

Helen Senderovich¹⁻³ , Maheen Mujtaba⁴, Danusha Vinoraj⁵

¹Baycrest Health Sciences, Toronto, Canada

²Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

³Division of Palliative Care, Faculty of Medicine, University of Toronto, Canada

⁴Department of Family and Community Medicine, Faculty of Medicine, University of British Columbia, Vancouver, Canada

⁵Faculty of Medicine, University of Ottawa, Canada

Integrated palliative care and health care delivery among older adults

Abstract

Background: Improving end-of-life care (EOL) is increasingly recognized as a health priority, and inadequate integration of palliative care (PC) services globally represents a serious gap in healthcare while serving an aged population.

Objective: This review aims to understand how an integrated approach to PC may be influential in the delivery of health care amongst an aged population.

Methods: A scoping review was conducted in which 15 randomized controlled trials (RCT) discussing integrated and traditional PC, published between 2000 and July 2020 were included. RCTs were identified and thematically analysed using the framework described by Arksey and O'Malley.

Results: The themes identified discuss the effect of early integration of PC on improving patient's quality of life (QoL), cost-effectiveness, the importance of coordinated care between healthcare professionals, and stigma attached to PC. The early integration of PC has been shown to significantly improve the QoL of elderly patients with advanced cancer and/or chronic medical conditions. A reduction in unnecessary hospitalizations, shortened overall hospital stay, decreased stay in an intensive care unit (ICU), along with decreased caregiver burden has also been shown in studies.

Conclusion: Effective coordination of care is crucial in the prevention of fragmented care and in ensuring the expressed wishes of patients are honoured. Furthermore, the stigma attached to the provision of PC is largely due to inadequate knowledge about PC and hence, education is key.

Palliat Med Pract 2020; 14, 4: 259–270

Key words: palliative care, delivery of healthcare, quality of life, chronic diseases, geriatric

Abbreviations

ACP — advanced care planning

CCM — collaborative care model

CHF — congestive heart failure

EOL — end-of-life

ESHF — end-stage heart failure

GSF — Gold Standards Framework

PC — palliative care

QoL — quality of life

WHO — World Health Organization

Introduction

It is estimated that over 40 million people around the world are in need of PC each year, and around 18 million worldwide die in unnecessary pain and distress [1]. According to the Canadian Journal on

Address for correspondence:

Helen Senderovich

Baycrest Health Sciences,

3560 Bathurst Street, M6A 2E1 Toronto, Canada

e-mail: hsenderovich@baycrest.org



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 4, 259–270

Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

DOI: 10.5603/PMPI.2020.0026

Aging (2008), of the 220,000 people who die each year in Canada, many do not have access to palliative, hospice, or EOL care. Furthermore, out of those who do have access to PC, the majority receive these services only within the last few days or weeks of life [2]. Lack of access to PC is becoming a major public health issue globally and represents a serious gap in the healthcare of an aged population.

The World Health Organization (WHO) defines PC as “an approach that improves the QoL of patients and their families facing problems associated with a life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering through early identification and impeccable assessment, and treatment of physical, psychosocial and spiritual pain [1]. Traditionally, PC was thought to cater only to the needs of terminally ill patients but the integrated approach to PC is now understood to be beneficial for all patients suffering from a chronic life-threatening illness, particularly in an older adult population. Patients at the EOL may experience complex needs ranging from social and emotional needs to symptomatic care, such as treatment of pain and nausea [3]. Consequently, more physicians are realizing that PC is integral to health, and inadequate integration of PC into our health and social care systems is becoming a major obstacle in the provision of adequate care to our elderly population [3].

Objectives

This review aims to understand how an integrated approach to PC may be influential in the delivery of health care amongst an aged population, 65 years and older.

Methods

The methodological framework described by Arksey and O’Malley was chosen to capture relevant studies about integrated and traditional PC from a health services perspective published in the English language from the year 2012 to July 2020 [4]. A key strength of this study framework is the ability to provide a transparent means of mapping current research, particularly in describing the volume, nature, and characteristics of the literature, to identify gaps in the existing evidence base [4]. However, it does not appraise the quality, nor the weight of evidence in favour of a particular intervention [4]. This study aims to evaluate the available research utilized by policymakers and practitioners to discern the implications of an integrated approach to PC.

PubMed, The Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), CINAHL, and Ovid (MEDLINE,

PsycINFO, Embase) databases were searched using the keywords palliative care, quality of life, chronic diseases, and geriatric (individuals of 65 years or older). For the purposes of this review, a geriatric population is referred to as aged or elderly throughout. Relevant articles were identified, and only studies in the English language were included. A total of 2052 relevant studies from the electronic database search were identified. Of these, CENTRAL produced 414, PubMed-790, and MEDLINE-848 studies, which included studies from CINAHL, PsycINFO, and Embase databases. Studies were included if they demonstrated a focus on PC from a health services lens, were published between 2012 and July 2020, and were an RCT study design. Grey literature and theoretical studies, non-RCTs, publications outside 2012 and July 2020, or from underdeveloped countries were excluded. All identified studies were downloaded into a database, along with their titles and abstracts. Subsequently, two reviewers, HS and MM, independently screened all titles and abstracts as per established inclusion and exclusion criteria. After applying the inclusion and exclusion criterion and removing duplicate studies, 1,982 records were excluded (Figure 1), and 70 studies qualified for full-text assessment. Final eligibility criteria included RCT studies with a focus on models of integrated PC. These selection criteria were used to obtain studies with the highest quality of evidence available. Correspondingly, 15 studies were found to comply with the identified selection criteria.

After data collection, charting was performed using both numerical analysis of study method and design, and thematic analysis of findings [4, 5]. The “descriptive-analytical” method as described in Arksey and O’Malley’s framework was adopted to apply a common analytical framework to all empirical articles. This included information on the article title, author(s), year of publication, study location, study populations, aims of the study, the methodology employed, outcome measures, and other important findings.

Acquired data were entered into a standardized “data charting form” using Microsoft Excel and eligible studies analysed. Included studies are presented in Table 1. Studies were analysed to identify geographical distribution and measures of the effectiveness of the research based on the adopted research method. Themes that were repeatedly reported were identified and summarized. A thorough review was carried out to include RCTs with a 95% confidence interval (CI) and significant p-value ($p < .05$) ensure that the results were statistically significant.

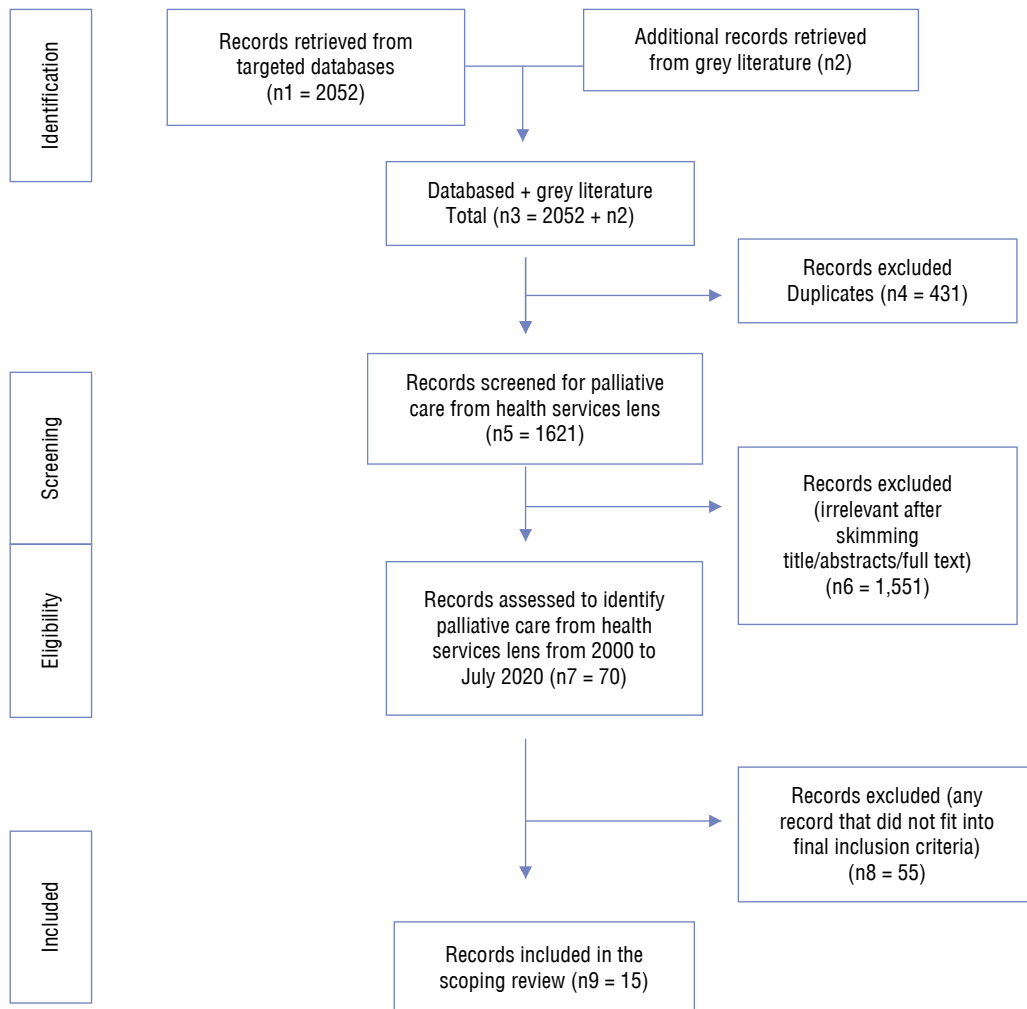


Figure 1. Flowchart outlining selection of relevant articles

Results

Out of the twenty studies included in the presented review, six originated from the USA, seven from Europe, and two from China, representing a breadth of models of integrated PC. A comprehensive review was conducted, and common themes were identified from the included studies.

Almost all studies aimed to emphasize how the integration of PC improves the QoL of patients, especially in an aged population. When cancer patients were followed from soon after diagnosis, simultaneously by the oncology and palliative team, most patients reported a better QoL ($p = .02$), less depression ($p = .01$ and $p = .024$) and in some cases, even survived longer [6, 7]. Similar findings were reported in a 2017 study, where the integration of inpatient PC with transplant care led to improvements in a depression on the Hospital Anxiety and Depression Scale (95% CI, $p = .024$) and Patient Health Questionnaire (95% CI, $p = .027$), and improvements in post-trauma-

tic stress disorder symptoms (95% CI, $p = .013$) at 6 months post-transplant [6].

The effects of a Home-Based Palliative Heart Failure Program (HPHF) on QoL, symptom burden, satisfaction and caregiver burden were studied in patients with end-stage heart failure (ESHF) in China in 2018 and it was proven that the HPHF program is indeed effective, resulting in improved QoL ($p = .016$), higher satisfaction with care ($p = .001$), and lower caregiver burden ($p = .024$) [8]. Likewise, the collaborative care model (CCM) was shown to improve QoL ($p < .01$ or $p < .05$), self-care ($p < .05$), and cardiac function ($p < .01 - p < .001$) of patients as compared with usual care. In the CCM, each patient's progress was closely monitored and tracked using clinical rating scales (e.g. self-care index for HF), with the treatment then systematically adjusted [9]. Another study suggested that early integration of PC is most effective if it is targeted to the specific needs of each patient population ($p = .010$) [10].

Apart from improvements with symptom control and the QoL of patients ($p = .035$), the early collabora-

Table 1. Relevant RCTs discussing integration of PC in patients with advanced cancer and/or chronic medical conditions

#	Authors	YOP	Study Location	Study Population	Objective	Important Results
1	El-Jawahri A et al	2017	USA	160 pts with hematologic malignancies who underwent autologous or allogeneic HCT	To assess if in-pt PC integrated with transplant care improves pts QoL and SB during HCT	In-pt PC integrated with transplant care led to reduction in SB, improvements in depression (95% CI; p = .024) and PTSD symptoms (95% CI; p = .013) at 6 mo post-transplant
2	Rogers JG et al	2017	USA	150 pts with advanced HF	To assess the effects of UC vs. PC intervention in HF pts	UC combined with PC produced greater benefits in QoL, anxiety (95% CI; p = .048), depression (95% CI; p = .020), and spiritual well-being (95% CI; p = .027), compared with UC alone
3	Hoek PD et al	2017	Europe	74 home-dwelling pts with advanced cancer	To determine whether weekly teleconsultations from a hospital-based SPCT improved SB compared to UC	Adding weekly teleconsultations leads to worse scores in home-dwelling pts with advanced cancer, due to excess attention to symptoms and (potential) suffering (Total Distress Score (95% CI; p = .04), and anxiety scores (95% CI; p = .03)
4	Temel JS et al	2017	USA	370 pts with newly diagnosed incurable lung or non-colorectal GI cancer	To evaluate the impact of early integrated PC in pts with newly diagnosed lung and GI cancer	For pts with newly diagnosed incurable cancers, early integrated PC may be most effective if targeted to the specific needs of each pt population and improved QoL (p = .010)
5	El-Jawahri A et al	2016	USA	160 adults with hematologic malignancies undergoing autologous/allogeneic HCT and their caregivers (n = 94)	To assess the effect of inpatient PC pt- and caregiver-outcomes during hospitalization for HCT and 3 mo post-transplant	inpatient PC resulted in a smaller decline in QoL 2 weeks post-transplant (95% CI; p = .045), at 3 mo post-transplant showed higher QoL scores (95% CI, p = .048) and less depression symptoms (95% CI, p = .002)
6	Maltoni M et al	2016	Europe	207 out-pts with metastatic pancreatic cancer	Assessing QoL [1] and treatment aggressiveness near the EOL using systematic versus on-demand EPC	Systematic EPC showed improvement in QoL and a significant impact on some indicators of EOL treatment aggressiveness (e.g. higher use of hospice services (p = .025) and more hospice admissions (p < .010)
7	Wong FKY et al	2016	China	84 pts with ESHF who had been discharged and referred for PC	To examine the effects of home-based transitional PC for pts with ESHF after hospital discharge	Post discharge transitional care palliative program proved to be effective in reducing readmissions (p = .009) and improving symptom control (p < .05) among pts
8	Sahlen KG et al	2016	Europe	72 Pts with chronic and severe HF	To assess the cost-effectiveness of person-centered integrated HF and palliative home care	The Palliative Advanced Home Care and HF Care working mode saves financial resources and can be cost-effective (the total costs for nurses, physiotherapists, and occupational therapists were 10 times higher, but the costs for hospital care and emergency transport were significantly lower, p = .026)
9	Bakitas MA et al	2015	USA	207 pts with advanced cancer	To assess the effect of early versus delayed PC on QoL symptom impact, mood, 1-year survival, and resource use	No statistical difference was seen in pt outcome and resource use but the 1-year survival benefit after enrollment was statistically significant compared with those who began 3 mo later (p = .038)
10	Sidebottom AC et al	2015	USA	232 pts with acute HF	To assess if in-pt PC results in improvements in SB, depressive symptoms or QoL	An in-pt PC model for pts with acute HF is associated with short-term improvement in SB (p < .001), QoL (p < .001), and depressive symptoms

#	Authors	YOP	Study Location	Study Population	Objective	Important Results
11	Higginson IJ et al	2014	UK	105 adults with refractory breathlessness and advanced disease	To assess the effectiveness of EPC integrated with respiratory services for pts with advanced disease and refractory breathlessness	The breathlessness support service improved breathlessness mastery (95% CI 0.01–1.15; $p = .048$), and finding that EPC for pts with diseases other than cancer can be as effective as those with cancer
12	Brannstrom and Boman	2014	Europe	72 Pts with chronic HF	To evaluate the outcome of person-centered and PREFER on pt symptom, HQR, and hospitalizations compared with UC	Person-centered care combined with active HF and PC at home can improve QoL ($p = .035$), and morbidity substantially in pts with severe chronic HF
13	Duenk RG et al	2017	Europe	228 pts with advanced COPD	To assess the effects of proactive PC on the well-being of pts with advanced COPD	Although proactive PC did not improve the overall QoL of pts with COPD, those pts more often made ACP choices which may lead to better quality of care toward the EOL ($p = .003$)
14	Hua CY et al	2017	China	114 chronic HF pts	To explore the effects of CCM on pts with Chronic HF	CCM improved the self-care ($p < .05$), QoL ($p < .01$ or $p < .05$) and cardiac function ($p < .01 - p < .001$) of pts with chronic HF compared with UC
15	Veronese S et al	2017	Europe	50 pts severely affected by neurodegenerative conditions and their informal family caregivers	To assess the impact on PC outcomes of a new specialist PC service	There was an improvement in QoL and physical symptoms for neurological pts in PC ($p < .05$), and no impact on either CB or harm from integrated PC service

ACP — advance care planning; CCM — collaborative care model; COPD — chronic obstructive pulmonary disease; EOL — End of life; EPC — Early PC; ESHF — end-stage HF; HADS — Hospital Anxiety and Depression Scale; HCT — Hematopoietic stem-cell transplant; HF — Heart failure; HQR — health-related QOL; Mo — month; PC — Palliative Care; PHQ9 — Pt Health Questionnaire-9; pts — patients; PTSD — post-traumatic stress disorder; QOL — Quality of life; RCTs — Randomized Control Trials; SB — Symptom Burden; SPT — specialist PC consultation team; TCM — traditional care model; UC — usual care; VHA — Veterans Health Administration; YOP — Year of Publication

tive PC approach has also resulted in fewer emergency room visits, reductions in hospitalizations and re-admissions ($p = .009$), shorter overall hospital stay, and a significant decrease in ICU length of stay for referred patients ($p < .001$), all without a significant increase in mortality ($p = .09$) [8, 11, 12]. Interestingly, a study analysing whether weekly teleconsultations by a PC team improved symptom burden concluded that the addition of weekly teleconsultations led to worsening symptom (Total Distress Score (95% CI; $p = .04$) and anxiety (95% CI; $p = .03$) scores in patients with advanced cancer, possibly due to excessive attention given to the symptoms by weekly consultations) [13]. However, although statistically significant the results were based on a small study sample ($n = 74$) and short follow-up time of 12 weeks.

Currently, no guidelines are indicating the set point during the course of an illness when PC should be implemented. However, studies have shown that PC is most effective when implemented early on during the disease course [14–16]. Although no statistical difference was seen in the overall QoL, survival chances were shown to be increased [17].

Most studies proved integrated PC to be cost-effective by significantly reducing end-of-life care costs incurred in hospitals [18]. One study, however, noted that although PC is very effective, integration may lead to increased total inpatient spending, as county hospitals are required rather than town hospitals for the provision of PC services [19].

Studies have also revealed that there is still a strong stigma attached to PC and education of both the public and physicians is crucial [20]. The presence of open communication between patients and PC physicians early on in the disease course regarding the disease trajectory and what to expect can prove to be very beneficial.

Although no current guidelines are indicating which healthcare professional is ideal to coordinate this level of care, effective coordination of care is crucial for patients with cancer and those with a chronic life-limiting illness to ensure the patient's expectations are met, there is an alleviation of caregiver burden, and to prevent fragmentation of care [21]

Discussion

While there is a growing awareness regarding the importance of PC globally, the distribution of studies suggests inequities in the provision of care. In some contexts, palliative care is not formally recognized as an area of medicine and represents a serious gap in care at the EOL [1]. There are systematic reviews and meta-analyses on the topic of PC and patient/caregiver outcomes but

these studies, included PC patients of all ages, and with outcomes assessed irrespective of an intervention or integrated model of care being utilized [22].

Our scoping review identifies ways in which an integrated approach to PC may be influential in the delivery of health care amongst an aged population, 65 years and older.

The effect of early integration of palliative care on the quality of life of patients

A study in 2017 assessed the impact of specialist PC services and for patients with neurodegenerative diseases, it showed that with immediate referral to a specialist PC service, patients experienced significant improvements in QoL and physical symptoms ($p < .05$) [23]. In an aged population, the complications of polypharmacy can be managed with minimization of medication usage as a result of their respective side effects [24].

Although the overall prognosis of cancer and other chronic illness trajectories is poor, the exact prognostication is difficult. This, in turn, plays a role in insufficient early integration of PC services. Hawley et al suggested that a major drawback of new and emerging disease-modifying modalities is that patients were no longer receiving PC services [25].

In CHF, experts recommend a variation of the PC model where both disease-modifying and palliative modalities occur simultaneously. Given the unpredictable disease course of CHF, PC services should have a variable trajectory that waxes and wanes with a patient's functional status, with disease-modifying therapies continuing throughout the spectrum of the patient's illness – for reasons of both prognostic uncertainties as well as symptom relief [26, 27].

The National Gold Standards Framework (GSF) produced Proactive Identification Guidance (PIG) in 2016 to help clinicians with patient prognostication [28]. It outlined a framework which can be followed to help with early recognition of decline through a series of indicators of decline, as shown in Figure 2. Further, the 'Surprise Question' (SQ) has proven to have a wide degree of accuracy from poor to modest, when used as a screening tool to predict death. It was proven to be better at predicting actual death than intuition but has a higher false-positive rate (53.2%, intuition = 33.7%; $p = .001$) [29, 30].

Specific clinical indicators of decline are divided into 3 trajectories (Fig. 3). The first type of trajectory is rapid predictable decline, in cases such as cancer. An important prognostic indicator of decline is the Palliative Performance Scale (PPS), which has a sta-

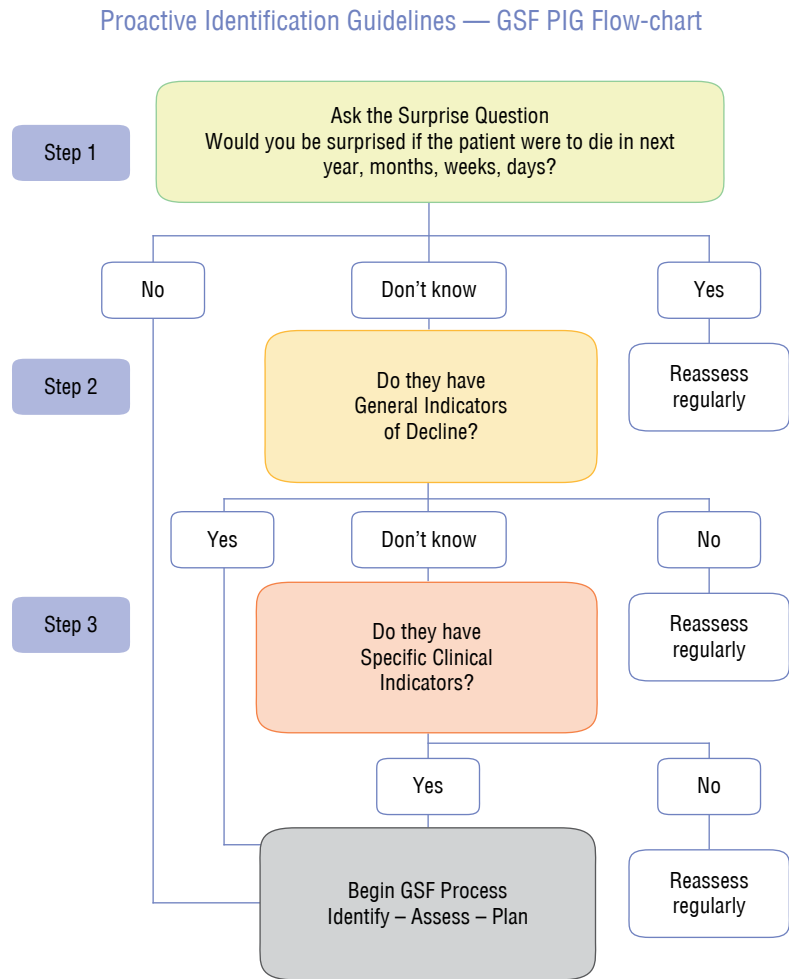


Figure 2. Proactive Identification Guidance — The Gold Standards Framework PIG Flowchart [28]

tistical significance of $p < .001$ [31]. This is a useful functional assessment tool in which physical performance is measured in 10% decremental levels, ranging from 100% indicating fully ambulatory and healthy to 0% indicating death [32]. The next type of trajectory is erratic decline, such as in heart failure (HF). The third type of trajectory is a gradual decline, which has specific clinical indicators to assess frailty, dementia, and multi-morbidity.

If specific indicators are not present at the time of initial patient assessment, then patients should be reassessed regularly and when indicators of decline appear so that patient wishes and care plans may be revisited [28].

When palliative care should be introduced, and why

As PC is a relatively new concept, there is no agreement as to one model of integrated PC. A study published in 2013 discussed existing models of PC such as hospice and hospital PC, along with newer

models such as ambulatory PC consultation clinics. In this model, interdisciplinary teams provide PC consultation to treating physicians, interdisciplinary home care (through certified home health agencies), hospices, PC teams supported by managed care plans, and hospital-based teams that provide physician home visits [33]. Similarly, a study conducted in Uganda in 2011 stated similar models of PC, along with out-patient PC clinics, and hospital outreach services [34].

The studies reviewed are limited in their ability suggest a set point during a disease where PC should be introduced nor are there guidelines stating when and who to refer for PC. This is in part due to elements of selection bias within the identified studies that limit generalizability to patients with specific disease processes. For example, it was found that in newly diagnosed patients with HF, early PC interventions resulted in a positive impact on the survival of patients and their health-related QoL [16]. However, “when interviewed, cardiologists noted that they saw PC involvement at a point at which they could do no more” [35].

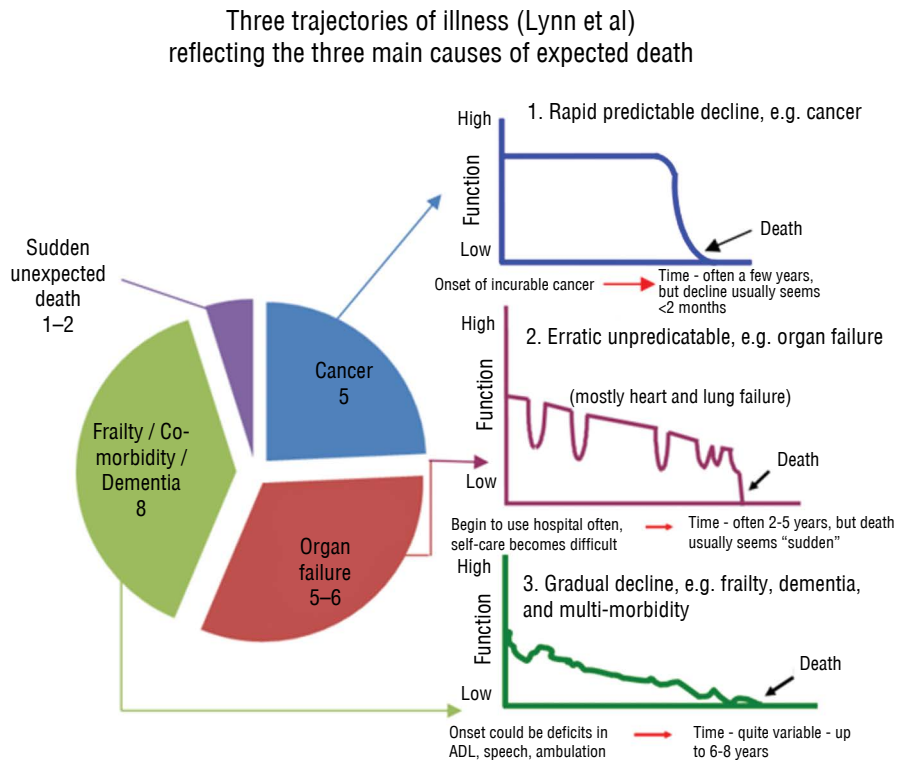


Figure 3. Three trajectories of illness reflecting three main causes of expected death [28]

Various models of care have been developed to indicate how and when curative and palliative measures can be employed at the EOL. These include the series model characterized by abrupt transitions between the curing and palliative stage, the parallel model whereas curative measures decline palliative measures increase, and the integrative model where palliative and healing measures are introduced at the same time as curative measures [37, 38].

A study assessing the effect of early versus delayed PC on the QoL, need for resources (ER visits, hospitalizations etc.), and survival of the patient found that although the overall QoL and resource use was not statistically different between the two groups, the group subjected to early PC follow-up did have a higher 1-year survival [39]. This finding was seconded by a similar study, which showed no significant improvement in QoL of patients [17]. The findings of both studies are strengthened by efforts made to minimize selection, performance, and detection bias (Table 2).

An alternate study noted that the use of palliative services differs among surgical and medical specialties. Surgical patients were significantly less likely to receive palliative or hospice care as compared to medical patients primarily because GOC in surgical patients were either curative or symptom-focused management [40]. This study did not account for

patients that received care from both medical and surgical disciplines at varying periods, a significant limitation given that a large proportion of patients at the EOL can expect to receive varying treatment modalities.

The cost-effectiveness of integrating palliative care in a standard care plan

Determining cost-effectiveness of integrating PC in the care plan has been a subject of debate globally. Numerous analyses of data on chronic conditions and health care costs revealed that of the population with the highest health care costs, more than 75% are suffering from one or more severe chronic life-limiting illness' [41]. One study conducted in Europe in 2016, analysed the cost-effectiveness of person-centred palliative home care. They concluded that the Palliative Advanced Home Care model saves financial resources and classified this as being very cost-effective [18]. A second study, conducted in 2003, also proved that a dedicated high-volume specialist PC unit reduced daily in-hospital EOL care costs by 74% ($p < .001$) [42]. With timely integration of PC, there is foresight in reducing repeated hospitalizations and transfers to acute care which is significant for cost-effective usages of health care resources.

Table 2. Risk of Bias Assessment of Included RCTs

RCT	Selection bias Random sequence generation	Selection bias Allocation concealment	Reporting bias Selective reporting	Performance bias Blinding (participants and personnel)	Detection bias Blinding (outcome assessment)	Attrition bias Incomplete outcome data
El-Jawahri A et al., 2017	Low	High	Low	High	High	Low
Rogers JG et al., 2017	Low	High	Low	High	High	High
Hoek PD et al., 2017	Low	Low	Low	High	High	Low
Temel JS et al., 2017	Low	High	Low	High	High	Low
El-Jawahri A et al., 2016	High	High	High	High	High	Low
Maltoni M et al., 2016	Low	Unclear	Low	Unclear	Unclear	High
Wong FKY et al., 2016	Low	Low	Low	Low	Low	High
Sahlen KG et al., 2016	Low	Unclear	Low	Unclear	Unclear	Unclear
Bakitas MA et al., 2015	Low	Low	Low	Low	Low	Low
Sidebottom AC et al., 2015	Low	High	High	High	Low	High
Higginson IJ et al., 2014	Low	Low	Low	Low	Low	Low
Brannstrom and Boman, 2014	Low	High	Low	High	High	Low
Duenk RG et al., 2017	High	High	Low	Low	High	Low
Hua CY et al., 2017	Unclear	Unclear	Low	Unclear	Unclear	Unclear
Veronese S et al., 2017	Low	High	Low	High	High	Low

Adapted from the modified Cochrane Risk of Bias Tool

On the contrary, a study conducted in China reported that although the integrated model of care was effective in lowering blood pressure, improving health-related QoL and decreasing the need for hospitalizations, the total inpatient spending was not reduced, but rather was increased by 13.3% from baseline [19]. This increase may have been because integrated PC required the use of county-level hospitals, rather than town hospitals.

The importance of changing the perceptions of palliative care among patients with advanced illnesses and their caregivers

A 2016 Canadian study conducted semi-structured interviews and demonstrated that, to date, there is still a strong stigma attached to PC and that stigma often persists despite positive experiences with a PC team [20]. Research has shown that discussing the disease trajectory and what to expect at the time of diagnosis, helps both patients and their caregivers accept PC willingly in advanced stages of illness and improves satisfaction with care [43].

It has also been noted that patients are generally reluctant to voice their interests in the presence of clinicians who they believe are experts [44]. Healthcare

providers should recognize the provision of quality PC as their ethical responsibility, and more so, the right of the patient. Further, a study conducted in the US in 2012 demonstrated that preparedness planning has been shown to improve attitudes and increases the completion of advance care directives at earlier stages of illness in patients with HF [45]. This demonstrates that physicians can, in fact, change the perception of patients towards PC.

The coordination of care between various healthcare professionals

To optimize the patients' health, a multidisciplinary team is involved in the 'circle of care'. One study stated that general practitioners felt as though it were their responsibility to carry out the coordination of care [46]. A second study was unsure whether it should be the CHF team nurse, cardiologist or family physician who should be handling the coordination of various services for patients with end-stage CHF [47]. Several of the identified studies made use of varying members of the health care team in their PC interventions but did not provide further analysis on the perceptions and effects of utilizing these health care practitioners in the delivery of care. It remains unclear as to who is the best person to coordinate the provision of palliative services for patients.

A report published in 2016 stated that when multiple healthcare professionals are involved, it can often be troublesome for patients as interventions can be repetitive and care inconsistent, with patient wishes not always addressed [21]. Another report published in 2015 stated that at times of poor coordination of care, there is a significant impact on caregivers causing caregiver stress as they attempt to manage and coordinate various services [48].

Furthermore, discrepancies exist in the coordination of care depending on the patient's disease. A study conducted in the UK highlighted that there was obvious lack of coordination of care during emergency admissions and discharges, which was worse for patients with chronic illness' other than cancer because patients with non-malignant illness were not recognized as having a life-limiting illness [49].

Coordination of care is noted to be further limited in many countries where professional literature about PC is non-existent [50]. A survey of Western European countries identified that PC was an unknown concept and considered a means of caring for patients rather than a distinct specialty.

Limitations

Our review is primarily limited by the type of study design. Firstly, unlike a systematic review, a scoping review seeks to present a narrative account of existing literature rather than aggregate findings from different studies. Furthermore, it does not assess the quality of selected studies thus limited in the ability to comment on statistical significance [4]. Although this study aimed to explore PC in the elderly population, the search strategy employed consideration of individuals with chronic illness, and thus themes identified were in part drawn from a broader PC population. Moreover, the exact geographical spread of research in PC could not be fully appreciated, as the majority (43%) of the studies were conducted in the USA. The study is further limited by the selection of studies with small sample sizes and short follow up leading to the possibility of bias in reported outcomes.

Knowledge translation and future research

The findings of this scoping review are useful for healthcare decision-makers to manage the changing needs of patients suffering not only from cancer but also from chronic life-limiting illnesses. The authors anticipate that this review will be of assistance in the development of models of integrated PC and policies that can help serve the needs of elderly com-

munities. This review may also guide physicians and help to familiarize them with the disease trajectory, prognostication uncertainty of life-limiting illnesses and emphasize the importance of advance care planning (ACP).

Further areas for investigation include assessing whether the addition of increased PC consultations results in increased anxiety due to excessive attention to symptoms. Larger RCTs with longer follow-ups are needed to assess the difference in QoL of patients exposed to PC from the start of the diagnosis versus PC further down in the course of illness to clarify survival benefit. Services would also benefit from an understanding of the ideal health care professional suited to centrally coordinate PC.

Conclusion

In this review, the existing literature was assessed to understand how an integrated approach to PC may be influential in the delivery of health care amongst an aged population, 65 years and older. Globally there is growing awareness regarding the importance of PC and hence a need to understand the evolving landscape in PC and consider developing integrated models of PC for an aged population. The studies identified demonstrate that early integration of PC has been shown to significantly improve QoL of patients, alleviate caregiver burden, reduce hospitalizations, shorten overall hospital stay, and decrease ICU stay. Additionally, from a service providers' perspective, it is economically advantageous. The misconception of PC among patients and their caregivers are largely due to inadequate knowledge about PC. Physicians play a pivotal role in healthcare delivery and must help to overcome the existent barriers by having open discussions with patients regarding disease trajectory, available treatments, prognosis, and EOL care. This may be facilitated by improving education amongst primary care and specialist physicians. For patients to obtain maximum benefit, timely and adequate coordination of care between various health care professionals is crucial. Along with this, the right care can help to minimize the patient's distress and address caregiver burden at the EOL.

Acknowledgements

We would like to acknowledge Akash Yendamuri MD, Amanda Chen MD and Judith Kwok MD for their efforts in literature search, data collection and manuscript editing.

Conflict of interests

The author declares no conflict of interest.

Funding

This study has no funding.

References

1. WHO, Palliative Care. WHO 2017. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/ (October 21, 2017).
2. The Palliative Approach: Improving Care for Canadians with Life-Limiting Illnesses Canadian Hospice Palliative Care Association 2017. www.hpcintegration.ca/media/38753/TWF-palliative-approach-report-English-final2.pdf (November 16, 2017).
3. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seventh World Health Assembly 2014. apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (November 16, 2017).
4. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005; 8(1): 19–32, doi: [10.1080/1364557032000119616](https://doi.org/10.1080/1364557032000119616).
5. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, et al. Realist synthesis - an introduction. ESRC Res Methods Program. 2004, doi: [10.1186/1748-5908-7-33](https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-33).
6. El-Jawahri A, Traeger L, Greer JA, et al. Effect of Inpatient Palliative Care During Hematopoietic Stem-Cell Transplant on Psychological Distress 6 Months After Transplant: Results of a Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2017; 35(32): 3714–3721, doi: [10.1200/JCO.2017.73.2800](https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.2800), indexed in Pubmed: [28926288](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28926288/).
7. Rugno FC, Paiva BS, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecol Oncol*. 2014; 135(2): 249–254, doi: [10.1016/j.ygyno.2014.08.030](https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.08.030), indexed in Pubmed: [25173586](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25173586/).
8. Ng AY, Wong FK, Lee PH. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2016; 17: 173, doi: [10.1186/s13063-016-1303-7](https://doi.org/10.1186/s13063-016-1303-7), indexed in Pubmed: [27037096](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27037096/).
9. Hua CY, Huang Y, Su YH, et al. Collaborative care model improves self-care ability, quality of life and cardiac function of patients with chronic heart failure. *Braz J Med Biol Res*. 2017; 50(11): e6355, doi: [10.1590/1414-431X20176355](https://doi.org/10.1590/1414-431X20176355), indexed in Pubmed: [28953989](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28953989/).
10. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2017; 35(8): 834–841, doi: [10.1200/JCO.2016.70.5046](https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046), indexed in Pubmed: [28029308](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28029308/).
11. Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Fail*. 2014; 16(10): 1142–1151, doi: [10.1002/ejhf.151](https://doi.org/10.1002/ejhf.151), indexed in Pubmed: [25159126](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25159126/).
12. Salins N, Ramanjulu R, Patra L, et al. Integration of Early Specialist Palliative Care in Cancer Care and Patient Related Outcomes: A Critical Review of Evidence. *Indian J Palliat Care*. 2016; 22(3): 252–257, doi: [10.4103/0973-1075.185028](https://doi.org/10.4103/0973-1075.185028), indexed in Pubmed: [27559252](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27559252/).
13. Hoek PD, Schers HJ, Bronkhorst EM, et al. The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer - a randomized clinical trial. *BMC Med*. 2017; 15(1): 119, doi: [10.1186/s12916-017-0866-9](https://doi.org/10.1186/s12916-017-0866-9), indexed in Pubmed: [28625164](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28625164/).
14. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, et al. Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG), Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG). Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer*. 2016; 69: 110–118, doi: [10.1016/j.ejca.2016.10.004](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2016.10.004), indexed in Pubmed: [27821313](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27821313/).
15. Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, et al. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2795–2806, doi: [10.2147/COPD.S141974](https://doi.org/10.2147/COPD.S141974), indexed in Pubmed: [29033560](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29033560/).
16. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, et al. American College of Cardiology Foundation, American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *J Am Coll Cardiol*. 2013; 62(16): e147–e239, doi: [10.1016/j.jacc.2013.05.019](https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.05.019), indexed in Pubmed: [23747642](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23747642/).
17. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014; 383(9930): 1721–1730, doi: [10.1016/s0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62416-2).
18. Sahlen KG, Boman K, Brännström M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliat Med*. 2016; 30(3): 296–302, doi: [10.1177/0269216315618544](https://doi.org/10.1177/0269216315618544), indexed in Pubmed: [26603186](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26603186/).
19. Zhang Y, Tang W, Zhang Y, et al. Effects of integrated chronic care models on hypertension outcomes and spending: a multi-town clustered randomized trial in China. *BMC Public Health*. 2017; 17(1): 244, doi: [10.1186/s12889-017-4141-y](https://doi.org/10.1186/s12889-017-4141-y), indexed in Pubmed: [28284202](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28284202/).
20. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*. 2016; 188(10): E217–E227, doi: [10.1503/cmaj.151171](https://doi.org/10.1503/cmaj.151171), indexed in Pubmed: [27091801](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27091801/).
21. A different ending – addressing inequalities in end of life care. Care Quality Commission 2016. www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_OVERVIEW_FINAL_3.pdf (August 4, 2018).
22. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang Di, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016; 316(20): 2104–2114, doi: [10.1001/jama.2016.16840](https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840), indexed in Pubmed: [27893131](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27893131/).
23. Veronese S, Gallo G, Valle A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ Support Palliat Care*. 2017; 7(2): 164–172, doi: [10.1136/bmjspcare-2014-000788](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000788), indexed in Pubmed: [26182947](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26182947/).
24. Mitchell G. Rapidly increasing end-of-life care needs: a timely warning. *BMC Med*. 2017; 15(1): 126, doi: [10.1186/s12916-017-0897-2](https://doi.org/10.1186/s12916-017-0897-2), indexed in Pubmed: [28689496](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28689496/).
25. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. *Palliat Care*. 2017; 10: 1178224216688887, doi: [10.1177/1178224216688887](https://doi.org/10.1177/1178224216688887), indexed in Pubmed: [28469439](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28469439/).
26. Hupcey JE, Penrod J, Fenstermacher K. Review article: a model of palliative care for heart failure. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009; 26(5): 399–404, doi: [10.1177/1049909109333935](https://doi.org/10.1177/1049909109333935), indexed in Pubmed: [19357374](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19357374/).
27. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. ATS End-of-Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*.

- 2008; 177(8): 912–927, doi: [10.1164/rccm.200605-587ST](https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587ST), indexed in Pubmed: [18390964](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18390964/).
28. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG) The National GSF Centre's Guidance for Clinicians to Support Earlier Identification of Patients Nearing the End of Life Leading to Improved Proactive Person-Centred Care National Policy Support for Earlier Identification. General Medical Council 2010. www.goldstandardsframework.org.uk/formoredetailsseegsfpig (August 24, 2018).
 29. Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. *Palliat Med.* 2018; 32(2): 384–394, doi: [10.1177/0269216317698621](https://doi.org/10.1177/0269216317698621), indexed in Pubmed: [28452570](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28452570/).
 30. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, et al. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med.* 2017; 15(1): 139, doi: [10.1186/s12916-017-0907-4](https://doi.org/10.1186/s12916-017-0907-4), indexed in Pubmed: [28764757](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28764757/).
 31. Lau F, Maida V, Downing M, et al. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37(6): 965–972, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003), indexed in Pubmed: [19232892](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19232892/).
 32. PPS and Stages. Victoria Hospice Society. Queens Faculty of Health Sciences 2007. collaborativecurriculum.ca/en/modules/PPS/PPS-thepalliativeperformancescale-02.jsp (August 24, 2018).
 33. Morrison RS. Models of palliative care delivery in the United States. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2013; 7(2): 201–206, doi: [10.1097/SPC.0b013e32836103e5](https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32836103e5), indexed in Pubmed: [23635879](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23635879/).
 34. Ddungu H. Palliative care: what approaches are suitable in developing countries? *Br J Haematol.* 2011; 154(6): 728–735, doi: [10.1111/j.1365-2141.2011.08764.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2011.08764.x), indexed in Pubmed: [21707576](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21707576/).
 35. Glogowska M, Simmonds R, McLachlan S, et al. "Sometimes we can't fix things": a qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure. *BMC Palliat Care.* 2016; 15: 3, doi: [10.1186/s12904-016-0074-y](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0074-y), indexed in Pubmed: [26762266](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26762266/).
 36. Structure and Processes of Care. Texas Pediatric Society 2014. txpeds.org/palliative-care-toolkit/structure-processes (August 24, 2018).
 37. Ferris FD, Bruera E, Cherny N, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps -- from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol.* 2009; 27(18): 3052–3058, doi: [10.1200/JCO.2008.20.1558](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.1558), indexed in Pubmed: [19451437](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19451437/).
 38. Milstein J. A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, "being with" and "doing to". *J Perinatol.* 2005; 25(9): 563–568, doi: [10.1038/sj.jp.7211358](https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358), indexed in Pubmed: [16034476](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16034476/).
 39. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015; 33(13): 1438–1445, doi: [10.1200/JCO.2014.58.6362](https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362), indexed in Pubmed: [25800768](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25800768/).
 40. Olmsted CL, Johnson AM, Kaboli P, et al. Use of palliative care and hospice among surgical and medical specialties in the Veterans Health Administration. *JAMA Surg.* 2014; 149(11): 1169–1175, doi: [10.1001/jamasurg.2014.2101](https://doi.org/10.1001/jamasurg.2014.2101), indexed in Pubmed: [25251601](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25251601/).
 41. Emanuel EJ. Where are the health care cost savings? *JAMA.* 2012; 307(1): 39–40, doi: [10.1001/jama.2011.1927](https://doi.org/10.1001/jama.2011.1927), indexed in Pubmed: [22215161](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22215161/).
 42. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, et al. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *J Palliat Med.* 2003; 6(5): 699–705, doi: [10.1089/109662103322515202](https://doi.org/10.1089/109662103322515202), indexed in Pubmed: [14622449](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14622449/).
 43. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA.* 2004; 291(1): 88–93, doi: [10.1001/jama.291.1.88](https://doi.org/10.1001/jama.291.1.88), indexed in Pubmed: [14709580](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14709580/).
 44. Berry LL, Danaher TS, Beckham D, et al. When Patients and Their Families Feel Like Hostages to Health Care. *Mayo Clin Proc.* 2017; 92(9): 1373–1381, doi: [10.1016/j.mayocp.2017.05.015](https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.05.015), indexed in Pubmed: [28843434](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28843434/).
 45. Allen L. Palliative care for patients with advanced heart failure: Decision support, symptom management, and psychosocial assistance. UpToDate 2017.
 46. Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, et al. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. *J Palliat Med.* 2015; 18(2): 134–142, doi: [10.1089/jpm.2014.0192](https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0192), indexed in Pubmed: [25479182](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25479182/).
 47. Hupcey JE, Penrod J, Fogg J. Heart failure and palliative care: implications in practice. *J Palliat Med.* 2009; 12(6): 531–536, doi: [10.1089/jpm.2009.0010](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0010), indexed in Pubmed: [19508139](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19508139/).
 48. Dying without Dignity Investigations by the Parliamentary and Health Service Ombudsman into Complaints about End of Life Care. Parliamentary and Health Service Ombudsman 2018. www.ombudsman.org.uk/sites/default/files/Dying_without_dignity.pdf (August 4, 2018).
 49. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, et al. Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. *Br J Gen Pract.* 2013; 63(613): e580–e588, doi: [10.3399/bjgp13X670714](https://doi.org/10.3399/bjgp13X670714), indexed in Pubmed: [23972199](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23972199/).
 50. Lynch T, Clark D, Centeno C, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med.* 2010; 24(8): 812–819, doi: [10.1177/0269216310368578](https://doi.org/10.1177/0269216310368578), indexed in Pubmed: [20501511](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20501511/).

Helen Senderovich¹⁻³ , Maheen Mujtaba⁴, Danusha Vinoraj⁵

1Baycrest Health Sciences, Toronto, Kanada

2Zakład Medycyny Rodzinnej i Społecznej, Uniwersytet w Toronto, Kanada

3Katedra Opieki Paliatywnej, Wydział Medycyny, Uniwersytet w Toronto, Kanada

4Zakład Medycyny Rodzinnej i Społecznej, Wydział Medycyny, Uniwersytet Kolumbii Brytyjskiej, Vancouver, Kanada

5Wydział Medycyny, Uniwersytet Ottawski, Kanada

Zintegrowana opieka paliatywna i zapewnienie opieki zdrowotnej osobom starszym

Artykuł jest tłumaczeniem pracy: Senderovich H., Mujtaba M., Vinoraj D. Integrated palliative care and health care delivery among older adults. *Palliat. Med. Pract.* 2020, tom 14, nr 4: 259–270.

Należy cytować wersję pierwotną.

STRESZCZENIE

Wstęp: Poprawa opieki nad pacjentami u schyłku życia jest coraz częściej uznawana za priorytet w dziedzinie opieki zdrowotnej. Nieodpowiednia integracja usług opieki paliatywnej (OP) na całym świecie stanowi poważną lukę w opiece zdrowotnej świadczonej osobom starszym.

Cel: Niniejszy przegląd ma na celu zrozumienie sposobów, w jakie zintegrowane podejście do OP może wpływać na świadczenie opieki zdrowotnej pacjentom w starszym wieku.

Metody: Przeprowadzono przegląd piśmiennictwa (*scoping review*), w którym uwzględniono 15 opublikowanych pomiędzy rokiem 2000 a 2020 randomizowanych badań kontrolowanych (RCT) dotyczących zintegrowanej i tradycyjnej OP. Badania te zostały zidentyfikowane i poddane analizie tematycznej z wykorzystaniem ram opisanych przez Arkseya i O'Malleya.

Wyniki: Zidentyfikowana tematyka dotyczyła wpływu wczesnego wdrożenia OP na poprawę jakości życia pacjentów (QoL, *quality of life*), efektywności kosztowej, znaczenia koordynacji opieki pomiędzy pracownikami służby zdrowia oraz stygmatyzacji związanej z OP. Jak wykazano, wczesne włączenie OP znacznie poprawia jakość życia starszych pacjentów z zaawansowanym stadium nowotworu i/lub przewlekłymi schorzeniami. Badania wykazały również zmniejszenie liczby zbędnych hospitalizacji, skrócony całkowity czas pobytu w szpitalu oraz krótszy pobyt na oddziałach intensywnej opieki medycznej (OIOM), a także zmniejszenie obciążenia opiekunów.

Wnioski: Efektywna koordynacja opieki jest kluczowa w zapobieganiu fragmentaryzacji tejże, oraz gwarantuje spełnienie życzeń pacjentów. Ponadto, stygmatyzacja związana ze świadczeniem OP jest w dużym stopniu związana z niewystarczającą wiedzą na jej temat. Edukacja w tym zakresie jest zatem kluczowa.

Palliat Med Pract 2020; 14, 4: 271–284

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, świadczenie opieki zdrowotnej, jakość życia, choroby przewlekłe, geriatra

Adres do korespondencji:

Helen Senderovich

Baycrest Health Sciences,

3560 Bathurst Street, M6A 2E1 Toronto, Canada

e-mail: hsenderovich@baycrest.org



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 4, 271–284

Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

Skróty

ACP (*advanced care planning*) — planowanie opieki z wyprzedzeniem

CCM (*collaborative care model*) — model opieki łączącej

CHF (*congestive heart failure*) — zastoinowa niewydolność serca

EOL (*end-of-life*) — opieka u schyłku życia

ESHF (*end-stage heart failure*) — krańcowa niewydolność serca

GSF — *Gold Standards Framework*

OP (*palliative care*) — opieka paliatywna

QoL (*quality of life*) — jakość życia

WHO (*World Health Organization*) — Światowa Organizacja Zdrowia

GSF — *Gold Standards Framework*

PC — *palliative care*

QoL — *quality of life*

WHO — *World Health Organization*

Wstęp

Szacuje się, że każdego roku opieka paliatywna (OP) wymaga ponad 40 milionów ludzi na całym świecie, a około 18 milionów umiera w niepotrzebnym bólu i cierpieniu [1]. Według *Canadian Journal on Aging* (2008), wiele z 220 000 osób, które umierają co roku w Kanadzie, nie ma dostępu do opieki paliatywnej, hospicyjnej lub opieki u schyłku życia (EOL). Ponadto większość z tych, którzy posiadają dostęp do OP, korzysta z tych usług tylko w ciągu ostatnich kilku dni lub tygodni życia [2]. Brak dostępu do OP staje się poważnym, globalnym problemem w dziedzinie zdrowia publicznego i stanowi poważną lukę w opiece zdrowotnej dla osób starszych.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje OP jako „postępowanie mające na celu poprawę jakości życia chorych ich rodzin w obliczu problemów związanych z chorobą zagrażającą życiu poprzez profilaktykę i ograniczenie cierpienia poprzez identyfikację i poprawną ocenę, a także leczenie bólu fizycznego, psychospołecznego i duchowego” [1]. Tradycyjnie uważano, że OP ogranicza się do zaspokajania potrzeb śmiertelnie chorych pacjentów, ale w obecnym rozumieniu zintegrowane podejście do OP jest uważane za korzystne dla wszystkich pacjentów cierpiących na przewlekłe choroby zagrażające życiu, szczególnie wśród starszej populacji. Pacjenci u schyłku życia mogą posiadać złożone potrzeby, począwszy od tych społecznych i emocjonalnych, a skończywszy na leczeniu objawów, takich jak ból i nudności [3]. W związku z tym coraz więcej lekarzy zdaje sobie sprawę, że OP stanowi integralny element zdrowia, a niedostateczna integracja OP

w systemach opieki zdrowotnej i społecznej staje się jedną z głównych przeszkód w drodze do zapewnienia odpowiedniej opieki nad osobami starszymi [3].

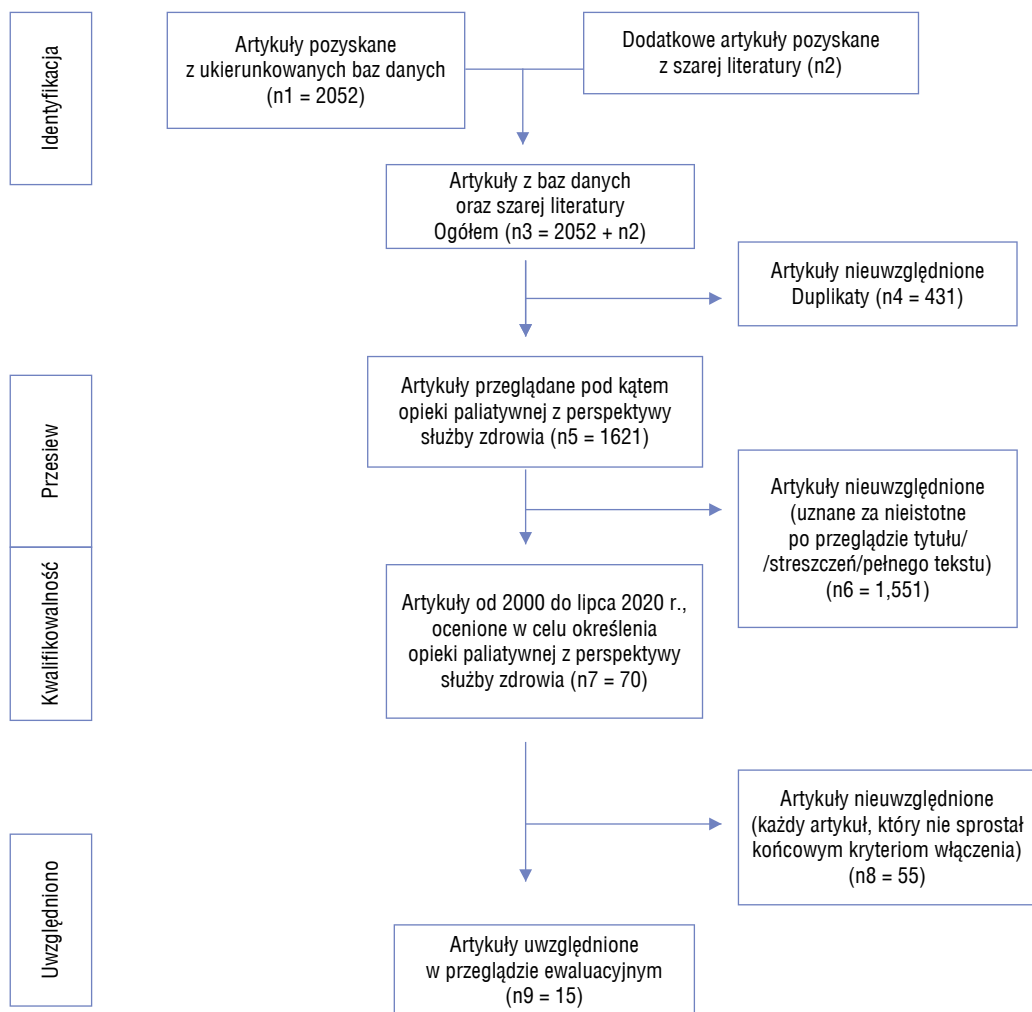
Cel

Niniejszy przegląd (*scoping review*) ma na celu zrozumienie sposobów, w jakie zintegrowane podejście do OP może wpływać na świadczenie opieki zdrowotnej w starszym wieku, powyżej 65. roku życia.

Metody

W celu zebrania istotnych anglojęzycznych badań przeprowadzonych od 2012 do lipca 2020 roku nad zintegrowaną i tradycyjną OP z perspektywy służby zdrowia, wykorzystano metodologię opisaną przez Arkseya i O'Malleya [4]. Najmocniejszą stroną tej metodologii badawczej jest zdolność do zapewnienia przejrzystego sposobu mapowania bieżących badań — szczególnie w zakresie określenia objętości, charakteru i cech wyróżniających literaturę przedmiotu — w celu zidentyfikowania luk w istniejącej bazie badań [4]. Nie ocenia jednak ani jakości, ani wagi dowodów na korzyść danego rodzaju interwencji [4]. Niniejsza praca ma na celu ocenę dostępnych badań wykorzystywanych przez decydentów i praktyków w celu rozpoznania implikacji towarzyszących zintegrowanemu podejściu do OP.

Przeszukano bazy danych PubMed, The Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), CINAHL, oraz Ovid (MEDLINE, PsycINFO, Embase) przy użyciu haseł: opieka paliatywna (*palliative care*), jakość życia (*quality of life*), choroby przewlekłe (*chronic diseases*) oraz geriatrycy (*geriatric* — osoby powyżej 65. roku życia). Na potrzeby niniejszego przeglądu populację geriatryczną określa się jako osoby starsze lub w podeszłym wieku. Dokonano identyfikacji odpowiednich artykułów i uwzględniono jedynie badania w języku angielskim. Łącznie zidentyfikowano 2052 istotnych badań na podstawie wyszukiwania w elektronicznych bazach danych. Spośród nich, baza danych CENTRAL podała 414 badań, PubMed — 790, a MEDLINE — 848, w tym badania z baz danych CINAHL, PsycINFO oraz Embase. Uwzględnione badania skupiały się na OP z perspektywy służby zdrowia, zostały opublikowane między 2012 a lipcem 2020 roku i były oparte na metodzie randomizowanych kontrolowanych badań klinicznych (RCT). Z badania wykluczono szarą literaturę i badania teoretyczne, publikacje nie oparte na RCT, opublikowane przed rokiem 2012 i później niż w lipcu 2020 roku, a także publikacje z krajów słabo rozwiniętych. Wszystkie zidentyfikowane badania pobrano do bazy danych wraz z ich tytułami i abstraktami. Na-



Rycina 1. Wykres przedstawiający wybór odpowiednich artykułów

stępnie dwie recenzentki, HS i MM, dokonały niezależnych od siebie przesiewowych przeglądów wszystkich tytułów i abstraktów zgodnie z ustalonymi kryteriami włączenia i wyłączenia. Po zastosowaniu kryteriów włączenia i wyłączenia oraz usunięciu zduplikowanych badań, z przeglądu wyłączono 1982 pozycje (ryc. 1), a 70 badań zakwalifikowano do oceny pełnej treści. Ostateczne kryteria kwalifikacyjne obejmowały badania RCT z naciskiem na modele zintegrowanej OP. Te kryteria selekcji zostały wykorzystane w celu uzyskania badań o najwyższej jakości dostępnych dowodów. W związku z tym stwierdzono, że 15 badań spełnia te kryteria.

Po zebraniu danych wykonano wykresy przy użyciu zarówno analizy numerycznej metody i projektu badawczego, jak i analizy tematycznej wyników [4,5]. Opisana przez Askeya i O'Malleya metoda „opisowo-analityczna” (*descriptive-analytical*) została przyjęta w celu zapewnienia spójnych ram analitycznych dla wszystkich artykułów opartych na badaniach empirycznych. W zakres ten wchodziły informacje o tytule artykułu, jego autorze/autorach, roku publikacji, miej-

scu przeprowadzania badań, badanych zbiorowościach, celach badania, zastosowanej metodologii, pomiarze wyników i innych istotnych odkryciach.

Uzyskane dane wprowadzono do znormalizowanego „formularza wykresów danych” przy użyciu programu Microsoft Excel, a zakwalifikowane badania poddano analizie. Uwzględnione badania przedstawiono w tabeli 1. Badania poddano analizie w celu określenia rozmieszczenia geograficznego i pomiaru skuteczności badań na podstawie przyjętej metodologii badawczej. Zidentyfikowano i podsumowano wątki wielokrotnie poruszane w pracach. Przeprowadzono dokładny przegląd w celu uwzględnienia badań RCT z przedziałem ufności (CI, *confidence interval*) rzędu 95% i znaczącą wartością p ($p < ,05$), aby zapewnić, że wyniki były statystycznie istotne.

Wyniki

Spośród dwudziestu badań zawartych w naszym przeglądzie, sześć pochodziło ze Stanów Zjednoczo-

Tabela 1. Odpowiednie badania RCT dotyczące integracji OP u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową i/lub przewlekłymi schorzeniami

#	Autorzy	Rok publikacji	Miejsce prowadzenia badań	Populacja badania	Cel	Najważniejsze wyniki
1	El-Jawahri A i wsp.	2017	Stany Zjednoczone	160 pacjentów z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego po autologicznym lub allogenicznym przeszczepieniu macierzystych komórek krwiotwórczych	Ocena, czy stacjonarna opieka paliatywna zintegrowana z opieką transplantacyjną poprawia wskaźniki dotyczące jakości życia (QoL) i uciążliwości objawów (SB) podczas przeszczepiania komórek krwiotwórczych	Stacjonarna opieka paliatywna zintegrowana z opieką transplantacyjną doprowadziła do zmniejszenia uciążliwości objawów, pomogła w leczeniu depresji (95% CI; p = .024) i objawów PTSD (95% CI; p = .013) 6 miesięcy po przeszczepie
2	Rogers JG i wsp.	2017	Stany Zjednoczone	150 pacjentów z zaawansowaną niewydolnością serca	Ocena efektów interwencji w zakresie opieki standardowej w porównaniu z interwencją OP u pacjentów z niewydolnością serca	Opieka standardowa w połączeniu z OP dała lepsze wyniki w zakresie QoL, lęku (95% CI; P = .048), depresji (95% CI; p = .020) i dobrego samopoczucia duchowego (95% CI; p = .027), w porównaniu z zastosowaniem wyłącznie opieki standardowej
3	Hoek PD i wsp.	2017	Europa	74 pacjentów z zaawansowanym rakiem przebiegających w domu	Ustalenie, czy cotygodniowe telekonsultacje ze szpitalnym zespołem konsultacyjnym specjalistów ds. OP wpłynęły na poprawę uciążliwości objawów w porównaniu z OS	Włączenie cotygodniowych telekonsultacji prowadzi do gorszych wyników u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową przebiegających w domu, ze względu na nadmierne zwracanie uwagi na objawy i (potencjalne) cierpienie (Wskaźnik Ogólnego Cierpienia [Total Distress Score] (95% CI; p = .04) oraz wskaźniki lęku [95% CI; p = .03])
4	Temel JS i wsp.	2017	Stany Zjednoczone	370 pacjentów z nowo rozpoznany nieuleczalnym rakiem płuc lub nowotworem układu pokarmowego niebędącym nowotworem jelita grubego	Ocena wpływu wczesnego zastosowania OP u pacjentów z nowo rozpoznany rakiem płuc i nowotworem układu pokarmowego	W przypadku pacjentów z nowo zdiagnozowanymi nieuleczalnymi nowotworami, wczesna integracja OP może być najbardziej efektywna, jeżeli jest ukierunkowana na specyficzne potrzeby każdej z populacji pacjentów i poprawę QoL (p = .010)
5	El-Jawahri A i wsp.	2016	Stany Zjednoczone	160 dorosłych z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego poddawanych autologicznemu / allogenicznemu przeszczepowi macierzystych komórek krwiotwórczych i ich opiekunowie (n = 94)	Ocena wpływu stacjonarnej opieki paliatywnej na pacjentów i ich opiekunów podczas hospitalizacji na czas przeszczepu i 3 miesiące po przeszczepie	Stacjonarna opieka paliatywna prowadziła do mniejszego spadku QoL po 2 tygodniach po przeszczepie (95% CI; p = .045), wyższych wskaźników QoL 3 miesiące po przeszczepie (95% CI, p = .048) oraz mniejszej liczby objawów depresji (95% CI, p = .002)
6	Maltoni M i wsp.	2016	Europa	207 pacjentów ambulatoryjnych z przerzutowym rakiem trzustki	Ocena QoL [1] i agresywności leczenia blisko schyłku życia przy zastosowaniu systematycznej, wczesnej OP, a przy zastosowaniu wczesnej OP na żądanie	Systematyczna, wczesna OP powodowała poprawę QoL i miała istotny wpływ na niektóre wskaźniki agresywności leczenia u schyłku życia (np. większe wykorzystanie usług hospicyjnych (p = .025) i większą liczbę przyjęć do hospicjów (p < .010).

#	Autorzy	Rok publikacji	Miejsce prowadzenia badań	Populacja badania	Cel	Najważniejsze wyniki
7	Wong FKY i wsp.	2016	Chiny	84 pacjentów z krążcową niewydolnością serca, którzy zostali wypisani i otrzymali skierowanie na OP	Zbadanie wpływu domowej, przejściowej OP na pacjentów z krążcową niewydolnością serca po wypisie ze szpitala	Program przejściowej opieki paliatywnej po wypisie ze szpitala okazał się skuteczny w zmniejszeniu liczby ponownych przyjęć (p = .009) i poprawie kontroli objawów (p < .05) wśród pacjentów
8	Sahlen KG i wsp.	2016	Europa	72 pacjentów z przewlekłą i ciężką niewydolnością serca	Ocena efektywności kosztowej zorientowanej na pacjenta zintegrowanej opieki nad chorymi na niewydolność serca i opieki paliatywnej w warunkach domowych	Tryb pracy oparty na zaawansowanej opiece paliatywnej w warunkach domowych nad pacjentami z niewydolnością serca pozwalała na oszczędność środków finansowych i może być opłacalny (całkowite koszty opłacenia pielęgniarek, fizjoterapeutów i terapeutów zajęciowych były 10-krotnie wyższe, ale koszty opieki szpitalnej i transportu w nagłych wypadkach były znacznie niższe, p = .026)
9	Bakitas MA i wsp.	2015	Stany Zjednoczone	207 pacjentów z zaawansowanym rakiem	Ocena wpływu wczesnej i opóźnionej opieki paliatywnej na QoL, nastroj, roczną przeżywalność i wykorzystanie zasobów	Nie zaobserwowano statystycznej różnicy w wynikach pacjentów i wykorzystaniu zasobów, ale korzyści w zakresie rocznej przeżywalności po zapisaniu się była statystycznie istotna w porównaniu z pacjentami, którzy rozpoczęli 3 miesiące później (p = .038)
10	Sidebottom AC i wsp.	2015	Stany Zjednoczone	232 pacjentów z ostrą niewydolnością serca	Ocena, czy w przypadku stacjonarnej opieki paliatywnej następuje poprawa w zakresie SB, objawów depresji lub QoL	Model stacjonarnej opieki paliatywnej dla pacjentów z ostrą niewydolnością serca wiąże się z krótkotrwałą poprawą w zakresie SB (p < .001), QoL (p < .001) oraz objawów depresji
11	Higginson LJ i wsp.	2014	Wielka Brytania	105 dorosłych z dusznością odporną na leczenie i zaawansowaną chorobą	Ocena skuteczności wczesnej opieki paliatywnej zintegrowanej z usługami w zakresie leczenia dróg oddechowych dla pacjentów z zaawansowaną chorobą i dusznością odporną na leczenie	Wsparcie w zakresie leczenia duszności poprawiło opóźnienie duszności (95% CI 0-01-1-15, p = -.048) oraz pozwoliło ustalić, że wczesna opieka paliatywna dla pacjentów z chorobami innymi niż nowotworowe może być tak samo skuteczna, jak dla pacjentów z nowotworami
12	Brannstrom i Boman	2014	Europa	72 pacjentów z przewlekłą niewydolnością serca	Ocena wpływu zorientowanej na pacjenta i zaawansowanej opieki paliatywnej w warunkach domowych nad pacjentami z niewydolnością serca na obecność objawów, jakość życia w zakresie zdrowia i hospitalizację w porównaniu z opieką standardową	Opieka zorientowana na pacjenta w połączeniu z aktywną opieką nad pacjentami z niewydolnością serca i opieką paliatywną w warunkach domowych mogą wpłynąć na poprawę QoL (p = .035) i znaczną poprawę w zakresie ryzyka powikłań u pacjentów z ciężką i przewlekłą niewydolnością serca
13	Duenk RG i wsp.	2017	Europa	228 pacjentów z zaawansowaną POChP	Ocena wpływu proaktywnej OP na dobre samopoczucie pacjentów z zaawansowaną POChP	Chociaż proaktywna OP nie poprawiła ogólnej jakości życia pacjentów z POChP, częściej decydowali się oni na planowanie opieki z wyprzedzeniem, co może prowadzić do lepszej jakości opieki u schyłku życia pacjenta (p = .003)

Tabela 1. Odpowiednie badania RCT dotyczące integracji OP u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową i/lub przewlekłymi schorzeniami

#	Autorzy	Rok publikacji	Miejsce prowadzenia badań	Populacja badania	Cel	Najważniejsze wyniki
14	Hua CY i wsp.	2017	Chiny	114 pacjentów z przewlekłą niewydolnością serca	Zbadanie wpływu CCM na pacjentów z przewlekłą niewydolnością serca	CCM wpłynął na poprawę samoopieki ($p < .05$), QoL ($p < .01$ lub $p < .05$) oraz czynności serca ($p < .01$ - $p < .001$) u pacjentów z przewlekłą niewydolnością w porównaniu z opieką standardową
15	Veronese S i wsp.	2017	Europa	50 pacjentów poważnie dotkniętych schorzeniami neurodegeneracyjnymi i ich nieformalni opiekunowie rodzinni	Ocena wpływu nowej, specjalistycznej usługi OP na efekty OP	Odnotowano poprawę w zakresie QoL i fizycznych objawów neurologicznych u pacjentów objętych OP ($p < .05$), a także brak wpływu na CB lub szkody wynikające ze zintegrowanej OP

ACP (advanced care planning) — planowanie opieki z wyprzedzeniem; CCM(collaborative care model) — model opieki łącznej; POCHP — przewlekła obturacyjna choroba płuc; EOL (end-of-life) — opieka u schyłku życia; WOP — wczesna opieka paliatywna; ESHF (end-stage heart failure) — krancowa niewydolność serca; HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) — skala lęku i depresji związanych z leczeniem szpitalnym; HCT — przeszczep macierzystych komórek krwiotwórczych; NS — niewydolność serca; HQRL — jakość życia w zakresie zdrowia; Mo — miesiąc; OP — opieka paliatywna; PHQ9 — Kwestionariusz-9 Zdrowia Pacjenta; pts — pacjenci; PTSD — zespół stresu pourazowego; QoL (quality of life) — jakość życia; RCT — randomizowane badania kontrolne; SB — uciążliwość objawów; SPCT — zespół konsultacyjny specjalistów ds. OP; TMO — tradycyjny model opieki; OS — opieka standardowa; VHA — Veterans Health Administration; RP — rok publikacji

nych, siedem z Europy, a dwa z Chin, reprezentując szeroki zakres modeli zintegrowanej OP. Przeprowadzono kompleksowy przegląd i na podstawie uwzględnionych w nim badań określono wspólne wątki.

Prawie wszystkie badania dążyły do podkreślenia, w jaki sposób integracja OP poprawia jakość życia pacjentów, zwłaszcza wśród osób starszych. Pacjenci chorzy na raka, którzy w krótkim czasie od postawienia diagnozy znaleźli się pod jednoczesną opieką zespołu onkologicznego i paliatywnego, zgłaszali lepszą jakość życia ($p = .02$), mniejszą depresję ($p = .01$ oraz $p = .024$), a w niektórych przypadkach nawet wykazywali dłuższą przeżywalność [6, 7]. Podobne wyniki odnotowano w badaniu z 2017 roku, w którym integracja stacjonarnej OP z opieką nad pacjentem po przeszczepie pomogła w leczeniu depresji zgodnie ze skalą lęku i depresji związanych z leczeniem szpitalnym (*Hospital Anxiety and Depression Scale* – CI 95%, $p = .024$) oraz Kwestionariuszem Zdrowia Pacjenta (*Patient Health Questionnaire* – CI 95%, $p = .027$) 6 miesięcy po przeszczepie [6].

Wpływ Programu Domowej Opieki Paliatywnej u Pacjentów z Niewydolnością Serca (HPHF, *Home-Based Palliative Heart Failure Program*) na jakość życia, dokuczliwość objawów, satysfakcję oraz obciążenie opiekunów poddano analizie w przypadku pacjentów cierpiących na krańcową niewydolność serca (ESHF) w Chinach w 2018 roku. W badaniu dowiedziono, że program HPHF jest rzeczywiście skuteczny i skutkuje poprawą jakości życia ($p = .016$), większą satysfakcją z opieki ($p = .001$) oraz mniejszym obciążeniem opiekunów ($p = .024$) [8]. Podobnie wykazano, że model opieki łącznej (CCM) wpływa na poprawę jakości życia ($p < .01$ lub $p < .05$), samoopieki ($p < .05$) oraz wydolności serca ($p < .01$ - $p < .001$) pacjentów w porównaniu ze zwykłą opieką. W CCM każdy pacjent był ściśle monitorowany i nadzorowany za pomocą klinicznych skal oceny (np. indeks samoopieki w przypadku niewydolności serca), a następnie proces leczenia dostosowywano w sposób systematyczny [9]. Inne badanie sugeruje, że wczesna integracja OP jest najskuteczniejsza, jeżeli jest ukierunkowana na specyficzne potrzeby danej populacji pacjentów ($p = .010$) [10].

Poza poprawą w zakresie kontroli objawów i jakości życia chorych ($p = .035$), wczesne włączenie OP zaowocowało również mniejszą liczbą wizyt na oddziałach ratunkowych, zmniejszeniem liczby hospitalizacji i ponownych przyjęć ($p = .009$), krótszym całkowitym pobytem w szpitalu oraz znacznym skróceniem czasu pobytu na OIT dla skierowanych pacjentów ($p < .001$), a wszystko to bez znacznego wzrostu śmiertelności ($p = .09$) [8, 11, 12]. Co ciekawe, w badaniu analizującym, czy cotygodniowe konsultacje telefoniczne

zespołu OP załagodziły uciążliwość objawów, stwierdzono, że z włączenie cotygodniowych konsultacji telefonicznych doprowadziło do pogorszenia objawów (Wskaźnik Ogólnego Cierpienia [*Total Distress Score*] (CI 95%; $P = ,04$) i lęku (CI 95%; $P = ,03$) u chorych z zaawansowanymi stadiami nowotworu, prawdopodobnie na skutek poświęcania objawom nadmiernej uwagi w cotygodniowych konsultacjach) [13]. Jednakże pomimo faktu, że wyniki te były statystycznie istotne, były one oparte na małej próbie badawczej ($n = 74$) przy krótkim czasie obserwacji wynoszącym 12 tygodni.

Obecnie nie ma żadnych wytycznych wskazujących, kiedy należy wdrożyć OP w przebiegu choroby. Badania wykazały jednak, że OP jest najskuteczniejsza, gdy jest wdrażana na wczesnym etapie przebiegu choroby [14–16]. Chociaż nie zaobserwowano statystycznej różnicy w ogólnej jakości życia, wykazano wzrost prawdopodobieństwa przeżycia [17].

Większość badań dowiodła, że zintegrowana OP wykazuje się efektywnością kosztową dzięki znacznemu ograniczeniu kosztów opieki świadczonej u schyłku życia w szpitalach [18]. W jednym z badań zauważono jednak, że choć OP jest bardzo skuteczna, to jej integracja może prowadzić do zwiększenia całkowitych wydatków na leczenie szpitalne, ponieważ do świadczenia usług z zakresu OP potrzebne są raczej placówki odpowiadające szpitalom na poziomie wojewódzkim (*county*) niż miejskim (*town*) [19].

Badania wykazały również, że OP w dalszym ciągu jest silnie stygmatyzowana, a kluczową rolę odgrywa edukacja zarówno społeczeństwa, jak i lekarzy [20]. Otwarta komunikacja między pacjentami a lekarzami OP w kwestii przebiegu choroby i możliwych oczekiwań, mająca miejsce już we wczesnym stadium choroby, może okazać się bardzo korzystna.

Chociaż aktualnie nie istnieją wytyczne wskazujące, jaki pracownik służby zdrowia jest idealnym kandydatem do koordynowania tego poziomu opieki, skuteczna koordynacja opieki ma kluczowe znaczenie w przypadku osób chorych na raka lub przewlekłą chorobę ograniczającą życie, aby spełnić oczekiwania chorego, odciążyć opiekunów i zapobiec fragmentacji opieki [21].

Dyskusja

Pomimo rosnącej globalnie świadomości na temat znaczenia OP, badania wskazują na występowanie nierówności w zakresie świadczenia opieki. W niektórych ujęciach opieka paliatywna nie jest formalnie uznawana za dział medycyny i stanowi poważną lukę w opiece sprawowanej nad pacjentami u schyłku życia [1]. Istnieją systematyczne przeglądy i metaanalizy

dotyczące OP oraz wyników pacjentów/opiekunów. Obejmują one jednak pacjentów otrzymujących OP w każdym wieku, a wyniki są oceniane niezależnie od zastosowanej interwencji lub zintegrowanego modelu opieki [22].

W przedstawionym przeglądzie piśmiennictwa zidentyfikowano zintegrowane podejścia do OP, które może mieć wpływ na świadczenie opieki zdrowotnej wśród starszych pacjentów, czyli osób w wieku 65 lat oraz starszych.

Wpływ wczesnego włączenia opieki paliatywnej na jakość życia pacjentów

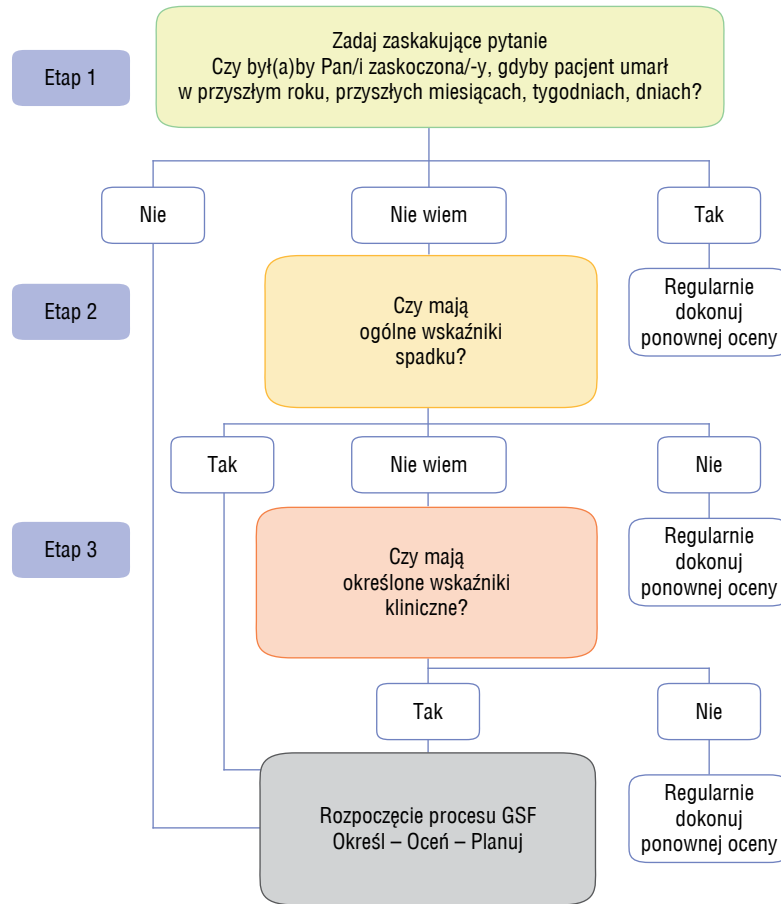
W badaniu z 2017 roku oceniano wpływ specjalistycznej OP u pacjentów cierpiących na schorzenia neurodegeneracyjne. Wykazano, że pacjenci natychmiastowo skierowani do specjalisty z zakresu OP odczuwali znaczną poprawę w zakresie jakości życia oraz objawów fizycznych ($p < .05$) [23]. Wśród starszych pacjentów, powikłania wynikające ze stosowania polipragmazji mogą być leczone poprzez minimalizację stosowanych leków wynikającą z powodowanych przez nie działań niepożądanych [24].

Mimo faktu, że ogólne rokowanie w przypadku chorób nowotworowych i przewlekłych jest złe, trudno jest sformułować dokładną prognozę. To z kolei odgrywa rolę w zakresie niedostatecznego wczesnego wdrażania OP. Hawley i wsp. zasugerowali, że głównym minusem nowych oraz pojawiających się metod modyfikacji przebiegu choroby jest fakt zaprzestania świadczenia usług OP chorym [25].

W przypadku CHF eksperci zalecają stosowanie wariantu modelu OP, w którym stosowane są jednocześnie metody modyfikacji przebiegu choroby oraz metody paliatywne. Biorąc pod uwagę nieprzewidywalny przebieg CHF, OP powinna mieć zmienną formę i być naprzemiennie zwiększana i zmniejszana wraz ze zmianami w statusie czynnościowym pacjenta. Leczenie modyfikujące przebieg choroby powinno być kontynuowane przez cały czas jej trwania — ze względu na zarówno niepewność rokowania, jak i łagodzenie objawów [26, 27].

W ramach *National Gold Standards Framework* (GSF), w 2016 roku opracowano *Proactive Identification Guidelines* (Proaktywne Wytyczne Identyfikacji), aby pomóc lekarzom w przeprowadzaniu rokowania u pacjentów [28]. Określają one ramy, które mogą być stosowane we wczesnym rozpoznaniu pogorszenia stanu pacjenta na podstawie szeregu wskaźników pogorszenia, jak przedstawiono na rycinie 2. Ponadto, ocena sytuacji chorego (SQ, *Surprise Question*) okazała się mieć szeroki stopień dokładności, od słabego do niewielkiego, podczas stosowania jej jako

Proaktywne Wytyczne Identyfikacji — GSF PIG Flow-chart



Rycina 2. Proactive Identification Guidelines (Proaktywne Wytyczne Identyfikacji) — wykres Gold Standards Framework (GSF) [28]

narzędzie do przewidywania śmierci. Udowodniono, że lepiej przewiduje śmierć aniżeli intuicja, ale ma wysoki wskaźnik fałszywie dodatnich wyników (53,2%, intuicja = 33,7%; $p = ,001$) [29, 30].

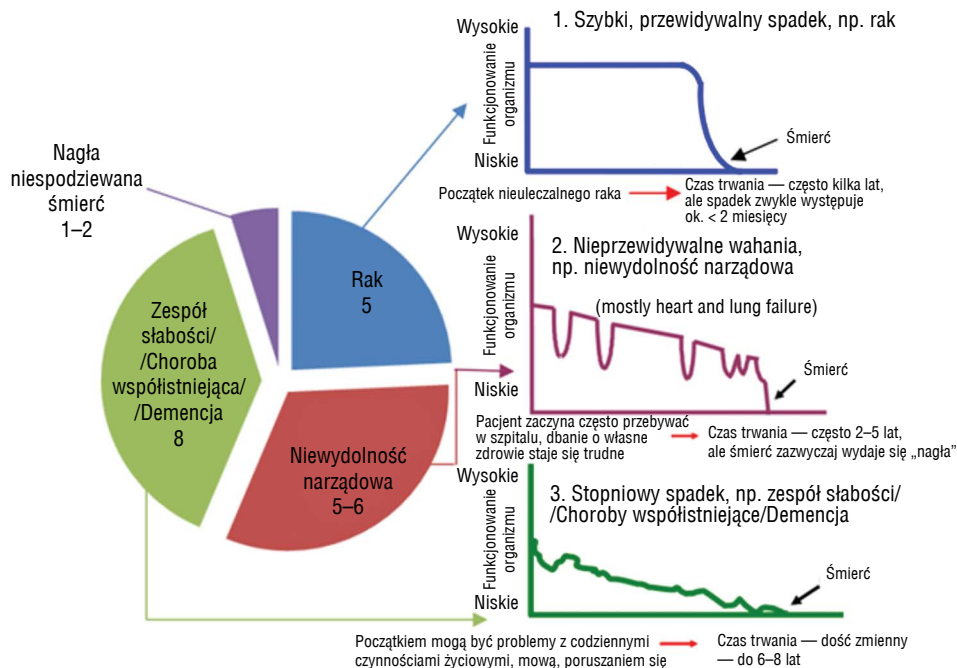
Poszczególne kliniczne wskaźniki pogorszenia dzielą się na trzy trajektorie (ryc. 3) Pierwszym rodzajem jest gwałtowne, przewidywalne pogorszenie, mające miejsce na przykład w przypadku nowotworów. Ważnym wskaźnikiem prognostycznym pogorszenia jest *Palliative Performance Scale* (PPS), której istotność statystyczna wynosi $p < ,001$ [31]. Jest to użyteczne narzędzie oceny funkcjonalnej, za pomocą którego przeprowadza się pomiar sprawności fizycznej 10-procentowych przedziałach od 100% — pełna sprawność i doskonały stan zdrowia — do 0%, co oznacza śmierć [32]. Następnym rodzajem trajektorii jest okresowe pogorszenie, występujące na przykład w niewydolności serca. Trzecim rodzajem trajektorii jest stopniowe pogorszenie, do którego odnoszą się określone wskaźniki kliniczne oceniające słabość, demencję oraz zachorowalność wieloczynnikową.

Jeżeli brak jest konkretnych wskaźników podczas wstępnej oceny chorego, należy ją regularnie powtarzać, tak aby móc ponownie przeanalizować życzenia pacjenta oraz plan opieki, kiedy pojawią się symptomy pogorszenia.

Kiedy i dlaczego należy wdrożyć opiekę paliatywną

Opieka paliatywna jest relatywnie nową koncepcją, nie został uzgodniony jeden model zintegrowanej OP. Badanie opublikowane w 2013 omawiało istniejące modele OP, takie jak opieka w hospicjach oraz szpitalach, oraz nowsze modele, takie jak konsultacyjne poradnie OP. W tym ostatnim wielodyscyplinarne zespoły świadczą konsultacje z zakresu OP lekarzom prowadzącym, w ramach wielodyscyplinarnej opieki domowej (świadczonej przez certyfikowane agencje domowej opieki zdrowotnej), a także hospicjom, zespołom OP wspieranym przez plany opieki oraz zespołom szpitalnym przeprowadzających lekarские

Trzy trajektorie choroby (Lynn et al.)
odzwierciedlające trzy główne przyczyny spodziewanej śmierci



Rycina 3. Trzy trajektorie choroby odzwierciedlające trzy główne przyczyny spodziewanej śmierci [28]

wizyty domowe [33]. W badaniu przeprowadzonym w 2011 roku w Ugandzie stwierdzono występowanie podobnych modeli OP, również poradniach medycyny paliatywnej oraz szpitalach [34].

Badania, które uwzględniono w przeglądzie są ograniczone pod względem możliwości przedstawienia sugestii dotyczących momentu, w którym należy wprowadzić OP. Nie istnieją też wytyczne określające, kiedy i kogo należy kierować do OP. Wynika to częściowo z elementów błędu selekcji w zidentyfikowanych badaniach, które ograniczają możliwość uogólnienia badania do tych pacjentów, u których występują określone procesy chorobowe. Zaobserwowano, na przykład, że u pacjentów z nowo zdiagnozowaną NS wczesne interwencje OP miały pozytywny wpływ na przeżywalność chorych oraz jakość ich życia związaną z aspektem zdrowotnym [16]. Jednakże podczas rozmów kardiologów zauważali, że obserwowali włączenie OP w momencie, w którym nie byli w stanie zrobić już nic więcej [35].

Opracowano różne modele opieki mające na celu wskazanie jak oraz kiedy środki lecznicze i paliatywne mogą zostać zastosowane u pacjentów u schyłku życia. Do modeli tych należą: model cykliczny, charakteryzujący się nagłymi przejściami od etapu leczenia do etapu opieki paliatywnej, model równoległy, w przypadku którego w miarę zmniejszania udziału stosowanych działań leczenia zwiększany jest udział

elementów opieki paliatywnej, oraz model integracyjny, w ramach którego opieka paliatywna jest wprowadzana jednocześnie z działaniami leczniczymi [37, 38].

W badaniu oceniającym wpływ wczesnego oraz późnego włączenia OP na jakość życia pacjentów, zapotrzebowanie na zasoby (wizyty na izbie przyjęć, hospitalizacje) oraz przeżywalność pacjentów zaobserwowano, że pomimo iż ogólna jakość życia i wykorzystanie zasobów nie różniły się statystycznie w obu grupach, roczna przeżywalność była wyższa w grupie poddanej OP na wcześniejszym etapie [39]. Obserwację tą poparto podobnym badaniem, w którym zaobserwowano brak znaczącej poprawy w zakresie jakości życia pacjentów [17]. Wyniki obu badań są jeszcze bardziej rzetelne dzięki wysiłkom autorów mających na celu minimalizację błędów w zakresie selekcji, wydajności oraz wykrywania (tab. 2).

W alternatywnym badaniu zaobserwowano, że korzystanie z usług opieki paliatywnej różni się wśród pacjentów specjalności chirurgicznych i pozostałych specjalności medycyny. Zastosowanie opieki paliatywnej bądź hospicyjnej jest znacząco mniej prawdopodobne u pacjentów chirurgicznych niż u pacjentów pozostałych specjalności. Wynika to głównie z faktu, że cele opieki u pacjentów chirurgicznych wiążą się głównie z postępowaniem leczniczym lub związanym z objawami. W badaniu nie uwzględniono pacjentów

Tabela 2. Ryzyko błędu Ocena uwzględnionych badań RCT

Badania RCT	Błąd selekcji Generowanie losowych sekwencji	Błąd selekcji Ukrycie alokacji	Błąd w przekazie Sprawozdawczość selektywna	Błąd wydajności Przygotowanie ślepej próby (uczestnicy i personel)	Błąd wykrywania Przygotowanie ślepej próby (ocena wyników)	Wykruszenie się pacjentów przed terapią Niekompletne dane
El-Jawahri A i wsp., 2017	Niski	Wysoki	Niski	Wysoki	Wysoki	Niski
Rogers JG i wsp., 2017	Niski	Wysoki	Niski	Wysoki	Wysoki	Wysoki
Hoek PD i wsp., 2017	Niski	Niski	Niski	Wysoki	Wysoki	Niski
Temel JS i wsp., 2017	Niski	Wysoki	Niski	Wysoki	Wysoki	Niski
El-Jawahri A i wsp., 2016	Wysoki	Wysoki	Wysoki	Wysoki	Wysoki	Niski
Maltoni M i wsp., 2016	Niski	Trudno powiedzieć	Niski	Trudno powiedzieć	Trudno powiedzieć	Wysoki
Wong FKY i wsp., 2016	Niski	Niski	Niski	Niski	Niski	Wysoki
Sahlen KG i wsp., 2016	Niski	Trudno powiedzieć	Niski	Trudno powiedzieć	Trudno powiedzieć	Trudno powiedzieć
Bakitas MA i wsp., 2015	Niski	Niski	Niski	Niski	Niski	Niski
Sidebottom AC i wsp., 2015	Niski	Wysoki	Wysoki	Wysoki	Niski	Wysoki
Higginson IJ i wsp., 2014	Niski	Niski	Niski	Niski	Niski	Niski
Brannstrom i Boman, 2014	Niski	Wysoki	Niski	Wysoki	Wysoki	Niski
Duenk RG i wsp., 2017	Wysoki	Wysoki	Niski	Niski	Wysoki	Niski
Hua CY i wsp., 2017	Trudno powiedzieć	Trudno powiedzieć	Niski	Trudno powiedzieć	Trudno powiedzieć	Trudno powiedzieć
Veronese S i wsp., 2017	Niski	Wysoki	Niski	Wysoki	Wysoki	Niski

Dostosowane na podstawie zmodyfikowanego narzędzia oceny ryzyka błędu *Cochrane Risk of Bias Tool*

objętych opieką chirurgiczną oraz opieką z zakresu innych gałęzi medycyny w różnych okresach czasu, co — biorąc pod uwagę fakt, że duży odsetek pacjentów u schyłku życia może otrzymywać różne rodzaje opieki — stanowiło istotne ograniczenie.

Efektywność kosztowa włączenia opieki paliatywnej do standardowego planu opieki

Określanie efektywności kosztowej włączenia OP do planu opieki stanowi temat dyskusji na całym świecie. Liczne analizy danych dotyczących schorzeń przewlekłych oraz kosztów opieki medycznej wykazały, że ponad 75% populacji o najwyższych kosztach opieki medycznej stanowią osoby cierpiące na jedną bądź więcej przewlekłych chorób skracających długość życia [41]. W ramach jednego z badań, przeprowadzonego w Europie w 2016 roku,

analizie poddano efektywność kosztową zorientowanej na pacjenta opieki paliatywnej w warunkach domowych. Stwierdzono, że model Zaawansowanej Opieki Paliatywnej w Warunkach Domowych skutkuje oszczędnościami w zakresie finansów, co zakwalifikowano jako wysoką efektywność kosztową [18]. W innym badaniu, przeprowadzonym w 2003 roku, również dowiedziono, że duże, dedykowane, specjalistyczne oddziały OP obniżały codzienny koszt szpitalnej opieki nad pacjentami u schyłku życia o 74% ($p < ,001$) [42]. Dzięki włączeniu OP w odpowiednim czasie, można potencjalnie obniżyć liczbę ponownych hospitalizacji oraz przeniesień pacjenta na intensywną terapię, co jest istotne z punktu widzenia wykorzystania zasobów służby zdrowia.

Z drugiej strony, badanie przeprowadzone w Chinach wskazało, że pomimo efektywności zintegrowanego modelu w zakresie obniżania ciśnienia krwi, co poprawia jakość życia pacjenta oraz zmniejsza potrzebę hospita-

lizacji, łączne wydatki na leczenie ambulatoryjne nie zostały obniżone, lecz przeciwnie — wzrosły o 13,3% w stosunku do stanu wyjściowego [19]. Wzrost ten może wynikać z faktu, że zintegrowana OP wymaga wykorzystania szpitali rejonowych zamiast szpitali miejskich.

Znaczenie zmiany w postrzeganiu opieki paliatywnej nad pacjentami z zaawansowanymi chorobami oraz ich opiekunów

W ramach kanadyjskiego badania z 2016 roku przeprowadzono częściowo strukturalizowane wywiady oraz wykazano, że do tamtej pory istniała silna stygmatyzacja związana z OP, która często utrzymywała się pomimo pozytywnych doświadczeń z zespołami OP [20]. Badania wykazały, że omawianie podczas diagnozy trajektorii choroby oraz tego, czego można się spodziewać, pomaga zarówno pacjentom, jak i ich opiekunom zaakceptować OP w zaawansowanych stadiach choroby i zwiększa zadowolenie z opieki [43].

Zauważono również, że pacjenci z reguły niechętnie wyrażają swoje potrzeby w obecności lekarzy, których uważają za ekspertów [44]. Podmioty świadczące usługi opieki zdrowotnej powinny uznać, że świadczenie dobrej jakości OP stanowi ich moralny obowiązek, a tym bardziej prawo pacjenta. W badaniu przeprowadzonym w 2012 roku w Stanach Zjednoczonych wykazano ponadto, że planowanie gotowości poprawiało nastawienie i zwiększało stopień realizacji wytycznych dotyczących opieki na wcześniejszych etapach choroby u pacjentów z niewydolnością serca p45. Dowodzi to fakty, że lekarze są w stanie zmienić stosunek pacjenta do OP.

Koordinacja opieki pomiędzy różnymi pracownikami służby zdrowia

Aby zoptymalizować korzyści w zakresie zdrowia pacjenta, w opiekę nad nim zaangażowany jest wielodyscyplinarny zespół. Jedno z badań wykazało, że lekarze ogólni uznawali koordynację opieki za swoją odpowiedzialność [46]. Inne badanie nie wskazało w sposób pewny, czy za koordynację różnych elementów opieki nad pacjentami u schyłku życia odpowiedzialna powinna być pielęgniarka zespołu CHF, kardiolog czy lekarz rodzinny [47]. W ramach kilku zidentyfikowanych badań wykorzystywano różnych członków zespołów opieki medycznej w trakcie interwencji OP, jednak nie przedstawiono w nich dalszej analizy dotyczącej postrzegania oraz skutków zaangażowania tych specjalistów w świadczenie opieki. W dalszym ciągu nie jest jasne, kto jest najlepszą osobą do koordynacji opieki świadczonej pacjentom OP.

Według opublikowanego w 2016 roku raportu, sytuacja zaangażowania kilku pracowników służby zdrowia może być kłopotliwa dla pacjenta, ponieważ często interwencje mogą się powtarzać, opieka może nie być spójna, a życzenia pacjenta nie zawsze zostają spełnione [21]. Według innego raportu, opublikowanego w 2015 roku, słaba koordynacja OP powoduje u opiekunów stres wynikający z faktu, że sami usiłują wówczas zarządzać i koordynować różne elementy opieki [48].

Co więcej, istnieją rozbieżności w zakresie opieki w zależności choroby pacjenta. W badaniu przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii wykazano oczywisty brak koordynacji w zakresie opieki podczas nagłych przyjęć i wypisów, co było gorsze dla pacjentów z chorobami przewlekłymi innymi niż nowotwory, ponieważ pacjenci z chorobami nienowotworowymi nie byli uznawani za osoby cierpiące na chorobę skracającą życie [49].

W wielu krajach, gdzie występuje brak literatury fachowej na temat OP, koordynacja opieki jest jeszcze bardziej ograniczona [50]. Ankieta przeprowadzona w krajach Europy Zachodniej wykazała, że pojęcie opieki paliatywnej jest nieznanie i uważa się ją za sposób opieki nad pacjentami, a nie za odrębną specjalność [50]

Ograniczenia

Nasz przegląd jest ograniczony przede wszystkim rodzajem metodyki badania. Po pierwsze, w przeciwieństwie do przeglądu systematycznego, przegląd o charakterze *scoping review* ma na celu przedstawienie narracyjnego opisu istniejącej literatury, a nie zagregowanych wyników różnych badań. Ponadto przegląd ten nie ocenia jakości wybranych badań, tym samym ograniczając możliwość przedstawiania uwag na temat statystycznej znamienności [4]. Pomimo że niniejsze badanie miało na celu zbadanie OP w populacji osób starszych, strategia poszukiwań przyjęta przez autorów pracy uwzględniała osoby z chorobami przewlekłymi, w związku z czym zidentyfikowane wątki były częściowo zaczerpnięte z szerszej populacji OP. Co więcej nie było możliwe ocenienie geograficznego zasięgu badań w dziedzinie OP, ponieważ większość (43%) badań przeprowadzono w Stanach Zjednoczonych. Dodatkowe ograniczenie stanowi wybór badań o małej liczebności próby i krótkim terminie kontrolnym, co wskazuje na możliwość stronniczości w zgłaszanych wynikach.

Praktyczne wykorzystanie wiedzy i przyszłe badania

Wyniki niniejszego przeglądu typu przegląd literatury są przydatne dla osób decyzyjnych w służbie

zdrowia w celu zarządzania zmieniającymi się potrzebami pacjentów, cierpiących nie tylko na nowotwory, ale także na choroby przewlekłe, które ograniczają ich życie. Autorzy przewidują, że niniejszy przegląd będzie pomocny w opracowywaniu modeli zintegrowanej OP oraz procedur, które mogą przyczynić się do zaspokojenia potrzeb osób starszych. Przegląd ten może być również wskazówką dla lekarzy i pomóc im w zaznajomieniu się z przebiegiem, choroby i niepewnością w prognozowaniu chorób ograniczających życie, a także podkreślić znaczenie planowania opieki z wyprzedzeniem (ACP).

Kolejne obszary badań obejmują ocenę, czy zastosowanie wzmożonych konsultacji w zakresie OP prowadzi do zwiększenia lęku na skutek przywiązania zbyt dużej uwagi objawom. Większe badania RCT, z dłuższymi terminami kontrolnymi, są konieczne w celu ustalenia różnicy w jakości życia pacjentów korzystających z OP od momentu postawienia diagnozy, a pacjentów korzystających z OP na dalszym etapie przebiegu choroby, aby doprecyzować jej wpływ na przeżywalność. Korzystne dla służby zdrowia mogłoby być również określenie idealnego pracownika służby zdrowia zdolnego do centralnej koordynacji OP.

Wnioski

W niniejszym przeglądzie dokonano oceny literatury przedmiotu w celu zrozumienia sposobów, w jakie zintegrowane podejście do OP może wpływać na świadczenie opieki zdrowotnej w starszym wieku, powyżej 65. roku życia. Na całym świecie rośnie świadomość znaczenia OP, a co za tym idzie — potrzeba zrozumienia zmieniającego się „krajobrazu” OP i rozważenia możliwości opracowania zintegrowanych modeli OP dla osób starszych. Zidentyfikowane badania wskazują, że wczesna integracja OP znacząco poprawia jakość życia pacjentów, odciąża opiekunów, ogranicza liczbę hospitalizacji i całkowity czas pobytów w szpitalu, a także ogranicza czas pobytu na OIT. Ponadto z punktu widzenia służby zdrowia, jest to korzystne ekonomicznie rozwiązanie. Błędne postrzeganie OP wśród pacjentów i ich opiekunów jest w dużej mierze spowodowane niewystarczającą wiedzą na ten temat. Lekarze odgrywają kluczową rolę w świadczeniu opieki zdrowotnej i do ich zadań należy pomoc w pokonywaniu istniejących barier poprzez prowadzenie otwartej komunikacji z pacjentami na temat przebiegu choroby, dostępnych metod leczenia, rokowania i opieki u schyłku życia. Zadanie to można ułatwić poprzez poprawę edukacji wśród lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej oraz lekarzy specjalistów. W celu zmaksymalizowania korzyści dla

pacjenta niezbędna jest terminowa i odpowiednia koordynacja opieki między różnymi pracownikami służby zdrowia. Właściwa opieka może tym samym przyczynić się do zminimalizowania cierpienia pacjenta i rozwiązać problem obciążenia osób świadczących opiekę u schyłku życia pacjenta.

Podziękowania

Pragniemy podziękować dr Akashowi Yendamuri, dr Amandzie Chen oraz dr Judith Kwok za ich starania w zakresie poszukiwania literatury, zbierania danych i redagowania manuskryptów.

Konflikt interesów

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Finansowanie

Niniejsze badanie nie zostało sfinansowane.

Piśmiennictwo

1. WHO, Palliative Care. WHO 2017. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/ (October 21, 2017).
2. The Palliative Approach: Improving Care for Canadians with Life-Limiting Illnesses Canadian Hospice Palliative Care Association 2017. www.hpcintegration.ca/media/38753/TWF-palliative-approach-report-English-final2.pdf (November 16, 2017).
3. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seventh World Health Assembly 2014. apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (November 16, 2017).
4. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005; 8(1): 19–32, doi: 10.1080/1364557032000119616.
5. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, et al. Realist synthesis - an introduction. *ESRC Res Methods Program*. 2004, doi: 10.1186/1748-5908-7-33.
6. El-Jawahri A, Traeger L, Greer JA, et al. Effect of Inpatient Palliative Care During Hematopoietic Stem-Cell Transplant on Psychological Distress 6 Months After Transplant: Results of a Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2017; 35(32): 3714–3721, doi: 10.1200/JCO.2017.73.2800, indexed in Pubmed: 28926288.
7. Rugno FC, Paiva BS, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecol Oncol*. 2014; 135(2): 249–254, doi: 10.1016/j.ygyno.2014.08.030, indexed in Pubmed: 25173586.
8. Ng AY, Wong FK, Lee PH. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2016; 17: 173, doi: 10.1186/s13063-016-1303-7, indexed in Pubmed: 27037096.
9. Hua CY, Huang Y, Su YH, et al. Collaborative care model improves self-care ability, quality of life and cardiac function of patients with chronic heart failure. *Braz J Med Biol Res*. 2017; 50(11): e6355, doi: 10.1590/1414-431X20176355, indexed in Pubmed: 28953989.
10. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2017;

- 35(8): 834–841, doi: [10.1200/JCO.2016.70.5046](https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046), indexed in Pubmed: [28029308](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28029308/).
11. Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Fail.* 2014; 16(10): 1142–1151, doi: [10.1002/ejhf.151](https://doi.org/10.1002/ejhf.151), indexed in Pubmed: [25159126](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25159126/).
 12. Salins N, Ramanjulu R, Patra L, et al. Integration of Early Specialist Palliative Care in Cancer Care and Patient Related Outcomes: A Critical Review of Evidence. *Indian J Palliat Care.* 2016; 22(3): 252–257, doi: [10.4103/0973-1075.185028](https://doi.org/10.4103/0973-1075.185028), indexed in Pubmed: [27559252](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27559252/).
 13. Hoek PD, Schers HJ, Bronkhorst EM, et al. The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer - a randomized clinical trial. *BMC Med.* 2017; 15(1): 119, doi: [10.1186/s12916-017-0866-9](https://doi.org/10.1186/s12916-017-0866-9), indexed in Pubmed: [28625164](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28625164/).
 14. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, et al. Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG), Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG). Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer.* 2016; 69: 110–118, doi: [10.1016/j.ejca.2016.10.004](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2016.10.004), indexed in Pubmed: [27821313](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27821313/).
 15. Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, et al. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017; 12: 2795–2806, doi: [10.2147/COPD.S141974](https://doi.org/10.2147/COPD.S141974), indexed in Pubmed: [29033560](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29033560/).
 16. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, et al. American College of Cardiology Foundation, American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *J Am Coll Cardiol.* 2013; 62(16): e147–e239, doi: [10.1016/j.jacc.2013.05.019](https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.05.019), indexed in Pubmed: [23747642](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23747642/).
 17. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet.* 2014; 383(9930): 1721–1730, doi: [10.1016/s0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62416-2).
 18. Sahlen KG, Boman K, Brännström M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliat Med.* 2016; 30(3): 296–302, doi: [10.1177/0269216315618544](https://doi.org/10.1177/0269216315618544), indexed in Pubmed: [26603186](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26603186/).
 19. Zhang Y, Tang W, Zhang Y, et al. Effects of integrated chronic care models on hypertension outcomes and spending: a multi-town clustered randomized trial in China. *BMC Public Health.* 2017; 17(1): 244, doi: [10.1186/s12889-017-4141-y](https://doi.org/10.1186/s12889-017-4141-y), indexed in Pubmed: [28284202](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28284202/).
 20. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ.* 2016; 188(10): E217–E227, doi: [10.1503/cmaj.151171](https://doi.org/10.1503/cmaj.151171), indexed in Pubmed: [27091801](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27091801/).
 21. A different ending – addressing inequalities in end of life care. Care Quality Commission 2016. www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_OVERVIEW_FINAL_3.pdf (August 4, 2018).
 22. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang Di, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 2016; 316(20): 2104–2114, doi: [10.1001/jama.2016.16840](https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840), indexed in Pubmed: [27893131](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27893131/).
 23. Veronese S, Gallo G, Valle A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ Support Palliat Care.* 2017; 7(2): 164–172, doi: [10.1136/bmjspcare-2014-000788](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000788), indexed in Pubmed: [26182947](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26182947/).
 24. Mitchell G. Rapidly increasing end-of-life care needs: a timely warning. *BMC Med.* 2017; 15(1): 126, doi: [10.1186/s12916-017-0897-2](https://doi.org/10.1186/s12916-017-0897-2), indexed in Pubmed: [28689496](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28689496/).
 25. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. *Palliat Care.* 2017; 10: 1178224216688887, doi: [10.1177/1178224216688887](https://doi.org/10.1177/1178224216688887), indexed in Pubmed: [28469439](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28469439/).
 26. Hupcey JE, Penrod J, Fenstermacher K. Review article: a model of palliative care for heart failure. *Am J Hosp Palliat Care.* 2009; 26(5): 399–404, doi: [10.1177/1049909109333935](https://doi.org/10.1177/1049909109333935), indexed in Pubmed: [19357374](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19357374/).
 27. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. ATS End-of-Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008; 177(8): 912–927, doi: [10.1164/rccm.200605-587ST](https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587ST), indexed in Pubmed: [18390964](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18390964/).
 28. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG) The National GSF Centre's Guidance for Clinicians to Support Earlier Identification of Patients Nearing the End of Life Leading to Improved Proactive Person-Centred Care National Policy Support for Earlier Identification. General Medical Council 2010. www.goldstandardsframework.org.uk/formoredetailsseegsfpg (August 24, 2018).
 29. Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. *Palliat Med.* 2018; 32(2): 384–394, doi: [10.1177/0269216317698621](https://doi.org/10.1177/0269216317698621), indexed in Pubmed: [28452570](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28452570/).
 30. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, et al. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med.* 2017; 15(1): 139, doi: [10.1186/s12916-017-0907-4](https://doi.org/10.1186/s12916-017-0907-4), indexed in Pubmed: [28764757](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28764757/).
 31. Lau F, Maida V, Downing M, et al. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37(6): 965–972, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003), indexed in Pubmed: [19232892](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19232892/).
 32. PPS and Stages. Victoria Hospice Society. Queens Faculty of Health Sciences 2007. collaborativecurriculum.ca/en/modules/PPS/PPS-the-palliative-performancescale-02.jsp (August 24, 2018).
 33. Morrison RS. Models of palliative care delivery in the United States. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2013; 7(2): 201–206, doi: [10.1097/SPC.0b013e32836103e5](https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32836103e5), indexed in Pubmed: [23635879](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23635879/).
 34. Ddungu H. Palliative care: what approaches are suitable in developing countries? *Br J Haematol.* 2011; 154(6): 728–735, doi: [10.1111/j.1365-2141.2011.08764.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2011.08764.x), indexed in Pubmed: [21707576](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21707576/).
 35. Glogowska M, Simmonds R, McLachlan S, et al. "Sometimes we can't fix things": a qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure. *BMC Palliat Care.* 2016; 15: 3, doi: [10.1186/s12904-016-0074-y](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0074-y), indexed in Pubmed: [26762266](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26762266/).
 36. Structure and Processes of Care. Texas Pediatric Society 2014. txpeds.org/palliative-care-toolkit/structure-processes (August 24, 2018).
 37. Ferris FD, Bruera E, Cherny N, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps --

- from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol*. 2009; 27(18): 3052–3058, doi: [10.1200/JCO.2008.20.1558](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.1558), indexed in Pubmed: [19451437](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19451437/).
38. Milstein J. A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, “being with” and “doing to”. *J Perinatol*. 2005; 25(9): 563–568, doi: [10.1038/sj.jp.7211358](https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358), indexed in Pubmed: [16034476](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16034476/).
 39. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015; 33(13): 1438–1445, doi: [10.1200/JCO.2014.58.6362](https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362), indexed in Pubmed: [25800768](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25800768/).
 40. Olmsted CL, Johnson AM, Kaboli P, et al. Use of palliative care and hospice among surgical and medical specialties in the Veterans Health Administration. *JAMA Surg*. 2014; 149(11): 1169–1175, doi: [10.1001/jamasurg.2014.2101](https://doi.org/10.1001/jamasurg.2014.2101), indexed in Pubmed: [25251601](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25251601/).
 41. Emanuel EJ. Where are the health care cost savings? *JAMA*. 2012; 307(1): 39–40, doi: [10.1001/jama.2011.1927](https://doi.org/10.1001/jama.2011.1927), indexed in Pubmed: [22215161](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22215161/).
 42. Smith TJ, Coyne P, Cassel B, et al. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *J Palliat Med*. 2003; 6(5): 699–705, doi: [10.1089/109662103322515202](https://doi.org/10.1089/109662103322515202), indexed in Pubmed: [14622449](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14622449/).
 43. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*. 2004; 291(1): 88–93, doi: [10.1001/jama.291.1.88](https://doi.org/10.1001/jama.291.1.88), indexed in Pubmed: [14709580](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14709580/).
 44. Berry LL, Danaher TS, Beckham D, et al. When Patients and Their Families Feel Like Hostages to Health Care. *Mayo Clin Proc*. 2017; 92(9): 1373–1381, doi: [10.1016/j.mayocp.2017.05.015](https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.05.015), indexed in Pubmed: [28843434](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28843434/).
 45. Allen L. Palliative care for patients with advanced heart failure: Decision support, symptom management, and psychosocial assistance. UpToDate 2017.
 46. Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, et al. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. *J Palliat Med*. 2015; 18(2): 134–142, doi: [10.1089/jpm.2014.0192](https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0192), indexed in Pubmed: [25479182](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25479182/).
 47. Hupcey JE, Penrod J, Fogg J. Heart failure and palliative care: implications in practice. *J Palliat Med*. 2009; 12(6): 531–536, doi: [10.1089/jpm.2009.0010](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0010), indexed in Pubmed: [19508139](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19508139/).
 48. Dying without Dignity Investigations by the Parliamentary and Health Service Ombudsman into Complaints about End of Life Care. Parliamentary and Health Service Ombudsman 2018. www.ombudsman.org.uk/sites/default/files/Dying_without_dignity.pdf (August 4, 2018).
 49. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, et al. Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. *Br J Gen Pract*. 2013; 63(613): e580–e588, doi: [10.3399/bjgp13X670714](https://doi.org/10.3399/bjgp13X670714), indexed in Pubmed: [23972199](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23972199/).
 50. Lynch T, Clark D, Centeno C, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med*. 2010; 24(8): 812–819, doi: [10.1177/0269216310368578](https://doi.org/10.1177/0269216310368578), indexed in Pubmed: [20501511](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20501511/).