

Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 2

Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej

W drugiej części niniejszej publikacji, zawierającej oficjalne stanowisko *European Association for Palliative Care* (EAPC), autorzy Lukas Radbruch, Sheila Payne i Zarząd EAPC Board przedstawiają ogólne zasady świadczenia opieki paliatywnej oraz swoiste wymagania, jakie muszą spełniać poszczególne jednostki systemu opieki paliatywnej.

7. Świadczenie opieki paliatywnej

W rozdziale skupiono się na sposobie zapewniania opieki paliatywnej ze środków publicznych. Wymieniono główne założenia i ogólne wymagania, jakie muszą spełniać świadczenia z zakresu opieki paliatywnej. W kolejnym rozdziale omówiono poszczególne typy usług i szczególne wymagania dla każdego z tych nich. Poniżej wymieniono podstawowe wymagania, niezwykle istotne dla zapewnienia opieki paliatywnej:

- „planowanie naprzód”;
- ciągłość opieki;
- dostępność opieki;
- preferowane miejsce opieki.

7.1. „Planowanie naprzód”

W idealnej sytuacji chory, jego rodzina i zespół opieki paliatywnej omawiają planowanie i sposób zapewniania opieki paliatywnej, biorąc pod uwagę preferencje chorego, dostępne środki i najlepsze zalecenia medyczne. Zmiany stanu zdrowia i świadomości chorego będą prowadzić do zmian w sposobie leczenia, stałe omawianie i dostosowywanie go będzie miało wpływ na indywidualny przebieg opieki w czasie trwania choroby.

Jednak wraz z postępowaniem choroby i pogorszeniem funkcji fizycznych i poznawczych zdolność niektórych chorych do podejmowania decyzji będzie upośledzona i może się okazać, że nie będą oni mogli brać dłuższej udziału w podejmowaniu decyzji. Opieka paliatywna powinna łączyć w sobie elementy „planowania naprzód”, tak by ci cho-

rzy mogli otrzymywać opiekę zgodną ze swoimi preferencjami.

„Planowanie naprzód” umożliwi chorym zachowanie ich autonomii i przekazanie instrukcji dotyczących opieki medycznej w sytuacji, gdy nie będą mogli dłużej sami podejmować decyzji [1].

Prawne uwarunkowania dotyczące „planowania naprzód” różnią się w poszczególnych krajach europejskich. Tylko niektóre z nich ujęły te przepisy w swoich regulacjach prawnych.

Wiele dyskutuje się na temat tego, w jakim stopniu „planowanie naprzód” powinno być wiążące. Preferencje chorych mogą się zmieniać wraz z postępem choroby i nie zawsze wiadomo, czy byli oni w pełni poinformowani i zrozumieli przedstawione im informacje. W związku z tym te dyspozycje mogą nie być przydatne w późniejszym okresie, zdarza się również, że od początku nie są one adekwatne do sytuacji.

Oświadczenie woli może być uzupełniane lub zmieniane przez pełnomocnika chorego do spraw zdrowia lub mocą ustanowionego na stałe prawnika. Dokument ten pozwala choremu wyznaczyć odpowiednią osobę, która będzie za niego podejmować decyzje dotyczące leczenia w sytuacji, gdy nie będzie on w stanie sam tego robić [1].

Aby osoba upoważniona mogła dobrze spełnić swoją rolę i zagwarantować właściwą realizację dyspozycji na przyszłość, pacjent i pełnomocnik muszą wcześniej omówić preferencje chorego, dysponując pełnymi informacjami dotyczącymi przebiegu cho-

roby, przekazanymi przez personel medyczny. W niektórych krajach europejskich nadal nie ma regulacji prawnych związanych z taką sytuacją.

7.2. Dostępność opieki paliatywnej

Opieka powinna być dostępna bez opóźnień dla wszystkich chorych, gdziekolwiek i kiedykolwiek jej potrzebują [2, 3].

Zespoły opieki paliatywnej powinny starać się zapewnić odpowiedni dostęp do opieki paliatywnej dla chorych w różnym wieku oraz dla różnych populacji chorych, z różnymi rozpoznaniem i w różnych warunkach (włączając rejony wiejskie), niezależnie od rasy, wyznania, preferencji seksualnych czy możliwości zapłaty [4].

Równość dostępu do opieki paliatywnej powinna być zagwarantowana we wszystkich krajach europejskich, tak by zapewnić opiekę według potrzeb i bez względu na kulturowe, etniczne czy inne uwarunkowania.

Dostęp do opieki dla chorych o równoważnych potrzebach musi być jednakowy. **Nie powinien on zależeć od możliwości zapłaty [3], podobnie jak dostęp do opieki paliatywnej wysokiej jakości.**

7.3. Ciągłość opieki

Ciągłość opieki podczas całego przebiegu choroby, w różnych warunkach systemu zdrowotnego, jest podstawowym wymogiem opieki paliatywnej [4].

Dotyczy to także różnych warunków, w jakich znajduje się chory. Ciągłość opieki pozwala zapobiec błędom i niepotrzebnemu cierpieniu osób z chorobą zagrażającą życiu; może zapobiec odczuwaniu przez chorego i jego rodzinę porzucenia i dać poczucie pewności, że wybory i preferencje chorego są szanowane.

Opieka paliatywna jest integralną częścią wszystkich środowisk systemu zdrowotnego (szpital, izba przyjęć, dom opieki, opieka domowa, samodzielne mieszkanie z dodatkową opieką, opieka dzienna oraz warunki nietypowe, np. w szkole czy więzieniu). Zespół opieki paliatywnej współpracuje zarówno z profesjonalnymi, jak i zwykłymi opiekunami w każdych warunkach, by zapewnić koordynację, komunikację i ciągłość opieki w zinstytucjonalizowanych oraz domowych warunkach. Zapobieganie kryzysom i niepotrzebnemu przenoszeniu chorego jest ważnym celem opieki paliatywnej [4].

7.4. Preferowane miejsce opieki

Większość chorych woli, by opiekować się nimi w ich własnych domach, jeśli jest to możli-

we, do czasu śmierci. Miejscem zgonu większości chorych jest jednak szpital lub dom opieki.

Coraz liczniejsze wyniki badań przeprowadzonych w populacji i wśród chorych wskazują, że większość chorych na raka wolałaby umrzeć we własnym domu. Jak wynika z badań, 75% respondentów chce przeżyć ostatnią fazę życia w domu [5]. Niestety, potrzebne jest do tego silne wsparcie społeczne i rodziny; odsetek młodych, samotnych lub owdowiałych chorych, którzy woleliby umrzeć w domu, jest znacznie niższy.

W przeciwieństwie do tego, czego życzyliby sobie chorzy, w Europie większość z nich umiera w szpitalu lub w domu opieki. W przeglądzie dotyczącym opieki paliatywnej w Niemczech dane dotyczące miejsca zgonu wartości różniły się znacznie w zależności od różnych założeń przyjętych przez autorów, jednak wynikało z niego, że 60–95% chorych umierało w instytucjach. Na podstawie badań dotyczących różnych chorych autorzy raportu obliczyli, że miejscem zgonu w Niemczech był: szpital w 42–43% przypadków, dom w 25–30% przypadków, dom opieki lub dom spokojnej starości w 15–25% przypadków, hospicjum w 1–2% przypadków, inne w 3–7% przypadków [6].

Stan wielu chorych pozwala na przebywanie w domu w ostatnim roku życia, ale często ostatecznie są oni przyjmowani do szpitala, aby tam mogli umrzeć. Skrytykowano fakt, że wielu chorych przyjmuje się do szpitala w celu opieki terminalnej ze względu na nieodpowiednie wsparcie w miejscu zamieszkania [3].

Preferowane miejsce opieki i śmierci powinno zostać wybrane i omówione z chorym i jego rodziną, należy podjąć odpowiednie środki, by trzymać się tej zasady, gdy tylko jest to możliwe [7].

Należy również zauważyć, że miejsce śmierci może zależeć od czynników innych niż preferencje chorego. W ostatnim okresie choroby stan jego zdrowia może ulec pogorszeniu w stopniu wymagającym przyjęcia do szpitala lub specjalistycznej placówki w celu podjęcia intensywnej opieki medycznej lub pielęgniarstwa, która nie mogłaby być zapewniona w warunkach domowych.

7.5. Miejsca opieki

Paliatywne leczenie, opiekę i wsparcie można zapewnić w domu, w domach opieki, w domach spokojnej starości, w szpitalach, hospicjach i innych miejscach, jeśli zachodzi taka potrzeba [2].

Obecnie wiadomo, że opieka paliatywna powinna być zapewniona zgodnie ze schematem „ciągłości świadczeń od mniej do bardziej wyspecjalizowanych” [8]. Powinna zaczynać się od podstawowej

Tabela 3. System opieki paliatywnej

Opieka paliatywna jako podejście		Opieka paliatywna		
		Specjalistyczne wsparcie dla podstawowej opieki paliatywnej		Specjalistyczna opieka paliatywna
Opieka doraźna	Szpital	Wolontariat hospicyjny	Szpitalny zespół wspierający opiekę paliatywną	Oddział opieki paliatywnej
Opieka długoterminowa	Dom opieki, dom spokojnej starości		Zespół domowej opieki paliatywnej	Hospicjum stacjonarne
Opieka domowa	Lekarze ogólni, środowiskowe zespoły pielęgniarstwa			Zespoły domowej opieki paliatywnej, dzienne ośrodki opieki paliatywnej

*Przystosowano za: Nemeth C., Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- Und Palliativversorgung In Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

opieki medycznej, a kończyć na możliwości zapewnienia specjalistycznej opieki paliatywnej. Taka pomoc może polegać na wdrażaniu podstawowych założeń opieki paliatywnej, ogólnej opiece paliatywnej zapewnianej przez placówki niewyspecjalizowane, jak również specjalistycznej opiece paliatywnej [2].

Niespecjalistyczną opiekę paliatywną zapewniają:

- rejonowa opieka pielęgniarstwa;
- lekarze rodzinni;
- ambulatoryjna opieka pielęgniarstwa;
- szpitalne oddziały ogólne;
- domy opieki.

Specjalistyczną opiekę paliatywną zapewniają:

- oddziały opieki paliatywnej;
- hospicja stacjonarne;
- szpitalne zespoły wspierające opiekę paliatywną;
- zespoły domowej opieki paliatywnej;
- środowiskowe zespoły hospicyjne;
- dzienne ośrodki opieki paliatywnej ;
- „szpital w domu”;
- poradnie medycyny paliatywnej.

Obecnie, zgodnie z założeniami, większą część opieki paliatywnej sprawują placówki niespecjalistyczne. W związku z tym niespecjaliści muszą mieć łatwy dostęp do konsultacji ze specjalistą w celu zasięgnięcia opinii i wsparcia.

Niespecjalistyczne usługi wymagają wprowadzenia szczegółowych wytycznych dotyczących wykorzystywania założeń opieki paliatywnej jako podejścia lub podstawowej opieki paliatywnej. We wdrażaniu tych wytycznych pomocne są złożone schematy opieki [9]. *UK's National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)* wymieniło wytyczne dotyczące opieki wspierającej i paliatywnej *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)* [7] jako wzór postępowania pozwalającego rozpoznać i za-

spokoić szczególne potrzeby chorego umierającego z powodu nowotworu.

Złożone schematy opieki, takie jak LCP, zaleca się jako instrument zapewniający odpowiednią możliwość edukacji i jakość poprawiającą opiekę nad umierającymi chorymi w warunkach, które nie są wyspecjalizowane w udzielaniu opieki paliatywnej.

W niektórych usługach niespecjalizujących się w udzielaniu opieki paliatywnej (np. radiologii, radioterapii czy chirurgii) ograniczone środki powodują wprowadzenie listy oczekujących. Są one szczególnie niekorzystne dla chorych objętych opieką paliatywną, ponieważ mają oni już niewiele czasu na odniesienie korzyści z tych usług. Dlatego zaproponowano, by chorych objętych opieką paliatywną przyjmować w trybie przyspieszonym [2].

Biorąc pod uwagę skróconą przewidywaną długość życia chorych znajdujących pod opieką paliatywną, należy zastosować w ich przypadku szybkie ścieżki, które zapewnią tym chorym pierwszeństwo, aby zapobiec niepotrzebnej utracie czasu.

Zapewnienie specjalistycznej opieki paliatywnej powinno być ustrukturyzowane w taki sposób, by umożliwić chorym przechodzenie z jednego modelu usług do innego w zależności od jego potrzeb klinicznych i osobistych preferencji. Takie podejście zakłada, że specjalistyczna opieka paliatywna nie jest wyodrębnioną dziedziną, ale wymaga współpracy z innymi usługami.

Holistyczny system świadczeń, obejmujący opiekę w placówkach stacjonarnych i w domu oraz opiekę wspierającą, powinien w pełni pokryć zapotrzebowanie na opiekę i leczenie paliatywne [10].

W stopniowanym systemie usług opieki paliatywnej (jak pokazano w tab. 3) różne potrzeby chorych i opiekunów można połączyć z najlepiej odpowiadającym modelem opieki [10]. W takim systemie chory w odpowiednim czasie i miejscu otrzymuje właściwe leczenie.

7.6. Sieć opieki paliatywnej

Regionalne sieci obejmujące szeroki wybór instytucji i usług oraz skuteczna koordynacja ich działań są w stanie poprawić dostęp do opieki paliatywnej, podwyższyć jej jakość i zapewnić ciągłość.

W publikacjach dotyczących jakości opieki paliatywnej eksperci twierdzą, że specjalistyczna placówka stacjonarnej opieki paliatywnej powinna być centrum regionalnej sieci [2, 3].

W każdym rejonie usług medycznych powinna znajdować się przynajmniej jedna specjalistyczna placówka stacjonarnej opieki paliatywnej.

Specjalistyczna placówka stacjonarna powinna być najważniejszym elementem systemu specjalistycznej opieki paliatywnej. Usługi specjalistycznej opieki paliatywnej we wszystkich innych warunkach, również w szpitalach ogólnych i w miejscu zamieszkania, powinny opierać się lub mieć formalne możliwości współpracy ze specjalistyczną placówką stacjonarnej opieki specjalistycznej [3]. Współpraca ta nie tylko zapewnia wsparcie i ciągłą edukację zespołów, ale także ciągłość w opiece nad chorym [2].

Rada Europy w swoich zaleceniach stwierdza, że jakość opieki w danym regionie nie zależy jedynie od jakości poszczególnych instytucji czy usług, ale również od koordynacji usług specjalistycznych i współpracy między usługami specjalistycznymi a usługami podstawowej opieki [2]. Jeśli są one dobrze zorganizowane w obrębie spójnej sieci regionalnej, poprawi to dostęp do opieki paliatywnej i jej jakość oraz ciągłość [9, 11–13]. Warunkami dobrego działania takiej sieci są: skuteczna koordynacja i szeroki wybór instytucji i usług.

Najlepszym sposobem na skuteczną koordynację jest wyznaczenie menedżera projektu (koordynatora projektu, głównego pracownika), który będzie zapewniał przepływ informacji i ciągłość opieki w różnych warunkach [5]. Skuteczna koordynacja usług pozwoli większej liczbie chorych umrzeć we własnym domu, jeśli będą sobie tego życzyć. Usługi koordynacyjne muszą być dostępne przez całą dobę, 7 dni w tygodniu.

Koordynację może zapewniać zespół lub osoba. Menedżerem projektu i koordynatorem może być ekspercka grupa osób reprezentujących różne usługi w obrębie sieci lub przez jednostkę opieki paliatywnej albo hospicjum.

Zakres tych usług powinien pokrywać różne stopnie opieki w zależności od potrzeb chorego (tab. 1 — str. 42, część 1) [10]. Dodatkowo zaleca się łączenie usług (wsparcie w szpitalach wraz z usługami ambulatoryjnej opieki paliatywnej).

Sieć opieki paliatywnej ma kilka zadań. Oprócz koordynacji, składowymi dobrze działającej sieci są:

- zgodna definicja celów i standardów jakości;
- jednakowe kryteria przyjmowania i wypisywania chorych we wszystkich etapach opieki;
- stosowanie takich samych metod oceny;
- wdrażanie wspólnych strategii leczenia na podstawie dostępnych wyników badań.

Oprócz zapewnienia opieki sieć powinna oceniać własną skuteczność, na przykład przez prowadzenie audytów, oraz organizować i nadzorować zajęcia edukacyjne i naukowe [14].

7.7. Pracownicy usług specjalistycznej opieki paliatywnej

Podmioty, które nie są wyspecjalizowane w udzielaniu opieki paliatywnej, mogą korzystać z podstawowych założeń opieki paliatywnej lub świadczyć podstawową opiekę paliatywną, nawet gdy może to zapewnić tylko jeden rodzaj specjalistów lub jedna osoba (np. lekarz rodzinny pracujący w pojedynkę), jeśli mają dostęp do odpowiedniego wsparcia wielodyscyplinarnego zespołu.

Opieka paliatywna jest najbardziej skuteczna, gdy jest sprawowana przez wielodyscyplinarny zespół lub pracowników medycznych, którzy mają wiedzę i umiejętności obejmujące wszystkie zagadnienia dotyczące opieki, związane z ich dziedziną działalności [15]. Jednak w warunkach niespecjalistycznych zespół wielodyscyplinarny jest raczej wyjątkiem, a nie regułą. Należy zatroszczyć się o to, by przedstawiciele usług niespecjalistycznych mieli możliwość odpowiedniego komunikowania się ze specjalistami.

Zapewnienie specjalistycznej opieki paliatywnej wymaga pracy zespołu złożonego z różnych wykwalifikowanych pracowników i interdyscyplinarnego stylu działania.

Rada Europy [2] i Narodowy Komitet Doradczy Opieki Paliatywnej [3] wymieniają profesje wymagane dla zapewnienia specjalistycznej opieki paliatywnej. Według tej listy, oprócz pielęgniarek i lekarzy, całodobowo dostępne, w ograniczonych godzinach czy w wyznaczonym czasie powinny być następujące osoby:

- pracownicy socjalni;
- specjalista wykształcony w udzielaniu wsparcia psychosocjalnego;

- odpowiednia liczba pracowników biurowych, sekretarek administracyjnych i asystentów;
- fizjoterapeuci;
- specjaliści wykwalifikowani w udzielaniu wsparcia po utracie bliskiej osoby;
- koordynatorzy opieki duchowej;
- koordynatorzy wolontariatu;
- duchowni;
- osoby wyspecjalizowane w opatrywaniu ran;
- osoby wyspecjalizowane w leczeniu obrzęków limfatycznych;
- terapeuci zajęciowi;
- logopedzi;
- dietetycy;
- farmaceuci;
- terapeuci wspomagający;
- trenerzy/instruktorzy;
- bibliotekarze.

Podstawowy zespół opieki paliatywnej składający się z wyszkolonych pielęgniarek i lekarzy, wspomaganych przez psychologów, pracowników socjalnych i jeśli to możliwe, fizjoterapeutów, stanowi minimum. Inni pracownicy mogą być członkami podstawowego zespołu, ale zwykle będą tylko z nim współpracować.

Należy wziąć pod uwagę różnice między poszczególnymi krajami europejskimi, regionami czy warunkami przy zachowaniu odpowiedniej równowagi podczas tworzenia podstawowego i rozszerzonego zespołu. Na przykład w niektórych krajach psychologowie są postrzegani jako ważni członkowie zespołów podstawowych, natomiast w innych zawód ten nie jest uznawany za istotny w pracy klinicznej z chorym i jego rodziną.

Dzieci wymagają specjalistycznej opieki, która powinna być zapewniona przez zespół składający się z osób z przygotowaniem pediatrycznym. Dotyczy to zwłaszcza pielęgniarskiej opieki paliatywnej. Powinna być dostępna paliatywna opieka domowa dająca wsparcie dzieciom i ich rodzinom [2].

7.8. Wolontariat

W zapewnianiu specjalistycznej opieki paliatywnej powinni uczestniczyć wolontariusze. Zapewniają oni niezastąpione wsparcie w opiece paliatywnej. Podstawą ruchu hospicyjnego, jako ruchu praw obywatelskich, jest wolontariat. Jego znaczenie w zapewnianiu odpowiedniej jakości środowiskowej opieki paliatywnej podkreśla Rada Europy [2]. Aby odpowiednio odgrywać rolę partnera w opiece paliatywnej, należy spełnić kilka założeń:

- wolontariusze muszą być szkoleni, nadzorowani i zrzeszeni w związku;

- szkolenie jest obowiązkowe i wymaga szczegółowego doboru wolontariuszy;
- wolontariusze działają w obrębie grupy, za którą odpowiada koordynator;
- koordynator jest łącznikiem między wolontariuszami a opiekunami, między szpitalem a związkiem;
- w zespole interdyscyplinarnym wolontariusze nie zastępują niczyjej pracy, ale dopełniają pracę zespołu.

Bardziej szczegółowe wymagania dla różnych usług opieki paliatywnej znajdują się w rozdziale 8.

7.9. Urlop w celu sprawowania opieki paliatywnej

Prawne regulacje dotyczące urlopu w celu sprawowania opieki paliatywnej dla opiekunów dostępne są jedynie w Austrii i we Francji. Podobne uregulowania powinny zostać wprowadzone w innych krajach europejskich, by umożliwić członkom rodziny opiekę dla ich bliskich w domu, jak długo będą tego wymagali.

Urlop dla celów sprawowania opieki w przypadku osób opiekujących się poważnie chorymi lub umierającymi małżonkami, rodzicami, dziećmi czy innymi bliskimi krewnymi pozwoliłby wielu chorym pozostać w domu do czasu śmierci. Niestety, prawne uregulowania dotyczące urlopu w celu sprawowania opieki paliatywnej dostępne są tylko w dwóch krajach europejskich. Wprowadzenie podobnych uregulowań w innych krajach byłoby dużym krokiem w rozwoju opieki paliatywnej.

Prawne możliwości zwrotu kosztów za urlop w celu sprawowania opieki paliatywnej pomogłyby zmniejszyć ciężar tej opieki członkom rodziny i innym opiekunom.

8. Placówki i zespoły opieki paliatywnej

W niniejszym rozdziale przedstawiono minimalne wymagania konieczne, by sprostać zapotrzebowaniu populacji na środowiskową opiekę paliatywną. Różne rodzaje usług przedstawiono według poniższego schematu:

- definicja i cel danej usługi;
- zapotrzebowanie w środowisku;
- wymagania (pracownicy i wymogi przestrzenne).

8.1. Oddział opieki paliatywnej

8.1.1. Definicja i cel

Oddziały opieki paliatywnej zapewniają specjalistyczną opiekę stacjonarną. Oddział opieki paliatywnej jest jednostką specjalizującą się

w leczeniu i postępowaniu z chorymi wymagającymi opieki paliatywnej. Zwykle jest to oddział w obrębie lub tuż obok szpitala, ale może również działać osobno. W niektórych krajach oddziały opieki paliatywnej są normalnymi oddziałami szpitalnymi, zapewniającymi opiekę podczas przełomów u chorych ze złożonymi objawami i problemami. W innych krajach oddziały opieki paliatywnej są osobnymi instytucjami zapewniającymi opiekę u schyłku życia chorym, w przypadku których opieka domowa nie jest dłużej możliwa. Celem ich działania jest niesienie ulgi w niewygodach związanych z chorobą i leczeniem, a także, jeśli to możliwe, zachowanie stanu aktywności chorego oraz oferowanie jemu i jego opiekunom wsparcia psychologicznego i socjalnego w sposób, który umożliwi wypisanie lub przeniesienie chorego w inne miejsce.

Oddziały opieki paliatywnej przyjmują chorych, których stan medyczny (fizyczny, psychologiczny, socjalny i duchowy) wymaga specjalistycznej, niesionej przez różne osoby opieki paliatywnej [2]. Chorzy powinni być tu przyjmowani w celu opieki specjalistycznej na parę dni lub kilka tygodni; powinno to zależeć od wagi ich problemów medycznych, pielęgnacyjnych, psychosocjalnych czy duchowych.

Jednostki te mogą również świadczyć usługi dziennego hospicjum, opieki domowej czy wspierać chorych w domach opieki oraz zapewniać wsparcie po utracie bliskiej osoby, a także służyć poradą i szkolić [16].

Najważniejsze usługi powinny być dostępne 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu [15]. Jeśli jest to możliwe, powinien działać 24-godzinny telefon konsultacyjny dla pracowników medycznych i 24-godzinne wsparcie telefoniczne dla chorych i ich opiekunów.

Oddziały opieki paliatywnej powinny współpracować z licznymi podmiotami świadczącymi usługi w trybie ambulatoryjnym i stacjonarnym [2]. Stanowią one element systemu, który obejmuje również centra medyczne, oddziały szpitalne, lekarzy rodzinnych, ambulatoryjne usługi pielęgniarstwa, hospicja i inne organizacje [6].

8.1.2. Zapotrzebowanie

Szacuje się, że na milion mieszkańców potrzebnych jest 50 łóżek opieki paliatywnej. Zakładając, że na każdym oddziale optymalnie byłoby 8–12 łóżek, odpowiada to 5 oddziałom opieki paliatywnej na milion mieszkańców. Na podstawie niedawnych obliczeń zwiększono liczbę potrzebnych łóżek w opiece paliatywnej i hospicyjnej do 80–100 na milion mieszkańców.

Do niedawna szacowano, że w przypadku chorych na nowotwory wymagających opieki paliatyw-

nej potrzeba 50 łóżek na każdy milion mieszkańców. Niestety, w tych szacunkach nie uwzględnia się potrzeb osób z chorobami nienowotworowymi ani wzrastającej liczby przewlekłych chorób, która wynika ze starzenia się populacji europejskiej [2]. Obecne zapotrzebowanie jest więc prawdopodobnie dwa razy większe.

Ogólnie mówiąc, odpowiednia liczba łóżek opieki paliatywnej w danym regionie będzie zależeć od rozwoju demograficznego i socjoekonomicznego oraz możliwości zapewnienia innych specjalistycznych usług opieki paliatywnej, takich jak opieka zastępcza lub opieka domowa. W Austrii zarekomendowano 60 łóżek na każdy milion mieszkańców, rozmieszczonych według regionalnych uwarunkowań [10]. W Irlandii Raport Narodowego Komitetu Doradczego do Spraw Opieki Paliatywnej zaleca dostępność przynajmniej 80–100 łóżek opieki paliatywnej na milion mieszkańców [3].

Atlas Opieki Paliatywnej EAPC zwraca uwagę na liczbę dostępnych łóżek opieki paliatywnej w różnych krajach europejskich [17]. Liczbę takich łóżek w Europie Zachodniej szacuje się na od 10–20 na milion mieszkańców (Portugalia, Turcja) do 50–75 na milion mieszkańców (Szwecja, Zjednoczone Królestwo, Islandia, Luksemburg). W związku z tym liczba łóżek musi zostać zwiększona nawet w wielu krajach Europy Zachodniej, sytuacja w Europie Wschodniej jest jeszcze gorsza.

8.1.3. Wymagania

Na oddziałach opieki paliatywnej powinni pracować dobrze wyszkoleni pracownicy różnych zawodów [2]. Członkowie zespołu powinni przejść specjalistyczne szkolenie. Podstawowy zespół opieki paliatywnej jest złożony z lekarzy i pielęgniarek. W skład zespołu rozszerzonego wchodzi inni specjaliści, tacy jak psychologowie, fizjoterapeuci, pracownicy socjalni czy duchowni.

Główną cechą oddziałów opieki paliatywnej jest praca zespołu złożonego z pracowników wyszkolonych w różnych zawodach medycznych i wolontariuszy [6]. Podstawowy zespół składa się z lekarzy i pielęgniarek, których pracę uzupełniają psychologowie, pracownicy socjalni, fizjoterapeuci i pracownicy duchowni. Dodatkowo, musi istnieć możliwość stałej współpracy z innymi profesjonalistami. Wszyscy członkowie podstawowego zespołu powinni odbyć szkolenia w zakresie opieki paliatywnej akredytowane przez krajowe towarzystwa naukowe.

Wśród pracowników medycznych powinien znaleźć się specjalista w zakresie wiedzy i umiejętności z medycyny paliatywnej. Pielęgniarki powinny przejść

ponadpodstawowe szkolenie z opieki paliatywnej, a wolontariusze ukończyć kurs wolontariatu dla pracowników hospicjum [10].

Na oddziałach opieki paliatywnej powinni pracować zaangażowani lekarze i pielęgniarki. Należy dążyć do tego, by zapewnić przynajmniej jedną pielęgniarkę na jedno łóżko, a najkorzystniejszy stosunek to 1,2 pielęgniarki na łóżko. Na oddziałach opieki paliatywnej powinni pracować wyszkoleni lekarze, a na 1 łóżko powinno przypadać przynajmniej 0,15 lekarza.

Kiedy opiece podlegają także dzieci, na każdej zmianie powinna być przynajmniej jedna pielęgniarka ze specjalnym przeszkoleniem pediatrycznym. Wiele rekomendacji dotyczy specjalistycznych pielęgniarek opieki paliatywnej pracujących w różnych warunkach. Przynajmniej jedna pracująca na cały etat specjalistyczna pielęgniarka opieki paliatywnej powinna przypadać na jedno łóżko [3]. Zaleca się, by na każde 5–6 łóżek był przynajmniej jeden lekarz specjalista medycyny paliatywnej.

Na oddziałach opieki paliatywnej powinien pracować wspomagający zespół innych specjalistów, takich jak psychologowie, pracownicy socjalni, duchowni czy fizjoterapeuci. Specjaliści ci są częścią zespołu lub ściśle z nim współpracują. Pracownicy ci powinni brać aktywny udział w leczeniu lub przynajmniej być łatwo dostępni.

Narodowe raporty dotyczące norm, jakie musi spełniać personel opieki paliatywnej, zgodnie podają, że ważnymi pracownikami oddziałów opieki paliatywnej powinni być: logopedzi, psychologowie, duchowni, terapeuci zajęciowi, dietetycy kliniczni, farmaceuci, fizjoterapeuci, osoby wyszkolone w zapatrywaniu ran, osoby wyszkolone w leczeniu obrzęków limfatycznych, pracownicy socjalni i specjaliści zapewniający opiekę po stracie bliskiej osoby. Ich pracę powinni wspomagać wolontariusze wraz z koordynatorem wolontariatu.

Oddziały opieki paliatywnej powinny zapewniać domową atmosferę oraz ciche i odosobnione miejsca pobytu chorych. Najlepiej, gdy są to wydzielone jednostki, z możliwością umieszczenia 8–15 łóżek, z pojedynczymi lub podwójnymi pokojami i wyposażeniem umożliwiającym bliskim pozostanie na noc, a także z pokojami przeznaczonymi na aktywność socjalną, takimi jak kuchnie czy pokoje dzienne. Przestrzeń przeznaczona dla chorych powinna być dostosowana dla osób niepełnosprawnych. Każdy pokój powinien mieć łazienkę. Na oddziale powinien znajdować się jeden pokój przeznaczony na przebywanie i żegnanie się ze zmarłym i przemyślenia, z możliwością wykorzystania w różnych celach. Dobrze byłoby,

gdyby był również dostęp do kaplicy lub pokoju, w którym można się modlić (wielowyznaniowego). Środowisko, w którym świadczy się opiekę, powinno być bezpieczne i wygodne, a zarazem zapewniać chorym prywatność i intymność [15]. Jeśli jest to możliwe, otoczenie powinno przypominać dom, z możliwością wyjścia na zewnątrz.

8.2. Hospicjum stacjonarne

8.2.1. Definicja i cel

Do hospicjum stacjonarnego przyjmuje się chorych w ostatniej fazie choroby, kiedy leczenie w szpitalu nie jest potrzebne, a opieka w domu lub w domu opieki jest niemożliwa.

Główne cele hospicjum to łagodzenie objawów i zapewnienie najlepszej jakości opieki aż do śmierci, a także wsparcie po utracie bliskiej osoby [10].

W wielu krajach działanie hospicjów jest zbliżone do działania oddziałów opieki paliatywnej, w innych natomiast istnieje wyraźne rozróżnienie.

Na przykład w Niemczech w czasie leczenia przełomu chory jest przyjmowany na oddział opieki paliatywnej, a w celu zapewnienia opieki u schyłku życia — do hospicjum stacjonarnego. W wielu krajach hospicjum w przeciwieństwie do oddziału opieki paliatywnej jest oddzielną jednostką, której głównym celem jest zapewnienie opieki pacjentom w ostatniej fazie choroby.

8.2.2. Wymogi

W hospicjum stacjonarnym powinien pracować zespół składający się z osób o różnych zawodach, który dba o chorych i ich bliskich, stosując podejście holistyczne. Na jedno łóżko powinna przypadać przynajmniej jedna, a najlepiej 1,2 pielęgniarki. Lekarz medycyny paliatywnej powinien być dostępny przez 24 godziny na dobę. Dużą część opieki powinna zajmować pomoc psychosocjalna i duchowa, jak również praca wolontariuszy.

W skład podstawowego zespołu w hospicjum wchodzi pielęgniarka i wyszkolony lekarz dostępny na wezwanie. Zespół powinni dopełniać pracownicy socjalni, psychologowie, opiekunowie duchowi, fizjoterapeuci, dietetycy, logopedzi i terapeuci zajęciowi i wolontariusze [10].

W hospicjum stacjonarnym powinna panować domowa atmosfera, pokoje powinny być pojedyncze lub dwuosobowe, a do wykorzystania łącznie przynajmniej 8 łóżek, wszystko powinno być dostosowane również dla osób niepełnosprawnych. W hospicjum należy zadbać

o wyposażenie w pomieszczenia przeznaczone na zajęcia socjalne i terapeutyczne.

Hospicjum stacjonarne powinno być autonomiczną jednostką z własnym zespołem i przynajmniej 8 łózkami [10]. Pokoje chorych powinny być wyposażone w łazienki. Bliskim należy zapewnić możliwość pozostania na noc.

8.3. Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej

8.3.1. Definicja i cel

Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej zapewnia specjalistyczną poradę dotyczącą opieki paliatywnej i wsparcie dla innych klinicystów, chorych, ich rodzin i opiekunów w środowisku szpitalnym. Zespół ten zapewnia formalne i nieformalne szkolenie oraz pomaga dotrzeć do innych tego typu usług poza szpitalem.

Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej jest znany również jako szpitalny mobilny zespół [17]. Przede wszystkim zapewnia on wsparcie pracownikom medycznym na oddziałach szpitalnych i w poliklinikach niespecjalizujących się w opiece paliatywnej [10].

Jednym z głównych celów szpitalnego paliatywnego zespołu wsparcia jest łagodzenie objawów u chorych objętych opieką paliatywną na różnych oddziałach szpitalnych, pomoc stałemu personelowi oddziału i wsparcie chorego oraz jego bliskich. Ponadto w tych warunkach powinna być dostępna specjalistyczna porada z zakresu medycyny i opieki paliatywnej.

Należy zapewnić wsparcie i szkolenie dotyczące leczenia bólu, kontroli objawów, holistycznej opieki i pomocy psychosocjalnej. Oznacza to zajmowanie się chorymi na różnych oddziałach i udzielanie porad innym klinicystom. Mimo wszystko za decyzję dotyczącą włączenia terapii i dalszych działań odpowiada personel oddziału. Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej doradza jedynie na prośbę personelu lekarskiego i pielęgniarskiego oraz chorego i jego bliskich [2]. Zespół powinien działać w ścisłej współpracy z innymi specjalistami.

Celem szpitalnego zespołu wspierającego opieki paliatywnej jest poprawa w zakresie opieki i umożliwienie wypisu ze szpitala oraz ułatwienie przeniesienia do innej jednostki stacjonarnej lub opieki domowej.

Zadanie zespołu może polegać na bezpośrednim przeniesieniu chorego do innej placówki opieki paliatywnej lub koordynacji świadczenia opieki stacjonarnej i domowej. Ważnym elementem działania zespołu wspierającego jest również bliska współpraca z innymi podmiotami i pomoc w podtrzymaniu

niem sieci opieki paliatywnej. W związku z tym dodatkowe zadania zespołu mogą polegać na zapewnieniu całodobowej infolinii udzielającej porad lekarzom i pielęgniarkom dotyczących trudnych tematów związanych z opieką paliatywną, regionalnymi szkoleniami i treningiem obejmującym wybrane zagadnienia opieki paliatywnej [6].

8.3.2. Zapotrzebowanie

Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej powinien współpracować ze wszystkimi oddziałami opieki paliatywnej i być dostępny w każdym szpitalu w razie potrzeby. W szpitalach, w których znajduje się 250 łózek, powinien działać przynajmniej jeden zespół.

Najlepiej byłoby, aby każdy szpitalny zespół wspierający był związany z oddziałem opieki paliatywnej. W razie potrzeby taki zespół powinien być dostępny w każdym szpitalu [10]. Niestety, w większości krajów europejskich taki model wsparcia i zapewniania opieki nadal jest bardzo słabo rozwinięty [17]. Kraje, w których działa dużo szpitalnych zespołów wspierających, to Belgia, Francja, Irlandia czy Wielka Brytania. W większości krajów europejskich liczba tych zespołów jest niewystarczająca.

8.3.3. Wymagania

Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej składa się z osób o różnych zawodach, z przynajmniej jednym lekarzem i jedną pielęgniarką ze specjalistycznym przeszkoleniem w opiece paliatywnej.

Podstawowy zespół opiera się na pracy lekarzy i pielęgniarek [10, 16]. Powinni oni ukończyć specjalistyczne szkolenie akredytowane przez krajową radę specjalistów. Zespół ten powinien mieć łatwy dostęp do innych, współpracujących z nim profesjonalistów, takich jak specjaliści udzielający wsparcia po utracie bliskiej osoby, duchowni, dietetycy, terapeuci, onkolodzy, farmaceuci, fizjoterapeuci, psychiatry, psychologowie, pracownicy socjalni i logopedzi. Cały personel medyczny musi być wspierany przez personel administracyjny. Należy zapewnić zespołowi dostęp do metod wspierania pracowników, na przykład przez superwizję.

Szpitalny zespół wspierający powinien mieć do dyspozycji pomieszczenie na spotkania personelu i wsparcie administracyjne.

8.4. Zespół domowej opieki paliatywnej

8.4.1. Definicja i cel

Zespół domowej opieki paliatywnej zapewnia specjalistyczną opiekę paliatywną chorym,

którzy potrzebują jej w domu, i wsparcie dla rodzin i opiekunów w domu chorego. Udziela on również specjalistycznych porad lekarzom rodzinnym, ogólnym i pielęgniarkom opiekującym się chorymi w domu.

Zespół domowej opieki paliatywnej składa się z osób o różnych zawodach, którzy przede wszystkim wspierają ludzi w domach lub w domach opieki (np. bliskich osób chorych, lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów). Zapewnia wsparcie w zależności od potrzeb. Zazwyczaj zespół domowej opieki paliatywnej pełni funkcję doradczą i przewodniczą oraz oferuje specjalistyczną wiedzę w zakresie leczenia bólu, kontroli objawów, opieki paliatywnej i wsparcia psychosocjalnego. Poradę i wsparcie zespół może również zapewnić bezpośrednio choremu. Rzadziej może działać nie bezpośrednio, a poprzez współpracę z lekarzem ogólnym i innymi pracownikami podstawowej opieki. W wybranych przypadkach bardziej złożonych objawów i problemów domowy zespół opieki paliatywnej może przejąć leczenie od lekarza ogólnego i pielęgniarek, zapewniając holistyczną opiekę paliatywną. Sposób działania zależy także od miejscowego modelu opieki i stopnia zaangażowania personelu podstawowej opieki zdrowotnej. Zespół domowej opieki paliatywnej pomaga również w przenoszeniu chorych ze szpitala do domu i odwrotnie [10].

8.4.2. Zapotrzebowanie

Na każde 100 tys. mieszkańców powinien przypadać jeden zespół domowej opieki paliatywnej, dostępny 24 godziny na dobę [10].

Zespoły domowej opieki paliatywnej muszą być dostępne 7 dni w tygodniu, 24 godziny na dobę [6].

Według *Atlasu Opieki Paliatywnej w Europie EAPC* w Wielkiej Brytanii, Polsce i Szwecji liczba usług domowej opieki paliatywnej jest duża, jeden zespół przypada na 160 tys. do 180 tys. mieszkańców [17]. Także we Włoszech i w Hiszpanii ta liczba jest duża — jeden zespół przypada na około 310 tys. do 380 tys. mieszkańców. Jednak w innych krajach europejskich liczba usług domowej opieki paliatywnej jest znacznie mniejsza. W niektórych regionach tego typu usługi prawie w ogóle nie są dostępne (np. w Niemczech łączna liczba zespołów opieki wynosi 30 na populację przekraczającą 80 mln).

W obszarach wiejskich zespoły domowej opieki paliatywnej muszą zapewnić opiekę na większym terenie, aby było to opłacalne [18]. Konieczny jest rozwój regionalnych sieci usług tak, by zapewnić ambulatoryjną opiekę paliatywną na obszarach wiejskich ze słabą infrastrukturą.

8.4.3. Wymagania

Podstawowy zespół domowej opieki paliatywnej powinien się składać z 4–5 profesjonalistów pracujących na pełen etat, wśród nich lekarzy i pielęgniarek ze specjalistycznym przeszkoleniem, pracownika socjalnego i personelu administracyjnego.

Podstawowy zespół domowej opieki paliatywnej powinien się składać z profesjonalistów ze specjalistycznym przeszkoleniem w zakresie opieki paliatywnej akredytowanym przez krajową radę specjalistów [10].

W niektórych zespołach domowej opieki paliatywnej codzienną opiekę nad chorymi i opiekunami sprawuje personel bez specjalistycznego przeszkolenia, natomiast specjaliści medycyny paliatywnej i pielęgniarki wyszkolone w opiece paliatywnej wytyczają cele i nadzorują pracę [7].

Ponadto należy zapewnić łatwy dostęp do innych specjalistów, takich jak fizjoterapeuci, psychologowie, terapeuci zajęciowi, logopedzi, dietetycy, osoby wspierające duchowo i wolontariusze.

Aby zapewnić właściwą pracę zespołu domowej opieki paliatywnej w środowisku domowym, musi on ściśle współdziałać z innymi profesjonalistami.

W niektórych krajach zespoły złożone z kilku profesjonalistów nie są dostępne i opiekę domową sprawują specjalistyczne pielęgniarki wyszkolone w opiece paliatywnej i lekarze specjaliści pracujący w podstawowej opiece lub wspierający opiekę domową.

Domowa opieka paliatywna wymaga ścisłej współpracy w zakresie kilku różnych usług, takich jak specjalistyczna opieka pielęgniarska i opieka lekarza rodzinnego ze specjalistycznym przeszkoleniem, a także regularne spotkania przy łóżku chorego i inne zadania.

Zespół domowej opieki paliatywnej powinien mieć do dyspozycji pokój do pracy dla pielęgniarek, lekarzy i pracowników socjalnych, jak również pokój spotkań i miejsce do przechowywania środków medycznych.

8.5. „Szpital w domu”

„Szpital w domu” zapewnia choremu intensywną, taką jak w szpitalu, opiekę sprawowaną w jego własnym domu.

W niektórych krajach europejskich, na przykład we Francji czy Finlandii, „szpital w domu” zapewnia intensywną opiekę lekarską i pielęgniarską chorym, którzy w innym przypadku musieliby zostać przyjęci do szpitala. Sprawowana opieka znacznie bardziej przypomina pomoc w stacjonarnej placówce

niż zwyczajową opiekę domową. Istnieją różne modele tej opieki — od rozszerzenia istniejących już środków do zapewnienia specjalistycznego zespołu, który zaspokaja wszystkie potrzeby [2].

8.6. Hospicyjny zespół wolontariuszy

8.6.1. Definicja i cel

Hospicyjny zespół wolontariuszy zapewnia wsparcie i zaprzyjaźnia się z chorymi znajdującymi się pod opieką paliatywną oraz z ich rodzinami w czasie trwania choroby, bólu, żałoby i osamotnienia po utracie bliskiej osoby. Jest częścią złożonej grupy wsparcia i ściśle współpracuje w zakresie innych usług opieki paliatywnej.

Hospicyjne zespoły wolontariuszy w istotny sposób przyczyniają się do wsparcia psychosocjalnego i emocjonalnego chorych, ich rodzin i pracowników opieki, jak również podtrzymują i poprawiają jakość życia chorych i ich opiekunów. Wsparcie trwa dłużej niż do momentu śmierci chorego — jest kontynuowane w fazie osamotnienia po utracie bliskiej osoby [10].

Hospicyjne zespoły wolontariuszy zapewniają nie tylko opiekę paliatywną chorym i ich rodzinom w zupełnie innym wymiarze, ale również są obrońcami tej opieki w oczach społeczeństwa. W niektórych krajach wolontariusze pomagają w zbieraniu funduszy, pełnią obowiązki recepcyjne i administracyjne oraz pomagają zarządzać hospicjami.

8.6.2. Zapotrzebowanie

Na każde 40 tys. mieszkańców powinien przypadać jeden hospicyjny zespół wolontariuszy [10].

Niestety, podczas zbierania odpowiedzi metodą Delphi (patrz część 1 niniejszego artykułu, str. 42) nie uzyskano konsensusu w tej sprawie. Zapotrzebowanie na hospicyjne zespoły wolontariuszy różni się w zależności od roli wolontariuszy w kraju i w miejscowym środowisku. W niektórych regionach jeden hospicyjny zespół wolontariuszy może wystarczać na 80 tys. mieszkańców.

8.6.3. Wymogi

Hospicyjny zespół wolontariuszy składa się z wyszkolonych osób pracujących w ramach wolontariatu hospicyjnego i przynajmniej jednego profesjonalnego koordynatora.

Hospicyjny zespół wolontariuszy składa się z przynajmniej 10–12 wolontaryjnych pracowników hospicjum i jednego zaangażowanego, profesjonalnego koordynatora. Koordynator powinien mieć wykształcenie z zakresu opieki socjalnej i/lub sektora zdrowia i dodatkowo przejść specjalistyczne szkolenie z opieki paliatywnej.

Wolontariusze powinni ukończyć akredytowany kurs w zakresie opieki paliatywnej, regularnie podlegać nadzorowi i samoocenie oraz kontynuować swoją edukację [10]. Wymagane kwalifikacje wolontariuszy i ich koordinatorów zależą od ich zadań w opiece paliatywnej. Wolontariusze pełniący funkcję administracyjną lub inną powinni przejść odrębne szkolenie.

8.7. Dzielne ośrodki opieki paliatywnej

8.7.1. Definicja i cel

Dzielne ośrodki opieki paliatywnej są miejscami w szpitalach, hospicjach, na oddziałach opieki paliatywnej lub w miejscowym środowisku przeznaczonymi specjalnie do tego, by promować wypoczynek i działania terapeutyczne wśród chorych znajdujących pod opieką paliatywną.

Chorzy każdego dnia lub raz w tygodniu spędzają część dnia w dziennych ośrodkach opieki paliatywnej. Ośrodki te skupiają się na kreatywnym spędzaniu czasu i opiece socjalnej, oferując chorym możliwość wzięcia udziału w różnych zajęciach w czasie dnia poza ich codziennym otoczeniem. Formalne konsultacje medyczne nie są zwykle rutynową częścią dnia, ale w niektórych ośrodkach chorzy w czasie pobytu mogą otrzymywać leczenie, takie jak transfuzje krwi czy kurs chemioterapii.

Głównym celem jest opieka socjalna i terapeutyczna, by zapobiec socjalnemu wyobcowaniu i zmniejszyć ciężar opieki spoczywający na bliskich i opiekunach.

8.7.2. Zapotrzebowanie

Dotychczas działanie dziennych ośrodków opieki paliatywnej było charakterystyczną cechą rozwoju opieki hospicyjnej i paliatywnej w Wielkiej Brytanii, z ponad 200 zgłoszonymi usługami, niestety, usługi te prawie nie są dostępne w innych krajach europejskich [19]. W związku z tym brakuje danych dotyczących faktycznego zapotrzebowania na dzielne ośrodki opieki paliatywnej w krajach europejskich. Mimo wszystko szacuje się, że jeden ośrodek powinien przypadać na 150 tys. mieszkańców. Jednak z powodu braku danych na ten temat zaleca się tworzenie programów pilotażowych [10].

Należy zauważyć, że w wielu krajach dziennych ośrodków opieki paliatywnej nie uznaje się za istotne i proponuje się inne modele opieki.

Na 150 tys. mieszkańców powinien przypadać jeden dzienny ośrodek opieki paliatywnej [10]. Należy przeprowadzić krajowe programy pilotażowe, by określić rzeczywiste zapotrzebowanie na te usługi.

8.7.3. Wymogi

W dziennym ośrodku opieki paliatywnej pracują przedstawiciele różnych zawodów, dodatkowo wspierani przez wolontariuszy. Zaleca się, by w godzinach otwarcia ośrodka były obecne dwie pielęgniarki i przynajmniej jedna pielęgniarka wyspecjalizowana w zakresie opieki paliatywnej na każdych 7 podopiecznych. Wykwalifikowany lekarz powinien być dostępny w razie potrzeby, podobnie jak inni profesjonaliści, tacy jak fizjoterapeuci, pracownicy socjalni czy opiekunowie duchowni [3, 10].

Dzienny ośrodek opieki paliatywnej powinien dysponować pokojami dla chorych, pokojem do terapii, pomieszczeniem dla personelu, kuchnią i pokojem rekreacyjnym. Wszystkie te pomieszczenia powinny być dostosowane dla osób niepełnosprawnych.

Dzienny ośrodek opieki paliatywnej powinien zapewniać domową atmosferę. Ważne jest, by pokoje chorych były wygodnie wyposażone i przystosowane do różnych funkcji. Dzienny ośrodek jest autonomiczną jednostką z przynajmniej 6 miejscami i może być związany z hospicjum stacjonarnym lub oddziałem opieki paliatywnej.

8.8. Poradnia medycyny paliatywnej

Poradnie medycyny paliatywnej oferują konsultacje dla chorych przebywających w domu, którzy są w stanie przyjść do poradni.

Poradnie medycyny paliatywnej są istotnym elementem programu środowiskowej opieki paliatywnej. Zazwyczaj są one związane ze specjalistycznymi oddziałami opieki paliatywnej lub hospicjami stacjonarnymi. Chorzy z postępującą chorobą i ograniczoną aktywnością zwykle nie będą mogli odwiedzać poradni medycyny paliatywnej. Dlatego powinny one być połączone w regionalną sieć, by zapewnić możliwość konsultacji z placówkami stacjonarnymi, paliatywną opieką domową czy zespołem podstawowej opieki.

9. Dyskusja i plany na przyszłość

Po pionierskim okresie trwającym około 4 dekad opieka paliatywna wciąż jest stosunkowo młodą dziedziną, a ustanawianie konsensusów nadal jest nowością. Ferris i wsp. w swojej publikacji dotyczącej amerykańskiego modelu sprawowania opieki nad chorym i jego rodziną stwierdzają, że nowy ruch „wykielkował tam, gdzie byli najlepsi” [15]. Założenia dotyczące opieki zwykle powstawały na podstawie osobistych opinii. Zauważono dużą różnorodność usług, a także różne możliwości korzystania z opieki.

W niedawnej wydanej publikacji Grupy Roboczej EAPC na temat wyników pracy nad Rozwojem Opieki Paliatywnej w Europie Carlos Centeno i wsp. podkreślili istnienie następujących problemów przy ocenianiu usług opieki paliatywnej [19]:

- różne rodzaje usług w poszczególnych krajach;
- brak ujednoliconych standardów i ogólnie rozumianych definicji każdej z dostępnych form opieki;
- różna interpretacja tego, czym jest specjalistyczna opieka paliatywna.

W komentarzu do niniejszej publikacji von Gunten stwierdził, że ta niespójność „utrudnia porozumienie, porównania i postęp” [20]. Zdecydowanie opowiedział się on za ustanowieniem konsensusu i jako dobry przykład wskazał Kanadę oraz Stany Zjednoczone.

Potrzeba ustanowienia profesjonalnego konsensusu wskazującego, na czym polega wysoka jakość opieki paliatywnej, jest podstawą jej skuteczności i zapewnia jej ciągłość. Rozpowszechnianie i wspieranie tych standardów oraz norm zalecanych przez EAPC wśród osób podejmujących decyzje dotyczące zarządzania i finansowania w systemie opieki zdrowotnej zwiększy świadomość dotyczącą opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie [4].

Zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) opieka paliatywna musi być nieodłączną częścią systemu opieki zdrowotnej i nie może być odbierana jako „świadczenia ponadprogramowe” [5]. Jest to zgodne z zaleceniami Rady Europy dla jej członków, które mówią, że opieka paliatywna jest bezcenną i nieodłączną częścią opieki zdrowotnej. Dlatego narodowe strategie powinny umożliwiać rozwój i funkcjonalną spójność opieki paliatywnej [2]. Organizacje zdrowotne powinny być nagradzane za poprawę jej jakości. Należy zawiązać partnerską współpracę między zespołami opieki geriatrycznej, domami opieki a pracownikami opieki paliatywnej.

Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej wspiera zalecenia przedstawione przez WHO dla osób tworzących plany działania i podejmujących decyzje. Są one następujące [5]:

- należy zwrócić uwagę na zdrowotne skutki starzenia społeczeństw;
- należy przeprowadzać audyty jakości opieki paliatywnej;
- należy inwestować w zbieranie podstawowych danych;
- należy inwestować w przeprowadzanie audytów i metody poprawy jakości/nagradzać doskonałe zespoły i placówki medyczne;
- należy zapewnić odpowiednie finansowanie, nagradzanie i wspieranie usług świadczonych przez interdyscyplinarne zespoły;

- należy zapewnić pracownikom medycznym wystarczająco dużo czasu na szkolenie z zakresu medycyny paliatywnej i wspierać regularne doskonalenie się;
- należy działać wbrew stereotypom, które mówią, że starsze osoby nie otrzymują opieki paliatywnej, gdy jej potrzebują.

Celem tego raportu było ustalenie norm i standardów opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie zgodnie z zaleceniami EAPC. Zawartość ograniczono do zagadnień bezpośrednio związanych ze świadczeniem usług i ich umiejscowieniem w środowisku, jak również personelu, środków i sprzętu związanych z tymi usługami.

Oprócz struktury opieki istotną rolę w zapewnianiu dobrej jakości opieki hospicyjnej i paliatywnej odgrywają również inne elementy — na przykład metody leczenia, badanie jakości i wyników, badania naukowe, szkolenie, źródła finansowania, strategie i organizacje oraz zagadnienia legislacyjne. Nie ma jednak możliwości dokładnego omówienia powyższych zagadnień w niniejszym raporcie. Istotne tematy zostaną bardziej szczegółowo przedstawione w serii dalszych artykułów.

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.

Piśmiennictwo

1. Kaas-Bartelmes B.L., Hughes R., Rutherford M.K. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality 2003.
2. 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 21/10/2009).
3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (last accessed 21/10/2009).
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care 2004.
5. Davies E., Higginson I.J. (red.). Better Palliative Care for Older People. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen 2004.
6. Jaspers B., Schindler T.. 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.
7. 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 21/10/2009).
8. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care 2002.
9. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! Palliat. Med. 2007; 21: 365–368.
10. Nemeth C., Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, Wien 2004.
11. Elsey B., McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. Aust. J. Rural. Health 1996; 4: 159–164.
12. Mitchell G., Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. Aust. Fam. Physician 2001; 30: 59–62.
13. Schroder C., Seely J.F. Pall-Connect: a support network for community physicians. J. Palliat. Care 1998; 14: 98–101.
14. Gómez-Batiste X., Porta-Sales J., Pascual A. i wsp. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). J. Pain Symptom. Manage. 2007; 33: 584–590.
15. 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.
16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh 2002.
17. Centeno C., Clark D., Lynch T. i wsp. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. IAHPC Press, Houston 2007.
18. Radbruch L., Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. Der Schmerz 2008; 22: 7–8.
19. 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.
20. Von Gunten C.F. Humpty-Dumpty Syndrome. Palliat. Med. 2007; 21: 461–462.

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