

Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1

Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej

W niniejszym oficjalnym dokumencie wydanym przez Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (EAPC, *European Association for Palliative Care*) Lukas Radbruch, Sheila Payne i Zarząd EAPC przedstawiają i objaśniają zalecenia towarzystwa dotyczące ujednoliconego nazewnictwa i wspólnych norm jakości.

1. Wprowadzenie

Obecny, nowoczesny ruch hospicyjny zapoczątkowała Cicely Saunders, która w 1967 roku otworzyła Hospicjum Świętego Krzysztofa w Londynie. Natomiast już w 1975 roku Balfour Mount stwierdził, że obowiązujące nazewnictwo jest mylące, ponieważ kiedy chciał otworzyć własny oddział dla chorych w Montrealu, okazało się, że słowo „hospicjum” (*hospice*) jest już używane w innym znaczeniu, stworzył więc nowy termin: „opieka paliatywna”.

Od tamtego czasu na całym świecie starano się ujednolicić nazewnictwo w dziedzinie opieki hospicyjnej i paliatywnej, ponieważ utrudniało ono rozwój międzynarodowych standardów i norm. W ostatnim czasie Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej zleciło przeprowadzenie badania nad rozwojem opieki paliatywnej w krajach europejskich. Grupa Robocza do spraw Rozwoju Opieki Paliatywnej w Europie, z Carlosem Centeno i Davidem Clarkiem na czele, opublikowała swoje wyniki w „Atlasie Opieki Paliatywnej w Europie EAPC” (tytuł oryginalny: *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*), po raz pierwszy dostarczając rzetelnych danych pozwalających porównać stan opieki paliatywnej w krajach europejskich [1, 2]. Badacze stwierdzili, że systemy opieki paliatywnej w poszczególnych krajach mają pewne wspólne cechy, ale także różnią się poziomem rozwoju i dostępnością świadczeń. Różnice te przynajmniej częściowo wynikają z różnego rozumienia założeń i pojęć w opiece paliatywnej. Opracowanie wspólnego na-

zewnictwa uznano za podstawę rzetelnego porównania [3].

Podążając tym tropem, EAPC zaproponowało ustalenie wspólnych europejskich terminów po konsultacjach z krajowymi towarzystwami. Na podstawie tej ujednoliconej terminologii zostaną opracowane normy. Wytyczne dotyczące norm i standardów są potrzebne nie tylko osobom udzielającym świadczeń zdrowotnych, pracującym w hospicjach i środowisku opieki paliatywnej, ale także osobom podejmującym decyzje w służbie zdrowia, które są odpowiedzialne za odpowiedni dostęp chorych do opieki paliatywnej.

Wobec stałego rozwoju opieki paliatywnej w Europie osoby zarządzające służbą zdrowia stają przed wyzwaniem ustalenia nie tylko tego, gdzie i kiedy powinna nastąpić poprawa w zakresie usług opieki paliatywnej, ale także, jak należy ją wyposażyć i jak powinna ona działać. Odpowiednio zbudowana struktura opieki paliatywnej jest niezbędna do uzyskania jej wysokiej jakości.

Administracyjni i polityczni decydenci będą się starali zmniejszyć koszty przez zatrudnianie jak najmniejszej liczby pracowników i jak najmniejsze dopłaty. Pracownicy bezpośrednio udzielający opieki będą z kolei próbowali wynegocjować możliwość zatrudnienia optymalnej liczby pracowników potrzebnych do świadczenia wysokiej jakości usług. W obliczu takiego konfliktu, obie strony chciałyby powołać się na istniejące wytyczne określające standardy jakości opieki paliatywnej.

W niniejszym raporcie EAPC przedstawia normy dotyczące wymaganej jakości opieki paliatywnej za-

Tabela 1. Dążenia/cele dotyczące norm w opiece paliatywnej [5]

- Promocja jakości i ograniczanie różnic w nowych i istniejących programach
- Tworzenie i umożliwianie ciągłości opieki w danym środowisku
- Ułatwianie współpracy między osobami tworzącymi opiekę paliatywną, publicznymi hospicjami i w szerokim zakresie osobami związanymi ze środowiskiem medycznym
- Ułatwienia rozwoju i ciągłej poprawy programów klinicznych opieki paliatywnej
- Tworzenie ogólnie akceptowanych definicji podstawowych elementów opieki paliatywnej, które promują jakość, spójność i niezawodność usług tej opieki
- Tworzenie krajowych wytycznych dotyczących dostępu do najwyższej jakości opieki paliatywnej
- Rozwijanie odpowiednich działań oceniających i inicjatyw poprawiających jakość opieki paliatywnej

równie stacjonarnej, jak i ambulatoryjnej, świadczonej w różnych środowiskach. W raporcie uwzględniono różne założenia w krajach europejskich i poszczególnych regionach. Zawiera się to bardziej w opisie norm niż w definicjach standardów. Standardy wytyczają absolutne minimum, poniżej którego świadczenie opieki paliatywnej (minimalny standard) nie jest możliwe. Na normy natomiast składają się konsensualnie wyznaczone cele jakościowe, do których należy dążyć (normy aspiracyjne). Jeśli normy te zostaną osiągnięte, będzie można oczekiwać świadczenia opieki najwyższej jakości.

2. Metody

Raport powstał w celu zapewnienia wytycznych i zaleceń świadczeniodawcom, płatnikom i decydentom. Pierwszy szkic przedstawiono na konferencji w lutym 2008 roku, gdy Unii Europejskiej przewodziła Słowenia.

Jak zaznaczono wcześniej, EAPC bardziej skupia się na przedstawieniu norm i roboczych definicji niż standardów. Standardy wytyczają sztywne granice i punkty odcięcia, sugerując, że jednostki, które ich nie spełniają, mogą stracić status placówki specjalistycznej. Normy EAPC wskazują, jak zapewnić opiekę paliatywną najwyższej jakości. Jeśli natomiast z powodu lokalnych lub regionalnych różnic świadczenia w zakresie opieki paliatywnej nie będą spełniać jednego lub więcej założeń, nie należy ich przekreślać. Biorąc pod uwagę różnice systemów zdrowotnych i różne zaplecza kulturowe, wydaje się, że nie ma możliwości wypracowania standardów w porozumieniu z towarzystwami krajowymi w więcej niż 20 krajach. Natomiast realne może być stworzenie konsensusu dotyczącego norm.

Rada Dyrektorów EAPC zleciła stworzenie niniejszego raportu zespołowi redagującemu (Saskia Jünger, Sheila Payne i Lukas Radbruch). Pierwsza wersja manuskryptu została sprawdzona przez ekspertów EAPC (Franco De Conno, Carl-John Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil

Larkin, Friedemann Nauck). Tą wstępną wersję przekazano członkom krajowych rad towarzystw EAPC. Odpowiedzi od towarzystw krajowych uzyskano za pomocą procedury Delphi, prosząc o określenie poziomu zgodności lub sprzeciwu wobec każdej proponowanej normy. W tworzeniu konsensusu uczestniczyli przedstawiciele 35 towarzystw hospicyjnych lub towarzystw opieki paliatywnej z 22 krajów. W ostatecznej wersji konsensusu uwzględniono odpowiedzi uzyskane metodą Delphi. Wersja ta została przedstawiona Radzie Dyrektorów EAPC i przyjęta jako oficjalny dokument.

2.1. Cel ustanawiania norm

Normy można ustanowić na poziomie krajowym lub regionalnym/miejscowym. Poziom krajowy obejmuje ujednoliconą strategię dla rozwoju i kontroli, co pozwala zaoszczędzić czas i energię. Normy krajowe przystosowuje się na poziomie regionalnym/miejscowym, biorąc pod uwagę specyfikę danego regionu lub instytucji. Zdecydowanie najlepszy wynik osiąga się, wdrażając oba rodzaje norm [4]. Przed wprowadzeniem norm konieczne są wielorakie konsultacje i opracowanie wspólnego stanowiska wszystkich zainteresowanych w celu zapewnienia ich przydatności i wiarygodności. Dążenia i cele opieki paliatywnej zostały wypunktowane w tabeli 1.

2.2. Najważniejsze zagadnienia dotyczące norm w opiece paliatywnej

Niniejszy raport powstał przede wszystkim na podstawie publikacji i innych dokumentów przygotowanych przez oficjalne uznane instytucje, takie jak Rada Europy, w mniejszym zaś stopniu na podstawie przeglądu systematycznego. Najważniejsze obszary, na które zwrócono uwagę, pochodzą z istniejących dokumentów o normach i standardach w opiece paliatywnej, przygotowanych przez różne organizacje, towarzystwa, kraje i komitety [4–7]. W raporcie poruszono następujące zagadnienia dotyczące opieki paliatywnej:

- definicje i nazewnictwo w opiece paliatywnej i opiece hospicyjnej;
- wspólne wartości i filozofia;
- poziomy opieki;
- grupy chorych;
- usługi i środowiska.

Innych ważnych zagadnień, takich jak dostępność i bezpośrednie korzystanie z usług, edukacja dla osób udzielających świadczeń, audyt kliniczny i standardy dokumentacji, publiczna edukacja i świadomość, badania naukowe, nie objęto w raporcie i zostaną one omówione osobno.

2.3. Źródła błędów

Z powodu znacznej heterogenności usług w różnych krajach istnieje kilka przeszkód w tworzeniu konsensusu dotyczącego norm opieki paliatywnej w Unii Europejskiej. Pewne świadczenia wprowadzono tylko w niektórych krajach [1]. Na przykład, w badaniu Grupy Roboczej EAPC ujawniono, że z 52 krajów europejskich tylko 5 ma dużą i dobrze rozwiniętą sieć hospicjów. W innych krajach stwierdzono natomiast znacznie większy odsetek zespołów świadczących opiekę domową. Nasuwa się pytanie, czy wspólne założenia dotyczące organizacji opieki paliatywnej mają rację bytu, biorąc pod uwagę różne uwarunkowania regionalne, geograficzne i kulturowe. To samo dotyczy nazw i definicji. W tej sytuacji uzyskanie konsensusu może być nawet trudniejsze niż w Ameryce Południowej, zwłaszcza że w skład Unii Europejskiej wchodzi kraje, których historia i język przez tysiąclecia oddzielała je od innych krajów — należy tu również zaznaczyć, że różnice te często są powodem dumy [3].

Z tego powodu, opracowując konsensus, należy wziąć pod uwagę fakt, czy europejskie normy będą uwzględniały poszczególne aspekty demograficzne i kulturowe różnych krajów i regionów.

Opieka paliatywna jest szybko rozwijającą się dziedziną; od czasu rozpoczęcia tworzenia konsensusu europejskiego opublikowano już dwa istotne raporty rządowe. W lipcu 2008 roku w Anglii wydano raport „Strategia Opieki u Schyłku Życia” (tytuł oryginalny *End of Life Care Strategy*), utworzony przez Ministerstwo Zdrowia [8]; natomiast w kwietniu 2009 roku opublikowano drugie wydanie zaleceń Projektu Krajowego Konsensusu Stanów Zjednoczonych [9]. Nowości z drugiego wydania, jak i szczegółowe wytyczne ze „Strategii Opieki u Schyłku Życia” nie mogły zatem zostać wykorzystane przy tworzeniu europejskiego konsensusu. Poprzez ponowną walidację po zakończeniu prac komitet tworzący niniejszy raport sprawdził, czy jego założenia nadal są zgodne z wytycznymi przedstawionymi w dwóch nowszych dokumentach.

3. Nazewnictwo

Próba zbadania i porównania opieki paliatywnej i hospicyjnej w Europie pokazała, że dotyczące jej nazewnictwo jest bardzo różnorodne [1, 10]. Różnice w nazewnictwie pojawiały się nie tylko w literaturze fachowej, ale także w aktach prawnych, ustawach i orzeczeniach eksperckich ważniejszych towarzystw [10]. Na przykład, Pastrana i wsp., analizując rozprawy, stwierdzili, że stosuje się inne nazwy odnoszące się do nakładających się poszczególnych obszarów medycyny, takich jak „hospicjum”, „opieka hospicyjna”, „opieka u schyłku życia”, „tanatologia”, „opieka zapewniająca wygodę” i „opieka podtrzymująca” [11]. Ponadto różne nazwy mogą wywodzić się z różnych uwarunkowań kulturowych. Na przykład w języku niemieckim nie ma odpowiednika nazwy „opieka paliatywna”, dlatego termin „*Palliativmedizin*” odnosi się zarówno do opieki paliatywnej, jak i medycyny paliatywnej [11]. Jednocześnie stosowanie synonimu „*Palliativmedizin*” (medycyna paliatywna) spowodowało obawy dotyczące nadmiernej medykalizacji opieki paliatywnej w Niemczech [11]. Z tego powodu niektórzy eksperci skłaniali się ku angielskiemu terminowi „*palliative care*” (opieka paliatywna), by odróżnić go od medycyny paliatywnej. Dopiero w zeszłym roku uznano termin „*Palliativversorgung*” za synonim opieki paliatywnej. Ponadto, nie jest do końca jasne, czy termin opieka paliatywna oznacza dokładnie to samo w innych językach europejskich (tab. 2).

Oczywisty jest fakt, że w celu dążenia do wysokiej jakości opieki paliatywnej należy mieć pewność, że nazwy nie są błędnie stosowane, co nakazuje jako warunek wstępny uzgodnić definicje poszczególnych pojęć. Grupa Robocza zajmująca się Rozwojem Opieki Paliatywnej w Europie porównywała rozwój i dostępność usług w 42 krajach europejskich w „Atlasie Opieki Paliatywnej” [2]. Zdaniem autorów Atlasu należy podkreślić konieczność używania wspólnego języka, ponieważ porównania mogą być miarodajne tylko wtedy, gdy będą oparte na wspólnym słownictwie, które w każdym z krajów będzie oznaczać to samo [3].

Biorąc pod uwagę fakt, że ze względów językowych i kulturowych nie jest możliwe pełne porozumienie, EAPC będzie stosować następujące definicje opieki paliatywnej i opieki hospicyjnej.

3.1. Opieka paliatywna

Opieka paliatywna jest aktywną, pełną opieką nad chorym, którego choroba nie odpowiada na leczenie. Kontrola bólu i innych objawów oraz problemów socjalnych, psychologicznych i du-

Tabela 2. Zwyczajowe nazwy „opieki paliatywnej” w różnych krajach europejskich

Austria	<i>Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung/Palliativbetreuung; Palliativversorgung</i>	<i>Lindernde Fürsorge</i> (ulga i wygoda)
Belgia (Flandria)	<i>Palliatieve zorg</i>	
Belgia (Walonia)	<i>Soins palliatifs</i>	
Chorwacja	<i>Paljativna skrb</i>	
Cypr	<i>Anakoufisiki frontitha/frontida</i>	<i>Paragoritikes agogis</i> (ulga i wygoda)
Czechy	<i>Paliativni pece</i>	
Dania	<i>Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)</i>	
Francja	<i>Soins palliatifs</i>	<i>Accompagnement de fin de vie</i> (towarzyszenie w końcu życia)
Niemcy	<i>Palliativmedizin; Palliativversorgung</i>	<i>Hospizarbeit</i> [(ochotnicza) praca hospicyjna]
Grecja	<i>Anakoufistiki frontida</i>	
Węgry	<i>Palliatv ellts</i>	
Islandia	<i>Líknarmedferd/líknandi medferd</i>	
Irlandia	<i>Palliative care</i>	
Izrael	<i>Tipul tomeh/tomech; tipul paliativi</i>	<i>Palliative care</i>
Włochy	<i>Cure palliative</i>	
Łotwa	<i>Paliativa aprupe</i>	
Holandia	<i>Palliatieve zorg</i>	<i>Terminale zorg</i> (opieka terminalna)
Norwegia	<i>Palliativ behandling; palliativ omsorg; and palliativ madisin; palliativ pleie</i>	<i>Lindrende behandling og omsorg</i> (ulga i wygoda); opieka paliatywna
Portugalia	<i>Cuidados paliativos</i>	
Hiszpania	<i>Cuidados paliativos</i>	
Szwecja	<i>Palliativ vård; palliative medicin</i>	
Szwajcaria	<i>Palliative Care; Palliative Betreuung</i>	
Wielka Brytania	<i>Palliative care; palliative medicine</i>	<i>Supportive and palliative care; end-of-life care</i>

chowych jest nadrzędna. Opieka paliatywna jest interdyscyplinarna, a jej zakres obejmuje chorego, jego rodzinę i społeczność. W pewnym sensie opieka paliatywna ma za zadanie zapewnić najbardziej podstawową pomoc — to znaczy zaspokajać potrzeby chorego gdziekolwiek tego wymaga — w domu lub w szpitalu. Opieka paliatywna docenia jakość życia. Umieranie to normalne zjawisko, śmierci nie należy przyspieszać ani opóźniać. Opieka jest ustanowiona po to, by zapewnić najlepszą możliwą jakość życia aż do śmierci [12].

Mimo kulturowych różnic dotyczących opieki paliatywnej w Europie definicja zaproponowana przez EAPC miała jednocyfrowy wpływ na ruchy w opiece paliatywnej i organizacje w krajach europejskich [13].

Definicja zaproponowana przez EAPC nieznacznie różni się od przytoczonej poniżej definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*).

Opieka paliatywna zakłada podejście, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin przez odpowiadanie na problemy związane z zagrażającą

życiu chorobą dzięki prewencji i uśmierzaniu cierpienia za pomocą wczesnego rozpoznawania, szczegółowej oceny i leczenia bólu oraz innych problemów, fizycznych, psychosocjalnych i duchowych [14].

Określenie podane przez WHO zastąpiło starszą definicję, ograniczającą się do chorych, „których choroba nie odpowiada na leczenie” [15]. Nowa, ulepszona definicja WHO z 2002 roku rozszerza zakres opieki nad chorymi i ich rodzinami „przez odpowiadanie na problemy związane z zagrażającą życiu chorobą” [16].

3.2. Opieka hospicyjna

Opieka hospicyjna powinna dotyczyć wszystkich aspektów życia człowieka, mając na celu zaspokojenie wszystkich jego potrzeb — fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych. W domu, w placówkach opieki dziennej oraz w hospicjum znajdują się chorzy, których życie zbliża się do końca, oraz osoby im bliskie. Pracownicy i wolontariusze działają w wielozadaniowych zespołach, zapewniając im opiekę opartą na indywidualnych potrzebach i osobistych wyborach

oraz dążąc do zapewnienia braku bólu, godności, spokoju i ukojenia [17].

Osiągnięcie konsensusu przy tworzeniu definicji opieki hospicyjnej jest trudniejsze niż samo zdefiniowanie opieki paliatywnej. Wydaje się, że jest więcej podstawowych różnic w rozumieniu opieki hospicyjnej, co prawdopodobnie odzwierciedla różne praktyki w hospicjach Zachodniej Europy. W niektórych krajach istnieje wyraźne rozróżnienie między opieką paliatywną a opieką hospicyjną, natomiast w innych terminy te stosuje się zamiennie. Jeśli się je rozróżnia, to zwykle ze względu na miejsce, używając terminu „jednostka opieki paliatywnej” jako oddział szpitala, natomiast „hospicjum” jako oddział z chorymi w samodzielnym budynku.

Rozróżnienie może również zależeć od przyczyny hospitalizacji lub rodzaju świadczonej opieki. Stosując taki podział, na przykład w Niemczech oddział opieki paliatywnej jest częścią szpitala nastawioną przede wszystkim na interwencję w czasie przełomów i uzyskanie stabilnego stanu ogólnego chorego, natomiast hospicjum zapewnia opiekę w końcowej fazie życia dla chorych, którymi nie można opiekować się w domu. Takiego podziału nie stosuje się w innych krajach.

W niektórych krajach podobnie rozróżnia się opiekę w zakresie usług wyjazdowych. W Niemczech domowa opieka skupia się na pielęgnacji, natomiast podstawą wyjazdowej opieki hospicyjnej są działania wolontariuszy zapewniających wsparcie psychosocjalne.

W niektórych krajach hospicjum oznacza raczej filozofię opieki, a nie konkretne miejsce, w którym otacza się tą opieką [18]. Na przykład w Niemczech termin „praca hospicyjna” zazwyczaj oznacza działalność, która rozwinęła się jako ruch społeczny, opartą głównie na wykorzystaniu wolontariuszy, natomiast opieka paliatywna i, bardziej szczegółowo, medycyna paliatywna są postrzegane jako obszary medycyny.

Ze względu na podobną filozofię i znaczne zachodzenie na siebie definicji opieki paliatywnej i opieki hospicyjnej w niniejszym raporcie używa się nazwy „opieka paliatywna” w rozumieniu zarówno opieki paliatywnej, jak i opieki hospicyjnej.

3.3. Opieka podtrzymująca

Opieka podtrzymująca to zapobieganie i przeciwdziałanie skutkom chorób nowotworowych i niepożądanym efektom leczenia. Dotyczy to zarówno objawów fizycznych, jak i psychosocjalnych oraz działań niepożądanych podczas całego czasu trwania choroby nowotworowej, a także zachęcanie chorego do poddania się rehabilitacji i podtrzymywanie w nim woli życia [19].

Terminy „opieka paliatywna” i „opieka podtrzymująca” w znacznym stopniu zachodzą na siebie i nie można w jasny sposób ich od siebie odróżnić.

Mimo to większość ekspertów zgadza się, że opieka podtrzymująca jest bardziej właściwa u chorych, u których nadal stosuje się leczenie przeciwnowotworowe, a także dotyczy osób, które przeżyły chorobę, natomiast opieka paliatywna skupia się na chorych ze znacznie bardziej zaawansowaną chorobą, u których wstrzymano leczenie przeciwnowotworowe [20].

Z kolei krajowe badanie przeprowadzone w Niemczech pokazało, że 9% chorych w jednostkach opieki paliatywnej otrzymywało chemioterapię [21]. Zajmowania się osobami, które przeżyły chorobę nowotworową nie uznawano za cel opieki paliatywnej. Jednocześnie opieka paliatywna obejmuje nie tylko chorych na nowotwory, ale także inne grupy osób cierpiących na chorobę zagrażającą życiu.

Terminu „opieka podtrzymująca” nie powinno się stosować jako synonimu pojęcia „opieka paliatywna”. Opieka podtrzymująca jest częścią opieki onkologicznej, natomiast opieka paliatywna jest odrębną dziedziną zajmującą się wszystkimi chorymi, których życie jest zagrożone w wyniku rozwijającej się choroby.

3.4. Opieka u schyłku życia

Opieka u schyłku życia może być synonimem opieki paliatywnej lub opieki hospicyjnej, koniec życia jest tutaj rozumiany jako okres jednego do dwóch lat, podczas których chory/rodzina i pracownicy medyczni stają się świadomi natury choroby, która prowadzi do śmierci.

Termin „opieka u schyłku życia” często stosuje się w Ameryce Północnej, używa się go również w krajach europejskich, zwykle uważając, że opieka paliatywna odnosi się do chorych na nowotwory, a opieka u schyłku życia do wszystkich chorych. Na przykład w Anglii w 2008 roku *National Health System* [NHS (odpowiednik NFZ)] opublikował „Strategię Opieki pod Koniec Życia” w celu poprawy warunków umierania wszystkim chorym, gdziekolwiek otrzymują oni opiekę [8].

Opieka u schyłku życia może być również rozumiana jako pełna opieka nad umierającymi chorymi w ciągu ostatnich godzin lub dni życia.

Opieka ta ograniczona ramami czasowymi do ostatnich 48–72 godzin została opisana w wytycznych dotyczących zasad postępowania z chorymi u schyłku życia *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*. Podejście to jest promowane, by zapewnić opiekę hospicyjną chorym, którzy umierają w nie-

specjalistycznym otoczeniu [22]. W tym rozumieniu opieka u schyłku życia może być również wdrażana u umierających chorych, którzy nie wymagają opieki paliatywnej.

Biorąc pod uwagę niejednoznaczność tych terminów oraz ich duże zachodzenie na siebie, w niniejszym raporcie nie uwzględniono żadnych odniesień do opieki u schyłku życia.

3.5. Opieka terminalna

Opieka terminalna jest starszą nazwą, która wcześniej była rozumiana jako pełna opieka nad chorymi na zaawansowaną chorobę nowotworową i z ograniczoną przewidywaną długością życia.

Nowsze definicje opieki paliatywnej nie odnoszą się do ograniczonej przewidywanej długości życia w końcowym okresie choroby. W związku z tym nie powinno się stosować nazwy „opieka terminalna”, chyba że odnosi się ona wyłącznie do opieki udzielanej w ostatnim okresie (kilka ostatnich dni) choroby.

3.6. Opieka niosąca ulgę i wytchnienie

Członkowie rodziny lub inne osoby zajmujące się chorym objętym opieką paliatywną w domu mogą cierpieć z powodu spoczywającego na nich zbyt dużego ciężaru. Opieka niosąca ulgę i wytchnienie może umożliwić tym chorym i ich opiekunom zarówno planowany, jak i nieplanowany odpoczynek [23].

Opieka niosąca ulgę i wytchnienie może być udzielana w placówkach dziennej opieki, oddziałach stacjonarnych lub w placówkach zapewniających specjalistyczną opiekę domową.

4. Filozofia opieki paliatywnej

Mimo różnic między poszczególnymi strategiami krajowymi opieki paliatywnej w literaturze można znaleźć informacje na temat licznych wspólnych założeń i zasad, uznanych i stosowanych w opiece paliatywnej i hospicyjnej [11, 24].

W krajach europejskich eksperci opieki paliatywnej wyodrębnili podstawowe wartości, których muszą przestrzegać osoby zajmujące się tą dziedziną medycyny. Są to między innymi niezależność i godność chorego, indywidualne planowanie i podejmowanie decyzji oraz podejście holistyczne.

4.1. Niezależność (autonomia)

W medycynie paliatywnej przyjmuje się i szanuje wewnętrzną zasadę, że chory jest niezależną, odrębną jednostką. Opieka jest udzielana tylko wtedy, gdy chory i/lub jego rodzina są go-

towi ją przyjąć. W idealnym modelu chory zachowuje swoje prawo do decydowania o miejscu, opcjach terapeutycznych i dostępie do specjalistycznej opieki paliatywnej.

Chorzy powinni mieć prawo do podejmowania decyzji, jeśli sobie tego życzą. Podejście to wymaga przedstawienia odpowiednich informacji na temat rozpoznania, rokowania, leczenia i opcji opieki oraz innych istotnych aspektów dotyczących tej opieki.

Jednocześnie trwa dyskusja na temat etycznych wyzwań, gdy chory nie może lub nie chce mieć możliwości podejmowania decyzji, czego następstwem jest przeniesienie informowania i podejmowania decyzji na rodzinę lub pracowników opieki paliatywnej.

Wpływ na równowagę między niezależnością a protekcyjną opieką zależy od czynników kulturowych. Z tego względu w niektórych krajach częściej przesuwana jest decyzja z chorego na jego opiekunów.

4.2. Godność

Opieka paliatywna wymaga szacunku, otwarcia i wyczucia wobec chorego, w zależności od wartości osobistych, kulturowych i religijnych, powinna być sprawowana w zgodzie z wierzeniami i praktykami, jak również z prawem obowiązującym w danym państwie.

Tak samo jak jakość życia, godność jest rozumiana bardzo indywidualnie i obejmuje różne obszary i priorytety każdego chorego. W zależności od definicji godność zdaje się być rozumiana bardziej jako nieodłączna wartość własna, niż jako rzecz, która może ulec zniszczeniu lub być stracona. W tym rozumieniu wyzwaniem opieki paliatywnej jest stworzenie takiego środowiska, w którym chory będzie czuł, że jego godność jest szanowana.

4.3. Relacje pomiędzy chorym a pracownikami medycznymi

Pracownicy opieki paliatywnej powinni podtrzymywać współpracę w kontakcie z chorym i jego rodziną. Chorzy i rodziny są ważnymi partnerami w planowaniu opieki nad nimi i radzeniu sobie z chorobą.

Opieka paliatywna skupia się na dobru chorego, z naciskiem na jego dobre strony i kompetencje, a nie wyłącznie na jego niedomaganiach [11]. Dlatego w ostatnim czasie rozwija się podejście wykorzystujące cechę określaną jako *resilience*. Terminem *resilience* określa się zdolności chorego do zaakceptowania nieuleczalności choroby i związanych z tym problemów oraz zmianę perspektywy spowodowanej ograniczoną przewidywaną długością życia. To nowe podejście zmienia obowiązujący paradygmat:

skupianie się na objawach, ryzyku, problemach i niedomaganiami jest podkreślanie ułomności, natomiast skoncentrowanie się na umiejętności elastycznego i twórczego radzenia sobie z przeciwnościami sprzyja ujawnieniu się możliwości chorego. Podejście bazujące na *resilience* wiąże się z położeniem nacisku na wagę zdrowia publicznego i kreowaniem partnerskiej współpracy między chorymi, pracownikami służby zdrowia i strukturami społecznymi [25].

4.4. Jakość życia

Najważniejszym celem opieki paliatywnej jest uzyskanie, wspomaganie, zachowanie i umożliwianie najlepszej jakości życia.

Opiekę sprawuje się w sposób zapewniający optymalną dla danej osoby jakość życia. W celu oceny biopsychosocjalnej i duchowej jakości życia związanej ze zdrowiem i specyficznej dla danej choroby stworzono wystandaryzowane kwestionariusze. Mimo wszystko termin „jakość życia” może być zdefiniowany wyłącznie przez samych chorych poddanych opiece paliatywnej [11]. Istotny wymiar indywidualnej jakości życia i priorytety z nim związane często zmieniają się wraz z rozwojem choroby. Wydaje się, że jakość życia bardziej zależy od różnicy między oczekiwaniami a tym, co się dzieje, niż od rzeczywistego pogorszenia stanu zdrowia.

4.5. Stosunek do życia i śmierci

Wiele definicji opieki paliatywnej zawiera stosunek do życia i śmierci [11]. W pierwszej definicji zaproponowanej przez WHO w 1990 roku stwierdza się, że „opieka paliatywna afirmuje życie i postrzega umieranie jako naturalne zjawisko”, inne definicje podzielały to stanowisko. Śmierć jest postrzegana na równi z życiem, jako jego nieodłączna część.

Opieka paliatywna nie ma na celu ani przyspieszać ani opóźniać śmierci.

Umożliwienie eutanazji lub samobójstwa w obecności lekarza nie może być elementem opieki paliatywnej [13].

Należy przyjąć zasadę wartości życia, naturalnego procesu umierania i uznać, że jedno i drugie umożliwia indywidualny rozwój i odnalezienie samego siebie [24].

4.6. Komunikacja

Dobre zdolności komunikacji są podstawą jakości opieki paliatywnej. Komunikacja odnosi się do interakcji pomiędzy chorym a pracownikiem medycznym oraz pomiędzy chorym a jego bliskimi, jak również pomiędzy pracownikami medycznymi a innymi osobami zaangażowanymi w opiekę.

Niezadowolone i skargi dotyczące opieki często przypisuje się złej komunikacji, a nie złej jakości samych świadczeń [4], potwierdzono natomiast, że skuteczna komunikacja poprawia opiekę nad chorym [26].

W opiece paliatywnej komunikacja jest czymś znacznie ważniejszym niż tylko wymianą informacji. Należy wziąć pod uwagę trudne i częste bolesne obawy chorego, wymagają one czasu, poświęcenia i serdeczności. Dla pracowników opieki paliatywnej może okazać się niełatwe z jednej strony dostarczanie szczerych i pełnych informacji, a z drugiej — szanowanie nadziei chorego i jego rodziny na przeżycie, mimo nieuchronnie zbliżającej się śmierci [27]. Należy zapewnić warunki odpowiednie dla skutecznej komunikacji [4], uwzględniając szkolenie tematyczne, edukację, odpowiednie i wygodne miejsce oraz czas na interakcję z chorymi i ich rodzinami oraz na wymianę uwag w obrębie całego zespołu opiekującego się pacjentem, jak również dostęp do najnowszych informacji.

4.7. Edukacja społeczna

Rada Europy uważa za niezwykle istotne stworzenie atmosfery akceptacji dla opieki paliatywnej w krajach członkowskich Unii Europejskiej [4]. Dlatego należy edukować społeczeństwo i promować prewencyjną opiekę medyczną, która pozwoli przyszłym pokoleniom mniej bać się umierania i osierocenia [25].

4.8. Podejście wielozadaniowe i wielodyscyplinarne

Praca zespołowa jest jedną z najważniejszych elementów opieki paliatywnej [28]. W skład zespołu wielozadaniowego wchodzi członkowie różnych zawodów medycznych i niemedycznych, którzy współpracują, aby zapewnić i/lub poprawić opiekę nad chorym. Skład grupy wielozadaniowej będzie się różnił w zależności od wielu czynników, takich jak grupy obsługiwanych chorych, zakres dostarczanej opieki czy obszar objęty opieką [29].

Opieka paliatywna wymaga działania wielozadaniowych i wielodyscyplinarnych zespołów. Wprawdzie odpowiednią opiekę paliatywną mogłaby sprawować jedna osoba o konkretnym zawodzie, jednak kompleksowość specjalistycznej opieki paliatywnej (patrz rozdz. 5) może być zapewniona jedynie poprzez ciągłą komunikację i współpracę osób o różnych profesjach w celu dostarczenia chorym wsparcia fizycznego, psychologicznego, socjalnego i duchowego.

W zaleceniach wyraźnie wskazuje się, że praca w zespole w odniesieniu do opieki paliatywnej przynosi choremu korzyści [4].

W przeglądzie systematycznym literatury Hearna i Higginsona dotyczącym skuteczności opieki paliatywnej u chorych na nowotwory sprawowanej przez zespół znaleziono dowody na to, że jego praca wpływa na większe zadowolenie chorych oraz pozwala zauważyć i zaspokoić więcej potrzeb chorego i rodziny w porównaniu z opieką konwencjonalną [30].

Ponadto okazało się, że podejście wielozadaniowe przyczyniło się do zmniejszenia kosztów leczenia przez skrócenie czasu przebywania chorych w szpitalu. W jednym z nowszych przeglądów stwierdzono pozytywne wyniki opieki paliatywnej sprawowanej przez zespół, ze szczególnym naciskiem na kontrolę bólu i objawów chorego [31]. Zakres działania zespołu może się zmieniać dzięki dopasowaniu i jest determinowany przez potrzeby chorego. W związku z tym najmniejszy zespół może się składać z lekarza ogólnego i pielęgniarki specjalistycznej. Chociaż w większości przypadków członkami grup są także pracownicy socjalni, psychologowie, i/lub wolontariusze. Rada Europy zaleca, by każdym wyspecjalizowanym zespołem opieki paliatywnej kierowała osoba o potwierdzonych kwalifikacjach w dziedzinie opieki paliatywnej [4].

4.9. Cierpienie i utrata bliskiej osoby

Opieka paliatywna zapewnia wsparcie rodzinie i innym bliskim opiekunom w okresie trwania choroby, przygotowuje do straty bliskiej osoby i pozwala na kontynuowanie wsparcia w tym czasie, a także po śmierci chorego, jeśli jest taka potrzeba. Wsparcie w okresie utraty bliskiej osoby jest podstawową składową opieki paliatywnej [4, 5].

Należy rutynowo dokonywać oceny ryzyka cierpienia i uczucia osierocenia u chorego i członków rodziny przez cały okres choroby, pamiętając, że żałoba i uczucie straty towarzyszą chorobie zagrażającej życiu. Opieka paliatywna zapewnia rodzinie chorego wsparcie w czasie osamotnienia po jego śmierci.

5. Poziomy opieki paliatywnej

Opieka paliatywna może się odbywać na różnych poziomach. Powinno się zapewnić przynajmniej dwa z nich: opiekę paliatywną jako podejście i specjalistyczną opiekę paliatywną.

Obecnie w większości dokumentów mówi się bowiem o dwóch poziomach opieki paliatywnej, odróżniając opiekę paliatywną jako podejście (*palliative care approach*) od specjalistycznej opieki paliatywnej (*specialist palliative care*). Pierwsza z nich dotyczy środowiska, w którym na co dzień rzadko leczy się osoby wymagające tego rodzaju opieki. Na-

tomiast **specjalistyczna opieka paliatywna** dotyczy zorganizowanych zespołów wyszkolonych lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, osób duchownych i innych, których ocena jest niezbędna do zoptymalizowania jakości życia osób z zagrażającą życiu bądź przewlekłą, wycieńczającą chorobą [5].

5.1. Podstawowe założenia opieki paliatywnej jako podejścia

Podstawowym założeniem jest wdrożenie metod i świadczeń opieki paliatywnej w środowisku niewyspecjalizowanym w tego rodzaju opiece. Dotyczy to nie tylko farmakologicznej czy nefarmakologicznej kontroli objawów, ale także komunikacji z chorym, rodziną i z innymi pracownikami medycznymi, podejmowania decyzji oraz ustanawiania celów zgodnych z zasadami opieki paliatywnej.

Podstawowe założenia opieki paliatywnej powinny być rozpropagowane wśród lekarzy ogólnych, pracowników szpitali, jak również wśród kadry pielęgniarskiej i pracowników domów opieki. W celu umożliwienia tym osobom zastosowania tych założeń w praktyce opieka paliatywna musi stać się elementem podstawowego programu nauczania lekarzy, pielęgniarek i innych zawodów pokrewnych. Rada Europy zaleca, by wszyscy pracownicy systemu opieki zdrowotnej zostali zaznajomieni z podstawowymi zasadami opieki paliatywnej, tak by byli w stanie użyć ich w praktyce [4].

5.2. Podstawowa opieka paliatywna

Dwustopniowy system opieki paliatywnej można rozbudować dołączając kolejny, trzeci stopień — pierwszym byłoby korzystanie z ogólnych założeń opieki paliatywnej, drugim — podstawowa opieka paliatywna, a trzecim — specjalistyczna opieka paliatywna. Podstawowa opieka paliatywna jest sprawowana przez lekarzy rodzinnych i pielęgniarki rodzinne oraz specjalistów leczących osoby z chorobami zagrażającymi życiu, którzy mają wystarczającą wiedzę i umiejętności z zakresu podstawowej opieki paliatywnej.

Specjaliści, którzy częściej niż inni mają do czynienia z opieką paliatywną, tacy jak onkolodzy czy geriatrzy, ale nie jest to główny cel ich pracy, również mogą przejść bardziej zaawansowane szkolenie w zakresie opieki paliatywnej. Specjaliści ci mogą zapewnić podstawową opiekę paliatywną [4].

5.3. Specjalistyczna opieka paliatywna

Osoby z chorobą zagrażającą życiu i ich bliscy mogą mieć złożone potrzeby, wymagające opieki

specjalistycznego zespołu [29]. Specjalistyczna opieka paliatywna przede wszystkim powinna obejmować chorych ze złożonymi i skomplikowanymi potrzebami, wymagającymi wyższego poziomu edukacji, wyszkolonego zespołu i odpowiednich środków [4].

Specjalistyczną opiekę paliatywną można zapewnić przez wykonywanie wyspecjalizowanych usług dla chorych ze złożonymi potrzebami, nie do końca zaspokojonymi przez inne opcje terapeutyczne.

Wszyscy chorzy na postępujące choroby nieuleczalne powinni mieć dostęp do usług specjalistycznej opieki paliatywnej, które w aktywny sposób odpowiadałyby na wszystkie objawy związane ze stanem zdrowia chorego, i działania, jakie na niego i jego rodzinę/opiekunów wywierają [29]. Chorzy potrzebujący kompleksowej opieki paliatywnej wymagają licznych działań terapeutycznych do skutecznej kontroli objawów. W bezpieczny sposób mogą je przeprowadzić tylko odpowiednio wyszkoleni pracownicy.

Usługi specjalistycznej opieki paliatywnej wymagają pracy zespołowej, łącząc zespół składający się z osób o różnych zawodach z interdyscyplinarnym modelem pracy. Członkowie grupy muszą mieć wysokie kwalifikacje, a ich głównym celem zawodowym powinna być opieka paliatywna.

Specjalistyczną opiekę paliatywną powinny się zajmować osoby, które odbyły potwierdzone, specjalistyczne szkolenie [5, 29]. Członkowie grupy powinni wiedzieć, jak postępować w przypadku klinicznych problemów z zakresu różnych dziedzin w celu zaspokojenia złożonych potrzeb chorego. Ich praca odzwierciedla duże zaangażowanie w opiekę nad osobami z zagrażającymi życiu lub przewlekłymi, wycieńczającymi chorobami oraz ich rodzinami.

5.4. Wysoko wyspecjalizowane ośrodki

System opieki paliatywnej może uwzględnić również czwarty stopień, czyli istnienie wysoko wyspecjalizowanych ośrodków. Takie placówki powinny zapewniać specjalistyczną opiekę paliatywną w różnorodnych środowiskach, uwzględniając poradnię, oddział stacjonarny, opiekę domową i konsultacje, a także zapewnić zaplecze akademickie dla badań naukowych i edukacji. Nadal dyskutuje się na temat roli wyspecjalizowanych ośrodków; ich pozycja w kilkustopniowym modelu będzie zależać od rezultatów tej dyskusji.

Do grupy wysoko wyspecjalizowanych ośrodków powinny należeć placówki edukacyjne, ośrodki

badawczych oraz rozpowszechniania i ustanawiania standardów i nowych metod.

6. Populacja objęta opieką paliatywną

6.1. Chorzy

Opieka paliatywna nie może być zarezerwowana wyłącznie dla pacjentów, u których zdiagnozowano określone choroby, ale powinna być dostępna dla wszystkich osób ze schorzeniami zagrażającymi życiu.

Jest ona odpowiednia dla każdego chorego i/lub jego rodziny żyjącego z chorobą zagrażającą życiu lub z ryzykiem jej rozwoju w tym kierunku, z jakimkolwiek rozpoznaniem, niezależnie od rokowania, wieku, w dowolnym momencie choroby, gdy oczekiwania i/lub potrzeby takich chorych nie zostały spełnione i są gotowi przyjąć tego typu opiekę [32]. Opieka paliatywna może być uzupełnieniem i wsparciem podstawowego leczenia danej choroby lub może stać się głównym elementem postępowania. Niektóre składowe opieki paliatywnej mogą być również przydatne dla chorych z ryzykiem rozwoju choroby i ich rodzin.

Każdego roku 1,6 mln chorych w krajach europejskich umrze z powodu nowotworu, a 5,7 mln z powodu przewlekłej choroby nienowotworowej.

W regionie Europy (zdefiniowanym przez WHO) zarejestrowanych jest 881 mln ludzi. Umieralność wystandaryzowana w stosunku do wieku dla tego regionu wynosi 9300 zgonów na każdy milion mieszkańców. Z tego około 1700 zgonów związanych jest z chorobą nowotworową, a 6500 z przewlekłymi chorobami nienowotworowymi [33]. Obliczenia te są zgodne z ostatnim przeglądem sugerującym, że przyczyną 1,7 mln zgonów rocznie w Europie jest choroba nowotworowa [34].

Większość tych chorych będzie cierpieć z powodu bólu, duszności bądź innych objawów fizycznych lub będzie wymagać wsparcia ze względu na psychosocjalne lub duchowe problemy wynikające z postępu choroby. Australijska Grupa Robocza obliczyła, że populacja wymagająca opieki paliatywnej będzie wynosić 50–89% wszystkich umierających chorych, w zależności od różnych założeń opieki [35]. Zastosowanie podstawowych założeń opieki paliatywnej będzie wystarczające dla wielu z tych chorych, ale około 20% chorych na nowotwory i 5% osób z innymi chorobami będzie wymagać specjalistycznej opieki paliatywnej w ostatnim roku ich życia [36]. Te wartości procentowe oszacowano na podstawie pewnego konsensusu, natomiast sugeruje się, że opieki paliatywnej wymaga znacznie większy od-

setek chorych zarówno na choroby nowotworowe, jak i nienowotworowe. Szacunki te będą również zależeć od różnej częstości występowania poszczególnych chorób w danych krajach. Okresy leczenia wahają się od paru dni do kilku lat, ale wraz z rozwojem nowoczesnej medycyny wielu z tych chorych będzie wymagać opieki paliatywnej przez znacznie dłuższy czas, a nie tylko w ostatnim roku życia.

Oznacza to, że w dowolnym momencie ponad 320 tys. chorych na nowotwory i 285 tys. osób z chorobami nienowotworowymi będzie wymagać wsparcia lub specjalistycznej opieki paliatywnej w regionie Europy (zdefiniowanym przez WHO).

Dane te są zapewne niedoszacowane ze względu na fakt, że ciężar objawów i potrzeba opieki paliatywnej często bywają nierozpoznane, w związku z czym liczby te mogą być nawet większe. Powyższe obliczenia zakładają również, że podstawowa opieka paliatywna jest dobrze rozwinięta i ogólnie dostępna, co jest prawdą tylko w kilku krajach europejskich. W innych raportach z Wielkiej Brytanii mówi się o większych liczbach wynikających ze zgónów na choroby nowotworowe i nienowotworowe oraz o większym odsetku chorych wymagających specjalistycznej opieki paliatywnej [37].

We wszystkich krajach europejskich opieka paliatywna dotyczy głównie chorych na bardzo zaawansowaną chorobę nowotworową. Chorzy na inne choroby, takie jak schorzenia neurologiczne, HIV/AIDS, niewydolność serca, oddechową czy nerkową, mogą podobnie jak chorzy na nowotwory potrzebować opieki paliatywnej, jednak znacznie ciężiej będzie im ją otrzymać.

Występowanie objawów fizycznych i psychicznych, socjalnych czy duchowych jest równie częste u chorych na schorzenia neurologiczne, sercowe, naczyniowo-mózgowe, płucne, choroby nerek czy HIV/AIDS jak u chorych na nowotwory. Różny może być schemat pojawiania się tych objawów czy dynamika choroby [38, 39]. U wielu z tych chorych konieczne jest wdrożenie założeń podstawowej opieki paliatywnej lub nawet specjalistycznej opieki paliatywnej ze względu na nasilenie i złożoność objawów oraz problemów, które mogą być zbliżone do występujących u chorych na nowotwory.

Zapewnienie dostępu do wysokiej jakości opieki paliatywnej dla osób z chorobami nienowotworowymi powinno stać się priorytetem przy planowaniu rozwoju systemów zdrowotnych zarówno na szczeblu krajowym, jak i europejskim.

Obecnie ponad 95% pacjentów specjalistycznych placówek opieki paliatywnej to chorzy na nowotwory [40]. Niestety, mały odsetek osób z choroba-

mi nienowotworowymi wiąże się głównie z większymi przeszkodami utrudniającymi tym chorym dostęp do osób świadczących opiekę paliatywną, ponieważ często uważa się, że jest ona zarezerwowana dla chorych na nowotwory.

Odpowiednie zapewnienie opieki paliatywnej osobom z chorobami nienowotworowymi wymaga dodatkowych środków. Zakłada się, że gdyby mieli oni taki sam dostęp do opieki paliatywnej jak chorzy na nowotwory, proporcje wyglądałyby następująco: 40% — osoby z chorobami nienowotworowymi, 60% — chorzy na nowotwory.

Wraz ze zmianami demograficznymi starzejących się populacji zmienia się także model umieralności [41]. Więcej osób żyje dłużej, wzrósł odsetek żyjących ponad 60 lat, a w ciągu następnych 20 lat wzrośnie on jeszcze bardziej [41]. W związku z wzrastającą przewidywaną długością życia więcej osób będzie umierać z powodu przewlekłych chorób, takich jak choroby serca, choroby naczyniowo-mózgowe, choroby układu oddechowego czy nowotwory. Jako że więcej osób dożywa podeszłego wieku, a choroby przewlekłe są częstsze w starszym wieku, liczba osób żyjących z tymi chorobami i cierpiących z tego powodu także się zwiększy. Wraz z postępem medycyny chorzy dłużej będą żyć z chorobami przewlekłymi, a w związku z tym dłużej będą potrzebować opieki paliatywnej.

W nadchodzących latach wzrośnie także liczba chorych na nowotwory wymagających opieki paliatywnej, ponieważ zwiększy się liczba osób żyjących z nowotworem ze względu na wcześniejsze rozpoznanie, lepsze leczenie i dłuższe przeżycie [40].

Krajowe strategie systemów zdrowotnych powinny brać pod uwagę rosnące zapotrzebowanie na opiekę paliatywną. W niedawnej analizie przeprowadzonej w Anglii i Walii ujawniono, że biorąc pod uwagę dotychczasowe tendencje i przewidywaną przyszłość, należy przygotować się na większą liczbę osób w wieku podeszłym oraz umierających, którzy będą wymagać opieki na oddziałach lub dobrze rozwiniętej opieki społecznej [42].

6.2. Stadium choroby

Nie zdefiniowano momentu, kiedy leczenie w celu wyleczenia powinno zostać zamienione na leczenie paliatywne.

Opieka paliatywna jest odpowiednia od momentu rozpoznania dla wszystkich chorych, których choroba zagraża życiu lub jest wycieńczająca [5]. Termin „choroba zagrażająca życiu” odnosi się do szerokiej populacji chorych w każdym wieku, z różnymi rozpoznaniem, żyjących z przewlekłą lub nawracającą chorobą, która w niekorzystny sposób wpływa

na ich codzienne funkcjonowanie i przyczyni się do skrócenia w przewidywalny sposób ich długości życia. Większość chorych będzie potrzebować opieki paliatywnej tylko w zaawansowanym stadium choroby, jednak niektórzy mogą wymagać pewnych działań z zakresu opieki paliatywnej w celu leczenia przełomu we wcześniejszym etapie choroby. Może to trwać kilka lat, miesięcy, tygodni lub dni [4].

Przejście od leczenia w celu wyleczenia do opieki paliatywnej często jest stopniowe, bez wyraźnego punktu w czasie, kiedy cel leczenia przesuwają się z przedłużenia życia wszystkimi możliwymi środkami do zachowania jego jakości. Należy utrzymać równowagę między korzyściami a kosztami związanymi z terapią.

6.3. Dzieci i nastolatki

Opieka paliatywna u dzieci jest wyjątkowa, lecz bardzo związana z tą świadczoną dorosłym [43].

Rada Europy zwraca uwagę na szczególne wyzwanie, jakim jest opieka paliatywna nad dziećmi chorymi na nieuleczalną i zagrażającą życiu chorobę [4].

Wdraża się ją w momencie rozpoznania i kontynuuje bez względu na to, czy u dziecka stosuje się oprócz tego leczenie przyczynowe ukierunkowane na chorobę [44]. Celem opieki jest dziecko i rodzina.

Chorobę ograniczającą życie u dzieci definiuje się jako schorzenie, które często powoduje przedwczesny zgon, na przykład dystrofia mięśniowa Duchenne’a [44]. Choroba zagrażająca życiu to schorzenie, z którym wiąże się wysokie ryzyko przedwczesnego zgonu z powodu ciężkich zaburzeń, ale dające szansę długiego przeżycia w wieku dorosłym, na przykład dzieci leczone z powodu nowotworów lub hospitalizowane na oddziałach intensywnej opieki z powodu stanów nagłych.

Pediatryczna opieka paliatywna charakteryzuje się większym zakresem chorób i większym odsetkiem rozpoznań innych niż nowotworowe w stosunku do opieki paliatywnej u dorosłych. Na podstawie zaleceń dotyczących rozwoju opieki paliatywnej u dzieci wydanych przez *Association for Children's Palliative Care* oraz *Royal College of Paediatrics and Child Health* w Wielkiej Brytanii opiekę paliatywną u dzieci i nastolatków można podzielić na cztery kategorie [45]:

- grupa 1: choroba zagrażająca życiu, w przypadku której leczenie w celu wyleczenia jest możliwe, ale może się nie powieść, a dostęp do usług opieki paliatywnej może być potrzebny w czasie leczenia i/lub jeśli leczenie się nie powiedzie;
- grupa 2: choroby takie jak mukowiscydoza, w których przedwczesny zgon jest nieunikniony,

ale mogą wystąpić okresy intensywnego leczenia mające na celu wydłużenie przeżycia i zapewnienie normalnej aktywności;

- grupa 3: postępujące choroby bez dostępnych opcji leczniczych, w których możliwe jest wyłącznie leczenie paliatywne, ale mogące trwać latami, na przykład choroba Battena lub dystrofia mięśniowa;
- grupa 4: nieodwracalne, ale niepostępujące choroby, wiążące się ze złożonymi potrzebami zdrowotnymi, prowadzące do powikłań i z prawdopodobieństwem przedwczesnego zgonu. Przykładem jest porażenie mózgowe lub mnogie uszkodzenia po urazie mózgu bądź kręgosłupa.

Należy wdrożyć specjalne usługi pediatrycznej opieki paliatywnej w placówkach świadczących stacjonarną opiekę oraz w opiece domowej, a także przygotować szeroki wybór klinicznych i edukacyjnych źródeł informacji, dostępnych dla dziecka i rodziny, w formie właściwej dla wieku oraz możliwości poznawczych i edukacyjnych [44].

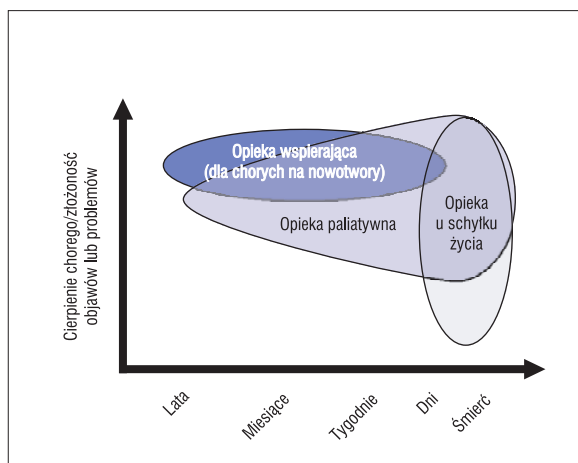
W dokumencie dotyczącym standardów w pediatrycznej opiece medycznej przygotowanym przez jeden z komitetów Grupy Roboczej EAPC zajmujący się Opieką Paliatywną u Dzieci i Nastolatków stwierdzono, że usługi opieki paliatywnej są w niewystarczającym stopniu dostępne dla dzieci i ich rodzin [44]. Zauważono na przykład brak środków publicznych umożliwiających rodzinom opiekę nad dzieckiem w domu oraz niewielką możliwość skorzystania ze wsparcia.

Dom rodzinny powinien pozostać głównym miejscem opieki, kiedy tylko jest to możliwe. Każda rodzina powinna mieć dostęp do wielokierunkowej, holistycznej pediatrycznej opieki paliatywnej w swoim domu [44].

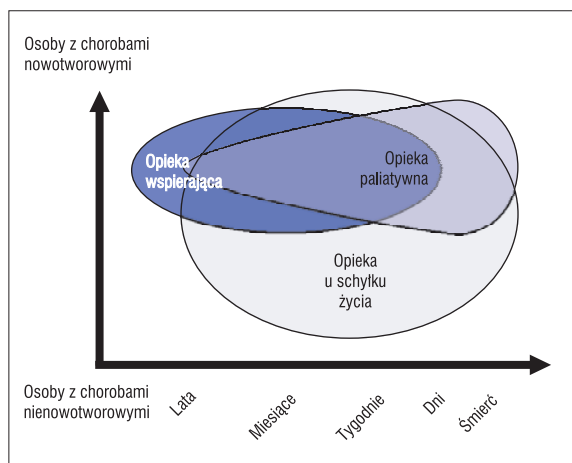
Zalecenia EAPC zaznaczono wytłuszczoną czcionką.

Podziękowania

Niniejsza praca naukowa pochodzi z nieograniczonego grantu Oddziału Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu RWTH w Aachen (Niemcy). Manuskrypt został przygotowany przez Saskię Jünger. Chcielibyśmy podziękować następującym ekspertom, którzy poświęcili swój czas i wysiłek, aby sprawdzić tę pracę: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Goeffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin i Friedemann Nauck. Dziękujemy również zarządom narodowych towarzystw za duży udział w procedurze Delphi. Bez ich zaangażowania i wsparcia stworzenie tych zaleceń w tak krótkim czasie nie byłoby możliwe.



Rycina 1. Opieka paliatywna, opieka wspierająca i opieka u schyłku życia (stosując zawężoną definicję opieki u schyłku życia)



Rycina 2. Opieka paliatywna, opieka wspierająca i opieka u schyłku życia (stosując obszerną definicję opieki u schyłku życia)

Piśmiennictwo

- Centeno C., Clark D., Lynch T. i wsp. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat. Med.* 2007; 21: 463–471.
- Centeno C., Clark D., Lynch T. i wsp. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. IAHPC Press, Houston 2007.
- Von Gunten C.F. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat. Med.* 2007; 21: 461–462.
- Council of Europe. Recommendation Rec. (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009).
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004. Pittsburgh 2004.
- Lunder U., Sauter S., Fürst C.F. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat. Med.* 2004; 18: 265–266.
- Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care 2002.
- Department of Health. End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: DH 2008. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277 (last accessed 08/09/2009).
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2nd edn 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009).
- Jaspers B., Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin' 2005.
- Pastrana T., Jünger S., Ostgathe C., Elsner F., Radbruch L. A matter of definition — key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat. Med.* 2008; 22: 222–232.
- European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care 1998. www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009).
- Materstvedt L.J., Clark D., Ellershaw J. i wsp. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat. Med.* 2003; 17: 97–101; discussion 102–179.
- Sepúlveda C., Marlin A., Yoshida T., Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J. Pain Symptom. Manage.* 2002; 24: 91–96.
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. WHO, Geneva 1990.
- World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd ed. WHO, Geneva 2002.
- Help the Hospices. Definition of hospice care. www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/ (last accessed 12/10/2009).
- International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/Palliative Care. www.hospicecare.com/Organisation/#Definition (last accessed 08/09/2009).
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer. MASCC strategic plan, 2007. www.mascc.org (last accessed 12/10/2009).
- Smyth J.F. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; 16: 109–111.
- Radbruch L., Nauck F., Fuchs M. i wsp. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J. Pain Symptom. Manage.* 2002; 23: 471–483.
- Gambles M., Stirzaker S., Jack B.A., Ellershaw J.E. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int. J. Palliat. Nurs* 2006; 12: 414–421.
- Ingleton C., Payne S., Nolan M., Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat. Med.* 2003; 17: 567–575.
- Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute 2005.
- Monroe B., Oliviere D. (red.). Resilience in palliative care: achievement in adversity, 1st edn. Oxford University Press, Oxford 2007.
- Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination 2000.

27. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 08/09/2009).
28. Jünger S., Pestinger M., Elsner F., Krumm N., Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat. Med.* 2007; 21: 347–354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. NHS Scotland, Edinburgh 2002.
30. Hearn J., Higginson I.J. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat. Med.* 1998; 12: 317–332.
31. Higginson I.J., Finlay I.G., Goodwin D.M. i wsp. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J. Pain Symptom. Manage.* 2003; 25: 150–168.
32. Ferris F.D., Balfour H.M., Bowen K. i wsp. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J. Pain Symptom. Manage.* 2002; 24: 106–123.
33. World Health Organization Regional Office for Europe. Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB) 2007. www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 (last accessed 08/09/2009).
34. Higginson I.J., Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur. J. Cancer* 2008; 44: 1414–1424.
35. McNamara B., Rosenwax L.K., Holman C.D. A method for defining and estimating the palliative care population. *J. Pain Symptom. Manage.* 2006; 32: 5–12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept, 2005. www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf (last accessed 08/09/2009).
37. Higginson I. Palliative and terminal care. Health care needs assessment, 2nd series. Radcliffe Medical Press, Oxford 1997.
38. Lynn J., Adamson D.M. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Rand Health Cooperation, Arlington, VA 2003.
39. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
40. Ireland National Advisory Committee. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children 2001.
41. Davies E., Higginson I.J. (red.). Better Palliative Care for Older People. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen 2004.
42. Gomes B., Higginson I.J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515–521.
43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009).
44. Craig F., Abu-Saad Huijter H., Benini F. i wsp. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109–114.
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. ACT, Bristol, London 1997.

Lukas Radbruch, Prezes European Association for Palliative Care (EAPC), Sheila Payne, Wiceprezes EAPC, Zarząd EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood, and Honorary Director Franco De Conno)