

Spis treści

Uwagi ogólne	1
I. Wytyczne - zasady opieki	1
II. Miejsce sprawowania opieki i zakres świadczeń	2
III. Regulacje prawne i organizacja	3
IV. Podnoszenie jakości oraz badania naukowe	4
V. Edukacja i szkolenia	4
VI. Rodzina	5
VII. Komunikowanie się z chorym i z rodziną	5
VIII. Zespoły, praca zespołowa, planowanie opieki	5
IX. Osierocenie	6

Uwagi ogólne

Mimo że w wielu państwach większa część budżetów na opiekę zdrowotną jest wydawana na leczenie i opiekę ludzi w ich końcowych latach życia, nie zawsze otrzymują oni świadczenia, które by najbardziej odpowiadały ich potrzebom.

Opieka paliatywna nie jest związana z konkretną chorobą i obejmuje czas od rozpoznania zaawansowanej choroby do końca okresu osierocenia; czas opieki może się wahać od lat do tygodni, (rzadko) dni. Opieka terminalna (u schyłku życia) nie jest synonimem opieki paliatywnej, ale stanowi istotną jej składową.

Stworzenie w krajach członkowskich sprzyjającej atmosfery, promującej ważną pozycję opieki paliatywnej, jest zadaniem kluczowym.

Spółczeństwo, w tym chorzy i ich rodziny, potrzebuje działań edukacyjnych, objaśniających ważną rolę opieki paliatywnej oraz to, co ona oferuje.

Szereg przeprowadzonych niedawno badań, prezentujących dane z 35 krajów w Europie, wykazało różnice między państwami w odniesieniu do opieki paliatywnej, obejmujące zakres refundacji świadczeń, odmienności w organizacji systemu opieki zdrowotnej oraz miejsce opieki paliatywnej w tym systemie; różnorodne czynniki etyczne i kulturowe; rolę organizacji rządowych i międzynarodowej współpracy w zakresie opieki paliatywnej; dostępność opioidów; zagadnienia szkolenia kadr i rozwoju opieki paliatywnej.

I. Wytyczne - zasady opieki

Program rozwoju opieki paliatywnej powinien być oparty na wartościach przedkładanych przez Radę Europy: prawach człowieka, prawach pacjenta, godności człowieka, społecznej więzi, demokracji, równości, solidarności, równości płci, współudziału i wolności wyboru.

Opieka paliatywna ma następujące podstawowe wymiary:

- Łagodzenie objawów.
- Wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe i emocjonalne.
- Wsparcie rodziny.
- Wsparcie w okresie osierocenia.

Rekomendacje opierają się na następujących zasadach:

1. Opieka paliatywna jest istotną i integralną częścią opieki zdrowotnej. Zabezpieczenie jej rozwoju i funkcjonalnej integracji powinno być zawarte w strategiach państwa w zakresie ochrony zdrowia.
2. Każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp bez jakiegokolwiek niepotrzebnego opóźnienia, w miejscu najbardziej odpowiednim do jej lub jego potrzeb i preferencji.
3. Opieka paliatywna ma na celu osiągnięcie i utrzymywanie jak najwyższej jakości życia chorych.
4. Opieka paliatywna zajmuje się somatycznymi, psychologicznymi i duchowymi aspektami związanymi z zaawansowaną chorobą. Dlatego też wymaga skoordynowanego działania wysoko wykwalifikowanego i odpowiednio wyposażonego, interdyscyplinarnego zespołu fachowców z różnych dziedzin.
5. Inwazyjne interwencje medyczne w sytuacjach naglących powinny być podejmowane zgodnie z wolą pacjenta, ale nie należy ich podejmować, jeżeli najlepsza opieka paliatywna może być kontynuowana i takie są preferencje chorego.
6. Dostęp do opieki paliatywnej powinien być uzależniony od potrzeb i nie powinien podlegać wpływom związanym z typem choroby, położeniem geograficznym, statusem socjoekonomicznym i innymi podobnymi czynnikami
7. Programy edukacji w opiece paliatywnej powinny być włączone do szkolenia studentów i wszystkich specjalistów ochrony zdrowia, którzy mogą uczestniczyć w opiece.
8. Powinny być prowadzone badania naukowe, których celem jest podnoszenie jakości opieki. Wszystkie interwencje w opiece paliatywnej w najwyższym możliwym stopniu powinny się opierać na odpowiednich danych z badań naukowych.
9. Opieka paliatywna powinna otrzymywać adekwatny i oparty na sprawiedliwym podziale środków poziom finansowania
10. Tak jak w innych dziedzinach opieki medycznej, pracownicy służby zdrowia zaangażowani w opiekę paliatywną powinni w pełni respektować prawa chorego, stosując się do zawodowych zasad i powinności, oraz w tym kontekście działać w najlepszym interesie pacjenta.

II. Miejsce sprawowania opieki i zakres świadczeń

1. Opieka paliatywna to interdyscyplinarna i wszechstronna działalność mająca na celu zaspokajanie potrzeb chorego, jak również nieformalnych opiekunów, takich jak członkowie rodziny.
2. Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej oraz polityka programowa powinny proponować szeroki zakres usług, takich jak opieka domowa, hospitalizacje na oddziałach specjalistycznych i ogólnych, oddziały pobytu dziennego, korzystanie z opieki ambulatoryjnej w poradniach, pomoc w wypadkach nagłych oraz opiekę wyręczającą. Powinny być one kompletne i odpowiednie do systemu opieki zdrowotnej i kultury narodowej oraz uwzględniać zmieniające się potrzeby i preferencje chorego.
3. Nieformalni opiekunowie powinni być wspierani w sprawowaniu opieki i nie ponosić poważnych społecznych konsekwencji, takich jak utrata pracy z powodu sprawowania opieki. Pożądane jest wprowadzenie oficjalnego prawa do urlopu na sprawowanie opieki.
4. Wszyscy specjaliści zaangażowani w opiekę nad chorymi z zaawansowanymi, postępującymi chorobami powinni mieć łatwy dostęp do specjalistycznej wiedzy zawsze wtedy, kiedy tego potrzebują.
5. Specjalista opieki paliatywnej powinien być dostępny dla wszystkich chorych, którzy tego potrzebują, o każdej porze przez siedem dni w tygodniu i w każdej sytuacji.
6. Powinny być powołane struktury - liderzy - osoby odpowiedzialne za kierowanie rozwojem opieki paliatywnej na poziomie krajowym oraz zapewniona właściwa koordynacja ośrodków świadczących tę opiekę, z jasnym podziałem obowiązków i od-

- powiedzialności. Zalecane jest tworzenie regionalnych struktur, co pozwala na osiągnięcie tego celu.
7. Chorzy powinni mieć zagwarantowany dostęp do opieki paliatywnej bez barier finansowych. Finansowe i inne ustalenia powinny gwarantować ciągłość opieki paliatywnej dostosowanej do potrzeb chorego.
 8. Należy zapewnić możliwość hospitalizacji w celu okresowej opieki nad chorym wtedy, gdy opiekunowie są przemęczeni sprawowaniem opieki domowej.

III. Regulacje prawne i organizacja

1. Opieka paliatywna powinna być integralną częścią krajowego systemu opieki zdrowotnej i jako taka stanowić składową wszechstronnych planów ochrony zdrowia oraz wydzielonych programów dotyczących na przykład onkologii, chorych na AIDS oraz geriatryi.
2. Rządy powinny przeprowadzić badania określające zapotrzebowanie w zakresie: świadczeń w opiece paliatywnej, potrzeb edukacyjnych różnych grup personelu i szkolenia różnych grup zawodowych, z włączeniem wolontariuszy.
3. Bazując na badaniach określających potrzeby w zakresie opieki paliatywnej, krajowe i lokalne władze powinny zaprojektować i wprowadzić w życie wszechstronną i racjonalną strategię rozwoju opieki paliatywnej, w ścisłej współpracy z pracownikami ośrodków opieki paliatywnej, chorymi, ich rodzinami i ich przedstawicielami.
4. Jako część tej strategii rządy powinny rozpoznać prawne, ustawowe, społeczne, ekonomiczne, kulturowe, administracyjne i fizyczne bariery w dostępie do opieki paliatywnej. Inicjatywy i programy powinny być wprowadzane w celu zmniejszenia tych barier, które często są źródłem nierówności - ograniczeń w dostępie.
5. Prawodawstwo powinno zapewnić dostępność opioidów i innych leków w szerokim wyborze dawek i dróg podawania do zastosowania w lecznictwie. Obawa przed narkomanią nie powinna utrudniać dostępu do niezbędnego i efektywnego leczenia. Państwa powinny podjąć decyzje, czy wymaga to nowych aktów legislacyjnych, czy też poprawek do istniejących regulacji prawnych.
6. Zalecane jest, aby zarówno na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym powstały interdyscyplinarne, problemowe grupy lub rady poświęcone opiece paliatywnej, w których skład wchodzi pacjenci, rodziny i inne zainteresowane osoby, w celu podtrzymywania politycznej i społecznej rangi tej problematyki. Najlepiej, aby grupy te współpracowały z rządem i innymi instytucjami w celu wprowadzania w życie niezbędnych programów.
7. W celu ułatwienia kontroli jakości opieki paliatywnej, zaleca się utworzenie jednolitej rejestracji podstawowych danych - „Minimalny Zestaw Danych” („minimum data set” MDS), co jest konieczne przynajmniej na poziomie krajowym.
8. W celu zabezpieczenia równego, sprawiedliwego dostępu specjalną uwagę należy zwrócić na rozwijanie opieki paliatywnej dla grup nieuprzywilejowanych (na przykład: więźniów, osób z upośledzonym procesem uczenia się, bezdomnych i uchodźców), uwzględniając znaczenie różnic kulturowych i etnicznych w zaspokajaniu potrzeb chorego. Równie ważne jest zwrócenie szczególnej uwagi na opiekę paliatywną nad dziećmi.
9. Pracownicy opieki paliatywno-hospicyjnej powinni otrzymywać godziwe wynagrodzenie oraz uznanie dla swych kompetencji zawodowych i pracy, którą wykonują.
10. Krajowy raport dotyczący organizacji i funkcjonowania opieki paliatywnej powinien być publikowany corocznie.

IV. Podnoszenie jakości oraz badania naukowe

1. Należy zdefiniować i wprowadzić monitorowanie wskaźników dobrej opieki paliatywnej obejmującej wszystkie obszary tej działalności, uwzględniające opinię chorego i jego bliskich w tym względzie.
2. Wytyczne kliniczne praktykowania opieki paliatywnej, oparte na najlepszych możliwych dowodach, powinny być wprowadzane w sposób systematyczny ze współudziałem pacjentów.
3. Stałe sprzężenie zwrotne w praktyce klinicznej w formie audytu jest podstawowym warunkiem oceny jakości opieki.
4. Nawet starannie zaplanowane badania naukowe w opiece paliatywnej mogą napotkać na trudne problemy etyczne. Świadczenia i interwencje medyczne powinny być oceniane przy zastosowaniu sprawdzonych narzędzi naukowych, zarówno jakościowych, jak i ilościowych. Badania takie powinny być zogniskowane na praktycznych aspektach opieki nad chorym.
5. Należy stworzyć korzystne warunki dla rozwijania wielośrodkowych badań zarówno na poziomie krajowym, jak i europejskim.
6. Należy utworzyć stanowiska obserwatorów na poziomie krajowym i regionalnym w celu zbierania, przetwarzania i rozpowszechniania odpowiednich informacji o rozwoju i jakości opieki paliatywnej.

V. Edukacja i szkolenia

1. Zarówno dla badań naukowych, jak i dla działań edukacyjnych ważne jest rozwijanie opieki paliatywnej na poziomie akademickim.
2. Opieka paliatywna powinna być włączona do wszystkich programów szkolenia przeddyplomowego oraz podyplomowego dla lekarzy i pielęgniarek. Powinny zostać opracowane standardowe programy kształcenia uwzględniające kształcenie i szkolenia praktyczne podyplomowe oraz programy doskonalące dla specjalistów opieki paliatywnej.
3. Współpraca międzynarodowa na polu kształcenia powinna być wspierana, pomocne jest publikowanie nazw ośrodków gotowych do nawiązania współpracy – partnerstwa z inną jednostką.
4. Wszyscy pracownicy profesjonalni i wolontariusze zaangażowani w opiekę paliatywną powinni być szkoleni odpowiednio do ich zadań, powinni oni otrzymywać na wszystkich poziomach szkolenia z zakresu opieki paliatywnej właściwy zasób wiedzy uwzględniający odrębności kulturowe i religijne.
5. Szkolenie w opiece paliatywnej powinno być zarówno mono, jak i interdyscyplinarne.
6. Kształcenie w opiece paliatywnej powinno być systematyczne i nadzorowane.
7. Centra referencyjne powinny być utworzone w każdym kraju w celu prowadzenia kształcenia i szkoleń w opiece paliatywnej.
8. Wzorcowo powinno się wyróżnić 3 poziomy (ciągłego) szkolenia dla kadry medycznej: podstawowy, pośredni i zaawansowany.
9. Zaleca się, aby kraje członkowskie zwracały szczególną uwagę na kształcenie społeczeństwa w zakresie odpowiednich aspektów opieki paliatywnej.
10. Niesłuszne negatywne przekonania dotyczące stosowania opioidów, a w szczególności morfiny ciągle niestety pokutujące wśród pacjentów, rodzin, pracowników ochrony zdrowia i całego społeczeństwa powinny zostać skorygowane przez zaznaczenie istotnej różnicy między zastosowaniami leczniczymi morfiny, a ewentualnym ryzykiem narkomanii, które jest powodem niepokoju. W tym celu należy wykorzystać zarówno kampanie społeczne, jak i kształcenie specjalistyczne.

VI. Rodzina

1. Celem i zasadą jest pomoc tym, którzy są blisko chorego (przede wszystkim członkom rodziny), przez rozwinięcie ich zdolności do udzielania choremu praktycznej pomocy oraz wsparcia emocjonalnego, a także adaptacji do trudnego procesu i radzenia sobie w sytuacji straty i w żałobie. Szczególną uwagę należy zwrócić na zapobieganie depresji wywołanej przez wyczerpanie.

VII. Komunikowanie się z chorym i z rodziną

1. Opieka paliatywna wymaga odpowiedniego klimatu i postawy oraz związku chory-opiekun, ułatwiającego otwartość w przekazywaniu informacji choremu i rodzinie.
2. Pracownicy służby zdrowia powinni wziąć pod uwagę, w jakim zakresie chory chciałby być poinformowany o swojej sytuacji, w tym względnie specjalną uwagę należy zwrócić na różnice kulturowe.
3. Pracownicy powinni dostosować sposób przekazywania informacji chorym do barier emocjonalnych i poznawczych, częstych u chorych na zaawansowane postępujące choroby.
4. W opiece paliatywnej sprawowanej nad dziećmi czy to ze względu na ich chorobę, czy też chorobę rodziców lub rodzeństwa komunikowanie powinno być dostosowane do ich potrzeb.

VIII. Zespoły, praca zespołowa, planowanie opieki

1. Opieka paliatywna jest działalnością interdyscyplinarną, w której uczestniczą specjaliści z różnych dziedzin, najczęściej zespół składa się z lekarza, pielęgniarki i innych pracowników służby zdrowia, którzy mają niezbędną wiedzę i umiejętności konieczne do zaspokajania somatycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych potrzeb pacjentów i rodzin. Należy stworzyć warunki sprzyjające tworzeniu takich zespołów i ułatwiające prowadzenie działalności takim zespołom.
2. Podejmowanie decyzji, a szczególnie planowanie, monitorowanie i regularne weryfikowanie indywidualnych planów opieki powinno być dyskutowane z chorym, rodziną i członkami zespołu, zawsze wtedy, gdy jest to stosowne i idzie w parze z oczekiwaniami chorego. Powinna zostać zapewniona właściwa komunikacja między różnymi świadczeniodawcami prowadzącymi leczenie i opiekę nad tymi chorymi.
3. Wolontariusze stanowią ważną składową zespołu. Nie powinni oni wyręczać zawodowych pracowników zespołu, ale mieć własne kompetencje i wkład w sprawowanie opieki. Należy dążyć do stwarzania warunków sprzyjających rozwojowi wolontariatu.
4. Wszyscy członkowie zespołu powinni być kompetentni w swoich rolach i świadomości możliwości oraz ograniczeń zarówno swoich, jak i innych członków zespołu.
5. Przekazywanie pacjentowi i rodzinie spójnych informacji przez różnych członków zespołu odgrywa kluczową rolę. Dlatego też optymalny przepływ informacji pomiędzy sprawującymi opiekę ma ważne znaczenie w zapobieganiu nieporozumieniom i rozbieżnościom. Wskazane jest wybranie głównego koordynatora, najlepiej (zależnie od okoliczności) lekarza prowadzącego.
6. Przekazywanie informacji dotyczących chorych i ich rodzin pomiędzy pracownikami jest objęte zasadą tajemnicy zawodowej, z całkowitym poszanowaniem prawa pacjenta do tajemnicy medycznej i prawa rodziny do prywatności.
7. Opieka paliatywna zwykle dostarcza wiele satysfakcji, ale w równie dużym stopniu może wymagać poświęceń. Dlatego też troszczenie się o osoby sprawujące opiekę paliatywną odgrywa zasadniczą rolę, a poradnictwo zdrowotne dla pracowników

opieki paliatywnej powinno być celem strategicznym programów rozwoju opieki paliatywnej.

IX. Osierocenie

1. Opieka w okresie osierocenia powinna być dostępna dla tych, którzy potrzebują wsparcia.
2. Wszyscy pracownicy opieki paliatywnej powinni reagować na oznaki niepokojąco powikłanej żałoby.