wartości ocenia decyzje z punktu widzenia ich charakteru, podkreślając wagę narastającej tendencji do postępowania w prawy, uczciwy sposób.

65. Chorzy na zaawansowane schorzenia i umierający mają te same prawa jak inni chorzy, takie jak prawo uzyskania opieki medycznej i wsparcia osobowościowego (np. przez obecność osoby bliskiej, krewnego przy swoim łóżku), prawo bycia informowanym, ale również prawo odmowy uzyskania informacji i/lub procedur diagnostycznych i/lub leczenia. Odmowa leczenia wymaga uszanowania szczególnie wtedy, gdy właściwe postępowanie medyczne nie może zapobiec śmierci, a odmowa leczenia nie może w żaden sposób wpłynąć na jakość opieki paliatywnej. Co najważniejsze, chory otoczony opieką paliatywną ma prawo do maksymalnie osiągalnej ludzkiej godności, do najlepszego, dostępnego zniesienia bólu i zmniejszenia cierpienia.

66. Jako przykład podajemy zasady etyczne w opiece paliatywnej sformułowane przez węgierskie towarzystwo opieki hospicyjnej i paliatywnej (Hegedus 2000):

- 1) Członkowie zespołu opieki paliatywnej okazują szacunek dla autonomii pacjenta poprzez ustalanie z chorym i jego opiekunami priorytetów i celów, omawiając opcje terapeutyczne i wspólnie formułując plan opieki, spełniający potrzeby pacjenta odnośnie informacji o jakimkolwiek leczeniu i respektujący wolę pacjenta odmowy leczenia.
- 2) Członkowie zespołu opieki paliatywnej powinni rozważać korzyści obciążenia leczeniem (beneficence), oceniając ryzyko versus korzyści każdej medycznej decyzji (non-maleficence), uznawać prawo każdego indywidualnego chorego do otrzymania najwyższego standardu opieki w ramach dostępnych środków i rozumieć decyzje dotyczące alokacji i użycia dostępnych środków.
- 3) Podstawowym prawem umierającego chorego są: prawo uzyskania opieki medycznej, prawo do zachowania godności ludzkiej, prawo osobowego wsparcia, prawo do zniesienia bólu i ulgi w cierpieniu, prawo do informacji, prawo do samookreślenia się i prawo do odmowy leczenia.
- 4) Chory ma prawo do otrzymania dokładnych informacji dotyczących swojego stanu zdrowia włącznie z oceną medyczną; proponowanych badań i interwencji (zabiegów), potencjalnych korzyści i ryzyka wynikających z ich przeprowadzenia lub zaniechania, zaplanowanych terminów tych badań i interwencji, prawa chorego do podjęcia decyzji dotyczących wykonania badań i wykonania zabiegów, innych alternatywnych procedur i sposobów postępowania, przebiegu leczenia i oczekiwanych efektów.

- 5) Pacjent ma prawo uczestniczyć w decyzjach dotyczących badania lub leczenia. Warunkiem przeprowadzenia każdej interwencji medycznej jest uzyskanie świadomej zgody pacjenta.
- 6) Prawo odmowy leczenia: chory cierpiący na poważną chorobę, która według aktualnego stanu wiedzy medycznej doprowadzi wkrótce do śmierci nawet przy prawidłowym postępowaniu medycznym, może odmówić zastosowania podtrzymujących życie lub nawet ratujących życie zabiegów, co nie zakłóca naturalnego przebiegu choroby. Osoba zdolna do działań prawnych - w odniesieniu do jego lub jej późniejszego stanu poczytalności, może odmówić przy pomocy prawnego dokumentu (tj. tzw. testamentu życia) podejmowania wobec niej w przyszłości pewnych zabiegów podtrzymujących lub ratujących życie, w sytuacji cierpienia lub choroby nieuleczalnej, będąc niezdolną do fizycznej samowystarczalności w wyniku choroby lub bólu nie dającego się opanować właściwym postępowaniem.
Chory jest upoważniony do wyznaczenia innej osoby do egzekwowania tych praw w przypadku swojej niezdolności do podejmowania decyzji, deklarację taką może w każdym czasie wycofać. Pacjent odmawiający leczenia ma pełne prawo do leczenia bólu i łagodzenia cierpienia.
- 7) Każda decyzja musi być udokumentowana w formie pisemnej.

Miejsce sprawowania i formy opieki

67. Opieka paliatywna może być sprawowana w:

- domu chorego
- domu opieki
- domu dla ludzi starszych
- szpitalu
- hospicjum

68. Jak dotąd najczęściej opieka paliatywna jest sprawowana w domu. Nawet jeśli chorzy w końcu umierają w oddziałach stacjonarnych, zwykle większość czasu, gdy są objęci opieką paliatywną, spędzają w domu. Rodzi to ważne następstwa dla dalszego sprawowania opieki paliatywnej, co zostało poniżej omówione.

69. W ciągu ostatnich dwudziestu lat wiele raportów z Wielkiej Brytanii dotyczyło rozwoju opieki paliatywnej. Raporty te identyfikowały następujące zasady opieki:

Podstawową zasadą opieki paliatywnej jest zapewnienie choremu dostępu do opieki w czasie i warunkach zgodnych z jego/jej klinicznymi potrzebami i osobistymi preferencjami. Opieka paliatywna powinna być dostępna dla wszystkich chorych, gdziekolwiek się znajdują. Jak stwierdzono w rozdziale dotyczącym definicji, obowiązkiem wszystkich profesjonalistów opieki zdrowotnej jest zaznajomienie się z podstawowymi zasadami opieki paliatywnej. Aby to osiągnąć, konieczne jest włączenie opieki paliatywnej do podstawowego programu kształcenia profesjonalistów medycznych z pokrewnych dziedzin. Personel medyczny musi mieć również możliwość aktualizowania swoich umiejętności i wiedzy przez udział w stałych programach doskonalących. Tak więc, jeśli pacjent jest konsultowany w szpitalu, klinice, poradni lekarza domowego (ogólnego), w domu opieki czy w innej placówce służby zdrowia, musi mieć pewność, że otrzyma podstawowy zakres opieki paliatywnej zgodny z jego potrzebami.

70. Wiadomo również, że niektóre placówki służby zdrowia, choć nie zajmują się wyłącznie opieką paliatywną, będą mieć wielu pacjentów wymagających wspierającej opieki paliatywnej.

Oczywiste wobec tego jest, że niektóre domy opieki, ośrodki opieki nad osobami starszymi i ośrodki z dużą liczbą chorych onkologicznych będą potrzebowały profesjonalistów dysponujących większym doświadczeniem w opiece paliatywnej.

Przynajmniej niektórzy z zatrudnionych w nich pracowników muszą mieć możliwość odbycia dodatkowych szkoleń i zyskania dodatkowej wiedzy z zakresu opieki paliatywnej. Powinni oni również nawiązać bliższe zawodowe kontakty z ośrodkami specjalistycznej opieki paliatywnej. Celem takiego postępowania jest zapewnienie choremu uzyskania w każdym czasie całościowej fachowej pomocy zgodnej z jego szczególnymi potrzebami.

Formy działania

71. Przydatne jest rozróżnienie pomiędzy opieką paliatywną niespecjalistyczną i specjalistyczną. Niespecjalistyczne (konwencjonalne) jednostki zapewniają opiekę paliatywną, nie czyniąc z niej swojego głównego zajęcia. Są to pielęgniarki środowiskowe, lekarze ogólnie praktykujący, zespoły opieki domowej, szpitalne oddziały internistyczne, domy opieki.

72. Większa część opieki paliatywnej jest i prawdopodobnie zawsze będzie sprawowana przez te niespecjalistyczne jednostki. W wielu przypadkach opieka ta będzie sprawowana bez interwencji specjalistów, w wielu innych przypadkach interwencje specjalistyczne z zakresu opieki paliatywnej będą wspomagać opiekę niespecjalistyczną, podczas gdy w niewielkim procencie przypadków specjaliści opieki paliatywnej będą musieli przejąć całkowitą opiekę.

73. Pomoc niespecjalistyczna włącza również jednostki, które są zaangażowane jedynie incydentalnie, takie jak oddziały radiologii i radioterapii oraz chirurgii.

Oddziały te mają czasem długą „kolejkę” oczekujących, co może być szczególnie uciążliwe dla pacjentów opieki paliatywnej, ponieważ mają oni krótki czas życia, w którym mogliby odnieść korzyść z zastosowanego tam leczenia. W związku z tym proponuje się, aby chorzy ci mieli preferencyjny dostęp do tych świadczeń.

74. Specyficznym polem działalności, na które w ostatnich latach zwraca się szczególną uwagę w aspekcie opieki paliatywnej, jest oddział intensywnej terapii.

75. Niespecjaliści mogą zdobyć wystarczające doświadczenia we względnie nieskomplikowanej opiece paliatywnej, lecz w związku z niewielką liczbą takich pacjentów (np. w Holandii lekarz ogólny ma w ciągu roku 2-6 „paliatywnych” pacjentów) nie mogą uzyskać doświadczenia w kompleksowej opiece paliatywnej. Doświadczenia z łatwo dostępną specjalistyczną pomocą konsultacyjną z zakresu opieki paliatywnej wskazują na możliwość wsparcia niespecjalistów, z pozostawieniem chorego nadal pod ich opieką.

76. W skład zespołu specjalistycznych ośrodków opieki paliatywnej, ukierunkowanych wyłącznie na świadczenie opieki paliatywnej, wchodzi osoby specjalnie wyszkolone w tej dziedzinie. Zespoły te nie zajmują miejsca pracowników służby zdrowia pierwszej linii, świadczących podstawową domową opiekę zdrowotną, opiekę i leczenie szpitalne oraz świadczenia rehabilitacyjne, ale wspomagają i uzupełniają działalność tych pracowników medycznych w zależności od potrzeb chorych i złożoności sytuacji. Niezależnie od tego, gdzie tacy chorzy by się znajdowali, muszą oni mieć zapewniony dostęp do specjalistycznych ośrodków opieki paliatywnej bezzwłocznie²⁰.

77. Do najczęściej spotykanych form specjalistycznej opieki paliatywnej należy zaliczyć: specjalistyczne oddziały opieki paliatywnej, szpitalne wspierające zespoły opieki paliatywnej,

zespoły opieki domowej, ośrodki opieki dziennej, hospitalizację domową oraz poradnie medycyny paliatywnej²¹.

78. Istnieje mało dowodów świadczących o tym jakiego rodzaju formy opieki paliatywnej są preferowane przez chorych. Wilkinson i inni wskazują na to, że chorzy chętniej w porównaniu z opieką sprawowaną w szpitalach wybierają specjalistyczną opiekę paliatywną zarówno na oddziałach stacjonarnych, jak i w domu (Wilkinson i in. 1999). Jednak do stwierdzeń tych należy podchodzić ostrożnie.

79. Do niespecjalistycznych świadczeń z zakresu opieki paliatywnej należy zaliczyć opiekę sprawowaną przez:

- nieformalnych opiekunów
- wolontariuszy
- pielęgniarki środowiskowe
- lekarzy rodzinnych
- profesjonalistów nie będących specjalistami w dziedzinie opieki paliatywnej.

80. Do specjalistycznych zespołów opieki paliatywnej zaliczamy te zespoły, których działalność w całości poświęcona jest sprawowaniu opieki paliatywnej. Pracownicy specjalistycznych zespołów opieki paliatywnej wymagają wysokiego stopnia umiejętności nabywanej od szkolących specjalistów z tej dziedziny oraz konieczne jest uzyskanie wysokiego stopnia wskaźnika zatrudnienia personelu stosownie do liczby pacjentów pozostających pod opieką²². Zespoły specjalistyczne powinny być dostępne i służyć wsparciem choremu we wszystkich miejscach, gdzie przebywa, w domu, szpitalu, opiece rezydenckiej, domu opieki, w ośrodku opieki dziennej i w poradni lekarza domowego. Chorzy mogą korzystać z ambulatoryjnej i stacjonarnej specjalistycznej opieki paliatywnej. Specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej pełnią ważną rolę we wspieraniu usług innego personelu medycznego, świadczącego podstawową opiekę paliatywną w szpitalu i w środowisku. Wszyscy pracownicy służby zdrowia powinni mieć w razie potrzeby zapewniony dostęp oraz mieć możliwość skorzystania z rady lub wsparcia specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej.

81. Kluczowe kryteria charakteryzujące specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej zostały opracowane przez Krajową Radę Hospicjów i Specjalistycznych Zespołów Opieki Paliatywnej (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care) w Wielkiej Brytanii oraz przyjęte przez Krajowy Komitet Doradczy w Opiece Paliatywnej (National Advisory Committee on Palliative Care) w Irlandii. Można zbiorczo przedstawić je jak następuje:

- zapewnianie wsparcia uwzględniającego potrzeby somatyczne, psychologiczne, społeczne i duchowe w oparciu o różnego rodzaju umiejętności, charakteryzujące się wielodyscyplinarnym zespołowym działaniem;
- co najmniej jedna z osób w każdej grupie wchodzącej w skład wielodyscyplinarnego zespołu powinna mieć odpowiednie wykształcenie praktyczne oraz być uznanym specjalistą w dziedzinie opieki paliatywnej;
- chory i rodzina powinni być wspierani i uczestniczyć w podejmowaniu decyzji odnośnie planowania opieki;
- chorzy powinni mieć możliwość wyrażania swoich preferencji odnośnie miejsca sprawowania opieki oraz miejsca, gdzie chcieliby umrzeć;
- osoby opiekujące się i członkowie rodziny korzystają ze wsparcia w czasie choroby bliskiej osoby i w okresie osierocenia; opieka nad osieroconymi powinna być ukierunkowana na zaspokajanie ich potrzeb;

- konieczna jest współpraca i współdziałanie z personelem medycznym podstawowej opieki zdrowotnej, szpitalnym oraz opieki domowej w celu udzielania wsparcia choremu, gdziekolwiek by przebywał;
- należy docenić znaczenie współudziału wolontariuszy;
- zespół powinien odgrywać bezpośrednią lub pośrednią (zewnętrzną) rolę w prowadzeniu szkoleń dla potrzeb akademickich, jak również (wewnętrzną) rolę w szkoleniu członków zespołu;
- zespół wypracowuje standardy, na których opiera się edukacja i szkolenie praktyczne;
- programy oceniające zapewnianie jakości świadczeń powinny być dostępne i ciągle użytkowane do oceny wykonywanych usług;
- audyt kliniczny oraz programy badawcze są wykorzystywane do oceny stosowanego leczenia i oceny efektów postępowania;
- istnieje dostęp do osób zatrudnionych w pełnym lub częściowym wymiarze godzin, które służą wsparciem personelowi specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej w zależności od potrzeb.

Wymogi dotyczące składu specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej

82. Wiadomo, że rozwój opieki paliatywnej jest zróżnicowany w różnych krajach europejskich. Wiele czynników, w tym również uwarunkowania ekonomiczne mają wpływ na wielkość i skład specjalistycznych zespołów opieki paliatywnej. Niezależnie od tego podstawowym wymogiem każdego specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej jest posiadanie wykwalifikowanej, doświadczonej w opiece paliatywnej kadry lekarzy i pielęgniarek stanowiących trzon zespołu.

83. Krajowa Rada Hospicjów i Specjalistycznych Zespołów Opieki Paliatywnej (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care) w Wielkiej Brytanii zaleca, aby ponadto następujący pracownicy byli zatrudnieni na pełnym, częściowym etacie lub na zasadach regularnego udziału w spotkaniach:

- fizjoterapeuta;
- terapeuta zajęciowy;
- pracownik socjalny;
- specjalnie przygotowany personel potrafiący rozpoznawać psychosocjalne potrzeby chorego, rodziny i osób sprawujących opiekę;
- pracownicy przygotowani do opiekowania się osobami osieroconymi;
- koordynator opieki duchowej;
- logoterapeuta;
- dietetyk/klinicysta zajmujący się żywieniem;
- farmaceuta;
- terapeuta od terapii komplementarnej;
- koordynator wolontariuszy;
- personel edukacyjny;
- bibliotekarz;
- odpowiednia liczba personelu administracyjnego, sekretariatu oraz wspomagającego pracowników.

84. Nie wszystkie specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej są w stanie spełnić powyżej przedstawione rekomendacje.

Regulacje prawne

85. Specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej powinny zapewniać różne opcje opieki w szerokim zakresie miejsc pobytu chorego.

Istnieje potrzeba tworzenia wyodrębnionych struktur opieki paliatywnej w celu umożliwienia chorym i ich rodzinom korzystania z wybranego przez siebie zależnie od potrzeb klinicznych ośrodka i zmiany miejsca sprawowania opieki. Poniżej przedstawiono różne umiejscowienia, gdzie specjalistyczna opieka paliatywna może być sprawowana. Ośrodki te nie stanowią wyizolowanych struktur, lecz działają na zasadach koordynacji, integracji i spójności.

Oddział opieki paliatywnej

86. W tej strukturze wydzielone łóżka są przeznaczone na opiekę paliatywną. Taka jednostka wymaga obsadzenia personelem interdyscyplinarnym o wysokim poziomie kwalifikacji i jest przeznaczona do sprawowania opieki nad chorymi i ich rodzinami w przypadkach złożonych, trudnych do zaspokojenia potrzeb natury somatycznej, psychosocjalnej i duchowej. Ośrodek ten winien być zintegrowany z licznymi zespołami działającymi na bazie szpitala lub w środowisku, które często są zlokalizowane w obrębie zasięgu szpitala ogólnego.

Szpitalny zespół opieki paliatywnej

87. Termin ten odnosi się do specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej funkcjonującego jako jednostka pełniąca funkcje konsultacyjne (doradcze) i wspierające w szpitalu ogólnym. Opieka nad chorym pozostaje nadal przede wszystkim obowiązkiem lekarza leczącego, również zabiegowca (chirurga), wspieranego przez specjalistyczny personel opieki paliatywnej. Model taki służy krzewieniu zasad opieki paliatywnej wśród pracowników medycznych szpitala.

Środowiskowy zespół opieki paliatywnej

88. Wielu chorych wyraża życzenie korzystania z opieki sprawowanej w ich własnym domu albo w miejscu, które stało się ich domem, np. w domach opieki, w domach spokojnej starości etc. Specjalistyczny zespół opieki paliatywnej odwiedza tam chorych i doradza w zakresie opieki nad nimi. Niektórzy chorzy mogą wymagać przyjęcia na krótki okres do specjalistycznego stacjonarnego oddziału opieki paliatywnej, w celu rozwiązania szczególnie złożonych problemów. Zakłada się jednak, że będą oni w stanie powrócić do miejsc swojego stałego zamieszkania.

Opieka dzienna

89. Opieka dzienna może być świadczona w formie stacjonarnego (kilkugodzinnego pobytu) oddziału opieki paliatywnej, ale również w ramach domu opieki albo w innych instytucjach, gdzie chorzy mogą być przyjmowani na jeden lub więcej dni tygodnia. Świadczenia mogą obejmować: usługi medyczne (transfuzje krwi, wizyty w poradni przeciwbólowej, leczenie objawowe etc.), socjalne (prysznic/kąpiel), rehabilitacyjne (fizjoterapia / terapia zajęciowa), relaksacyjne (masaż) czy inne (sztuka i rzemiosło). Służą one również temu, aby główny opiekun chorego zyskał nieco wolnego czasu.

Opieka ambulatoryjna i stacjonarna

90. Zapewnienie opieki ambulatoryjnej jest ważnym elementem programu opieki paliatywnej.

[Wilkinson EK § Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999; 13: 197-216]

91. Specjalistyczne oddziały stacjonarne zwykle liczą od 10 do 15 łóżek, przyjmuje się na nie chorych, których stopień cierpienia (somatycznego/psychicznego/socjalnego) wymaga specjalistycznej, interdyscyplinarnej (stacjonarnej) opieki paliatywnej, czy to krótkotrwałej, czy aż do śmierci. Spełniają one również funkcję szkoleniową i badawczą. Mogą być umiejscowione w szpitalach, uzyskując w ten sposób możliwość korzystania z porad specjalistów z innych dziedzin i dzięki temu czerpiąc korzyści z dostępnej technologii medycznej, lub mogą być zupełnie niezależne. W tym drugim przypadku pożądana jest dobra współpraca ze szpitalem posiadającym odpowiednie zaplecze technologiczne.

92. Ilość wolnych miejsc na specjalistycznym oddziale stacjonarnym musi być taka, aby umożliwiała przyjęcie chorych bezzwłocznie, w każdym czasie, a szczególnie tych leczonych wcześniej w domach. Do niedawna zapotrzebowanie na łóżka w zakresie opieki paliatywnej dla chorych na nowotwory było szacowane na około 50 na każdy milion mieszkańców. Jednak liczba ta, nie uwzględniająca potrzeb chorych cierpiących na schorzenia nieonkologiczne oraz wzrastającej częstotliwości chorób przewlekłych, związanych ze starzeniem się populacji europejskiej, prawdopodobnie jest zaniżona o połowę. Uogólniając, liczba łóżek w danym regionie zależy od sytuacji demograficznej i socjalno-ekonomicznej oraz dostępności innych specjalistycznych usług w zakresie opieki paliatywnej (łóżka w opiece wyręczającej, hospitalizacja domowa etc.).

93. Szpitalne zespoły opieki paliatywnej składają się zazwyczaj z przynajmniej jednego lekarza i jednej pielęgniarki specjalizujących się w opiece paliatywnej, często w ich skład wchodzi także inni pracownicy (pracownik socjalny, psycholog, kapelan etc.). Udzielają konsultacji na prośbę personelu, hospitalizowanego pacjenta i jego rodziny. Ponadto współpracują blisko z różnymi innymi specjalistami (lekarzami kierującymi chorego do konsultacji, onkologami, radioterapeutami etc.) oraz innymi pracownikami opieki zdrowotnej, takimi jak pracownicy socjalni, psychologowie i kapelani. Prowadzą również szkolenia.

94. Funkcje i tryb pracy zespołów opieki domowej są podobne do szpitalnych. Opiekują się one chorymi mieszkającymi w domach, domach opieki lub innych zakładach opieki na wniosek zespołu podstawowej opieki zdrowotnej²³.

95. W kilku pracach opisano liczne przeszkody organizacyjne, funkcjonalne i finansowe, na jakie napotykają działające niezależnie zespoły opieki szpitalnej i domowej. Konieczne jest, aby zespoły te współpracowały, albo przynajmniej miały bliskie związki z oddziałami stacjonarnymi. Takie związki, zarówno formalne, jak i nieformalne, zapewniają im wsparcie, stałe szkolenia i prowadzą do większej ciągłości w opiece nad chorymi.

96. Ośrodki opieki dziennej oferują chorym mieszkającym w domu opiekę w ciągu dnia, w jeden lub więcej dni tygodnia. Dotychczas placówki tego typu rozwinęły się głównie w Wielkiej Brytanii. Dostępne dane wskazują na wielką różnorodność funkcji i sposobu ich pracy. Celem ośrodków opieki dziennej może być ocena objawów, udzielanie różnych świadczeń leczniczych w przyjaznej atmosferze, przynoszenie ulgi chorym, ich bliskim i zespołowi opieki podstawowej. Ułatwia się w ten sposób pobyt chorego w domu i unika niepotrzebnej hospitalizacji, jednocześnie zapewniając wsparcie psychologiczne, umożliwiając inne komplementarne podejście (terapia muzyką etc.), mające na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin.

97. W niektórych krajach, na przykład we Francji i Finlandii, istnieje świadczenie zwane „hospitalizacją w domu” albo „domowym szpitalem”, zapewniające zwiększoną opiekę

medyczną i pielęgniarstwa. Umożliwia to pozostanie w domu chorym, którzy w innym wypadku musieliby być hospitalizowani. Składa się na nią opieka bardziej zbliżona do szpitalnej niż ta, którą zwykle gotowe są świadczyć zespoły opieki domowej. Przybiera ona różne formy organizacyjne, począwszy od ulepszania istniejących urządzeń domowych, kończąc na zapewnieniu opieki specjalistycznego zespołu zajmującego się wszystkimi potrzebami chorego.

98. Poradnie usytuowane są zwykle w szpitalach przyjmujących ostre stany chorobowe, natomiast doraźnych porad - konsultacji przebywającym w domu chorym, którzy będą mogli uczęszczać do poradni, udziela zespół wyjazdowy szpitala²⁴.

99. Telefoniczne połączenie dla niesienia pomocy (infolinia) służy udzielaniu porad personelowi medycznemu w zakresie opieki nad chorymi wymagającymi opieki paliatywnej i ułatwia dostęp do ośrodków specjalizujących się w opiece paliatywnej, takich jak zespoły wyjazdowe oraz oddziały stacjonarne. Utrzymując relacje z innymi specjalistami i wolontariuszami, oferuje również pomoc w formie porad i konsultacji, wymaganych dla danej specyficznej sytuacji. Infolinie tego typu są zwykle rezultatem współpracy pomiędzy kilkoma wyspecjalizowanymi placówkami z jednego regionu.

100. Jakość świadczonej opieki w danym regionie zależy nie tylko od jakości opieki świadczonej przez poszczególne placówki, ale również od współpracy pomiędzy wyspecjalizowanymi placówkami oraz placówkami opieki podstawowej i koordynacji świadczonych przez nie usług. Zorganizowanie placówek w skoordynowaną sieć regionalną poprawia dostępność opieki paliatywnej, jej jakość i ciągłość (Elsy and McIntyre 1996; Michell and Price 2001; Schroder and Seely 1998).

101. Działanie takiej sieci wymaga powołania zespołu lub osoby koordynującej (funkcja ta może być wykonywana przez interdyscyplinarny zespół specjalistów reprezentujących różne placówki włączone w sieć, albo przez oddział stacjonarny), zdefiniowania zakresu świadczeń odpowiadających różnym stopniom opieki wymaganej przez chorych (oddział stacjonarny, łóżka w opiece wyręczającej, dom, hospitalizacja w domu, ośrodek opieki dziennej, zakład opieki długoterminowej, oddział opieki doraźnej) i posiadania jednostek pośredniczących (szpital, zespół wyjazdowy i zespoły opieki domowej - Zalot 1989). Sieć tego typu służy kilku różnym celom: zarówno koordynowaniu opieki, jak i sprawdzaniu rezultatów jej działania (audyt) oraz koordynowaniu szkoleń i badań.

102. Dla dobrego funkcjonowania sieci potrzebne są:

- wspólne ustalenie celów i standardów jakości,
- zastosowanie ujednoczonych, upowszechnionych kryteriów przyjęć i wypisów, na każdym szczeblu opieki,
- stosowanie wspólnych metod oceny,
- wdrożenie wspólnych strategii terapeutycznych opartych w miarę możliwości na wynikach badań klinicznych.

Regulacje prawne i organizacja

103. Poszczególne kraje członkowskie Unii Europejskiej wprowadziły w ostatnich dekadach szczegółowe plany rozwoju i utrzymania na wysokim poziomie opieki paliatywnej jako integralnej części narodowego systemu opieki zdrowotnej.

104. Dla przykładu, nie rosząc sobie przy tym pretensji do stuprocentowej dokładności, wymienimy trzy takie kraje. Patrz także rozdział „Rozważania ogólne”.

105. Hiszpania rozwinęła plan opieki paliatywnej, który został przyjęty przez międzyregionalną komisję narodowej służby zdrowia (Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo) (18 grudnia 2000). Plan ten zakłada, że opieka paliatywna jest oferowana stosownie do potrzeb, przy czym preferuje się publiczne jej finansowanie. Koordynuje on świadczenia poszczególnych szczebli opieki zdrowotnej, zapewnia równość w zakresie dostępności, podnoszenie jakości, skuteczności i wydajności, a także zapewnia satysfakcję chorych, ich bliskich i specjalistów. Szczegółowo ujmując, plan ma na celu ułatwienie interdyscyplinarności i współpracy z innymi (nie należącymi do opieki zdrowotnej) sektorami, skierowanie uwagi na dom jako najodpowiedniejsze miejsce do sprawowania opieki paliatywnej, zapewnienie regularnej poprawy wytycznych i standardów oraz stymulowanie edukacji specjalistów i rodzin. Odnosnie edukacji plan rozróżnia podstawowy, średni i zaawansowany stopień szkolenia. Plan hiszpański zawiera bardzo szczegółowy opis sposobu, w jaki będzie oceniany.

106. Na Węgrzech Ustawa o opiece zdrowotnej z 1997 r. zawiera bezpośrednie odniesienie do opieki paliatywnej, co formalnie uprawnia do leczenia objawowego chorych, do przebywania z ich rodzinami, do zapewnienia kiedy to tylko możliwe opieki domowej oraz duchowego wsparcia zarówno dla rodzin, jak i krewnych – co jest wyszczególnione w ustawie. Węgierskie Ministerstwo Opieki Zdrowotnej i Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne opublikowały i rozprowadziły specjalistyczne wytyczne w tym zakresie.

107. Jako ostatni przykład możemy wymienić Irlandię, gdzie w 1999 r. minister zdrowia i opieki nad dziećmi powołał Narodowy Komitet Doradczy w sprawie opieki paliatywnej, który opublikował zalecenia obejmujące wszystkie aspekty prawne w zakresie opieki paliatywnej, również te odnoszące się do organizacji i finansowania, w których zaproponowano, aby opieka paliatywna stała się oddzielnym obszarem finansowanym przez rząd (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

108. W większości dokumentów odnoszących się do polityki narodowej i regionalnej dużą wagę przykładają się do opinii publicznej i roli rządów, grup zawodowych i organizacji pozarządowych w promowaniu właściwego obrazu śmierci i umierania oraz opieki nad chorymi z zaawansowanymi, nieuleczalnymi chorobami. Przykładem takiej polityki poza Europą jest projekt „Śmierć w Ameryce” („Death in America”), prowadzony przez fundację Sorosa, w którym zagadnienia związane ze śmiercią i umieraniem zostały publicznie przedyskutowane we wszystkich rodzajach znaczeń, poczynając od debaty publicznej aż po sztuki teatralne.

109. Podstawą polityki w zakresie opieki paliatywnej, zarówno narodowej jak i regionalnej, jest wiedza o potrzebach pacjentów. W celu rozwijania i monitorowania strategii narodowych w zakresie opieki paliatywnej państwa będą potrzebować ciągłego gromadzenia podstawowych danych, Minimalnego Zestawu Danych (Minimal Data Set – MDS), który będzie na przykład zawierał dane epidemiologiczne, dane o wykonywaniu usług w zakresie opieki paliatywnej z uwzględnieniem poszczególnych grup oraz dane o dostępności takich usług w różnych regionach; zawartość tego Minimalnego Zestawu Danych zależy częściowo od specyficznego zapotrzebowania na informacje w różnych krajach.

110. Niektóre państwa członkowskie dokonały analizy potrzeb. Na przykład w Holandii przeprowadzono sponsorowane przez rząd badania, w których próbuje się określić aktualne i przyszłe potrzeby pacjentów z zaawansowaną chorobą; na tej podstawie określany jest typ i ilość

potrzebnych zakładów opieki. Doświadczenia z tzw. Minimalnym Zestawem Danych, określającym minimalną ilość danych potrzebnych do gromadzenia i monitorowania takiej analizy potrzeb są zachęcające (Narodowy Komitet Doradczy w zakresie Opieki Paliatywnej – National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

111. Choć dane o stopniu, w jakim nieuprzywilejowani członkowie społeczeństwa mają dostęp do opieki paliatywnej, są skąpe, to jednak Komisja uważa, że bezdomni, osoby z upośledzeniem umysłowym, uciekinierzy i inni mogą napotkać trudności w dostępie do potrzebnej im opieki paliatywnej. Istnieją przesłanki, że ludzie z mniejszości etnicznych nie są dostatecznie reprezentowani wśród pacjentów korzystających z opieki paliatywnej. Może to wynikać z braku „rozumienia” specyficznych potrzeb kulturowych chorych wymagających opieki w u schyłku życia.

112. Dzieci z nieuleczalną i zagrażającą życiu chorobą stawiają szczególne wyzwania przed opieką paliatywną, która najczęściej oferowana jest wtedy w domu, jednakże skąpe dane sugerują, że dostępność opieki paliatywnej dla dzieci jest niewystarczająca (Clark 2002; Mabrouk 2001). Dzieci wymagają specjalnych świadczeń, udzielanych przez personel z przygotowaniem pedagogicznym, w szczególności przez pielęgniarki. Powinno to być przestrzegane przez świadczących opiekę domową, oferującą wsparcie dla dzieci i ich rodzin.

113. W wielu krajach opieka paliatywna jest albo nieznaną ogółowi społeczeństwa, albo kojarzona z negatywnymi zjawiskami, takimi jak fatalizm. Może to spowodować brak dostatecznej uwagi społecznej, co z kolei może prowadzić do niewystarczającego zainteresowania, na przykład przystępowaniem do organizacji zrzeszających wolontariuszy. Brak społecznego zainteresowania może również prowadzić do wzrastającej marginalizacji śmierci i umierania.

114. Istnieją dane sugerujące, że dostęp do opieki paliatywnej uzależniony jest od rodzaju choroby, na jaką cierpi chory (chorzy na nowotwory mają lepszy dostęp), a również od warunków socjalno-ekonomicznych. Ponadto w niektórych państwach dostępność do intensywnej opieki terminalnej jest ograniczona do chorych z krótką prognozą, np. 3-miesięczną²⁵. To ograniczenie prawie zawsze powoduje poważne problemy, kiedy chorzy żyją dłużej niż początkowo prognozowano, ale nadal potrzebują wysokiej jakości opieki paliatywnej.

115. Interwencje farmakologiczne stanowią podstawę leczenia objawowego. Innym obszarem cierpienia, takim jak zmiany w życiu społecznym związane z ciężką chorobą i umieraniem, jak również potrzeby duchowe, o wiele łatwiej można zaradzić, jeśli zastosowano odpowiednie leczenie medyczne. Jednakże w niektórych państwach mogą wystąpić problemy związane z produkcją leków i ich dostępnością na lokalnym szczeblu opieki zdrowotnej. Należy ubiegać się o wsparcie ekonomiczne zarówno na szczeblu krajowym, jak i lokalnym, ponieważ może być ono niezbędne dla zapewnienia odpowiedniego leczenia farmakologicznego.

116. Dostępność środków narkotycznych²⁶ stanowi szczególny problem, gdyż jest ona niewystarczająca ze względu na ograniczenia prawne dotyczące zarówno różnorodności dostępnych opioidów, jak i dopuszczalnej wielkości dawki. Najczęściej stosowanym opioidem jest morfina. Większość bólów typu nowotworowego jest podatna na leczenie opioidami, ale w przeciwieństwie do większości innych leków analgetycznych skutek uzależniony jest od dawki, co oznacza, że nie można stosować jednolitego dawkowania, lecz może być konieczne jej zróżnicowanie, np. w odniesieniu do morfiny od 10 do kilku tysięcy mg na dobę (Foley 1995; Foley 1996). Konieczna jest dostępność różnych opioidów, gdyż reakcje chorego w rozumieniu

działania leczniczego i działań ubocznych mogą wymagać zmiany jednego leku na inny (Indelicato and Portenoy 2002).

117. Jeśli opioidy są używane odpowiednio do leczenia bólu, nie ma żadnych dowodów na to, by ich nadużycie stanowiło problem. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) i Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej (EAPC) opublikowały wytyczne co do metod postępowania i leczenia bólu (Hanks et al. 2001; World Health Organisation, 1990).

118. Plany federalne, krajowe i regionalne w szczególności powinny zwrócić uwagę na grupy mniejszościowe wśród pacjentów, takich jak mieszkańcy domów opieki społecznej i niepełnosprawni, dzieci, więźniowie etc. Osoby te powinny mieć natychmiastowy dostęp, w każdym czasie i bezwarunkowo, do świadczeń udzielanych przez różne ośrodki i do opieki odpowiedniej do ich specyficznych potrzeb.

Poprawa jakości i badania naukowe

Poprawa jakości

119. Zasadniczo poprawa jakości w opiece paliatywnej nie różni się od poprawy jakości w opiece zdrowotnej, tak jak opisano to w rekomendacjach Rady Europy R (97) 17 i ich uzupełnieniach.

120. Jednakże niektóre specyficzne obszary opieki paliatywnej (przykładanie większej wagi do preferencji chorego, do rodziny jako jednostki opieki, do znaczenia problemów duchowych i egzystencjalnych i zaangażowania osób spoza profesji lekarskiej (patrz rozdział 1), pociągają za sobą w opiece paliatywnej. specyficzne aspekty poprawy jakości i jej utrzymania.

121. W profesji medycznej jedną z głównych innowacji stał się rozwój wytycznych klinicznych opartych na dowodach. Chociaż wytyczne dla opieki paliatywnej zostały rozwinięte w wielu krajach, stosunkowo słaba baza dowodowa dla wielu częstych interwencji w opiece paliatywnej stała się przeszkodą do rozwoju ścisłych wytycznych. Optymistycznym akcentem jest współpraca z „Cochrane”, najważniejszym organem międzynarodowym promującym wytyczne oparte na dowodach, zawierającym rozdział poświęcony opiece paliatywnej.

122. Ciągła poprawa jakości opieki może być zdefiniowana jako systematyczny proces oceny i poprawy jakości świadczonych usług.

123. W wielu instytucjach specjalizujących się w opiece paliatywnej wciąż brakuje procedur (narzędzi) do oceny jakości opieki. Z tego powodu literatura z tej dziedziny dostarcza niekompletnych danych.

124. Niedokładności w ocenie jakości wynikają z wielu powodów. Między innymi ocena jakości wymaga umiejętności metodologicznych i organizacyjnych, które zwykle nie są dostępne niewielkim instytucjom. Wprowadzenie procedur oceny wymaga wcześniejszego zdefiniowania standardów jakości, użycia odpowiednich do sytuacji metod oceny, takich jak wielodyscyplinarne audyty oraz odpowiednich narzędzi do pomiaru rezultatów.

125. Wykonywane pomiary mogą po prostu składać się z gromadzenia danych demograficznych, administracyjnych i diagnostycznych, które dostarczyłyby standaryzowanej informacji o

chorych, nad którymi sprawowana jest opieka. Mogą przedstawiać wskaźniki działania, takie jak czas wykonania świadczenia czy proporcja pacjentów ze schorzeniami nienowotworowymi, które dadzą możliwość oszacowania stopnia, w jakim osiągnięto wyznaczone cele. Mogą to być również bardziej złożone pomiary korzystające z narzędzi do oceny różnych aspektów jakości. Spośród aktualnie dostępnych niektóre zostały specjalnie rozwinięte i zaakceptowane do stosowania w opiece paliatywnej, takie jak na przykład „Support Team Assessment Schedule” (STAS), „Edmonton Symptom Assessment System” (ESAS), czy „Palliative Outcome Scale” (POS). (Bruera et al. 1991; Hearn and Higginson 1999; Higginson and McCarthy 1993).

126. Są one użyteczne nie tylko do procesu oceny jakości, ale również w codziennej praktyce klinicznej. Doradza się raczej stosowanie narzędzi już sprawdzonych niż rozwijanie nowych.

127. Konieczne jest rozwijanie standardów jakości i ich rozpropagowanie wśród wszystkich instytucji specjalizujących się w opiece paliatywnej. Audyty świadczeń medycznych i sprawowanej opieki muszą być oparte na takich standardach, na podstawie których będzie możliwa ocena praktyki. Standard stanowi określenie „dobrej praktyki” w danym obszarze opieki.

128. Standardy mogą być rozwijane na szczeblu krajowym i regionalnym/lokalnym. Zadaniem szczebla krajowego jest spójny rozwój i strategia kontroli, jak również oszczędność czasu i energii; szczebel regionalny/lokalny pozwala na adaptację standardów krajowych do specyficznych warunków regionu lub danej instytucji. Najlepszym podejściem wydaje się kombinacja obu szczebli.

129. Wprowadzenie standardów jakości musi być poprzedzone przez możliwie jak najszersze konsultacje wszystkich zainteresowanych stron, aby zapewnić ich moc prawną i poprawność merytoryczną. Kilka krajów rozwinęło standardy jakości, mogące posłużyć jako podstawa do dyskusji tym, które jeszcze ich nie mają.

130. Jak wykazano w pracy Higginson i innych, audyt techniczny jest szczególnie użyteczną metodą oceny w obszarze opieki paliatywnej, szczególnie dla specjalistycznych zespołów wielodyscyplinarnych (Higginson 1993). Przybiera on formę systematycznej oceny poszczególnych działań w formie ciągłych, cyklicznych procedur zawierających ustalanie celów i standardów, obserwację aktualnej praktyki w danym czasie i jej analizę w świetle ustalonych celów i standardów oraz wprowadzenia potencjalnych środków korygujących.

131. Metoda ta skoncentrowana na chorych i ich bliskich umożliwia ocenę wszystkich aspektów świadczonych usług, zarówno klinicznych, jak i pozaklinicznych. Jej cele zawierają nie tylko ciągłe podnoszenie jakości, ale także szkolenie profesjonalistów zajmujących się procesem analizy.

Prace badawcze w opiece paliatywnej

132. Praca badawcza ma (albo powinna mieć) jako swój podstawowy cel podniesienie jakości opieki nad chorymi, należy ją więc omawiać w dziale „jakość”.

133. Od wczesnych lat prace badawcze przybrały formę integralnej części rozwoju medycyny i opieki paliatywnej i były traktowane priorytetowo. Medycyna paliatywna jest, albo powinna być oparta na dowodach w nie mniejszym stopniu niż inne obszary medycyny.

134. Dzięki pracom badawczym osiągnięto znaczący postęp w zakresie uśmierzenia bólu i leczenia objawowego. Badania szybko rozwijające się w innych obszarach, zarówno medycznym jak i świadczeń zdrowotnych, wymagają dalszego rozwoju w innych dziedzinach związanych z bieżącymi i przyszłymi potrzebami. Wiele działań w opiece paliatywnej opiera się na „anegdotycznych” przekazach i/albo historycznych dowodach. W wielu przypadkach nie są one oparte na metodach lub dowodach naukowych. Nie chcąc pomniejszać wartości kreatywności i użycia niekonwencjonalnych metod leczenia, komisja uważa, że wciąż pozostaje wiele pracy do wykonania, aby oddzielić praktyki użyteczne od nieużytecznych.

135. Względny brak badań naukowych w opiece paliatywnej może być wyjaśniony, *inter alia*, przez czynniki, które ograniczają prace badawcze w tej grupie pacjentów. Należy wskazać czynniki organizacyjne i demograficzne, czynniki akademickie i specyficzne problemy etyczne związane z badaniami w opiece paliatywnej.

136. Wybór chorych do danego badania jest trudny i czasochłonny, co wynika z samej natury opieki paliatywnej. Tak długo jak badanie jest wykonywane na z reguły niewielkich rozmiarów oddziałach i w hospicjach, mogą one być utrudnione. Co więcej chorzy, których stan uznano za wystarczająco stabilny do wzięcia udziału w badaniu, rzadko zostają długo na oddziałach. Natomiast pacjenci, którzy są na tyle chorzy, aby tam zostać, rzadko są w stanie znieść dodatkowe niedogodności, jakie niosą ze sobą badania. W rezultacie niewiele samodzielnych oddziałów dysponuje odpowiednią liczbą pacjentów wystarczającą do przeprowadzenia badań w oczekiwanych ramach czasowych.

137. Dodatkowo istnieją specyficzne aspekty kliniczne, które później komplikują badania na tym polu. Pacjentami są często osoby starsze, cierpiące z powodu chorób nie tylko jednego, ale wielu organów, czemu towarzyszy wiele równoległych objawów. Postępująca choroba i jej objawy mogą zmieniać się bardzo szybko, szczególnie w stanach terminalnych. Czas przeżycia jest ograniczony i zwykle używa się wiele leków.

138. Te różne czynniki wymagają poprawnej metodologii badań, tak aby można było wybrać schemat najlepiej pasujący do założonego celu. Wybrany schemat może być jakościowy, jak również ilościowy. Często najodpowiedniejszym podejściem w opiece paliatywnej jest podejście jakościowe ze względu na istotę zagadnień jakościowych, a także problemów psychospołecznych i emocjonalnych. Jakościowe metody badawcze są coraz częściej akceptowane w naukach medycznych. Jednakże wiedza metodologiczna nie wystarczy, aby sprostać takiemu wyzwaniu.

139. W wielu krajach medycyna i opieka paliatywna nie są jeszcze uznawane jako oddzielna dyscyplina, ale bardziej jako filozofia opieki, która podkreśla ludzki wymiar cierpienia. Opieka paliatywna ma wciąż niewiele powiązań z instytucjami akademickimi, które nie uznają jej jako jednego z priorytetów publicznej służby zdrowia na równi z innymi gałęziami medycyny. Z tego powodu większość krajowych funduszy badawczych nie postrzega opieki paliatywnej jako oddzielnego obszaru badań i dlatego nie udostępnia niezbędnych funduszy²⁷.

140. Inne możliwe przeszkody w rozwoju kultury badań w opiece paliatywnej obejmują: brak powszechnych procedur oceny i niedostateczne korzystanie z nich; nieprecyzyjną definicję opieki paliatywnej; brak zainteresowania ze strony firm farmaceutycznych, z wyjątkiem kilku obiecujących sektorów, takich jak analgezja oraz brak koordynacji pomiędzy centrami opieki paliatywnej zaangażowanymi w badania.

141. Niektórzy autorzy zakwestionowali badania nad terminalnie chorymi na gruncie etycznym, w szczególności ze względu na szczególną wrażliwość tej grupy chorych i ich niezdolność do uczestniczenia w podejmowaniu decyzji (wysoki odsetek zaburzeń umysłowych) i/albo wyrażenie dobrowolnej i w pełni świadomej zgody (zależność od instytucji, która się nimi opiekuje, uczucie wdzięczności etc.). (Grande and Tood 2000; Hardy 1997; Kaasa and De Conno 2001). Jednakże przeważająca większość przyjmuje pogląd, że te wyzwania nie są specyficzne dla opieki paliatywnej i można je znaleźć w innych obszarach medycyny (geriatria, intensywne opieka etc.). W związku z tym nie ma powodu do umieszczania pacjentów opieki paliatywnej w specjalnej kategorii i stosowania wobec nich kodeksu etycznego innego niż zawarty w Deklaracji Helsińskiej (Crigger 2000). Badania w dziedzinie opieki paliatywnej muszą zatem być zgodne z zasadami etyki dotyczącymi wszystkich badań klinicznych z udziałem pacjentów i być usankcjonowane przez niezależny komitet etyczny, regionalny bądź związany z instytucją.

142. Szczególną uwagę należy zwrócić na ocenę ryzyka i korzyści danego projektu badawczego, którego interpretacja może różnić się znacząco w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Cele opieki zwykle zmieniają się w stadiach terminalnych, kiedy to jakość życia staje się ważniejsza niż przeżycie. Dlatego ważne jest, aby wziąć pod uwagę czynniki, które w wielu przypadkach nie są biologiczne, a które prawdopodobnie będą zmieniać percepcję chorych, ważąc przy tym ryzyko i korzyści.

143. Chociaż EAPC (Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej) dołożyło wszelkich starań, aby zachęcić badaczy do współpracy, do chwili obecnej obserwuje się relatywny jej brak pomiędzy krajami europejskimi. Wielonarodowa współpraca w tym obszarze wydaje się przesądzona, choćby tylko z powodu częstych trudności w znalezieniu pacjentów do badań klinicznych w opiece paliatywnej.

Edukacja i szkolenie profesjonalistów i wolontariuszy

144. Edukacja zarówno profesjonalistów, jak i społeczeństwa jest absolutną podstawą rozwoju opieki paliatywnej. W wielu krajach określono trzy poziomy edukacji: poziom podstawowy, przeznaczony dla wszystkich pracowników opieki zdrowotnej, poziom średnio zaawansowany, dla tych pracowników, którzy w ramach swojego zawodu chcą nabyć specyficznego doświadczenia w opiece paliatywnej, nie zamierzając przy tym stać się specjalistami w tym zakresie oraz poziom zaawansowany adresowany do tych, którzy chcą zostać specjalistami w opiece paliatywnej.

145. Przeddyplomowy cykl nauczania pracowników jest pierwszym etapem, w którym studenci mogą być nauczani opieki paliatywnej. Wiele organizacji zawodowych, takich jak Królewska Akademia Lekarska (Royal College of Physicians) w Zjednoczonym Królestwie Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej czy Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej (EAPC), rozwinęło propozycje takich planów („Czas na edukację w opiece paliatywnej” - „Time for education in palliative care” 1997; Barzansky et al. 1999; Billings and Block 1997; Mularski, Bascom, and Osborne 2001; Seely, Scott, and Mount 1997). Doświadczenia z przeddyplomowymi szkoleniami dla lekarzy, chociaż ograniczone, pokazują, że jest możliwe nauczanie podstaw opieki paliatywnej na tym etapie kształcenia. Niewiele jednak wiadomo o efektywności i możliwościach realizacji przeddyplomowych programów nauczania dla pielęgniarek i dla innych osób nie będących lekarzami²⁸.

146. We wszystkich programach i planach edukacyjnych opieki paliatywnej ważną pozycję zajmują dylematy etyczne i sposoby, w jaki opiekunowie, zarówno profesjonaliści jak i nieprofesjonaliści, mogą sobie z nimi radzić. W takich programach zwraca się uwagę na świadomość studenta, jej/jego osobiste wartości, np. odnoszenie się do zagadnień schyłku życia i ich możliwy wpływ na sprawowanie opieki. Zachęca się do otwartości na te zagadnienia.

147. Ważne aspekty psychologiczne w edukacji obejmują przekazywanie niepomyślnych wiadomości oraz rozpoznawanie i leczenie zaburzeń psychologicznych, takich jak złość, depresja i zagubienie. Także rozpoznanie zmienionego stanu świadomości jest ważną częścią planu. To samo dotyczy pomocy potrzebnej choremu i jego rodzinie.

148. Aspekty socjalne, takie jak warunki życia chorego i jego rodziny oraz dostępność socjalnego i praktycznego wsparcia, są ważnymi zagadnieniami w edukacji.

149. Jednym z bardziej typowych tematów dla edukacji z zakresu opieki paliatywnej jest poświęcenie uwagi aspektom duchowym i kulturowym. Studenci powinni nauczyć się rozumienia ważności tych zagadnień dla chorych w ostatniej fazie ich życia, aby rozpoznawać ich potrzeby i zorganizować niezbędną pomoc.

150. Nauczanie zagadnień organizacyjnych obejmuje wiedzę o systemie opieki zdrowotnej i dostępnych świadczeniach, uwzględnia wymagania statutowe oraz możliwości i ograniczenia pracy zespołowej. Programy przed i podyplomowe powinny zawierać wszystkie wspomniane aspekty. Większość z nich może być zintegrowana z inną bieżącą edukacją w szkołach medycznych (seminaria, szkolenia).

151. W wielu krajach opieka paliatywna nauczana jest w ramach kontynuacji studiów medycznych (CME) na poziomie podstawowym. Niektóre z krajowych stowarzyszeń medycznych prowadzą lub wspierają takie szkolenia przeznaczone dla lekarzy.

152. Oprócz regularnych programów CME, niektóre kraje rozwinęły edukację na bardziej zaawansowanym poziomie, jednakże dla niespecjalistów (średnio zaawansowany poziom). Przykładem takiego szkolenia jest kurs korespondencyjny z zakresu opieki paliatywnej wprowadzony na Uniwersytecie Walijskim (University of Wales) lub szkolenia dla lekarzy pierwszego kontaktu prowadzone przez Holenderską Akademię Lekarzy Pierwszego Kontakt (Dutch College of General Practitioners). Celem takich szkoleń jest umożliwienie uczestnikom zostania ekspertami w opiece paliatywnej, przy równoczesnej kontynuacji ich pierwotnej specjalności. Kolejnym przykładem wyższego poziomu edukacji uniwersyteckiej jest dyplom wewnątrzuniwersytecki (DES) w Belgii, zapoczątkowany przez Uniwersytet Libre de Bruxelles. Nacisk jest tu położony na kontynuowanie opieki bez dogmatycznej granicy pomiędzy opieką ukierunkowaną na leczenie przyczynowe a opieką paliatywną.

153. Na bardziej zaawansowanym poziomie prowadzony jest program szkoleń dla specjalistów z zakresu opieki paliatywnej, głównie rozwinięty w krajach europejskich, gdzie medycyna paliatywna jest niezależną specjalnością²⁹.

Komunikacja

154. Dobre umiejętności w komunikowaniu się są niezbędną częścią opieki zdrowotnej i jako takie nie są specyficzne dla opieki paliatywnej. Skargi dotyczące opieki poniżej standardu często są spowodowane raczej nieefektywną komunikacją niż niewłaściwą opieką. Komunikacja

wymaga znacznie więcej niż dostarczania informacji. Jest to proces angażujący wielu ludzi, którego cele zawierają wymianę informacji, wzajemne zrozumienie i wsparcie, poruszanie trudnych i czasami bolesnych tematów i zmaganie się ze związanymi z tym emocjonalnymi rozterkami. Wymaga to czasu, zaangażowania i olbrzymiej woli, aby wysłuchać i zrozumieć problemy innych. Częściowo chodzi przy tym o udzielanie odpowiedzi, lecz w większej mierze celem jest wspieranie osoby zadającej pytania, na które nie ma odpowiedzi, poprzez próbę empatycznego współodczuwania jej cierpienia. Nie jest to jakiś „opcjonalny dodatek”, ale życiowy, nieodłączny i konieczny składnik opieki zdrowotnej. Tradycyjnie wiele przeddyplomowych programów opieki zdrowotnej nie zawierało zagadnienia komunikacji. Obecnie brak ten został rozpoznany i większość programów uwzględnia te zagadnienia.

155. Komunikacja nie dotyczy tylko osób zawodowo zajmujących się opieką zdrowotną oraz kontaktami z chorym. Dotyczy to również osób zawodowo zajmujących się opieką zdrowotną, jego bliskich i rodziny (lub tych, którzy są ważni dla pacjenta) i komunikacji pomiędzy różnymi profesjonalistami opieki zdrowotnej w rozmaitych sytuacjach. Aby ułatwić szybką i efektywną komunikację pomiędzy wszystkimi stronami, należy spełnić poniższe wymogi:

- prowadzić edukację i szkolenia z zakresu komunikacji dla wszystkich osób zawodowo zajmujących się opieką zdrowotną;
- szpitale i kliniki powinny udostępnić wygodne i odpowiednie miejsce, gdzie mogłyby odbywać się prywatne spotkania z chorymi i rodzinami;
- osoby zawodowo zajmujące się opieką zdrowotną muszą planować czas w każdym tygodniu na spotkania z chorymi i rodzinami, a także komunikować się z innymi profesjonalistami;
- osoby zawodowo zajmujące się opieką zdrowotną powinny mieć dostęp do nowoczesnych technologii informacyjnych.

Komunikacja pomiędzy chorym a osobami zawodowo zajmującymi się opieką zdrowotną

156. W trakcie trwania choroby pacjent spotyka wiele różnych osób zajmujących się opieką zdrowotną. Każde spotkanie daje możliwość komunikacji. Część tego co komunikujemy jest komunikacją werbalną; większość jest niewerbalna. Generalnie chorzy wymagają uczciwej, właściwej, dostępnej i wyczerpującej informacji dotyczącej ich choroby i jej następstw. Wcale nierzadko osoby zawodowo zajmujące się opieką zdrowotną i członkowie rodzin odczuwają potrzebę, aby nie mówić choremu całej prawdy, ponieważ pragną podtrzymać jego nadzieję na wyleczenie. Ta wynikająca z dobrej woli strategia łatwo może prowadzić do dużych trudności, kiedy choroba postępuje. Złe wiadomości są zawsze niepomysłne, jednakże forma, w jakiej są przedstawione, oraz obszar, w którym chorzy czują się wspierani, akceptowani i rozumiani, będzie miał wpływ na ich zdolności do radzenia sobie z ich nową rzeczywistością.

157. Co więcej, istnieją wyraźne emocjonalne ograniczenia psychologiczne co do ilości niepomysłnych informacji, jakie ludzie mogą otrzymać w czasie jednej rozmowy: zaraz po przedstawieniu złych wiadomości kolejne zwykle nie są wysłuchiwanie, w szoku wywołanym przez te pierwsze. Dlatego konieczne powinno być dozowanie informacji i pozostawienie chorym i rodzinom czasu, aby mogli się oswoić ze złymi wiadomościami. Dowiedziono, że bardzo przydatne są protokoły stopniowego podawania złych wiadomości (na przykład protokół Buckmana).

158. Jako ogólną regułę postępowania należy przyjąć, że chorzy będą informowani o chorobie, możliwościach leczenia czy rokowaniu w delikatny i uczciwy sposób, wraz z udzielaniem wsparcia. W odniesieniu do autonomii chorego i respektowania dokonywanego przez niego

wyboru, szczególnie istotne jest, aby chory posiadał niezbędne informacje umożliwiające dokonanie świadomego wyboru. Różnice kulturowe mogą mieć wpływ na ten proces w takim sensie, iż niektórzy chorzy mogą przywiązywać mniejsze znaczenie do dokładnej informacji niż inni i mogą w większym stopniu pozostawiać podejmowanie ważnych decyzji innym osobom.

159. Upośledzenie funkcji poznawczych może powodować, iż komunikowanie się w opiece paliatywnej jest szczególnie trudne. Istotne jest, aby brać pod uwagę upośledzenie funkcji poznawczych, które może mieć zmienne nasilenie oraz regularnie sprawdzać, na ile przekazane informacje zostały zrozumiane.

Komunikacja pomiędzy chorym i członkami rodziny

160. Chorzy i rodziny korzystające z opieki paliatywnej często przeżywają stres. Nierzadko komunikacja jest niedostateczna lub wcale nie istnieje. Te sytuacje stwarzają bardzo duże ryzyko wywoływania nieporozumień i wzajemnych uraz. Poszczególne osoby sprawujące opiekę mogą mieć poczucie ponoszenia niezasłużonego jej ciężaru. Odżywają poprzednio odczuwane napięcia wynikające z rywalizacji lub zazdrości, co może spowodować wymykanie się spod kontroli całego procesu opieki nad chorym.

161. Pracownicy służby zdrowia mają obowiązek sprawowania opieki, jak również rozpoznawania oraz właściwego reagowania na to zjawisko. Do ich podstawowych zadań należy przekonywanie potencjalnych stron konfliktu o potrzebie dzielenia się informacjami oraz uświadamiania sobie wagi wzajemnego ujawniania swoich uczuć i emocji. Choćby jedno spotkanie z rodziną („konferencja rodzinna”) może spowodować ogromną zmianę i pomóc w ratowaniu sytuacji, która w przeciwnym wypadku szybko może wyzwolić uczucia złości, goryczy i oburzenia.

162. Należy zwrócić uwagę na zaspokojenie szczególnych potrzeb dzieci i młodocianych. W bardzo napiętych sytuacjach rodzinnych dzieci są czasami wykluczane z procesu opiekowania się w sposób zamierzony, na skutek źle rozumianego usiłowania „chronienia” ich. Podobnie jak osoby dorosłe, dzieci potrzebują sposobności, aby zostać wysłuchanymi i rozumianymi i powinny być włączone w podstawowy skład rodziny w możliwie najpełniejszy sposób. Dzieci mogą być źródłem wielkiego komfortu i wsparcia dla swoich rodziców i innych osób dorosłych, pod warunkiem jednak zaspokojenia ich potrzeb w zakresie znacznego wsparcia i udzielenia niezbędnych wyjaśnień.

Komunikacja pomiędzy pracownikami służby zdrowia

163. Duża liczba pracowników służby zdrowia, wywodząca się z różnych dyscyplin i pracująca w różnych środowiskach, może być włączona w opiekę nad jednym chorym. Pociąga to za sobą konieczność stworzenia w miejscu sprawowania opieki dostępu do środków umożliwiających szybką i dokładną wymianę bieżących i znaczących informacji. Poza ograniczeniami czasowymi do częstych problemów związanych z komunikowaniem się należy zaliczyć zdefiniowanie ról i kompetencji oraz różnice w sposobie sprawowania opieki nad chorym. Podobnie jak w rodzinach, problem nie dotyczy tutaj prostej wymiany informacji. Trudność stanowi potrzeba zrozumienia odmiennych punktów widzenia, szczególnie gdy istnieją różnice w opiniach dotyczących właściwej strategii postępowania. W takich okolicznościach omówienie przypadku danego chorego jest pomocne w wypracowaniu wspólnego stanowiska, które jest przedstawiane choremu. Zalecane jest, aby nastąpiła otwarta wymiana opinii, z preferencją udziału osoby z

zewnątrz, która będzie koordynowała spotkanie. Szczegółowe omówienie tej problematyki zawiera następny rozdział.

Zespoły, praca zespołowa i planowanie opieki

164. Ze względu na częste występowanie złożonych, trudnych problemów, dotyczących chorych z zaawansowaną chorobą i ich rodzin, zarówno opieka podstawowa jak i specjalistyczna powinny być sprawowane przez zespół interdyscyplinarny, zapewniający wsparcie ukierunkowane na somatyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe aspekty cierpienia, w oparciu o różnorodne umiejętności, poprzez podejście interdyscyplinarne i współdziałanie zespołu. Nie jest to specyficzne jedynie dla opieki paliatywnej, ponieważ wszystkie formy kompleksowej opieki, zarówno w ostrych jak i przewlekłych stanach chorobowych wymagają działalności zespołu wielodyscyplinarnego. Jednakże praca zespołu wielodyscyplinarnego w opiece paliatywnej dodatkowo charakteryzuje się kilkoma innymi cechami, takimi jak: sprawowanie opieki przez osoby nie będące profesjonalistami, jak wolontariusze i członkowie rodzin, potrzeba sprawowania opieki nad osobami opiekującymi się chorym i ważna rola problemów emocjonalnych i duchowych (Cummins 1998).

Jakkolwiek ciągle dowody są niepełne, to jednak istnieje wystarczająca wiedza wskazująca na korzyści, jakie odnoszą chorzy otaczani zespołową opieką paliatywną.

165. Wielkość zespołu może ulegać zwiększeniu w zależności od potrzeb chorego; minimalnie powinien składać się z lekarza rodzinnego i pielęgniarki środowiskowej³⁰, ale zwykle w skład zespołu wchodzi pracownicy socjalni, psychologowie i wolontariusze. Jest oczywiste, że wszyscy profesjonalści i wolontariusze powinni mieć możliwość uczestniczenia w podejmowaniu decyzji zespołu; jednakże ciągle jest dyskusyjne, czy rodzinę należy traktować jako członków zespołu opieki paliatywnej. Uczestniczenie rodziny, często w sposób ciągły w sprawowaniu opieki świadczy za członkostwem w zespole, podczas gdy przeciwko przemawia to, że w tym samym czasie równocześnie rodzina jest „obiektem opieki”.

166. Często dokonuje się rozróżnienia pomiędzy zespołem interdyscyplinarnym i zespołem wielodyscyplinarnym. Ten pierwszy przykład ma mniejsze znaczenie do profesjonalnego rozróżnienia niż ten drugi – opieka jest zapewniana przez cały zespół, dlatego zadania nie zawsze są przydzielane zgodnie z profesją. Przewodzenie w zespole interdyscyplinarnym zależy od zadania, a nie hierarchii profesjonalnej, tak jak ma to miejsce w zespole wielodyscyplinarnym. Niektórzy autorzy wyrażają wyraźną preferencję dla zespołów interdyscyplinarnych zamiast wielodyscyplinarnych. Komitet (twórcy dokumentu) nie posiada szczególnych preferencji, uznając że rodzaj zespołu powinien zależeć od specyfiki sytuacji i napotykanym problemom.

167. Choć nie wykonano do tej pory badań dotyczących różnic pomiędzy zespołami prowadzonymi przez lekarza i inne osoby, to jednak komitet zajmuje stanowisko, aby w specjalistycznych zespołach co najmniej osoba kierująca zespołem, w każdej grupie profesjonalnej, miała przygotowanie i specjalizację w dziedzinie opieki paliatywnej.

168. Ze względu na konieczność przekazywania chorym tych samych informacji przez różnych członków zespołu i zapewnienie im wszystkim współdziałania w procesie opieki, konieczne jest zapewnienie spójnej komunikacji pełniącej kluczową rolę w pracy zespołowej. Zespoły powinny wypracować przejrzyste sposoby komunikacji w celu uzyskania pewności, że wszyscy członkowie zespołu są informowani o rozwoju sytuacji w możliwie najszybszym czasie.

Planowanie opieki i postępowania z wyprzedzeniem

169. Opiekę paliatywną można usprawnić poprzez oparcie działań o planowanie z wyprzedzeniem, obejmujące nie tylko postępowanie w głównych występujących już objawach, ale również w tych objawach, których pojawienie się można przewidywać, jak również w rozwiązywaniu bieżących problemów psychosocjalnych i duchowych, jak i tych, które mogą się pojawić (Cummings 1998). Jeśli zasady te są przestrzegane systematycznie i w sposób ciągły, możliwe jest uniknięcie niepotrzebnych kryzysów i przyjęć chorego do szpitala.

170. Dalsze planowanie opieki zwykle obejmuje omawianie przyszłych zaleceń, dotyczących decyzji medycznych pod koniec życia, takich jak zaprzestanie nieskutecznego leczenia, leczenia bólu i postępowania objawowego mogącego skrócić życie oraz stosowania sedacji pod koniec życia; lekarze powinni być również przygotowani do wyjaśnienia ich punktu widzenia na odmienne sprzeczne z zasadami opieki paliatywnej procedury, takie jak śmierć wspomagana przez lekarza (wspomagane samobójstwo i eutanazja). Ze szczegółowym omówieniem i zaleceniami Rady Europy w tym zakresie czytelnik może się zapoznać w Dokumencie Rady Europy 8421 z dnia 21 maja 1999 „Ochrona praw człowieka i godność terminalnie chorych i umierających”.

171. W kontekście tego memorandum istotne jest przyjęcie wspólnego stanowiska odnośnie konieczności podejmowania przez profesjonalnych opiekunów otwartej dyskusji ze swoimi chorymi (Quill 1996) pomimo zróżnicowanej oceny etycznej, dotyczącej różnych decyzji podejmowanych przez lekarzy. Taka otwartość w niektórych przypadkach może nawet zapobiec prośbie chorego o samobójstwo wspomagane przez lekarza. Wymagane jest, aby profesjonalści byli wystarczająco przeszkoleni w zakresie prowadzenia dyskusji nad dylematami etycznymi związanymi z opieką nad chorymi pod koniec życia i potrafili przedstawić i przedyskutować w odpowiedni sposób z chorymi i rodzinami przemyślany pogląd na te zagadnienia. Dylematy etyczne mogą się pojawić zwłaszcza wtedy, kiedy chory ponawia prośby o skrócenie życia, nawet jeżeli są dostępne wszelkie opcje opieki paliatywnej. Jednakże częściej kontrowersje mogą dotyczyć dylematów nie związanych z wspomaganym przez lekarza umieraniem, a z opieką paliatywną, takich jak leczenie bólu przy użyciu wysokich dawek morfiny, które może lub przypuszczalnie może mieć niepożądany efekt w postaci skrócenia (lub wydłużenia!) życia.

172. Oprócz oczywistych, podyktowanych postępowaniem w etyce korzyści, wynikających z zaangażowania chorych i rodzin w ustalenie i monitorowanie planu postępowania, celowość tych praktyk potwierdzają również dowody sugerujące ich wpływ na postrzeganą jakość życia.

173. Ponieważ wiele osób, zarówno profesjonalistów, jak i osób nie będących zawodowymi opiekunami, traktuje sprawowanie opieki paliatywnej w różnym stopniu zarówno jako zaszczyt, jak i wezwanie, nie budzi zdziwienia poświęcanie tak znacznej uwagi w literaturze zagadnieniu „opieki nad opiekunami”. Jakkolwiek nie ustalono jednoznacznie, jaki jest najlepszy sposób sprawowania takiej opieki z punktu widzenia zdrowia, to jednak istnieje zgodność, że jakaś forma opieki nad osobami opiekującymi się jest przydatna. Podczas spotkań zespołu zagadnienie rozkładania ciężaru sprawowania opieki powinno być systematycznie omawiane, w celu zapobiegania załamaniom. Odnosi się to zarówno do ciężaru ponoszonego przez członków rodziny, jak również do osób, dla których opieka jest zarówno zawodem, jak i regularnie sprawowanym zajęciem. Spotkania rodzinne, w obecności chorego i jednej lub dwóch osób zawodowo sprawujących opiekę, mogą być przydatne dla podtrzymania silnego wsparcia rodziny i dla zapobiegania możliwych do uniknięcia sytuacji kryzysowych.

174. Cummings opisuje ważny i często pomijany aspekt pracy zespołu: dotyczący zarówno pracy nad zbudowaniem zespołu, jak i umacnianiem jego spójności (Cummings 1998). Zespoły, szczególnie zespoły opieki paliatywnej, mają cykl życia nieco podobny do cyklu życiowego poszczególnych osób: pierwsza faza idealistycznego entuzjazmu, którą charakteryzuje współpraca i charyzmatyczne przywództwo; druga faza, ze wzmocnieniem komponenty postępowania, gdzie inicjatorzy mogą mieć narastające problemy rozpoznania siebie w zespole; trzecia faza, w której następuje połączenie idealizmu i pragmatyzmu.

Wolontariusze

175. Konieczne jest zwrócenie uwagi na wolontariuszy, tych opiekunów, których działalność jest częściowo, choć nie całkowicie specyficzna dla opieki paliatywnej. Wolontariusze odgrywają ważną, choć często nie docenianą rolę w opiece paliatywnej. Mogą zaoferować chorym gotowość do wysłuchania. Ponieważ nie są zobligowani do profesjonalnego sprawowania opieki nad chorym, mogą całkowicie poświęcić się choremu, który często potrzebuje czasu, aby opowiedzieć o swoim cierpieniu³¹. Obecność trzeciej osoby (której jest łatwiej zwierzyć się), pozwala choremu poczuć się partnerem z kimś innym i być postrzeganym jako osoba żyjąca, która ciągle stanowi część społeczeństwa.

176. Innym ważnym zadaniem wolontariuszy jest umożliwienie członkom rodziny uzyskanie wolnego czasu, który nie jest poświęcany opiece nad osobą chorą (co często łagodzi poczucie winy). Mogą oni również dzielić się swoimi emocjami z wolontariuszami i liczyć na ich wsparcie po śmierci chorego, w okresie osierocenia.

177. Wolontariusze mogą również pełnić ważną funkcję dla profesjonalnych opiekunów, przez przekazanie informacji o wsparciu osób, którymi się opiekują, a także dzięki zaangażowaniu w opiekę nad chorym, ofiarując profesjonalnym opiekunom czas potrzebny do wypełnienia ich zadań. Są również dla nich źródłem dodatkowej wiedzy o chorych.

178. Aby być wiarygodnymi partnerami, wolontariusze muszą być przeszkoleni, dokładnie nadzorowani i zaakceptowani przez Stowarzyszenie. Szkolenie jest sprawą podstawową i musi być przeprowadzane łącznie z uważną selekcją. Sama chęć niesienia pomocy nie jest wystarczająca, aby być wolontariuszem.

179. Wolontariusze tworzą zespół, który pracuje pod kierownictwem koordynatora, służącego jako „połączenie” pomiędzy wolontariuszami a opiekunami i pomiędzy szpitalem a Stowarzyszeniem. Są nadzorowani w kontekście grup wsparcia.

180. Stowarzyszenia wolontariuszy stanowią struktury potrzebne do wprowadzenia wolontariuszy do szpitali. Są one także niezbędne do zapewnienia pomocy w domu.

181. W zespole interdyscyplinarnym wolontariusze nie zajmują miejsca innych członków zespołu; uzupełniają ich pracę i nie zakłócają jej. Po prostu dają swój specyficzny wkład w pracę zespołu. Ich rola i zadania, które będą spełniali, powinny zostać ściśle zdefiniowane. Zawodowi opiekunowie i administratorzy powinni odczuwać satysfakcję z obecności tych nieprofesjonalnych opiekunów.

182. W Belgii Dekret Królewski z 1991 r. zezwolił na finansowe wsparcie dla różnych organizacji i stowarzyszeń opieki paliatywnej, które działają aktywnie zarówno w obrębie instytucji, jak i w domach.

183. W czasach, gdy zagadnienia związane ze śmiercią stanowią tabu, obecność wolontariuszy obok zawodowych opiekunów ma ważną wartość symboliczną. Ponad i poza ich osobistym oddaniem, reprezentują oni społeczeństwo wokół osoby umierającej. Ich praca przywołuje sąsiedzką solidarność z przeszłości, kiedy ludzie umierali w domu. Mają wpływ na „resocjalizację” śmierci i uświadomienie, że waga tego problemu dotyczy całego społeczeństwa, a nie tylko jest przedmiotem zainteresowania personelu medycznego.

Osierocenie

184. Wsparcie w osieroceniu jest w literaturze traktowane jako podstawowy element programów opieki paliatywnej i jako rodzaj pomocy, która powinna być dostępna wszędzie tam, gdzie zapewniana jest opieka paliatywna: w specjalistycznych jednostkach opieki paliatywnej, szpitalach i w opiece domowej. Istnieją ku temu dwa powody. Po pierwsze, zazwyczaj osierocenie rozpoczyna się przed śmiercią chorego, ponieważ faza zaawansowanej choroby w opiece paliatywnej jest zasadniczo okresem coraz większej straty, zarówno dla chorego, jak i rodziny. Po drugie, profesjonaliści w opiece paliatywnej traktują rodzinę (która niekoniecznie stanowi krewnych) jako „jednostkę opieki”. Powoduje to logiczną kontynuację opieki nad rodziną po śmierci chorego, tak długo, jak jest to niezbędne (Doyle, Hanks i MacDonald 1998).

185. Zespoły zapewniające opiekę osobom osieroconym zapewniają pomoc chorym i rodzinom w radzeniu sobie z wieloma stratami, które występują podczas choroby i po śmierci chorego. Wsparcie w osieroceniu powinno zależeć od wielu czynników, uwzględniających indywidualną ocenę, nasilenie żałoby, zdolność radzenia sobie i potrzeby postrzegane przez każdą rodzinę. Skuteczność wsparcia w osieroceniu została wykazana w różnych badaniach naukowych poświęconych profesjonalnym jednostkom pomagającym w osieroceniu i wolontariuszom wspieranym profesjonalnie. W podsumowaniu tych badań Parkes stwierdził, iż zespoły pomagające w osieroceniu „są zdolne do zmniejszenia ryzyka zaburzeń psychicznych i psychosomatycznych spowodowanych osieroceniem” (Parkes 1980).

186. Zagadnienia związane ze stratą, żalem i osieroceniem powinny być brane pod uwagę od początku opieki, w oparciu o ocenę wyjściową, kontynuowaną podczas trwania opieki. Członek rodziny, który czuje, iż jego najbliższy otrzymywał właściwą opiekę i miał możliwość wyrażenia swoich obaw i otrzymywania wsparcia, ma dużą szansę poradzenia sobie z żalem po utracie bliskiej osoby. Natomiast u tego członka rodziny, który ma poważne wątpliwości dotyczące jakości opieki sprawowanej nad najbliższym i sobą, prawdopodobieństwo wystąpienia przedłużonego żalu i zaburzeń w okresie osierocenia jest znacznie większe.

187. Wsparcie rodzin obejmuje pomoc w czasie choroby i w okresie osierocenia. Obie formy pomocy są ze sobą ściśle związane: wszystkie pozytywne doświadczenia przed śmiercią osoby najbliższej będą pomagały w radzeniu sobie w późniejszym okresie. Przygotowanie do straty stanowi już część procesu żałoby. Wsparcie w osieroceniu może więc być zapewniane przed, w czasie i po śmierci osoby bliskiej. Jest to proces, który może trwać od kilku godzin do kilku miesięcy. Zawodowi opiekunowie mogą udzielać pomocy na wiele sposobów: pomagając członkom rodziny rozpoznawać i wyrażać ich uczucia i emocje w sposób bardziej wyraźny (ambiwalencja, poczucie winy, frustracja itp). W ten sposób zespół może pomagać w sytuacjach

konfliktowych, które wydają się nie do rozwiązania. Zespół opiekujący się może również pomóc w przygotowaniach do pogrzebu i formalnościach prawnych, związanych z wolą zmarłego itp.

188. Spojrzenie naprzód i przygotowanie do okresu po śmierci osoby bliskiej może być traktowane jako przewidywanie procesu osierocenia.

189. Jeżeli następuje zahamowanie wyrażania emocji, proces żalu i przeżywania żałoby będzie prawdopodobnie utrudniony; zapewnienie możliwości ich wyrażenia powoduje, że proces ten przebiega łagodniej. Podstawową sprawą jest tu zapewnienie czasu i miejsca.

190. Osoby bliskie zabierają ze sobą doświadczone wrażenia (obraz przeżyć), co odgrywa istotną rolę w procesie żalu. Po śmierci, kiedy często występuje nasilone uczucie pustki, osoba osierocona czuje się izolowana, podatna na zranienia i niezdolna do radzenia sobie w nowej sytuacji. Rodzina i przyjaciele oferują niewielkie wsparcie; jednostki opieki socjalnej nie zapewniają takiej opieki jak poprzednio. Wsparcie zapewniane przez opiekę paliatywną wypełnia tę lukę: uroczystości upamiętniające, wymiana korespondencji, telefoniczne linie pomocy, rozmowy indywidualne i grupy wsparcia stanowią formy opieki nad osobami osieroconymi. Zespoły opiekujące się osobami osieroconymi powinny przywiązywać szczególną wagę do potrzeb dzieci i młodocianych, których sposób rozumienia i radzenia sobie z żalem może być całkiem inny niż osób dorosłych; istotne jest również rozpoznawanie odrębności kulturowych.

191. Brak jak dotąd naukowych dowodów na skuteczność różnych form pomocy w okresie osierocenia. Zespoły udzielające pomocy w osieroceniu są prowadzone i koordynowane przez wykwalifikowany, zawodowy personel z przygotowaniem właściwym dla ponoszonej odpowiedzialności. Wolontariusze, którzy zostali przeszkoleni w zakresie pomocy osieroconym, zapewniają wsparcie i są nadzorowani przez profesjonalistów.

Poziomy wsparcia udzielanego osobom osieroconym

192. Wsparcie w okresie osierocenia może być podzielone na trzy poziomy (Worden 1999).

Pierwszy poziom to ogólne wsparcie w osieroceniu. Może ono być zapewnione przez dobrze wyszkolony personel i nadzorowanych wolontariuszy. Nie jest to doradztwo, chociaż wolontariusze przeszkoleni w udzielaniu wsparcia w osieroceniu posiadają umiejętności doradzania. Może to być szczególnie przydatne dla tych osób, którym brak pomocy socjalnej lub czują się wyizolowane i pozbawione potencjalnych źródeł pomocy. Poziom ten powinien zapewniać sposób zaspokajanie we właściwy potrzeb większości osób wymagających pomocy w okresie osierocenia.

Drugi poziom stanowi doradztwo w osieroceniu, które powinno być zapewniane przez właściwie wykwalifikowany personel, w specjalistycznej jednostce opieki paliatywnej lub w środowisku. Powinno ono być przeznaczone dla osób, których strata jest bardziej skomplikowana, być może przez obecność dodatkowych czynników stresowych w ich życiu lub niewłaściwe sposoby radzenia sobie.

Trzeci poziom obejmuje bardziej intensywną psychoterapię, wymagającą skierowania do specjalisty. Może to wystąpić w sytuacji, kiedy strata wyzwała zaburzenia zachowania lub bardziej nasilony kryzys emocjonalny.

193. Włączenie tych trzech poziomów wsparcia w ocenę ryzyka może być stosowane do prowadzenia dyskusji z poszczególnymi osobami lub całymi rodzinami i decydować o poziomie opieki nad osieroconymi, który jest najbardziej dla nich właściwy.

Słownik

Bezskuteczność jest szeroko dyskutowaną koncepcją, obejmującą stosowanie postępowania medycznego, które nie przynosi znaczących korzyści choremu w zakresie zapobiegania, rozpoznawania i leczenia. Jest związana z francuskim terminem „acharnement thérapeutique” („zawziętość terapeutyczna”), która jest głównie stosowana w leczeniu przyczynowym lub przedłużającym życie.

Hospicjum może oznaczać instytucję lub opiekę domową. Niekiedy odróżnia się hospicja o zróżnicowanym standardzie świadczeń.

Indywidualny plan opieki: patrz niżej „plan opieki”.

Interdyscyplinarny odnosi się do rodzaju pracy zespołowej, w której opieka jest zapewniana przez zespół jako całość; granice między poszczególnymi dyscyplinami i ich zakresem kompetencji są postrzegane jako mniej istotne niż w zespołach wielodyscyplinarnych.

Jakość życia: podstawowym celem opieki paliatywnej jest uzyskanie optymalnej jakości życia. Koncepcja ta jednak pozostaje trudna do zdefiniowania i do pomiaru u chorych z zaawansowaną chorobą. Narzędzia służące do pomiaru w badaniach podczas leczenia przyczynowego, w większości nie mogą być zastosowane w opiece paliatywnej, szczególnie ze względu na nie uwzględnianie problemów duchowych pod koniec życia. Pomiar jakości życia oparty na preferencjach chorych wydaje się być właściwy w opiece paliatywnej.

Medycyna paliatywna jest specjalnością medyczną- specyficznym rodzajem działań-, obejmujących chorych z aktywną, postępującą i zaawansowaną chorobą, dla której prognoza jest ograniczona, a opieka koncentruje się na jakości życia. Stanowi część opieki paliatywnej.

Narodowy/regionalny plan opieki paliatywnej: strategia opracowana przez polityków, profesjonalistów i chorych, której celem jest zabezpieczenie dostępności, równości i jakości (skuteczności, wydajności i satysfakcji) w zapewnieniu opieki paliatywnej. Podstawowe elementy racjonalnego planu stanowią ocena potrzeb, definicja jasno sformułowanych celów, zapewnienie specjalistycznych świadczeń, środki przeznaczone na świadczenia w podstawowej opiece medycznej (zwłaszcza te, występujące szczególnie często u chorych z zaawansowaną chorobą, w oparciu o opiekę w środowisku), edukacja i szkolenie, promocja dostępności opioidów, specjalne regulacje prawne, finanse, opracowanie standardów i systematyczna ocena wyników.

Opieka dla opiekunów stanowi działanie w opiece paliatywnej, które wyraźnie odnosi się do trudności i obciążeń opiekunów, które mogą być związane z opieką nad osobą umierającą. Może ona także obejmować opiekę w okresie żałoby. Stanowi ważny element zapobiegania wystąpienia zespołu wypalenia u opiekuna.

Opieka duchowa koncentruje się na zagadnieniach poszukiwania sensu/znaczenia oraz pytaniach dotyczących egzystencji i religii, które są często zadawane przez chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą i ich rodziny. Nie jest ograniczona do chorych, którzy wyznają religię, ale skierowana do wszystkich, zarówno wierzących jak i nie wierzących chorych i ich rodzin, zarówno przed jak i po śmierci. bliskiej osoby

Opieka dzienna jest zwykle połączona ze specjalistycznymi oddziałami opieki paliatywnej. Chorzy mogą przyjeżdżać raz lub więcej razy w tygodniu. Oferowane usługi obejmują opiekę medyczną (przetaczanie krwi, niesienie ulgi w bólu i innych objawach itd.), socjalną (mycie/kąpiele), rehabilitację (fizjoterapia/terapia zajęciowa), relaksacyjną (masaż) lub rozrywkę (sztuka i rzemiosło). Służy także jako zapewnienie możliwości uzyskania nieco wolnego czasu dla głównego opiekuna (opieka wyręczająca).

Opieka hospicyjna: nie istnieje pełna, satysfakcjonująca definicja opieki hospicyjnej³². Początkowo, koncepcja ta odnosiła się do formy opieki rozwiniętej w przeciwieństwie do głównego nurtu opieki zdrowotnej, w której większość pracy była wykonywana przez wolontariuszy i w której preferowano zapewnienie komfortu i opiekę duchową. Obecnie, w wielu krajach opieka hospicyjna jest równoznaczna z opieką paliatywną.

Opieka paliatywna: istnieją różne definicje opieki paliatywnej. Te zalecenia i wyjaśniające memorandum stosuje nieco zmodyfikowaną wersję definicji, sformułowanej przez Światową Organizację Zdrowia w 1990 roku i poprawioną w 2002 roku: Jest to aktywna, całościowa opieka obejmująca chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą. Podstawowe znaczenie odgrywa zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu poprzez uśmierzanie bólu i innych objawów oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie możliwie najwyższej jakości życia chorych i ich rodzin.

Opieka terminalna stanowi kontynuację opieki paliatywnej i zwykle odnosi się do postępowania - opieki nad chorymi w ostatnich godzinach lub dniach życia.

Opieka wyręczająca stanowi formę opieki, mającą na celu czasowe odciążenie rodziny w opiece nad chorym; która może być niezbędna na przykład w sytuacji zachorowania opiekuna lub jego wakacji. Opieka wyręczająca może być zapewniona przez szpitale, domy opieki, domy dla osób starszych lub hospicja. Granice między opieką wyręczającą, opieką dzienną i czasowym przyjęciem do szpitala z powodów medycznych mogą się niekiedy zacierać.

Plan opieki: dokument opracowany przez zespół opieki paliatywnej wspólnie z chorym i rodziną, regularnie sprawdzany, który zawiera potrzeby i preferencje chorego i rodziny, oczekiwania oraz zadania różnych opiekunów będących profesjonalistami i nie profesjonalistami, zaangażowanymi w opiekę; plan opieki jest przede wszystkim nakierowany na przewidywanie i zapobieganie sytuacjom kryzysowym.

Rehabilitacja jest przywróceniem chorym z zaawansowaną chorobą sprawności w stopniu możliwym do uzyskania, w celu osiągnięcia możliwie największej aktywności i optymalnej jakości życia. Może obejmować pracę fizjoterapeuty i terapeuty zajęciowego.

Rodzina: w kontekście opieki paliatywnej rodzina obejmuje wszystkie osoby nie będące profesjonalistami, które na podstawie wcześniejszych relacji uczuciowych są zaangażowane

w opiekę nad chorym. Rodzina jest często traktowana jako „jednostka opieki”; choć może to nie być całkowicie prawdziwe (chory powinien i stanowi „centrum” opieki), potwierdza to, iż rodzina jest ważna, ponieważ zarówno zapewnia opiekę jak i potrzebuje jej.

Specjalistyczne jednostki opieki paliatywnej są jednostkami, których podstawową specjalnością jest opieka paliatywna, która jest zapewniana przez zespół interdyscyplinarny, pod kierownictwem profesjonalisty, właściwie wyszkolonego i doświadczonego w dziedzinie opieki paliatywnej.

Wieloprofesjonalny odnosi się do obecności więcej niż jednej profesji w zespole. Zespół wieloprofesjonalny może składać się z lekarzy i pielęgniarek oraz szeregu innych pracowników służby zdrowia; może pracować jako zespół inter- lub wielodyscyplinarny.

Wolontariusze są opiekunami, którzy poświęcają część swojego czasu dla chorych w opiece paliatywnej, bez wynagrodzenia i bez wcześniejszego związku z chorym. Są zwykle szkoleni i nadzorowani przez organizacje wolontariuszy. Profesjonalni pracownicy służby zdrowia mogą również być wolontariuszami.

Piśmiennictwo

Czas na edukację w opiece paliatywnej Time for education in palliative care", *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Edukacja w opiece pod koniec życia w szkołach medycznych i podczas rezydentury - Education in end-of-life care during medical school and residency training", *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T.L. and J.F. Childress. 1994. "Zasady etyki biomedycznej - Principles of Biomedical Ethics". New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Opieka paliatywna w edukacji medycznej przeddyplomowej. Raport stanu obecnego i zalecenia na przyszłość - Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions", *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): prosta metoda, służąca do oceny chorych w opiece paliatywnej - The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients", *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark, D. and M. Wright. "Zmiany w opiece pod koniec życia. Rozwój hospicjów i podobnych jednostek w Europie Wschodniej i Środkowej Azji - Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia". 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Poprawiona Deklaracja Helsińska - Declaration of Helsinki revised", *IRB.* 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. Zespół interdyscyplinarny - The interdisciplinary team. W: Podręcznik Oxford Medycyny Paliatywnej - *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G.W. Hanks, D. Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D.G. W. Hanks, and N. eds. MacDonald. 1998. W:Podręcznik Oxford Medycyny Paliatywnej - Oxford Textbook of Palliative Care. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Ocena sieci wsparcia i edukacji dla pracujących w opiece paliatywnej w regionie Południowej Australii - Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia", *Aust. J. Rural. Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M.J. and C.K. eds. Cassell. 1997. "Zbliżając się do śmierci. Poprawa opieki pod koniec życia - Approaching death. Improving care at the end of life". Washington DC: National Academy Press.

Foley, K.M., "Nieporozumienia i kontrowersje dotyczące stosowania opioidów w bólu nowotworowym - Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain", *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Fürst, C.J. 2000. "Perspektywy opieki paliatywnej w Szwecji - Perspectives on palliative care: Sweden", *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G.E. and C.J. Todd, "Dlaczego badania w opiece paliatywnej są tak trudne? - Why are trials in palliative care so difficult?", *Palliat. Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G.W. et al., "Morfina i alternatywne opioidy w bólu nowotworowym: Zalecenia EAPC - Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations", *Br. J. Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J.R., "Argumenty za prowadzeniem kontrolowanych badań placebo w opiece paliatywnej - Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for", *Palliat. Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I.J. Higginson, "Rozwój i ocena trafności podstawowego środka pomiaru wyników w opiece paliatywnej: skala wyniku w opiece paliatywnej. Grupa Doradcza Podstawowego Projektu Audytu Opieki Paliatywnej - Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group", *Qual. Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Opieka paliatywna nad chorymi terminalnie na nowotwory - Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Zagadnienia prawne i etyczne jednostek opieki hospicyjnej - paliatywnej na Węgrzech - Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary". *Progress in Palliative Care*. 8:17-20.

Higginson, I.J. and M. McCarthy, "Trafność kwestionariusza oceny pracy zespołu wspierającego: czy oceny personelu stanowią odbicie ocen chorych i ich rodzin? - Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?" *Palliat. Med.* 7 (3): 219-228 (1993)

Higginson, I.J. ed. 1993. "Audyt kliniczny w opiece paliatywnej - Clinical audit in palliative care. Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R.A. and R.K. Portenoy, "Rotacja opioidowa jako postępowanie w opornym na leczenie bólu nowotworowym - Opioid rotation in the management of refractory cancer pain", *J. Clin. Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Badania w opiece paliatywnej - Palliative care research", *Eur. J. Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. "Opieka paliatywna w Szwajcarii Stan w latach 1999-2000 - Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux", 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. "Struktury organizacyjne opieki paliatywnej. Opieka paliatywna w Belgii - Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique". ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. - *After Virtue*. Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Rozwój jednostek opieki paliatywnej w regionach - Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model", *Aust. Fam. Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R.A., P. Bascom, and M.L. Osborne, "Plany edukacji dla interdyscyplinarnych programów opieki pod koniec życia - Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula", *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

Narodowy Doradczy Komitet Opieki Paliatywnej. Raport Narodowego Doradczego Komitetu Opieki Paliatywnej. 2001 - National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C.M., "Czy doradztwo w osieroceniu pomaga? - Bereavement counselling: does it work?" *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T.E. 1996. *Położna w procesie umierania: historie uzdrowienia i trudnych wyborów pod koniec życia - A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*". Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J.F. Seely, "Pall-Connect: sieć wsparcia dla lekarzy pracujących w środowisku - Pall-Connect: a support network for community physicians", *J. Palliat. Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J.F., J.F. Scott, and B.M. Mount, "Potrzeba programów specjalistycznego szkolenia w zakresie medycyny paliatywnej - The need for specialized training programs in palliative medicine", *CMAJ.* 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R. Janssens. 2001. *Opieka paliatywna w Europie - Palliative care in Europe*. IOS Press/Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E. Clark. 2002. "Etyka opieki paliatywnej - perspektywy europejskie - The ethics of palliative care. European perspectives". Open University Press. Buckingham/Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Granice moralne. Polityczna debata o etyce w opiece - Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E.K. et al., "Preferencje i satysfakcja chorych i opiekunów, w odniesieniu do specjalistycznych modeli opieki paliatywnej: przegląd literatury - Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review", *Palliat. Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J.W. 1999. "Doradztwo i terapia w okresie osierocenia - Grief Counseling and Grief Therapy". London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. "Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna. Raport Komitetu Ekspertów WHO (Raport nr 804) - Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)". Geneva: World Health Organization.

Zalot, G.N, "Planowanie regionalnej sieci jednostek opieki paliatywnej - Planning a regional palliative care services network", *J. Palliative Care* 5 (1): 42-46 (1989).

ANEKS

Posłowie

The Council of Europe Report on the Organisation of Palliative Care

Raport Rady Europy dotyczący Organizacji Opieki Paliatywnej

Tłumaczył prof.dr hab Jacek Łuczak

Raport Rady Europy dotyczący organizacji opieki paliatywnej, przygotowany przez Komitet Ekspertów, został formalnie przyjęty przez Komitet Ministrów w dniu 12 listopada 2003 roku.

Opracowanie końcowe wytycznych uzupełnione o memorandum określa nowe standardy dotyczące sprawowania opieki paliatywnej w krajach członkowskich Europy.

Uwzględniono w dokumencie konieczność wyrażenia zgody przez kraje członkowskie na przyjęcie regulacji prawnych i opracowanie aktów legislacyjnych oraz podjęcie innych działań niezbędnych dla stworzenia warunków do wypracowania spójnych i kompletnych narodowych przepisów prawnych koniecznych dla rozwoju opieki paliatywnej.

Opracowany raport rozpoznaje znaczenie opieki paliatywnej jako ważnej integralnej składowej ochrony zdrowia.

Każdy chory wymagający opieki paliatywnej powinien mieć bezzwłocznie zapewniony, bez obwarowań biurokratycznych, dostęp do korzystania z opieki paliatywnej w miejscu i ośrodku zgodnym z jego indywidualnymi potrzebami i wyborem.

Raport podkreśla konieczność opracowania strukturalnych programów edukacji, szkolenia praktycznego i badań naukowych w zakresie opieki paliatywnej.

Decyzja polegająca na zaakceptowaniu tego dokumentu oznacza gotowość kraju członkowskiego do rozwijania opieki paliatywnej o możliwie najwyższym standardzie.

Oczekiwane sukcesy osiągnięte dzięki temu raportowi można będzie ocenić na podstawie stopnia zaangażowania 45 państw członkowskich w wypracowanie i wprowadzenie w życie efektywnych programów opieki paliatywnej odpowiadających indywidualnym potrzebom chorych i ich rodzin.

Przyjęcie - zaakceptowanie tego dokumentu oznacza, że kraje członkowskie wyrażają zgodę na włączenie się w międzynarodową współpracę (i popieranie tej współpracy) polegającą na stworzeniu więzi między organizacjami promującymi opiekę paliatywną, między innymi poprzez aktywne wspieranie i właściwie ukierunkowane rozpowszechnianie tych rekomendacji.

Mając to na uwadze, Ośrodek Koordynacji EAPC – (East European Association for Palliative Care - Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej -Wschód) we współpracy z wieloma narodowymi organizacjami podjął decyzję o promowaniu Wytycznych zawartych w raporcie Rady Europy w tak wielu krajach, jak jest to możliwe w okresie do października 2004.

Jako Europejczycy możemy wspólnie działać bardzo wiele poprzez promocję Raportu przygotowanego przez Radę Europy we własnych krajach oraz przez współpracę z innymi krajami, czyniąc wszystko, co jest możliwe, aby wizja dobrej opieki paliatywnej dla wszystkich potrzebujących stała się rzeczywistością. Ty i Ja wspólnie możemy zmienić świat!

Sztokholm, sierpień 2004

Carl Johan Fürst Sylvia Sauter
EAPC East Coordination Centre
Stockholms Sjukhem Foundation
112 35 Stockholm, Sweden
www.eapceast.or

Przypisy do wydania polskiego

¹ Ustawa o Powszechnym Ubezpieczeniu Zdrowotnym 1991, paragraf 19 art. 5 - o prawie każdego człowieka do umierania w spokoju i godności.

² Poradniach medycyny paliatywnej, leczenia bólu oraz leczenia obrzęku limfatycznego i ran .

³ W Polsce w 1993 roku powołano przy MZ Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, w 1998 opracowano „Program Rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej MZiOS”, od 1994 istnieje stanowisko krajowego konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej, a od 1999 wojewódzkich konsultantów w tej dziedzinie, w 1991 roku powołano Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, zrzeszające niepubliczne hospicja i w tym samym roku Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej, a w 2002 roku Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej.

⁴ Opieka paliatywna powinna być bezpłatna dla chorego i jego rodziny.

⁵ W Polsce terminów opieka paliatywna i hospicyjna używa się zgodnie z zaleceniami WHO jednoznacznie, z poszanowaniem dla ich odmienności i tradycji.

⁶ Również innych pracowników wchodzących w skład interdyscyplinarnych zespołów opieki paliatywnej.

⁷ Błędnie nazywanych środkami narkotycznymi! Nieuzasadnione obawy przed stosowaniem leków opioidowych w celach terapeutycznych jest określane terminem opiofobia.

⁸ Nabycie umiejętności wykonywania czynności pielęgnacyjno-higienicznych, podawania leków, karmienia i pojenia chorych oraz przygotowanie do radzenia sobie w sytuacjach nagłych, które mogą się wydarzyć; ważną rolę odgrywają tu prowadzące praktyczne szkolenie pielęgniarki i lekarze zespołu opieki paliatywnej, co jest szczególnie przydatne w warunkach domowych.

⁹ W Polsce od 1999 wydawane jest czasopismo „Ból”, a od 2002 „Polska Medycyna Paliatywna”.

¹⁰ Od 1999 działa Towarzystwo Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej - ECEPT dążące do realizacji założeń Deklaracji Poznańskiej - Luczak J., Kluziak M.: The formation of ECEPT a Polish initiative Palliat. Med 2001;16:259-260).

¹¹ W Polsce MZ opracowało Program Rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej (1998), zostały również opracowane w 1999 roku Standardy Świadczeń w dziedzinie medycyny paliatywnej oraz Standardy Leczenia Bólu. W znowelizowanej ustawie o Powszechnym Ubezpieczeniu Zdrowotnym (1998) uznano świadczenia z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej za odrębną działalność medyczną wchodzącą w zakres obowiązkowo kontraktowanych świadczeń opieki zdrowotnej.

¹² Wizyty Dame Cicely Saunders w Polsce w roku 1978 w Gdańsku, Krakowie - kolebce ruchu hospicyjnego i Warszawie miały istotny wpływ na rozwój opieki paliatywnej-hospicyjnej.

¹³ Ze szkolenia w Hospicjum św. Krzysztofa korzystali również lekarze i pielęgniarki z Polski.

¹⁴ W Polsce pierwsze towarzystwo hospicyjne powstało w 1981 roku w Krakowie (Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum). Kolejne lata w dekadzie lat osiemdziesiątych owocowały głównie rozwojem zespołów opieki hospicyjnej tworzonych przy parafiach lub przy zgromadzeniach zakonnych: - 1984 r. - Hospicjum Pallotinum w Gdańsku; - 1985 r. - Hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu. W 1991 r. z inicjatywy lidera Ruchu Hospicyjnego ś.p. ks. Eugeniusza Dutkiewicza, Krajowego Duszpasterza Hospicjum przy Komisji Episkopatu Polski zostało powołane Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego skupiające pozarządowe hospicja. Z liczby 107 hospicjów 78 powołało niepubliczne zakłady opieki hospicyjnej. W 46 hospicjach domowych zrzeszonych w OFRH opieka hospicyjna oparta jest nadal wyłącznie na pracy wolontariatu. We wszystkich pozarządowych hospicjach posługuje około 2500 wolontariuszy.

¹⁵ Zasady te są zawarte również w Polskim Kodeksie Etyki Lekarskiej.

¹⁶ Eutanazja i samobójstwo wspomagane są sprzeczne z zasadami opieki paliatywnej.

¹⁷ Szkolenia w zakresie opieki paliatywnej wymaga również personel niemedyczny: kapelan, psycholog, pracownik socjalny rehabilitant i wolontariusze.

¹⁸ Coraz częściej stosowane jest inne określenie - opieka u schyłku życia (end-of-life-care amer.).

¹⁹ W Polsce opieka paliatywna i hospicyjna, oba terminy są używane wymiennie, jest świadczona przez lekarzy specjalistów medycyny paliatywnej lub specjalizujących się w tej dziedzinie oraz odpowiednio wykwalifikowane pielęgniarki, psychologów, pracowników socjalnych, rehabilitantów, kapelanów i wolontariuszy.

²⁰ W Polsce tam, gdzie dostępna jest specjalistyczna hospicyjna/paliatywna opieka domowa, większość chorych, głównie z zaawansowaną chorobą nowotworową, wymagających opieki paliatywnej, w szczególności u schyłku życia, jest kierowanych przez lekarzy rodzinnych do hospicjów domowych; ze względu na wieloletnie zaniebdania edukacyjne, wielu lekarzy domowych i pielęgniarek środowiskowych nie jest dostatecznie przygotowanych do sprawowania podstawowej opieki paliatywnej, podobna sytuacja jest w szpitalach.

²¹ W Polsce łącznie jest ponad 400 ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej; najwięcej jest hospicjów domowych oraz specjalistycznych poradni medycyny paliatywnej, rośnie również ilość pediatrycznych hospicjów domowych, liczba łóżek na oddziałach opieki paliatywnej i w hospicjach jest ciągle niewystarczająca, jest ich około 1200, potrzeba dwa - trzy razy więcej; znaczącym brakiem jest mała liczba wspierających zespołów szpitalnych opieki paliatywnej oraz ośrodków opieki dziennej.

²² W Polsce w hospicjach domowych relacja ta powinna wynosić: 1 pielęgniarka na 6 chorych, 1 lekarz na 15 chorych oraz 1 do 1 i 1/2 etatu pielęgniarskiego na 1 chorego oraz 2 lekarzy na oddziale do 10 łóżek, jednak ze względu na brak środków normy te niejednokrotnie nie są spełniane.

²³ W Polsce warunkiem objęcia chorego systematyczną opieką domową jest uzyskanie skierowania od lekarza pierwszego kontaktu lub lekarza szpitalnego, pod których opieką pozostawał chory, jednak pierwsza - pilna wizyta nie jest uwarunkowana posiadaniem takiego skierowania.

²⁴ W Polsce tradycyjnie już poradnie medycyny paliatywnej są zintegrowane z hospicjami domowymi, a doraźne wizyty interwencyjne są składane przez lekarza i pielęgniarkę wchodzących w ich skład.

²⁵ Podobne jest niestety stanowisko NFZ w Polsce w odniesieniu do chorych dorosłych.

²⁶ Nie należy używać terminu narkotyki, budzącego negatywne skojarzenia, który należy zastąpić określeniem opioidów, ponieważ jak wiadomo środki te stosowane umiejętnie w celach medycznych nie wywołują narkomanii - uzależnienia psychicznego!

²⁷ W Polsce od 1999 roku medycyna paliatywna stanowi odrębną specjalizację lekarską, a opieka paliatywna pielęgniarską, istnieją również począwszy od 1991 roku w kilku akademiach medycznych katedry, kliniki, zakłady lub pracownie opieki/medycyny paliatywnej: w Bydgoszczy, Gdańsku, Katowicach, Krakowie, Łodzi, Poznaniu, Wrocławiu i Szczecinie oraz Zakład Pediatricznej Opieki Paliatywnej przy Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Akredytację do prowadzenia specjalizacji uzyskało 9 ośrodków, jest 10 samodzielnych pracowników nauki, od 2002 roku wydawane jest czasopismo specjalistyczne „Polska Medycyna Paliatywna”, wykonano szereg prac badawczych z tego zakresu, tematyka ta jest przedmiotem kilkunastu ukończonych prac doktorskich i jednej habilitacji.

²⁸ W poznańskiej AM jako pierwszej w Polsce wprowadzono w 1991 roku (Łuczak J. et al. „Palliative care program for 6th year medical students in Poznan's Academy of Medicine”, *J Pall Care* 1992) równocześnie z utworzeniem Kliniki Opieki Paliatywnej obowiązkowy program nauczania studentów medycyny w zakresie medycyny paliatywnej, poszerzony przed kilku laty do 60 godzin realizowanych na 3, 5 i 6 roku dla studentów polskich oraz anglojęzycznych. Podobne lecz mniejsze objętościowo programy jako odrębne przedmioty lub w ramach onkologii, medycyny rodzinnej lub anestezjologii są realizowane na wszystkich akademiach medycznych. Prowadzone są również szkolenia dla studentów Wydziałów Pielęgniarstwa, Zdrowia Publicznego i Fizjoterapii. Zakres szkolenia podyplomowego adresowany głównie do lekarzy rodzinnych oraz pielęgniarek środowiskowych ulega stopniowej poprawie, ale ciągle jest niewystarczający, co dotyczy również programów szkolenia dla lekarzy specjalizujących się w chorobach wewnętrznych, onkologii i pulmonologii. Od 3 lat prowadzone są specjalistyczne szkolenia dla lekarzy specjalizujących się w medycynie paliatywnej. Ośrodek edukacji przy Katedrze i Klinice AM im. Karola Marcinkowskiego – Hospicjum Palium w Poznaniu, siedzibie Stowarzyszenia Rozwijania Opieki w krajach Europy Środkowo-Wschodniej - ECEPT od 4 lat prowadzi szkolenia w języku angielskim dla personelu medycznego zainteresowanego/rozwijającego opiekę paliatywną z krajów Europy Środkowo-Wschodniej i Azji Środkowej. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci stanowi europejskie centrum szkolenia w zakresie pediatricznej opieki paliatywnej. W latach 1992-2002 ze środków Fundacji Batorego i MZ przy udziale Polish Hospices Fund około 100 osób skorzystało ze szkoleń indywidualnych w czołowych ośrodkach hospicyjnych Wielkiej Brytanii, od 1991 roku corocznie we współpracy z Ośrodkiem WHO Sir Michael Sobell House, współpracującym z poznańską Katedrą i Kliniką Medycyny Paliatywnej organizowano kursy anglojęzyczne głównie dla lekarzy zaawansowanych w opiece paliatywnej.

²⁹ W Polsce w 1999 roku MZ uznało medycynę paliatywną za odrębną 2-letnią dodatkową specjalność lekarską; obecnie około 100 osób - specjalistów wielu dziedzin klinicznych, w większości anestezjologów, posiada specjalizację z tego zakresu. W br. został zainaugurowany program specjalizacji w opiece paliatywnej dla pielęgniarek.

³⁰ Warunkiem jest właściwe wykształcenie lekarza rodzinnego i pielęgniarki środowiskowej w zakresie podstaw opieki paliatywnej.

³¹ Dotyczy to wolontariuszy niemedycznych; w Polsce w wielu hospicjach również lekarze i pielęgniarki są wolontariuszami –w rozumieniu bezinteresownej usługi świadczonej chorym.

³² Źródłosłów określenia opieka hospicyjna: słowo łac. - hospes, gość, gościnność; ang. hospitality, hospital, hostel; hospicja tworzone już w pierwszych wiekach po narodzeniu Chrystusa, głównie przy kościołach obejmowały opieką umierających, biednych, bezdomnych.

Uwagi do polskiego tłumaczenia „Rekomendacji”

Recommendation Rec ((2003)24 of the Committee of Ministers to members states on the organisation of palliative care

**Adopted by the Committee of Ministers of Council of Europe on 12 November 2003.
at the 860th meeting of the Ministers' Deputies**

Opracował Jacek Łuczak*

Dokument opracowany przez Komitet Rady Ministrów, skierowany do krajów członkowskich Unii Europejskiej, przyjęty przez Radę Ministrów w dniu 12 listopada 2003 roku, został podpisany przez Ministrów Zdrowia krajów członkowskich Unii Europejskiej. Rekomendacje zostały w całości nieodpłatnie przetłumaczone na język polski w sierpniu 2004 roku, z inicjatywy ECEPT (Stowarzyszenia Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej).

Jest to pierwszy tak wysokiej rangi dokument z zakresu opieki paliatywnej, perfekcyjnie i szeroko przygotowany, obowiązujący i zalecany do realizacji w krajach Unii Europejskiej, w których poziom rozwoju opieki paliatywnej i dostępność do świadczeń z tego zakresu są nadal bardzo zróżnicowane.

Opracowanie tych ważnych wytycznych zostało poprzedzone intensywnymi pracami zaproszonych przez Europejski Komitet Zdrowia ekspertów z krajów europejskich reprezentujących przedstawicieli wszystkich profesji świadczących opiekę paliatywną. Utworzyli oni Komitet Ekspertów ds. organizacji opieki paliatywnej w Europie, którego członkowie regularnie spotykali się w Strasburgu w Pałacu Europejskim, w okresie od 2001-2002 z przedstawicielami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej (EAPC) oraz innych wiodących organizacji wspierających rozwój opieki paliatywnej.

Komitet dokonał przeglądu i oceny istniejących w krajach członkowskich oraz krajach Europy środkowo-wschodniej struktur organizacyjnych opieki paliatywnej z uwzględnieniem ich rozwoju, rodzaju, przynależności do sektora publicznego i prywatnego, rozpoznania środowiska, w którym opieka paliatywna jest praktykowana, jak również przygotował propozycje dotyczące zaleceń w zakresie regulacji prawnych oraz organizacyjnych różnych struktur opieki paliatywnej.

Do istotnych treści tego dokumentu należy zaliczyć zalecenia o konieczności włączenia opieki paliatywnej, jako integralnej, priorytetowej, istotnej składowej do całościowego systemu opieki zdrowotnej w państwach członkowskich Unii Europejskiej oraz konieczność szerokiego zapewnienia dostępności do opieki paliatywnej, stanowiącej niezbywalne prawo każdej osoby uprawnionej do korzystania z opieki zdrowotnej. Nakłada to na rządy krajów członkowskich obowiązek zabezpieczenia dostępności do opieki paliatywno-hospicyjnej wszystkim potrzebującym osobom: mężczyznom, kobietom i dzieciom, bez względu na pochodzenie, wyznanie, stan socjo-ekonomiczny oraz rodzaj schorzenia, uznając zgodnie z definicją opieki paliatywnej, że obejmuje ona opieką chorych na przewlekłe, postępujące, ograniczające życie choroby oraz zapewnią wsparcie ich bliskim.

Regulacje prawne dotyczące struktur opieki paliatywnej powinny być oparte na zabezpieczeniu praw człowieka i chorego, respektowaniu godności, spójności społecznej w imię solidarności międzyludzkiej, demokracji, równego dostępu oraz współuczestnictwie i wolnym wyborze. opieki i leczenia .

Zalecenia zawarte w Rekomendacjach odnoszą się również do Polski ,która w 2004 została przyjęta do Unii Europejskiej. Kraj nasz można zaliczyć do czołówki europejskiej w tym zakresie, ze względu na długoletnie przekraczające ćwierćwiecze tradycje, poziom rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej (zgodnie z zaleceniami WHO w Polsce określenia opieka paliatywna i hospicyjna używane są wymiennie-Program MZ Rozwoju Opieki Paliatywnej MZ 1998) zarówno w sektorze niepublicznym jak i państwowym, wielość ośrodków dla chorych dorosłych oraz dzieci i młodocianych (ponad 400 ośrodków w 2003).

Podwaliny opieki paliatywno-hospicyjnej były budowane w Polsce już w 1976 roku, kiedy to przy parafii kościoła Arka Pana-Nowa Huta Bińczyce z inicjatywy Haliny Bortnowskiej, pisarki i filozofa, powstała pierwsza nieformalna grupa wolontariuszy posługująca umierającym chorym w miejscowym szpitalu.. Następne ważne etapy to poprzedzone wizytą w Polsce (1978) Dame Cicely Saunders twórczyni nowoczesnego londyńskiego hospicjum Św Krzysztofa, powołanie Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych Hospicjum w Krakowie(1981) oraz utworzenie przez śp Ks Eugeniusza Dudtkiewicza charyzmatycznego przywódcy Ruchu Hospicyjnego pierwszego Domowego Hospicjum Pallotinum w Gdańsku, stanowiącego wzorzec polskiej domowej opieki hospicyjnej. Od roku 1988-utworzenia pierwszego zespołu domowej opieki paliatywnej oraz Kliniki Opieki Paliatywnej przy Katedrze Onkologii AM im K. Marcinkowskiego w Poznaniu (1990) datuje się również rozwój opieki paliatywnej w ramach publicznej opieki zdrowotnej oraz medycyny paliatywnej w strukturach akademickich. .Od 1993 roku-powołania Krajowej Rady Opieki Paliatywnej-Hospicyjnej przy MZ składającej się z animatorów opieki hospicyjnej i paliatywnej postępuje integracja i współdziałanie obu strumieni tej działalności, czego wyrazem jest m in przyjęcie przez Krajową Radę i Ministerstwo Zdrowia terminu opieka paliatywno-hospicyjna, określającego wspólne dążenia

do osiągnięcia celu wynikającego z definicji WHO- niesienie ulgi cierpiącym, umierającym chorym i ofiarowanie wsparcia ich bliskim oraz wypracowanie regulacji prawnych zapewniających równy status państwowym i niepublicznym ośrodkom opieki paliatywnej i hospicyjnej również w zakresie finansowania działalności. .

W 1994 roku powstało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wzorcowe hospicjum domowe wspomagające tworzenie nowych jednostek. tego typu (obecnie opiekę paliatywną pediatryczną zapewnia 7 specjalistycznych zespołów domowych oraz 27 hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej dla dorosłych).

Obok krajowego konsultanta, wojewódzkich konsultantów w dziedzinie medycyny paliatywnej, i ośrodków akademickich, ważną rolę w rozwijaniu opieki paliatywno-hospicyjnej, szerzeniu idei tej opieki wychodzącej naprzeciw potrzebom cierpiących, umierających chorych i ich bliskich odgrywają Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej, Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej, Caritas w Polsce, oraz Stowarzyszenie Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej (ECEPT);działania te są wspomagane przez Kościół Katolicki i organizacje pokrewne. Znaczący jest udział wolontariatu, którego szeregi, co roku zwiększają się.

O wysokiej pozycji Polski w rozwijaniu opieki paliatywnej świadczą m. innymi wprowadzenie w 1999 roku specjalizacji lekarskiej w zakresie medycyny paliatywnej (dostępnej w Europie jak dotąd tylko w Wielkiej Brytanii i Irlandii) i w opiece paliatywnej dla pielęgniarek, znaczna liczba ośrodków akademickich oraz samodzielnych pracowników nauki, rozwinięta edukacja przed i podyplomowa, regulacje prawne promujące dalszy rozwój tej dziedziny. Istotne znaczenie ma uzyskana dzięki zaangażowaniu Ministerstwa Zdrowia, zagwarantowana przez państwo powszechna łatwa dostępność w większości nieodpłatnych dla chorych leków, w tym opioidów podstawowych i stanowiących znaczny postęp i udogodnienia w leczeniu bólu analgetyków takich: jak przezskórne formy fentanylu i buprenorfiny, morfina w różnych postaciach szybko działająca i o zmodyfikowanym uwalnianiu, metadon oraz tramadol w różnych formach- niezbędnych do niesienia ulgi w bólu oraz leków mających zastosowanie w leczeniu innych objawów .Wielką zdobyczą ruchu opieki hospicyjno-paliatywnej jest pozyskiwanie corocznie kilkuset osób wstępujących w szeregi wolontariatu. .Szereg polskich ośrodków opieki paliatywnej-hospicyjnej wspomaga rozwój i edukację w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej również poza granicami kraju**

Mimo tej wysokiej pozycji w Europie, istnieje szereg przeszkód utrudniających dalsze rozwijanie tej tak ważnej działalności, niedostępnej jeszcze na terenie całego kraju. Przyczyn można doszukiwać się między innymi w malejącym zainteresowaniu Rządu, NFZ oraz polityków, problematyką opieki paliatywno-hospicyjnej, które mimo licznych nacisków autorytetów i animatorów w tej dziedzinie, nie uwzględniło opieki paliatywno- hospicyjnej jako priorytetu polityki państwa w ochronie zdrowia. Wyraża się to między innymi wykreśleniem przez MZ w latach 2002-2003 programu wspierania rozwoju opieki paliatywnej oraz bardzo ograniczonymi środkami przeznaczonymi na finansowanie tej działalności przez Narodowy Fundusz Zdrowia(na świadczenia z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej wydatkowano w 2002 roku zaledwie około 100 milionów złotych co stanowi 0.3 % środków-przeznaczonych na opiekę zdrowotną).Uwzględniając dane epidemiologiczne i ciągle starzenie się społeczeństwa opieki paliatywno –hospicyjnej w Polsce wymaga rocznie około 200.000 chorych dorosłych i 2.000 dzieci i młodocianych.

Można sądzić, że przyjęcie i realizacja przez polski Rząd zaleceń –Rekomendacji Rady Europy dotyczących rozwijania opieki paliatywno-hospicyjnej korzystnie wpłynie na dalszy rozwój tej, nadal nie zawsze docenianej a tak ważnej działalności

*Profesor zw.dr hab. med Jacek Łuczak, członek Królewskiego Towarzystwa Lekarzy w Londynie(FRCP); Kierownik Katedry i Kliniki Medycyny Paliatywnej, Hospicjum Palium, Akademii Medycznej im Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, przewodniczący Stowarzyszenia Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej (ECEPT), przewodniczący Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy MZ przez trzy kadencje.
Wybrany na koordynatora propagowania „Rekomendacji” przez oddział EAPC ds. Europy wschodniej :Sylvia Suater i prof. Carl Johan Furst, profesor Jacek Łuczak dokonał ostatecznego opracowania tekstu tłumaczenia

** Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej AM, Hospicjum Palium w Poznaniu współpracujące od 1991 roku z ośrodkiem edukacyjnym WHO-Sir Michale Sobell House w Oksfordzie oraz Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zostały uznane za ośrodki wiodące we wspomaganie rozwoju i edukacji w opiece paliatywnej w krajach Europy środkowo-wschodniej ;Clark D,Wright M:Palliative care beacons in Transition In end-of life care. Hospice and related developments In Eastern Europe and Central Asia.2003.Open University Press Buckingham, Philadelphia)

Prof. dr hab. med. Jacek Łuczak
Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej AM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Hospicjum Palium
61-245 Poznań, Osiedle Rusa 25 A
Tel/fax 61 8759-869, e-mail: <jacek.luczak@oncology.am.poznan.pl > <jackluk@kki.net.pl

Tytuł oryginału: Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care

Adopted by the Committee of Ministers of Council of Europe on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies

Redakcja polskiej wersji dokumentu: Jacek Łuczak

Tłumaczenie: Wojciech Leppert, Anna Orońska, Anna Szczerbak, Sławomir Woźniak

Wszelkie prawa zastrzeżone przez ECEPT (Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force - Stowarzyszenie Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej)



ECEPT

W imieniu Zarządu ECEPT składam serdeczne podziękowanie osobom (wymieniam je w kolejności alfabetycznej), które bezinteresownie dokonały tłumaczenia dokumentu: dr n. med. Wojciech Leppert - Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej w Poznaniu, dr n. med. Anna Orońska - Dolnośląski Zespół Opieki Paliatywnej we Wrocławiu, mgr Anna Szczerbak – kierownik ośrodka Edukacji i Rozwijania Opieki Paliatywnej przy Hospicjum Palium w Poznaniu oraz dr n. med. Sławomir Woźniak - Dolnośląski Zespół Opieki Paliatywnej, mgr Helenie Lisiak za pomoc w redagowaniu tekstu, jak również wydawnictwu Media Rodzina oraz innym instytucjom, które dofinansowały wydanie rekomendacji Rady Europy w języku polskim: Bristol Myers Squibb Services, Caritas w Polsce oraz Janssen Cilag Polska.

Jacek Łuczak



Bristol-Myers Squibb



JANSSEN-CILAG

Caritas Polska



MEDIA RODZINA

Poznań 2004

