

# Opieka paliatywna w Polsce – wybrane zagadnienia.

## Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej

Urszula Kurczewska, Magdalena Jasińska, Daria Orszulak-Michalak

Katedra i Zakład Biofarmacji, Wydział Farmaceutyczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Adres do korespondencji: Urszula Kurczewska, Zakład Biofarmacji Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, ul. J. Muszyńskiego 1, 90-151 Łódź, e-mail: urszula.kurczewska@umed.lodz.pl

### Wstęp

Mimo ogromnego rozwoju medycyny paliatywnej i wdrażania nowoczesnych zasad prowadzenia opieki paliatywno-hospicyjnej, nadal funkcjonuje stereotyp utożsamiania leczenia paliatywnego z rezygnacją z racjonalnego leczenia. Tradycyjnie opieka paliatywna odbierana jest jako opieka oferowana chorym na nowotwory, w ostatnim okresie ich życia. Tymczasem coraz częściej wprowadzana jest stopniowo, jeszcze w okresie aktywnego leczenia lub w okresie stosowania terapii przedłużającej życie, jednocześnie z chirurgią, chemioterapią, radioterapią, czy hormonoterapią i może pozytywnie wpłynąć na przebieg choroby. Nie jest związana z konkretnym schorzeniem, czas jej prowadzenia wahać się może od dni, tygodni do lat, od rozpoznania choroby aż do końca okresu osierocenia. Opieka paliatywna afirmuje życie, jednocześnie uznając za słuszną trudną do akceptacji zasadę nie stosowania nowoczesnych technologii medycznych w celu nienaturalnego przedłużania życia pacjentów będących u jego schyłku.

Światowa Organizacja Zdrowia podaje szeroką definicję opieki paliatywnej. Jest to „działanie, które poprawia jakość 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 i innych problemów: somatycznych, psychosocjalnych i duchowych” [1]. W porównaniu do wcześniejszej definicji ujmującej opiekę paliatywną jako „całościową, aktywną i wielospecjalistyczną opiekę nad chorym w okresie, kiedy choroba nie poddaje się już leczeniu przyczynowemu” [WHO 1990], aktualna definicja podkreśla potrzebę przewidywania, wczesnego wkraczania i, jeśli

**The palliative care in Poland – selected issues. Part I. The objectives, organization and functioning of palliative care** · The development of palliative care is considered to be one of the chief goals of the health policy. In accordance with the Recommendations of Council of Europe concerning the organization of palliative care services, the caregivers should know the main principles of the palliative care functioning and be properly educated in this field. The objective of our review was to framework for the contemporary palliative care, its organization and functioning and to indicate main difficulties connected with. Considering the objectives of such services improving the symptom control and patients' quality of life, the increasing role of pharmacists was emphasized, as well.

**Keywords:** palliative care, organization of palliative care, financing palliative care, pharmacist.

© Farm Pol, 2010, 66(2): 93-100

to możliwe, zapobiegania wystąpieniu nowych problemów w przebiegu choroby. Opieka paliatywna jest więc wszechstronną opieką nad pacjentem z postępującą i zaawansowaną chorobą, u którego rokowanie jest ograniczone, a najważniejszym celem jest poprawa jakości życia chorego i jego rodziny.

Cenną inicjatywą popularyzującą prawidłowe rozumienie terminologii medycznej jest uruchomienie internetowego słownika opieki paliatywnej przez międzynarodową organizację charytatywną IAHPIC (*The International Association for Hospice and Palliative Care*). Słownik jest dostępny od 2008 roku, oferuje dwie opcje dla odwiedzających – można zarówno poszukiwać odpowiedzi, jak i zamieszczać definicje z zakresu opieki paliatywnej. Jakość przekazywanych treści zapewnia zespół ekspertów powołanych przez IAHPIC, należy podkreślić, że w słowniku

zamieszczane są jedynie definicje zaczerpnięte z recenzowanych publikacji lub zaakceptowane przez ekspertów [2].

Budowaniu systemu opieki paliatywnej powinna towarzyszyć analiza sytuacji demograficznej i epidemiologicznej danego regionu, stałe monitorowanie potrzeb oraz porównywanie uzyskanych nakładów i realnie poniesionych kosztów z otrzymanymi efektami. W Polsce, na podstawie rejestrowania ponad 300 tysięcy zgonów rocznie z powodu chorób przewlekłych, można przyjąć, że tej formy opieki potrzebuje co roku około 200 tysięcy chorych. W perspektywie zachodzących zmian demograficznych (starzenie się społeczeństwa) i epidemiologicznych (wzrost liczby zachorowań na nowotwory i inne, źle rokujące, ciężkie choroby, niepoddające się leczeniu przyczynowemu) liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej będzie gwałtownie rosła. Rozwój opieki paliatywnej uważany jest za jedno z priorytetowych zadań polityki zdrowotnej. Zgodnie z Rekomendacjami Rady Europy dotyczącymi organizacji opieki paliatywnej, pracownicy ochrony zdrowia powinni znać

podstawowe zasady funkcjonowania opieki paliatywnej oraz być odpowiednio szkoleni i doskonaleni w tym zakresie, edukacja powinna być prowadzona już w ramach kształcenia studentów uczelni medycznych [3]. Opieka paliatywna jest działalnością interdyscyplinarną, w skład prowadzącego ją zespołu wchodzi również farmaceuta. Konieczne jest szersze uwzględnienie zagadnień z tej dziedziny w programie studiów farmaceutycznych z uwzględnieniem aspektów dotyczących zarówno farmakoterapii, jak i farmakoekonomiki.

W niniejszym artykule, stanowiącym pierwszą część pracy, przedstawiono założenia współczesnej opieki paliatywnej, zasygnalizowano trudności towarzyszące jej organizacji i funkcjonowaniu oraz zwrócono uwagę na miejsce i rolę, jaką mogą pełnić w tej dziedzinie farmaceuci. Tematem części drugiej będzie przegląd i znaczenie analiz farmakoekonomicznych wykorzystywanych w ocenie efektywności prowadzonej opieki paliatywnej, w oparciu o wyniki badań prowadzonych w regionie łódzkim.

### Opieka paliatywno-hospicyjna – podstawowe pojęcia

W piśmiennictwie medycznym spotykanych jest wiele określeń związanych z opieką paliatywną, często zaczerpniętych z języka angielskiego lub łacińskiego, niekiedy trudnych do sprecyzowania i rozróżnienia. Poniżej rozszerzono najczęściej z nich stosowane.

**Pallium** (łac.) – maska, obszerny płaszcz; opieka paliatywna „maskuje” skutki nieuleczalnej choroby, otula płaszczem ochronnym chorych i jego bliskich; *palliative* (ang.) – łagodzący, uśmierający.

**Hospicjum** – *hospitium*, wywodzące się od *hospes* (łac.) – gościnność, udzielanie gościny, przyjmowanie i otaczanie opieką podróżnych, (ang.) *hospitality* – gościnność, *hospital* – szpital, *hostel* – gościniec; instytucja opieki paliatywnej funkcjonująca w ramach systemu opieki zdrowotnej.

Hospicja (początki – pierwsze wieki po narodzeniu Chrystusa) tworzone były przy kościołach, obejmowały opieką umierających, bezdomnych i biednych. W średniowieczu określano tak miejsce schronienia dla pielgrzymów i podróżnych. Dla wielu zgromadzeń duchownych opieka nad chorymi stała się podstawowym elementem reguły zakonnej (np. dla Zgromadzenia Sióstr Miłosierdzia, czy Zakonu Bonifratrów).

Pierwszy dom wyłącznie dla umierających, nazwany Hospicjum Kalwaria został założony w 1842 roku w Lyonie przez Jeanne Garnier, podobne schroniska dla nieuleczalnie chorych powstawały w Irlandii i Anglii. Za twórcę współczesnej opieki paliatywnej uznawana jest Cecile Saunders, pielęgniarka i lekarka, która założyła w roku 1967 w Londynie Hospicjum św. Krzysztofa, uważane za światowe centrum opieki

Tabela 1. Etapy rozwoju opieki paliatywnej w Polsce [4–7]

Lata 60. XX w.	Hanna Chrzanowska (pielęgniarka i instruktorka pielęgniarstwa) organizuje domową opiekę pielęgniarstwa nad osobami przewlekle chorymi i umierającymi na terenie parafii krakowskich.
1976	Przy parafii kościoła Arka Pana w Bieńczycach Nowej Hucie zaczyna działać pierwsza grupa wolontariuszy opiekujących się umierającymi.
1978	Cecile Saunders prowadzi wykłady w Krakowie, Warszawie i Gdańsku, inspirując do działania duszpasterzy i środowisko medyczne.
1981	W Krakowie powstaje Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, w efekcie działań Towarzystwa w 1996 roku powstaje Hospicjum św. Łazarza, wzorowane na angielskim <i>St. Christopher's Hospice</i> .
1983	W Gdańsku powstaje pierwsze hospicjum domowe – Hospicjum Pallottinum, założone z inicjatywy śp. ks. Eugeniusza Dutkiewicza i prof. Joanny Muszkowskiej-Penson.
1985	W Poznaniu powstaje Hospicjum św. Jana Kantego, założone przez ks. Ryszarda Mikołajczyka. W kraju intensywnie rozwija się ruch hospicyjny.
1987	Z inicjatywy prof. Jacka Łuczaka w Poznaniu powstaje pierwszy zespół opieki paliatywnej domowej z poradnią przy Klinice Onkologii, poszerzony w 1991 roku o Oddział Opieki Paliatywnej, powstaje Klinika Opieki Paliatywnej, Anestezjologii i Intensywnej Terapii Onkologicznej AM w Poznaniu.
1991	Ukazuje się Ustawa o zakładach opieki zdrowotnej, zawierająca podstawy prawne rozwijania opieki paliatywno-hospicyjnej. Powstaje Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, opublikowano Kartę Hospicjum, określającą główne założenia ruchu hospicyjnego. Powstaje Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur.
1992	Powstaje Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne.
1993	Powstaje Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej.
1994	W Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie rozpoczyna pracę zespół opieki paliatywnej dla dzieci.
1998	Przyjęto Program Rozwoju Opieki Paliatywnej w Polsce.
1999	Rozpoczyna działalność Towarzystwo Rozwijania Opieki Paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej ECEPT. W kraju medycyna paliatywna staje się szczegółową specjalizacją medyczną, a opieka paliatywna specjalizacją pielęgniarstwa.
2002	Powstaje Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej.

hospicyjnej, ośrodek edukacji dla personelu medycznego i wolontariuszy, miejsce, w którym powstały podstawy medycyny paliatywnej [4, 5].

W Polsce pierwsze hospicjum założono w 1983 roku w Gdańsku – Hospicjum Pallottinum. W **tabeli 1** przedstawiono wybrane wydarzenia obrazujące historię ruchu hospicyjnego i powstanie opieki paliatywnej w Polsce [4–7].

**Leczenie objawowe** (ang. *symptom management*) – jest postępowaniem mającym na celu uśmierzenie objawów towarzyszących chorobom, ostrym i przewlekłym, w różnym okresie nasilenia, zaawansowania i wyleczalności.

**Leczenie paliatywne** (ang. *palliative treatment*) – jest rodzajem leczenia objawowego, łagodzi objawy postępującej choroby przewlekłej, o rokowaniu niekorzystnym, niepoddającej się leczeniu przyczynowemu. Zmierza do przyniesienia ulgi w cierpieniu, uśmierzenia bólu, duszności i innych pojawiających się objawów [5, 8].

**Ból wszechogarniający** (ang. *total pain*) – ból, na który obok przyczyn somatycznych, składają się czynniki psychologiczne i socjologiczne (lęk przed śmiercią, depresja, bezsilność, zniedołężnienie, osamotnienie, poczucie utraty pozycji w rodzinie, funkcji w społeczeństwie, utrata godności i autonomii). Obok leków przeciwbólowych, podawanych zgodnie z zasadami trójstopniowej drabiny analgetycznej (WHO, 1986 r.), często konieczne jest stosowanie leków wspomagających (m.in. przeciwdepresyjnych, przeciwłękowych), pomoc psychologiczna, czy wsparcie duchowne [9–11].

Próba odpowiedzi na tak różnorodne potrzeby chorych jest wprowadzenie opieki paliatywnej.

**Opieka paliatywna** (ang. *palliative care*) – nazwa wprowadzona przez dr. Balfour Mount, który założył pierwszy oddział medycyny paliatywnej w Montrealu w 1973 roku. Najpowszechniej określana jest jako aktywna i całościowa pomoc niesiona chorym z zaawansowaną, postępującą, źle rokującą chorobą. Podstawowe znaczenie ma zwalczanie trudnego do opanowania bólu i innych objawów somatycznych oraz wsparcie psychologiczne, duchowe i socjalne, łagodzenie cierpienia, wspomaganie rodzin w trakcie choroby i po osieroceniu. Głównym celem jest osiągnięcie możliwie najwyższej jakości życia chorych i ich rodzin. Opieka paliatywna szanuje życie, jest przeciwna eutanazji [8–12].

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określa świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej, jako „wszechstronną, całościową opiekę nad świadczeniobiorcami chorującymi na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby. Opieka ta ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzenie, łagodzenie

*cierpienia psychicznych, duchowych i socjalnych*”. Rozporządzenie zaleca udzielanie świadczeń gwarantowanych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, wyraźnie zakazując stosowania metod diagnostyki i terapii z zakresu medycyny niekonwencjonalnej, orientalnej i ludowej [13].

**Opieka paliatywna i hospicyjna są terminami równoznacznymi i używanymi w wielu krajach wymiennie** (zalecenia WHO). Tradycyjnie opieka hospicyjna nawiązuje do społecznego ruchu hospicyjnego, który podkreślał szczególną wagę duchowego towarzyszenia chorym.

Grupa Robocza Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej ESMO (*European Society for Medical Oncology Palliative Care Working Group*) rozróżnia:

- **leczenie wspomagające/opiekę wspierającą** (ang. *supportive care*) – mające na celu uzyskanie na każdym etapie choroby jakości życia, najlepszej, jaka jest możliwa;
- **opiekę paliatywną** – prowadzoną w okresie, gdy schorzenie uznane jest za nieuleczalne;
- **opiekę u schyłku życia** (ang. *end of life care*) [8].

Opieka u schyłku życia – trzeba zaznaczyć, że termin ten nie jest synonimem opieki paliatywnej, lecz oznacza jej wyraźnie wyodrębnioną składową. Dotyczy opieki nad chorymi bliskimi śmierci, wymagającymi szczególnie starannej opieki i leczenia paliatywnego. W tym okresie intensywnej, uporczywej terapii, mającej na celu przedłużenie życia za wszelką cenę jest niewłaściwa. Spotykane w piśmiennictwie określenie tej formy opieki mianem „opieka terminalna” nie wydaje się odpowiednie, z uwagi na nasuwające się negatywne skojarzenia (łac. *terminus* – granica, kres).

### Specjalistyczny zespół opieki paliatywnej

Świadczenia w opiece paliatywnej zapewniane są przez wielodyscyplinarny zespół specjalistów, do zadań którego należy leczenie bólu, duszności, nudności, wymiotów i innych dokuczliwych objawów, łagodzenie lęku i depresji, przeciwdziałanie osamotnieniu i izolacji oraz ofiarowanie wsparcia duchowego. Celem działań zespołu jest dążenie do poprawy jakości szybko uciekającego życia.

Wielkość i skład zespołów działających w krajach europejskich są zróżnicowane. Podstawowym wymogiem jest obecność w zespole wykwalifikowanego lekarza i pielęgniarki. W Wielkiej Brytanii zgodnie z zaleceniami Krajowej Rady Hospicjów i Specjalistycznych Zespołów Opieki Paliatywnej w skład zespołu wchodzi ponadto (w różnych, zależnych od

Świadczenia w opiece paliatywnej zapewniane są przez wielodyscyplinarny zespół specjalistów, do zadań którego należy leczenie bólu, duszności, nudności, wymiotów i innych dokuczliwych objawów, łagodzenie lęku i depresji, przeciwdziałanie osamotnieniu i izolacji oraz ofiarowanie wsparcia duchowego. Celem działań zespołu jest dążenie do poprawy jakości szybko uciekającego życia.

potrzeb wymiarach zatrudnienia): fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, farmaceuta, klinicysta zajmujący się żywieniem, psycholog, pracownicy przygotowani do opieki nad osieroconymi, osoba duchowna, personel edukacyjny, koordynator wolontariuszy, pracownicy administracyjni. W opinii wielu ekspertów z zakresu medycyny paliatywnej udział farmaceuty w pracach zespołu jest niezbędny, zarówno w aspekcie działań administracyjnych i zarządzania gospodarką lekiem, jak i w obszarze klinicznym i edukacyjnym [3, 14].

**Jakość życia** (QL – *quality of life*) – zgodnie z definicją WHO wyraża się poczuciem satysfakcji jednostek lub grup społecznych, wynikającej ze świadomości zaspokojenia własnych potrzeb oraz postrzegania możliwości rozwoju jednostkowego i społecznego [15]. Część badaczy wyodrębnia jakość życia związaną ze zdrowiem (*health quality of life* – HRQL), jako bardziej istotny z punktu widzenia klinicznego wskaźnik oceny procesu terapeutycznego. Badania jakości życia uwzględniają nie tylko stan kliniczny pacjenta, ale również jego subiektywne odczucia. Uzyskane wyniki mogą umożliwić rozpoznanie głównych potrzeb i problemów chorego wskazując na stan pacjenta oraz poziom akceptacji choroby. W ocenie jakości życia stosuje się kwestionariusze ogólne oraz specyficzne, właściwe dla danej jednostki chorobowej.

Przykładem kwestionariusza specyficznego, oceniającego jakość życia pacjenta z nowotworem jest formularz QLQ-C30, opracowany przez Europejską Organizację ds. Badań i Leczenia Nowotworów (EORTC – *European Organization for Research and Treatment of Cancer*). Składa się on z 5 skal odzwierciedlających funkcjonowanie chorego na poziomie fizycznym, społecznym, emocjonalnym, poznawczym i w rolach życiowych, z 3 skal objawów (zmęczenie, ból, nudności i wymioty), a także ze skali ogólnej oceny stanu zdrowia i jakości życia oraz pytań dotyczących objawów dodatkowych (zaburzenia snu, duszność, zaparcia

i biegunki). W opiece paliatywnej wykorzystywana jest jego skrócona wersja – kwestionariusz złożony z 15 pytań – QLQ-C15-PAL (*quality of life questionnaire-core 15-palliative*). Pytania tworzą: dwie skale funkcjonalne (sprawność fizyczna, stan emocjonalny), skala dotycząca ogólnej oceny jakości życia oraz pytania dotyczące nasilenia poszczególnych objawów somatycznych (ból, nudności i wymioty, zaburzenia snu, brak apetytu, duszności, osłabienie, zaparcia). Innymi narzędziami służącymi do oceny jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową są np.: *Multidimensional Quality of Life Scale-Cancer Version*, *The Medical Outcomes Study Short Form (SF-36, SF-20)*, *The Functional Living Index-Cancer* [16].

**Medycyna paliatywna** – dziedzina medycyny ukierunkowana na leczenie objawowe i całościową opiekę pacjentów z zaawansowaną, postępującą chorobą o niekorzystnym rokowaniu. Od 1999 roku medycyna paliatywna jest specjalizacją medyczną, a opieka paliatywna specjalizacją pielęgniarską.

### Organizacja i struktura opieki paliatywnej

Dokumentem zalecanym do realizacji w krajach Rady Europy są Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej, opracowane przez Komitet Ekspertów pod auspicjami Europejskiego Komitetu Zdrowia Rady Europy. Zgodnie z Wytycznymi zagwarantowany dostęp do opieki paliatywnej powinni mieć wszyscy, którzy jej potrzebują, bez opóźnienia i barier finansowych, niezależnie od rodzaju schorzenia, statusu socjoekonomicznego, pochodzenia etnicznego, czy wyznania.

Strategie prowadzenia opieki paliatywnej powinny respektować prawa człowieka i prawa pacjenta, z podkreśleniem prawa do zachowania godności ludzkiej. Zasady etyki biomedycznej podane przez Beauchampa i Childresse – poszanowanie autonomii, czynienie dobra, nie czynienie zła, sprawiedliwość, w tym przypadku nabierające szczególnego znaczenia, mogą okazać się niewystarczające. Problem dotyczy nie tylko kwestii podejmowania decyzji w ramach prowadzonych działań, ale również jakości relacji pacjent – członkowie zespołu opieki paliatywnej. Wytyczne podkreślają potrzebę kierowania się zasadami etyki opieki (*ethics of care*) oraz etyki moralnej (*virtue ethics*). Ważna jest niezakłócona ciągłość opieki, wiarygodność, otwartość i wzajemne zaufanie [3]. Bardzo istotne jest uzyskanie satysfakcji pacjentów i ich rodzin, ale także poczucie spełnienia osób włączonych w organizację i realizację opieki paliatywnej.

Polska uważana jest za pioniera i lidera opieki paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej. W kraju funkcjonuje ponad 600 ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej [17].

W Polsce, na podstawie rejestrowania ponad 300 tysięcy zgonów rocznie z powodu chorób przewlekłych, można przyjąć, że tej formy opieki potrzebuje co roku około 200 tysięcy chorych. W perspektywie zachodzących zmian demograficznych i epidemiologicznych, liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej będzie gwałtownie rosła.

**Tabela 2.** Struktura opieki paliatywnej w Polsce.

Źródło: [www.opiekapaliatywna.org/sprawozdanie\\_konsultanta\\_071106.htm](http://www.opiekapaliatywna.org/sprawozdanie_konsultanta_071106.htm)

Forma opieki	Liczba placówek w 2007 r.*
Poradnie medycyny paliatywnej	154
Oddziały medycyny paliatywnej	70
Zespoły paliatywnej opieki domowej	284
Zespoły paliatywnej opieki domowej dla dzieci	42
Hospicja stacjonarne	63

\* Zestawienie nie uwzględnia nielicznych komercyjnych zakładów opieki paliatywno-hospicyjnej

Świadczenia gwarantowane udzielane są w warunkach:

- stacjonarnych (hospicjum stacjonarne, oddział medycyny paliatywnej),
- domowych (hospicjum domowe dla dorosłych, hospicjum dla dzieci do ukończenia 18 roku życia),
- ambulatoryjnych (poradnia medycyny paliatywnej; **tabela 2**).

Formami związanymi bezpośrednio z prowadzeniem opieki paliatywnej są także:

- poradnie leczenia bólu,
- poradnie leczenia ran,
- poradnie leczenia żywieniowego,
- poradnie leczenia obrzęku limfatycznego [12].

Jak wynika z danych EAPC (*The European Association for Palliative Care*) spośród krajów Europy Środkowej i Wschodniej opieka paliatywna najlepiej rozwinięta jest w Polsce. Liczba placówek świadczących opiekę paliatywną porównywalna jest z sytuacją w Szwecji, czy Irlandii [12]. Mimo dużej liczby placówek poziom dostępności do świadczeń w poszczególnych jednostkach terytorialnych jest bardzo zróżnicowany, na terenie kraju występują tzw. „białe plamy” opieki paliatywnej [17]. Średnia liczba łóżek w paliatywnej opiece stacjonarnej w kraju przekracza wprawdzie rekomendowaną przez WHO wartość (5/100 tys. mieszkańców), jednak w niektórych województwach jest niewystarczająca (np. woj. łódzkie – 3,94), a nawet alarmująco niska (woj. zachodniopomorskie – 1,18, woj. śląskie – 2,26). Niewystarczająca i nierównomierna jest dostępność do paliatywnej opieki domowej – zaledwie 35% powiatów woj. małopolskiego posiada hospicja domowe, w woj. zachodniopomorskim odpowiednio jest to 36%, a w dolnośląskim i podlaskim po 39% powiatów. Sieć poradni medycyny paliatywnej także nie spełnia oczekiwań, w niektórych województwach poradnie zarejestrowane są w niewielkiej liczbie powiatów (np. w woj. podlaskim jest to 17%, w kujawsko-pomorskim 21% powiatów) [17].

W większości województw nie funkcjonują dzienne ośrodki opieki paliatywnej. Koniecznością jest organizacja tych ośrodków przy większych hospicjach stacjonarnych. Z uwagi na szybko zachodzące przemiany demograficzne, niezwykle istotna jest organizacja przy szpitalach wojewódzkich i przy większych ośrodkach onkologicznych zespołów wspierających, świadczących usługi chorym potrzebującym opieki paliatywnej, przebywającym na wszystkich oddziałach szpitala.

### Finansowanie opieki paliatywno-hospicyjnej

Świadczenia udzielane w ośrodkach opieki paliatywnej są bezpłatne. Finansowanie uzyskiwane jest w ramach kontraktów z Narodowym Funduszem

Zdrowia. Warunki zawierania i realizacji umów w rodzajach: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz opieka paliatywna i hospicyjna określiła Zarządzenie nr 96/2008/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z 23 października 2008 r.

Jednostkami rozliczeniowymi za świadczenia zdrowotne są:

- porady w poradni medycyny paliatywnej,
- osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej, hospicjum stacjonarnym, hospicjum domowym.

Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych określone są Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej [13].

Wymagane jest:

- skierowanie wystawione przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego;
- występowanie u świadczeniobiorcy schorzenia kwalifikującego do uzyskania świadczeń gwarantowanych.

Wykaz jednostek chorobowych kwalifikujących do uzyskania świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej znajduje się w załączniku nr 1 do Rozporządzenia (pkt I. dotyczy osób dorosłych, pkt II. dzieci do ukończenia 18 r.ż.). Jeszcze do niedawna (do 31 lipca 2008 r.) 80% pacjentów ośrodków opieki paliatywnej musieli stanowić chorzy w zaawansowanym stadium nowotworu, pozostałe 20% miejsc przeznaczano dla chorych na ciężkie, nieuleczalne choroby, będących w ostatniej fazie życia. Wprowadzone zmiany nie narzucają procentowego udziału świadczeniobiorców, w zależności od schorzeń, na jakie cierpią. Jednak zarówno Zarządzenie Prezesa NFZ z 6 sierpnia 2008 r., jak i Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie

Jak wynika z danych EAPC (*The European Association for Palliative Care*) spośród krajów Europy Środkowej i Wschodniej opieka paliatywna najlepiej rozwinięta jest w Polsce. Liczba placówek świadczących opiekę paliatywną porównywalna jest z sytuacją w Szwecji, czy Irlandii. Mimo dużej liczby placówek poziom dostępności do świadczeń w poszczególnych jednostkach terytorialnych jest bardzo zróżnicowany, na terenie kraju występują tzw. „białe plamy” opieki paliatywnej.

**Tabela 3.** Wykaz jednostek chorobowych, w których osobom dorosłym udzielane są świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w warunkach stacjonarnych i domowych. Źródło: Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

Jednostki chorobowe
Nowotwory
Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego
Choroby wywołane przez wirus ludzki upośledzenia odporności (HIV)
Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
Kardiomiopatie
Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
Owrzodzenie odleżynowe

świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, nie spełniły oczekiwań środowiska medycznego i pacjentów.

Wykaz, w przypadku osób dorosłych (**tabela 3**), nie zawiera wielu jednostek chorobowych przyjętych przez światową medycynę za schorzenia kwalifikujące do objęcia opieką paliatywną, jak np.: zwłóknienie i marskość wątroby, niewydolność nerek w okresie schyłkowym, stopa cukrzycowa, schorzenia skóry związane z napromieniowaniem. Taka sytuacja potwierdza potrzebę szybkiej organizacji szpitalnych zespołów wspierających.

Pediatrzy zwracają uwagę na wielką różnorodność chorób występujących u dzieci leczonych w hospicjach i trudność opracowania zamkniętego wykazu schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzieży [18].

Rozporządzenie wymienia szczegółowo rodzaje świadczeń gwarantowanych udzielanych w warunkach stacjonarnych, w warunkach domowych oraz w warunkach ambulatoryjnych w poradni medycyny paliatywnej

[13]. Zdaniem specjalistów medycyny paliatywnej, nie powinno być ograniczeń, NFZ powinien finansować każdą z procedur medycznych konieczną dla chorego objętego opieką paliatywną.

Bardzo ważnym problemem jest zapewnienie standardów postępowania z zakresu opieki hospicyjno-

paliatywnej dla pacjentów zarówno z chorobami nowotworowymi, jak i nienowotworowymi (m.in. opracowanie zasad leczenia żywieniowego u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, standardów postępowania u pacjentów z chorobami układu krążenia, znajdujących się u schyłku życia, zwalczania astenii, przeciwdziałanie zespołowi wyniszczenia nowotworowego). W Wielkiej Brytanii opracowano model oparty na współpracy lekarzy prowadzących opiekę paliatywną z kardiologami i lekarzami rodzinnymi. W Polsce pierwsza sesja poświęcona opiece paliatywnej w kardiologii odbyła się w 2008 roku w Krakowie podczas konferencji na temat leczenia chorób układu krążenia wieku podeszłego.

Rozporządzenie w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych w zakresie opieki paliatywnej jest w fazie przygotowywania (projekt dostępny na stronach internetowych Ministerstwa Zdrowia). Zdaniem specjalistów odrębne rozporządzenie powinno dotyczyć pediatrycznej opieki paliatywnej [18].

Kontrakty nie zawsze pokrywają rzeczywiste koszty prowadzenia opieki paliatywnej. Przykładowo – osobodzień w opiece paliatywnej stacjonarnej Narodowy Fundusz Zdrowia wycenił w pierwszym półroczu 2008 roku na niespełna 120 zł (wartość średnia dla poszczególnych województw) [19]. Kwota nie pokrywała realnych kosztów funkcjonowania placówek. W wyniku prowadzonych dyskusji i negocjacji kwoty ewaluowały, w roku 2009 dochodząc do 244 zł w woj. łódzkim (**tabela 4**). W wielu ośrodkach opieki stacjonarnej w Polsce wartość osobodnia jest znacznie

Świadczenia udzielane w ośrodkach opieki paliatywnej są bezpłatne. Finansowanie uzyskiwane jest w ramach kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Warunki zawierania i realizacji umów w rodzajach: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz opieka paliatywna i hospicyjna określa Zarządzenie nr 96/2008/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z 23 października 2008 r.

**Tabela 4.** Ceny jednostkowe świadczeń w stacjonarnej opiece paliatywnej w okresie 2008–2009 (PLN).

Źródło: <http://opiekapaliatywna.org/kontrakty%20zestawienie.doc>

Województwo	Do lipca 2008	Lipiec–grudzień 2008	2009
Dolnośląskie	114	170	200
Kujawsko-pomorskie	140	210	225
Lubelskie	120	210	210
Lubuskie	131	Brak	153
Łódzkie	142–160	190	244
Małopolskie	139	Brak	170–210
Mazowieckie	127,5	163,8	213–225
Opolskie	128	210	215
Podkarpackie	–	180	210
Podlaskie	108	158	200
Pomorskie	105	160	175
Śląskie	115	210	236,8
Świętokrzyskie	–	–	–
Warmińsko-mazurskie	120	160	190
Wielkopolskie	144,45	210	231–242
Zachodniopomorskie	105	200	222

niższa, np. w województwie pomorskim w roku 2009 jest równa 175 zł, a w województwie warmińsko-mazurskim jest to 190 zł.

W opinii konsultanta krajowego rzeczywiste wydatki są wyższe, wartość osobodnia powinna wynosić co najmniej 300 zł, jeśli jest niższa nie jest możliwe zapewnienie odpowiedniego standardu w stacjonarnej opiece paliatywnej. W celu zapewnienia odpowiednich warunków terapii konieczne jest uzyskiwanie dotacji – wsparcia finansowego od samorządów terytorialnych czy organizacji pozarządowych, bądź pozyskiwanie darowizny od osób prywatnych.

Przyczyna niewystarczającego pokrycia potrzeb wynika m.in. z faktu włączenia opieki paliatywnej i hospicyjnej do usług długoterminowych. W ramach usług długoterminowych udzielane są przede wszystkim świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze, wymagające znacznie mniejszych nakładów finansowych. Zdaniem konsultantów w tej dziedzinie, niezbędne jest kontraktowanie opieki paliatywnej jako świadczenia specjalistycznego.

Opieka nad pacjentem, zwłaszcza w ostatniej fazie życia, jest niedoszacowana, często przy braku pełnej wiedzy na temat realnych kosztów jej prowadzenia.

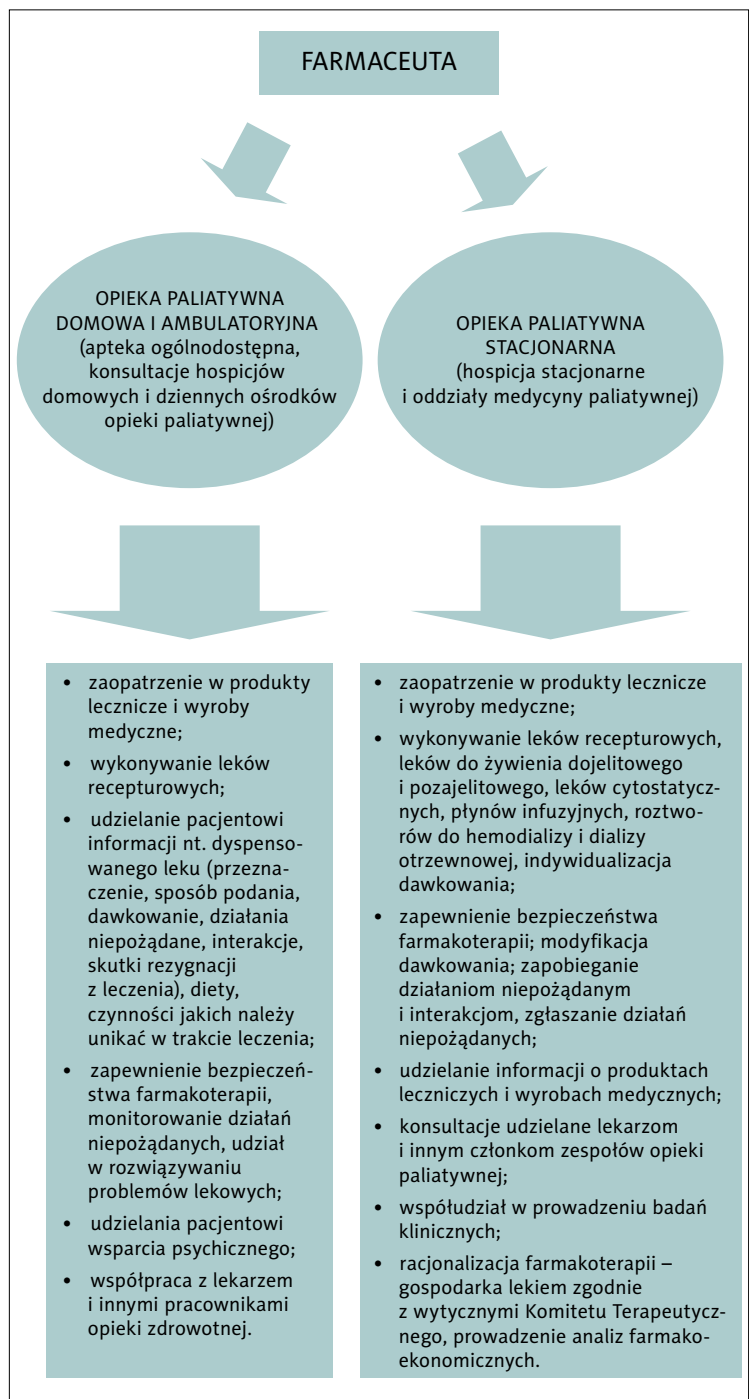
Należy przy tym zauważyć, że część preparatów pozyskiwana jest w formie darów, a więc nie są one uwzględniane w obliczaniu rzeczywistych kosztów zakupu leków. Zgodnie z prawem farmaceutycznym darowizny mogą być dokonywane wyłącznie przez podmioty uprawnione do prowadzenia obrotu produktami leczniczymi, co uniemożliwia przekazywanie leków od osób fizycznych [20].

W pracy przedstawiono ideę ruchu hospicyjnego, etapy budowania opieki paliatywnej oraz wprowadzono w problemy pojawiające się w miarę jej rozwijania. Udział farmaceuty w poszczególnych formach opieki paliatywnej jest naturalnym wynikiem ustawowych obowiązków i kwalifikacji (rycina 1), jednak ze względu na specyfikę świadczeń wymaga specjalnego zaangażowania. Wobec niemożności wyleczenia oraz cierpienia chorych, działania na rzecz poprawy ich jakości życia mają szczególny wymiar.

Z uwagi na konieczność optymalnego wykorzystania często niewystarczających środków przeznaczanych na finansowanie opieki zdrowotnej, ogromnej wagi nabiera prowadzenie w sposób ciągły szczegółowych analiz farmakoekonomicznych, pozwalających na ustalenie i monitorowanie rzeczywistych kosztów prowadzenia opieki paliatywnej, co będzie tematem drugiej części pracy.

*Praca finansowana przez UM w Łodzi:  
Nr 502-13-618*

Otrzymano: 2009.09.18 · Zaakceptowano: 2009.10.05



Rycina 1. Rola i zadania farmaceuty w opiece paliatywnej

### Piśmiennictwo

1. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en) (20.08.2009).
2. [www.pallipedia.org](http://www.pallipedia.org) (10.09.2009).
3. Wytyczne (Rekomendacje) Rec 2003 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej. Rada Europy.
4. Krakowiak P., Janowicz A.: Historia i współczesność wolontariatu hospicyjnego. W: Krakowiak P., Modlińska A.: Podręcznik wolontariusza hospicyjnego. Biblioteka Fundacji Hospicyjnej. Gdańsk 2008, 17–26.
5. Łuczak J.: Co to jest leczenie objawowe (paliatywne), opieka paliatywna-hospicyjna i dlaczego warto z nich korzystać? Przewodnik Terapeutyczny. 2007, 3, 1–21.

6. [www.oncology.am.poznan.pl/hospice/historia.htm](http://www.oncology.am.poznan.pl/hospice/historia.htm) (07.09.2009).
7. Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych. Program rozwoju opieki paliatywnej w onkologii. Ministerstwo Zdrowia. 2005.
8. Jarosz J.: Opieka paliatywna w onkologii. *Polska Medycyna Paliatywna*. 2005, 4(4): 137–143.
9. Jarosz J.: Opieka paliatywna [www.przegląd-urologiczny.pl/artykul.php?1064](http://www.przegląd-urologiczny.pl/artykul.php?1064) (14.06.2009).
10. Hagmajer E.: Leczenie bólów nowotworowych. *Farm. Pol.* 2006, 62(6): 261–270.
11. Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A., Bączyk E.: Cierpienia chorych u kresu życia. Opieka paliatywna/hospicyjna. [www.czytelniamedyczna.pl/nm\\_bo02.php](http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_bo02.php) (17.08.2009).
12. Buss T., Lichodziejewska-Niemierko M.: Opieka paliatywna w Polsce – od idei do praktyki. *Forum Medycyny Rodzinnej*. 2(4): 277–285.
13. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (DzU nr 139, poz. 1138).
14. Pawłowski L., Wapniarska I., Lichodziejewska-Niemierko M.: Rola farmaceuty w opiece paliatywno-hospicyjnej. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*. 2009, 3(1): 19–27.
15. WHO: WHOQOL. Measuring Quality of Life. Division of mental health and prevention of substance abuse. 1997. [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) (12.08.2009).
16. Zimmermann C., Riechelmann R., Krzyzanowska M. et al.: Effectiveness of Specialized Palliative Care: A Systematic Review. *JAMA*. 2008, 299(14): 1698–1709.
17. Sprawozdanie konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej za 2007 r. [www.opiekapaliatywna.org/sprawozdanie\\_konsultanta\\_071106.htm](http://www.opiekapaliatywna.org/sprawozdanie_konsultanta_071106.htm) (22.08.2009).
18. Dangel T.: Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2008. Raport X. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla dzieci. Warszawa 2009.
19. [www.opiekapaliatywna.org/kontrakty%20zestawienie.doc](http://www.opiekapaliatywna.org/kontrakty%20zestawienie.doc) (20.08.2009).
20. Ustawa z 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne (tekst jedn. DzU nr 45, poz. 271 z 2008 r.).