

Standardy w opiece paliatywnej na przykładzie Wielkiej Brytanii

Magdalena Jasińska, Urszula Kurczewska, Daria Orszulak-Michalak

Zakład Biofarmacji, Katedra Biofarmacji Wydziału Farmaceutycznego, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Adres do korespondencji: Magdalena Jasińska, al. Piłsudskiego 7/175, 90-368 Łódź, e-mail: magdalena.jasinska@umed.lodz.pl

The guidance for supportive and palliative care for cancer patients. The United Kingdom exemplification · This review examines selected issues on supportive and palliative care organization including British guidelines, their aims, development and implementation.

Keywords: palliative care, end of life care, organization, guidelines.

© Farm Pol, 2010, 66(6): 408-414

Wstęp

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia – WHO (*World Health Organization*) opieka paliatywna stanowi działanie, mające na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin stojących wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji oraz bardzo starannej ocenie i leczeniu bólu oraz innych problemów somatycznych, psychosocjalnych i duchowych. Podstawowe działania prowadzone w jej zakresie powinny zatem obejmować:

1. łagodzenie objawów;
2. Wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe i emocjonalne;
3. Wsparcie rodziny;
4. Wsparcie w okresie osierocenia.

Opieka paliatywna może uwzględniać zastosowanie szeregu interwencji paliatywnych pozwalających na modyfikację przebiegu choroby, takich jak: chirurgia, radioterapia, chemoterapia, hormonoterapia czy też rehabilitacja (**rycina 1**) [1]. Podkreśla się, aby programy opieki paliatywnej były w pełni zintegrowane z określonymi programami opieki zdrowotnej w szpitalu oraz miejscu zamieszkania pacjenta, a zasadniczym ich celem była poprawa jakości życia pacjenta.

Istotnych informacji odnośnie do stanu i rozwoju opieki paliatywnej dostarczają prowadzone obecnie

badania obejmujące państwa z Europy wschodniej i Azji centralnej (Clark & Wright: *Transition in end of life care, Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*, Open University Press, Buckingham, Philadelphia 2003). Badania te ujawniły jednak szereg ważnych problemów związanych z prowadzeniem opieki paliatywnej w państwach Europy wschodniej, wskazując między innymi na:

1. Brak programów uznawania, finansowania i rozwijania opieki paliatywnej;
2. Niedostateczną dostępność leków zapewniających prawidłową kontrolę bólu (opiodów);
3. Trudności w naborze pracowników;
4. Brak sprzętu medycznego i pielęgnarskiego;
5. Brak możliwości badań naukowych;
6. Negatywne stereotypy społeczne [2].

W Polsce wśród istotnych problemów opieki paliatywnej wymienia się między innymi niedostateczne jej finansowanie, a także brak właściwie przygotowanej kadry i odpowiedniej bazy czy destabilizację funkcjonowania zakładów opieki paliatywnej. Zgodnie ze stanowiskiem Krajowego Konsultanta ds. Medycyny Paliatywnej, nie bez znaczenia pozostaje również brak ustalonych standardów – projekt rozporządzenia dotyczącego standardów w opiece paliatywnej nie został dotychczas wprowadzony w życie [3].

Organizacja opieki paliatywnej – rekomendacje unijne

Unijne rekomendacje – Wytyczne Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej podkreślają konieczność jej dostępności, funkcjonalnej integracji w zakresie ochrony zdrowia czy osiągnięcia możliwie najlepszej jakości życia pacjentów. Poszczególne wytyczne dotyczą między innymi:

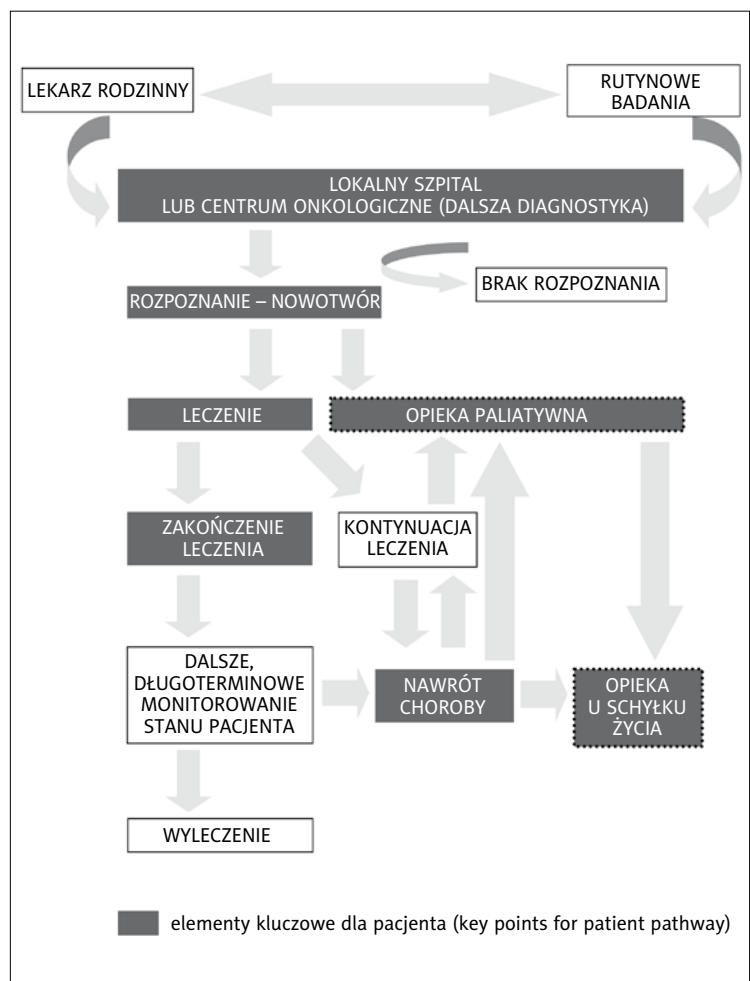
1. Zabezpieczenia rozwoju opieki paliatywnej jako istotnej i integralnej części opieki zdrowotnej

w ramach strategii państwa dotyczących ochrony zdrowia;

- Jej dostępności dla każdego chorego, bez jakiegokolwiek niepotrzebnego opóźnienia i w miejscu najbardziej odpowiednim, a uwarunkowanej wyłącznie potrzebami chorego, bez wpływu takich czynników, jak: typ choroby, położenie geograficzne czy status socjoekonomiczny;
- Osiągnięcia i utrzymania jak najlepszej jakości życia chorych w przebiegu jej prowadzenia;
- Koordinacji wszystkich podjętych działań, wysoko wykwalifikowanego i odpowiednio wyposażonego interdyscyplinarnego zespołu fachowców z różnych dziedzin, w aspekcie somatycznym, psychologicznym i duchowym;
- Podjmowania inwazyjnych interwencji medycznych zgodnie z wolą pacjenta, ale nie w przypadku, gdy najlepsza opieka paliatywna może być kontynuowana i takie są preferencje chorego;
- Edukacji obejmującej zarówno studentów, jak i wszystkich specjalistów ochrony zdrowia, którzy mogą uczestniczyć w opiece;
- Konieczności prowadzenia badań naukowych, celem podnoszenia jakości opieki. Wszystkie interwencje w opiece paliatywnej w najwyższym możliwym stopniu powinny się opierać na odpowiednich danych z badań naukowych;
- Odpowiedniego poziomu jej finansowania;
- Respektowania praw chorego przez pracowników służby zdrowia zaangażowanych w opiekę paliatywną, stosowaniem się do zawodowych zasad i powinności oraz działania w najlepszym interesie pacjenta [2].

Wskazuje się na konieczność ciągłej poprawy jakości świadczeń i działań prowadzonych w ramach opieki paliatywnej z uwzględnieniem preferencji chorego, rodziny jako jednostki opieki, problemów duchowych i egzystencjalnych, czy zaangażowania osób spoza profesji lekarskiej. Wymaga to rozwijania standardów jakości i ich rozpropagowania wśród wszystkich instytucji specjalizujących się w opiece paliatywnej. Jak wskazują unijne rekomendacje, opracowane standardy powinny w dalszej części stanowić podstawę auditów świadczeń medycznych i opiekuńczych pozwalających na ocenę prowadzonej praktyki. Takie standardy mogą być rozwijane zarówno na szczeblu krajowym, jak i regionalnym/lokalnym. Zadaniem szczebla krajowego jest spójny rozwój i strategia kontroli; na szczeblu lokalnym adaptuje się opracowane standardy krajowe do specyficznych warunków regionu lub danej instytucji.

Opracowywanie takich wytycznych może utrudniać stosunkowo słaba baza dowodowa dla wielu stosowanych interwencji. Pomocną w tym względzie jest współpraca z międzynarodową bazą *Cochrane*, promującą wytyczne oparte na dowodach i zawierającą rozdział poświęcony opiece paliatywnej.



Rycina 1. Schemat postępowania z pacjentem onkologicznym; miejsce opieki paliatywnej i opieki u schyłku życia (wg wytycznych: National Institute for Clinical Excellence – Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer)

Z drugiej strony w wielu instytucjach specjalizujących się w opiece paliatywnej wciąż brakuje procedur (narzędzi) do oceny jakości opieki [2].

Należy jednak podkreślić, że kilka krajów rozwinęło standardy jakości i mogą one posłużyć jako podstawa do dalszych prac w tych krajach, które ich jeszcze nie posiadają. Takie wytyczne dla opieki paliatywnej powstały między innymi w Wielkiej Brytanii.

Organizacja opieki paliatywnej – standardy brytyjskie

Zjednoczone Królestwo Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej uznawane jest powszechnie za kolebkę współczesnego ruchu hospicyjnego. Opieka paliatywna ma już tam ponad 40-letnią tradycję; w 1967 roku założono pierwsze hospicjum Św. Krzysztofa. Początkowo opieka paliatywna opierała się na ruchu wolontaryjnym. Obecnie podstawowe świadczenia z zakresu opieki paliatywnej mogą być udzielane przez lekarza ogólnego (*General Practitioner – GP*),

pielęgniarkę środowiskową bądź personel medyczny bez specjalizacji w szpitalach i domach opieki lub wykwalifikowany personel w zakresie tzw. specjalistycznej opieki paliatywnej [4]. W Zjednoczonym Królestwie, podobnie jak w Polsce, opieka paliatywna może być prowadzona w ramach:

1. Opieki ambulatoryjnej;
2. Opieki domowej;
3. Opieki stacjonarnej;
4. Oddziałów dziennego pobytu.

Wśród możliwych form opieki paliatywno-hospicyjnej wyróżnia się między innymi:

- Hospicjum oparte o wolontariat (*voluntary hospice*) lub niezależne hospicjum (*independent hospice*), np. Marie Curie Centre oraz Sue Ryder Palliative Care Centre;
- Hospicjum lub oddział opieki paliatywnej Narodowej Służby Zdrowia;
- Opiekę pielęgniarską, np. Macmillan Cancer Support (*Macmillan Nurses*), Centrum Marie Curie (*Marie Curie nurses*);
- Szpitalne zespoły wspierające (*Hospital Palliative Care Team*) lub zespoły wspierające i zapewniające kontrolę objawów (*Support or Symptom Control Team*) [4].

Jakkolwiek opracowywanie i wdrażanie standardów pozostaje kluczowym elementem strategii poprawy jakości prowadzonej opieki paliatywnej, jest też jedną z wielu podejmowanych w tym kraju inicjatyw, a dotyczą one między innymi:

- Utworzenia organu koordynującego działania w ramach opieki paliatywnej: *Supportive and Palliative Care Coordinating Group* (Anglia) oraz *Cancer Services Coordinating Group* (Walia);
- Rozwoju panelu informacyjnego w ramach: *Cancer Information Strategy, Coalition for Cancer Information* (Anglia) oraz *Cancer Information Framework* (Walia);
- Utworzenia Narodowych Grup Partnerskich (*National Partnership Group*) dla specjalistycznej opieki paliatywnej;
- Rozwoju akredytowanych programów szkoleń, np. z zakresu opieki pielęgniarskiej czy komunikacji;
- Opracowywania narodowych standardów dla specjalistycznej opieki paliatywnej w ramach poszczególnych serwisów (*Cancer Service*) [2, 5–7].

Specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej

Zgodnie ze standardami: *Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (*National Institute for Clinical Excellence*, dotyczącymi m.in. organizacji poszczególnych serwisów onkologicznych, w sprawowaniu opieki paliatywnej powinny uczestniczyć podmioty zapewniające usługi wysokospecjalistyczne, rehabilitację, a także opiekę psychologiczną, socjologiczną,

duchową nie wyłączając krewnych i opiekunów chorego. Wiele czynników, w tym uwarunkowania ekonomiczne, mają wpływ na wielkość i skład specjalistycznych zespołów opieki paliatywnej. Za podstawowy wymóg każdego specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej (*Specialist Palliative Care Service*) uważa się posiadanie wykwalifikowanej, doświadczonej kadry lekarzy i pielęgniarek. Brytyjska Krajowa Rada Hospicjów i specjalistycznych Zespołów Opieki Paliatywnej (*National Council for Hospice and Specialist Palliative Care*) zaleca, aby w skład powyższego zespołu wchodził również: fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, pracownik socjalny, specjalnie przygotowany personel potrafiący rozpoznawać psychosocjalne potrzeby chorego, rodziny i osoby sprawujące opiekę, pracownicy przygotowani do opieki nad osobami osieroconymi, koordynator opieki duchowej, logoterapeuta, dietetyk/klinicysta zajmujący się żywieniem, farmaceuta, terapeuta od terapii komplementarnej, koordynator wolontariuszy, personel edukacyjny, a także personel administracyjny i sekretariat. W standardach podkreśla się dostępność świadczeń udzielanych przez specjalistyczny zespół opieki paliatywnej w warunkach domowych lub szpitalnych (8 godzin dziennie, 7 dni w tygodniu oraz 24-godzinny kontakt telefoniczny). Powyższe świadczenia obejmują między innymi:

- Opiekę medyczną (np. podawanie leków: środków o działaniu miejscowo znieczulającym, leków przeciwbólowych, uspokajających i innych leków zapewniających właściwą kontrolę objawów, nebulizację, tlenoterapię, transfuzje krwi i inne);
- Opiekę pielęgniarską (np. zabiegi pielęgnacyjno-higieniczne);
- Opiekę rehabilitacyjną (*Rehabilitation Service*);
- Opiekę psychoterapeutyczną (*Psychological Support Service*);
- Wsparcie duchowe (*Spiritual Support Service*);
- Pomoc socjalną (*Social Support Service*);
- Wsparcie dla rodzin i opiekunów (*Services for Families and Careers*).

Przykładowo, wśród procedur rehabilitacyjnych świadczonych przez tzw. serwisy rehabilitacyjne (*Rehabilitation Service*) wymienia się:

- Uruchamianie chorego, prowadzenie rehabilitacji ruchowej i oddechowej;
- Ćwiczenia bierne;
- Zabiegi stosowane w leczeniu obrzęku limfatycznego;
- Psychoterapię;
- Kontrolę stomy;
- Zabiegi stomatologiczne;
- Konsultacje dietetyczne;
- Konsultacje logopedyczne [2].

Profesjonalna opieka rehabilitacyjna prowadzona jest na czterech poziomach:

– **Poziom 1.** Działania podejmowane przez personel medyczny bezpośrednio komunikujący się i zaangażowany w opiekę nad pacjentem (GP, personel pielęgniarski), obejmujące m.in. proste zabiegi wzmacniające, rehabilitację ruchową, konsultacje dietetyczne, porady dermatologiczne, profilaktykę obrzęku limfatycznego itd.

– **Poziom 2.** Działania podejmowane przez specjalistów w tej dziedzinie, takie jak fizjoterapia pooperacyjna itd.

– **Poziom 3.** Działania podejmowane przez doświadczonych specjalistów w tej dziedzinie, obejmujące zabiegi fizjoterapeutyczne.

– **Poziom 4.** Działania podejmowane przez doświadczonych specjalistów w tej dziedzinie, skierowane do pacjentów ze znacznym obniżeniem sprawności fizycznej, np. z ciężką postacią obrzęku limfatycznego, z uciskiem na rdzeń kręgowy, po operacjach głowy i szyi, po tzw. terapii radykalnej itd. [2].

Istotnym czynnikiem determinującym jakość życia pacjenta onkologicznego jest jego stan emocjonalny. Stąd też wskazuje się na konieczność ciągłego podnoszenia jakości świadczeń w tym zakresie, udzielanych przez serwisy wsparcia psychologicznego (*Psychological Support Service*). Skierowane są one do pacjentów borykających się z takimi problemami, jak: depresja, lęk, fobie, ataki paniki, trudności w kontaktach z personelem medycznym, zaburzenia w sferze seksualnej, alkoholizm i inne uzależnienia, zaburzenia osobowości itd. Profesjonalna opieka psychologiczna i psychiatryczna prowadzona jest na czterech poziomach:

– **Poziom 1.** Personel medyczny bezpośrednio komunikujący się i zaangażowany w opiekę nad pacjentem, mający za zadanie rozpoznanie jego potrzeb w sferze psychiczno-emocjonalnej;

– **Poziom 2.** Działania podejmowane przez osoby specjalizujące się w tej dziedzinie (GP, pielęgniarki, pracownicy socjalni), w ramach rozpoznawania i rozwiązywania problemów emocjonalnych powodowanych przez diagnozę, leczenie, reemisję itd.;

– **Poziom 3.** Akredytowani psychologowie, psychiatry i psychoterapeuci uczestniczący w leczeniu takich zaburzeń, jak: lęk, depresja, zaburzenia w sferze seksualnej (w stopniu łagodnym/umiarkowanym), czy też wspomagający chorego w utrzymywaniu kontaktów z bliskimi, rodziną, personelem medycznym;

– **Poziom 4.** Interwencje z zakresu psychologii i psychiatrii (leczenie chorób afektywnych; depresji, lęku, zaburzeń w sferze psycho-seksualnej, uzależnień itd.) [2].

Równie istotne, szeroko zakrojone zadania w procesie opieki paliatywnej przypisuje się organizacjom odpowiedzialnym za udzielenie pomocy socjalnej (*Social Support Services*). Działania te powinny zmierzać do:

– Ułatwienia codziennego funkcjonowania chorego (higiena osobista, zakupy, sprząatanie);

– Ułatwienia funkcjonowania chorego w lokalnej społeczności poprzez ułatwianie kontaktów „medycznych” i „pozamedycznych”;

– Organizacji opieki nad innymi osobami pozostającymi pod opieką chorego (dzieci, osoby starsze);

– Zapewnienia pomocy finansowej;

– Zapewnienia niezbędnego sprzętu (np. wózek inwalidzki);

– Zapewnienia wsparcia emocjonalnego choremu i jego bliskim;

– Pomocy w organizacji miejsca w domu opieki i innych tego rodzaju placówkach [2].

Kolejna kwestia poruszana w brytyjskich wytycznych dotyczy konieczności podnoszenia jakości informacji publicznej o opiece paliatywnej. Na terenie UK podejmowane działania w ramach rozwoju panelu informacyjnego obejmują między innymi utworzenie *Cancer Information Strategy, Coalition for Cancer Information* (Anglia) oraz *Cancer Information Framework* (Walia). Do ich zadań należy między innymi koordynacja pracy organizacji lokalnych i rządowych w zakresie przygotowywania informacji dla pacjentów (ulotki, kasety audio/video, DVD, strony internetowe i inne). Zwraca się przy tym uwagę na kwestię aktualności i dostępności takiej informacji dla pacjenta (np. w szpitalach i innych placówkach opieki paliatywnej) oraz dostosowanie przekazywanych treści do wieku chorego (dzieci, osoby starsze), jego możliwości percepcyjnych, językowych (tłumaczenia dla osób nieanglojęzycznych), odrębności kulturowych (np. dla mniejszości etnicznych). Wyodrębniono przy tym trzy poziomy informacji:

– Krótka informacja wprowadzająca;

– Bardziej szczegółowa informacja, dotycząca np. właściwej diety w chorobie nowotworowej, radioterapii, chemoterapii, typów nowotworów i ich leczenia oraz szeregu innych aspektów funkcjonowania osób cierpiących na nowotwory;

– Szczegółowa informacja w ramach *The Cancer Library* dostępna na stronach *The Cochrane Library* [2, 8].

Celem wszystkich programów i wytycznych opracowanych w UK jest poprawa organizacji i jakości opieki paliatywnej. W wielu opracowaniach, m.in.: *Gold Standards Framework for Community Palliative Care, Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*, czy *Preferred Place of Care Plan* podkreśla się konieczność zapewnienia każdemu choremu jak najwyższej jakości świadczeń, z poszanowaniem jego autonomii oraz indywidualnych preferencji i oczekiwań.

W Polsce wśród istotnych problemów opieki paliatywnej wymienia się między innymi niedostateczne jej finansowanie, a także brak właściwie przygotowanej kadry i odpowiedniej bazy, czy destabilizację funkcjonowania zakładów opieki paliatywnej. Zgodnie ze stanowiskiem Krajowego Konsultanta ds. Medycyny Paliatywnej, nie bez znaczenia pozostaje również brak ustalonych standardów – projekt rozporządzenia dotyczącego standardów w opiece paliatywnej nie został dotychczas wprowadzony w życie.

Opieka nad pacjentem u schyłku życia

Przykładem wytycznych dla lekarzy ogólnych, pielęgniarek środowiskowych i innych pracowników służby zdrowia, pomocnych w ocenie stanu zdrowia oraz planowaniu opieki nad pacjentami u schyłku życia (*end of life care*) są *Gold Standards Framework for community palliative care (GSF)*. Początkowo dotyczyły one jedynie pacjentów onkologicznych, jednak obecnie są stosowane w odniesieniu do wszystkich pacjentów wymagających opieki paliatywnej. Szacuje się, że znalazły zastosowanie w ponad 1/3 brytyjskich zespołów podstawowej opieki zdrowotnej (*Primary Health Care Teams*), umożliwiając szybką ocenę stanu pacjenta wymagającego lub nie dalszej opieki paliatywnej, bądź stanu pacjentów pozostających we własnych domach, będących pod opieką lekarzy domowych.

Poszczególne kierunki działań sformułowanych w wytycznych (tzw. Siedem K – *The seven Cs*) dotyczą:

- 1. Komunikacji (*Communication*):** Zbieranie informacji dotyczących potrzeb chorego oraz działań podjętych w zakresie opieki paliatywnej nad poszczególnym pacjentem, stworzenie aktywnego planu opieki i jej monitorowanie w ramach pracy zespołu. Odpowiedni przepływ informacji między poszczególnymi członkami zespołu.
- 2. Koordynacji (*Co-ordination*):** Ustalenie osoby koordynującej wszystkie podejmowane działania (np. lekarz prowadzący, siostra oddziałowa), mającej za zadanie organizowanie spotkań zespołu (personelu medycznego), planowanie i analizowanie prowadzonej opieki oraz edukację.
- 3. Kontroli objawów (*Control of symptoms*):** Ocena ilościowa poszczególnych objawów, planowanie dalszego postępowania (leczenia) objawowego.
- 4. Ciągłości działań (*Continuity*):** Ciągłość działań podejmowanych przez zespoły opieki paliatywnej: specjalistyczne i niespecialistyczne (przepływ niezbędnych informacji o pacjencie).
- 5. Kształcenia (*Continued learning*):** Analiza podejmowanych działań w ramach opieki paliatywnej celem ciągłego doskonalenia jakości prowadzonych świadczeń i usług.
- 6. Wspomagania opiekujących się chorymi (*Carer support*):** Zapewnienie wsparcia i zaspokojenie potrzeb osób opiekujących się chorymi (rodzina, bliscy) także w aspekcie socjalnym, ekonomicznym oraz edukacji.
- 7. Opieki w terminalnej fazie choroby (*Care in dying phase*):** Zapewnienie niezbędnych środków pozwalających na właściwą kontrolę wszystkich objawów, zwłaszcza bólu, i godnej śmierci w miejscu wybranym przez pacjenta oraz zapewnienie rodzinie i bliskim chorego opieki i wsparcia w okresie osierocenia [9, 10].

W wielu wytycznych (np. *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*) dotyczących opieki nad

pacjentami u schyłku życia wskazuje się na możliwość rezygnacji z niepotrzebnych leków i niektórych interwencji medycznych (badania diagnostyczne, dożylne podawanie płynów). W zamian, istotne znaczenie przypisuje się nawiązaniu przez personel medyczny dobrego kontaktu z chorym i jego rodziną. Nie bez znaczenia pozostaje także zapewnienie właściwej kontroli objawów, takich jak: ból, duszność czy niepokój [11]. Jest to możliwe między innymi dzięki ocenie jakości życia pacjentów, pozwalającej na rozpoznanie głównych potrzeb i problemów chorego. Wyniki takich badań mogą posłużyć ocenie skuteczności prowadzonego leczenia oraz wskazaniu najważniejszych kierunków działań personelu medycznego. Powyższe analizy mogą być przeprowadzane za pomocą zróżnicowanych technik, obejmujących również badania kwestionariuszowe.

Przykładowo, w wytycznych GSF proponowana skala kontroli objawów obejmuje skalę PACA – uwzględniającą funkcjonowanie chorego w aspekcie fizycznym, socjologicznym, psychologicznym i duchowym, czy też bardziej rozbudowaną skalę PEPSICOLA – służącą nie tylko do oceny funkcjonowania fizycznego (np. kontrola objawów), emocjonalnego (np. depresja), ale także stopnia udzielonej pomocy socjalnej, czy dostępności do leków, sprzętu, informacji [9].

Podobnie, w wytycznych poświęconych organizacji poszczególnych serwisów onkologicznych (*Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*) sformułowano kluczowe kryteria opieki nad pacjentem u schyłku życia. Dotyczą one między innymi kwestii ograniczenia stosowanych środków terapeutycznych (podskórne podawanie leków przeciwbólowych, przeciwwymiotnych, mukolitycznych), przy rezygnacji z tych uznanych za zbędne (*patrz wyżej*), umożliwienia kontaktów z bliskimi czy fachowego wsparcia osób opiekujących się chorym, zaspokojenia potrzeb duchowych/religijnych chorego i jego bliskich, dostępności wszystkich leków i wyrobów w przypadku opieki nad pacjentem w warunkach domowych, właściwej informacji oraz konsultowania z pacjentem (jego bliskimi, opiekunami) działań prowadzonych w ramach sprawowanej opieki [2, 12].

W opracowywanych wytycznych wielokrotnie zwraca się uwagę na dostosowanie wszystkich podejmowanych działań do indywidualnych oczekiwań i potrzeb pacjenta, także w ostatniej fazie choroby – u schyłku życia. Za przykład może posłużyć *Preferred Place of Care Plan (PPC)* – narzędzie opracowane przez *Lancashire and South Cumbria Cancer Services Network* w 2002/2003 roku i zaadoptowane przez brytyjski National Health Service. Poza danymi demograficznymi pacjenta, lekarza prowadzącego (GP) oraz formą sprawowanej opieki paliatywnej (opieka ambulatoryjna, opieka domowa, opieka stacjonarna, oddziały dziennego pobytu, hospicjum: np. Marie

Tabela 1. Zestawienie wybranych standardów postępowania dotyczących opieki paliatywnej, ze szczególnym uwzględnieniem Zjednoczonego Królestwa (UK)

ROK	WYTYCZNE
1986	ŚWIATOWA ORGANIZACJA ZDROWIA WHO. <i>Cancer pain relief</i> . Geneva:WHO, 1986.
1988	AUSTRALIA National Health and Medical Research Council. <i>Management of severe pain</i> . Commonwealth of Australia, 1988. Updated in 1999, 2005. USA American Pain Society. <i>Principles of analgesic use in the treatment of acute and chronic cancer pain</i> . 1 st edition. Skokie, IL: APS, 1988. Updated in 1990, 1992, 1998, 2003.
1990	USA American Academy of Pediatrics. <i>Report of the Consensus Conference on the Management of Pain in Childhood Cancer</i> . Pediatrics 1990; 86: 814–832. ŚWIATOWA ORGANIZACJA ZDROWIA WHO. <i>Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee. Technical report series, No. 804</i> . Geneva: WHO, 1990.
1991	USA American Pain Society. <i>Quality assurance standards for relief of acute pain and cancer pain</i> . Skokie, IL: APS, 1991. Updated in 1995, 2005. Oncology Nursing Society. <i>Position paper on cancer pain</i> . 1 st edition. Pittsburgh: Oncology Nursing Society Press, 1991. Updated in 1998, 2000, 2002, 2004.
1992	USA American Society of Clinical Oncology. <i>Cancer pain assessment and treatment curriculum guidelines</i> . J Clin Oncol 1992; 10: 1976–1982.
1994	UK National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. <i>Guidelines for managing cancer pain in adults</i> . 1 st edition. London: NCHSPCH, 1994. Updated in 1998, 2003. USA Agency for Health Care Policy & Research. <i>Management of cancer pain</i> . Clinical Guideline No. 9, AHCPR Publication No. 94–0592. Rockville, MD: 1994.
1995	FRANCJA Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. <i>La prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte en médecine ambulatoire</i> . Paris: ANDEM, 1995. USA American Pain Society. <i>Quality Improvement Guidelines for the Treatment of Acute Pain and Cancer Pain</i> . JAMA 1995; 274: 1874–1880. Updated in 2005.
1996	FRANCJA Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre Le Cancer (FNCLCC). <i>Standards, options and recommendations for the use of analgesics for the treatment of pain arising from excess nociception in adults with cancer</i> . 1 st edition. Paris: FNCLCC, 1996. Updated in 2002. ŚWIATOWA ORGANIZACJA ZDROWIA WHO. <i>Cancer Pain Relief: With a Guide to Opioid Availability, Second Edition</i> . Geneva: WHO, 1996. USA American Society of Anesthesiologists. <i>Practice Guidelines for Cancer Pain Management</i> . ASA: 1996.
1997	KANADA Canadian Pain Society. <i>Position Statement on Pain Relief</i> . CPS, 1997.
1998	USA Federation of State Medical Boards. <i>Model Guidelines for the Use of Controlled Substances for the Treatment of Pain</i> . 1 st edition. Dallas, TX: FSMB, 1998. Updated in 2004. ŚWIATOWA ORGANIZACJA ZDROWIA WHO. <i>Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children</i> . Geneva: WHO, 1998.
1999	AUSTRALIA National Health and Medical Research Council. <i>Acute Pain Management: Scientific Evidence</i> . Commonwealth of Australia, 1999. Updated in 2005. USA American Pain Society. <i>Principle of Analgesic Use in the Treatment of Acute Pain and Cancer Pain</i> . 4 th edition. Skokie, IL: APS, 1999. Updated in 2003. Society of Nuclear Medicine. <i>Procedure guideline for palliative treatment of painful bone metastases</i> . Reston, VA: SNM, 1999. Updated in 2003.
2000	UK National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. <i>Are Cancer Pain Guidelines Good Enough?</i> London: NCHSPCS, 2000. USA National Comprehensive Cancer Network. <i>NCCN Practice Guidelines for Cancer Pain. Version 1</i> . Oncology (Huntington) 2000; 14 (11A):135–150. Updated in 2005. UK Scottish Intercollegiate Guidelines Network. <i>Control of pain in patients with cancer: a national clinical guideline</i> . Edinburgh: SIGN, 2000.
2001	EUROPEJSKIE TOWARZYSTWO OPIEKI PALIATYWNEJ Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. <i>Br J Cancer</i> 2001; 84(5): 587–593.
2002	FRANCJA Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre Le Cancer (FNCLCC). <i>Standards, options and recommendations for the use of analgesics for the treatment of pain arising from excess nociception in adults with cancer</i> . <i>Br J Cancer</i> 2003; 89 Suppl 1: S67–72. NIEMCY Interdisciplinary Guidelines of the German Cancer Society, the German Society for Palliative Medicine, the German Society for the Study of Pain, and the German Interdisciplinary Group for Pain Management. <i>Pharmacologic pain therapy. [Medikamentöse Schmerztherapie]</i> [German]. USA National Institutes of Health (NIH). <i>Symptom management in cancer: pain, depression and fatigue</i> . NIH Consens Statement Online 2002 Jul 15–17; 19(4): 1–29.
2003	FINLANDIA Finnish Medical Society. <i>Palliative treatment of cancer</i> . Helsinki: Duodecim Medical Publications Ltd., 2003. Updated in 2005. SINGAPUR Ministry of Health. <i>Cancer pain</i> . Singapore: MOH, 2003. UK National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. <i>Guidance for Managing Cancer Pain in Adults</i> . 3 rd edition. London: NCCP, 2003. USA American Pain Society. <i>Principles of Analgesic Use in the Treatment of Acute Pain and Cancer Pain</i> . 5 th edition. Glenview, IL: APS, 2003. Society of Nuclear Medicine. <i>Procedure guideline for palliative treatment of painful bone metastases</i> . Reston (VA): Society of Nuclear Medicine, 2003.
2004	UK National Institute for Clinical Excellence (NICE). <i>Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer</i> . London: NICE, 2004. USA Federation of State Medical Boards. <i>Model Policy for the Use of Controlled Substances for the Treatment of Pain</i> . 2 nd edition. Dallas, TX: FSMB, 2004. Oncology Nursing Society. <i>Position paper on cancer pain</i> . Pittsburgh, PA: ONS Press, 2004.
2005	AUSTRALIA National Health and Medical Research Council. <i>Acute Pain Management: Scientific Evidence</i> . Australian and New Zealand College of Anesthetists, 2005. EUROPEJSKIE TOWARZYSTWO MEDYCYNY ONKOLOGICZNEJ SMO. <i>Minimum clinical recommendations for the management of cancer pain</i> . <i>Ann Oncol</i> 2005; 16: 183–185. Updated 2007. FINLANDIA Finnish Medical Society. <i>Palliative treatment of cancer</i> . Helsinki, Finland: Duodecim Medical Publications Ltd.; 2005. FRANCJA Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC). <i>Standards, Options and Recommendations for the management of procedure-related pain (lumbar puncture, bone marrow aspiration or biopsy, blood sampling) in adult patients with cancer</i> . [French] <i>Bull Cancer</i> 2005; 92(5): 465–488. UK British Pain Society and Association for Palliative Medicine. <i>The Use of Drugs Beyond Licence in Palliative Care and Pain Management</i> . London: BPS, 2005. USA American Pain Society. <i>Guideline for the Management of Cancer Pain in Adults and Children</i> . Glenview, IL: American Pain Society, 2005. American Pain Society Quality of Care Task Force. <i>American Pain Society recommendations for improving the quality of acute and cancer pain management</i> . <i>Arch Int Med</i> 2005; 165(14): 1574–1580. National Comprehensive Cancer Network. <i>NCCN Practice Guidelines for Adult Cancer Pain. Version 2</i> . NCCN, 2005. National Comprehensive Cancer Network. <i>NCCN Pediatric Cancer Pain. Version 1</i> . NCCN, 2005.
2008	UK Scottish Intercollegiate Guidelines Network. <i>Control of pain in adults with cancer</i> , November 2008.

Curie Centre, hospicjum lub oddział opieki paliatywnej Narodowej Służby Zdrowia, opieka pielęgniarska np. Macmillan Cancer Support, profesjonalna opieka psychoterapeutyczna, dietetyczna, grupy wsparcia, opieka duchowa i inne), pozwala on na wyrażenie oczekiwań pacjenta co do formy i miejsca sprawowanej terapii i opieki u schyłku życia. Co więcej, pacjenci mogą w nim podać nazwiska osób poważnionych do

podejmowania decyzji w wyżej wymienionych kwestiach. Wypełniony formularz PPC pacjent powinien mieć przy sobie, zwłaszcza gdy korzysta ze świadczeń opieki w różnych miejscach. Dane *NHS Confederation* wskazują, że wprowadzenie formularzy tego typu zwiększyło znacznie odsetek pacjentów umierających w godnych warunkach (głównie we własnym domu) [13].

Terapia w opiece paliatywnej

W ocenie jakości życia pacjentów objętych opieką paliatywną istotne znacznie przypisuje się właściwej kontroli objawów somatycznych, determinujących funkcjonowanie fizyczne czy emocjonalne. Jak już wspomniano, w narodowych programach opracowanych celem zabezpieczenia dostępności, równości i jakości opieki paliatywnej poza oceną potrzeb, jasnym sformułowaniem celów, zapewnieniem specjalistycznych świadczeń i środków przeznaczonych na świadczenia w podstawowej opiece medycznej i regulacjami prawnymi, podkreśla się wagę edukacji i szkolenia, promowania dostępności opioidów oraz opracowania standardów i wytycznych postępowania. Standardy te, poza organizacją opieki paliatywnej, dotyczą także interwencji farmakologicznych stanowiących podstawę leczenia objawowego chorych i mających na celu zapewnienie jak najlepszej jakości życia pacjentów onkologicznych. Na stronach *National Health Service* dostępne są zarówno brytyjskie, jak i międzynarodowe standardy postępowania w terapii pacjentów paliatywnych. Dotyczą one między innymi zwalczania bólu, duszności, depresji (*Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnoea, and depression at the end of life; A clinical practice guideline from the American College of Physicians; 2008*) oraz innych dolegliwości i objawów obejmujących układ oddechowy, infekcje grzybicze miejscowe i układowe, zaparcia, biegunki, nudności i wymioty, jadłowstręt, czy objawy skórne (*Palliative treatment of cancer – Finnish Medical Society Duodecim; 2007*). Osobne wytyczne dotyczą także postępowania onkologicznego u osób w wieku podeszłym (*Senior adult oncology – National Comprehensive Cancer Network; 2007*). Właściwa kontrola objawów somatycznych pacjentów objętych opieką paliatywną dotyczy zwłaszcza postępowania przeciwbólowego. Takie wytyczne zostały również opracowane przez towarzystwa brytyjskie (**tabela 1**) [14, 15].

Podsumowanie

Powyższe opracowanie przedstawia jedynie wybrane zagadnienia dotyczące organizacji opieki paliatywnej. Ciągła poprawa jakości prowadzonej opieki pozostaje w związku z koniecznością opracowywania oraz wdrażania standardów określających zadania poszczególnych zespołów i organizacji uczestniczących w procesie opieki paliatywnej. Dotyczy to także wytycznych postępowania terapeutycznego,

mającego na celu optymalną kontrolę wszystkich objawów somatycznych i uzyskanie jak najlepszej jakości życia. Zwraca się przy tym uwagę na zapewnienie dostępności opieki dla wszystkich pacjentów, konieczność koordynacji podejmowanych działań i współpracę poszczególnych zespołów, a także uwzględnienie potrzeb i oczekiwań chorego (rodziny, opiekunów).

Warto wspomnieć, że w składzie specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej, w myśl zaleceń Brytyjskiej Krajowej Rady Hospicjów i specjalistycznych Zespołów Opieki Paliatywnej, wymienia się również farmaceutę. Wydaje się, że wiele z przedstawionych zaleceń można przenieść na grunt polski. Dotyczy to także udziału farmaceuty w podejmowanych działaniach z zakresu opieki paliatywnej, takich jak: aktualizacja informacji dla pacjenta, zaopatrzenie w niezbędne leki i wyroby medyczne, zapewnienie bezpieczeństwa farmakoterapii czy udzielanie pacjentowi wsparcia psychicznego.

Praca finansowana nr 502-13-618, 503-3011-2

Otrzymano: 2010.01.08 · Zaakceptowano: 2010.01.25

Piśmiennictwo

1. NICE Guidance in Supportive and Palliative Care. www.nice.org.uk (1.12.2009).
2. Wytyczne (Rekomendacje) Rec 2003 24 Komitetu ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej.
3. Ciałkowska-Rysz A.: Sytuacja i wyzwania opieki paliatywnej w Polsce. *Medycyna Paliatywna* 2009, Tom 1: 22–26.
4. Information sheet on palliative care and hospices. www.dh.gov.uk (1.12.2009).
5. Welsh Assembly Government. A Strategic Direction for Palliative Care Services in Wales. Cardiff: Welsh Assembly Government. February 2003.
6. Cancer Services Co-ordinating Group: NHS Wales. Specialist Palliative Care as Applied to Cancer Services: all-Wales minimum standards. Cardiff: Welsh Assembly Government. 2000.
7. Cancer Services Co-ordinating Group: NHS Wales: Cancer Services Information Framework. Cardiff: Welsh Assembly Government. April 2000.
8. NHS Centre for Reviews and Dissemination. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Effective Health Care Bulletin* 2000, Tom 6, nr 6: 1–8.
9. Amass C.: The Gold Standards Framework for palliative care in the community. *Pharm J.* 2006, Tom 276: 353–354.
10. National Council for Palliative Care. Palliative care manifesto. www.ncpc.org.uk (1.12.2009).
11. NHS End of Life Care Programme, Progress Report March 2006, www.endoflifecare.nhs.uk (1.12.2009).
12. Ellershaw J., Ward C.: Care of the dying patient: the last hours or days of life. *B Med J.* 2003, Tom 326: 30–34.
13. Storey L.: Introduction to the preferred place (priorities) of care control. *End of Life Care* 2007, Tom 1, nr 2: 68–73.
14. Control of pain in adults with cancer. Quick Reference Guide. Scottish Intercollegiate Guideline Network. www.sign.ac.uk (1.12.2009).
15. Palliative treatment of cancer. *Finish Medical Society Duodecim*. www.guideline.gov (1.12.2009).