

Strategie opieki paliatywnej w Wielkiej Brytanii i Nowej Zelandii

Palliative care strategies in the United Kingdom and New Zealand

Elwira Górąj

Oddział Medycyny Paliatywnej, Klinika Diagnostyki Onkologicznej, Kardiopneumologii i Medycyny Paliatywnej, Narodowy Instytut Onkologii – Państwowy Instytut Badawczy im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Streszczenie

Mimo że definicja medycyny paliatywnej jest wspólna dla wszystkich krajów, realizacja postawionych w niej celów różni się pomiędzy poszczególnymi krajami i kontynentami. Wizja opieki paliatywnej jest podobna – wszystkie osoby nieuleczalnie chore, kwalifikujące się do opieki paliatywnej oraz ich rodziny/opiekunowie powinni mieć dostęp do wysokiej jakości usług opieki paliatywnej, dostosowanych do ich warunków kulturowych. Usługi te powinny być świadczone w specjalistyczny i skoordynowany sposób. Na praktyczną realizację tych założeń wpływa wiele czynników, w tym możliwości ekonomiczne poszczególnych krajów, zasoby ludzkie, jak i względy kulturowe. W pracy przybliżono systemy opieki paliatywnej zarówno w wybranych krajach europejskich, jak i na innych kontynentach. W tej części przedstawione zostaną założenia opieki paliatywnej w Wielkiej Brytanii oraz w Nowej Zelandii, krajów, które niemal jednocześnie rozpoczęły starania o rozwój medycyny paliatywnej.

Słowa kluczowe: medycyna paliatywna, organizacja medycyny paliatywnej, strategie.

Abstract

Although the definition of palliative medicine is common to all countries, the implementation of its goals varies between countries and continents. The vision for palliative care is similar – all terminally ill people eligible for palliative care and their families/carers should have access to high quality, culturally appropriate palliative care services. These services should be provided in a specialised and coordinated manner. The practical implementation of these assumptions is influenced by many factors, both economic opportunities of individual countries, human resources and cultural considerations. I would like to present palliative care systems both in selected European countries and on other continents. This section will present the assumptions of palliative care in the United Kingdom and New Zealand, countries which almost simultaneously started the development of palliative medicine.

Key words: palliative medicine, organisation of palliative medicine, strategies.

Adres do korespondencji

Elwira Górąj, Oddział Medycyny Paliatywnej, Klinika Diagnostyki Onkologicznej, Kardiopneumologii i Medycyny Paliatywnej, Narodowy Instytut Onkologii – Państwowy Instytut Badawczy im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, e-mail: elwira.goraj@pib-nio.pl

WSTĘP

Opieka paliatywna to opieka nad osobami umierającymi z powodu aktywnych, postępujących chorób lub innych schorzeń, które nie reagują na leczenie. Opieka paliatywna obejmuje fizyczne, społeczne, emocjonalne i duchowe elementy dobrego samopoczucia (*wellbeing*) i poprawia jakość życia osoby u kresu życia. Wspiera również rodzinę pogrążoną w żałobie.

Czego oczekują i potrzebują pacjenci i opiekunowie? Wykazano, że pacjenci oprócz otrzymywania najlepszego możliwego leczenia oczekują bycia traktowanym jako jednostka, z godnością i szacunkiem,

odpowiednio do ich kultury, stylu życia i przekonań. Chcą, aby ich głos został usłyszany, żeby mogli dokonywać rzeczywistych wyborów w zakresie zabiegów i usług i otrzymywać szczegółowe informacje na temat ich stanu zdrowia i możliwości leczenia, podane w uczciwy sposób, na wszystkich etapach leczenia. Pragną zapewnienia, że ich objawy fizyczne zostaną opanowane do poziomu, który jest dla nich akceptowalny i zgodny z ich sytuacją kliniczną i aktualną wiedzą specjalistyczną. Oczekują wsparcia emocjonalnego od profesjonalistów, którzy są przygotowani do ich wysłuchania i są w stanie zrozumieć ich obawy. Chcą otrzymać wsparcie i doradz-

two w sprawach finansowych i duchowych. Chcieliby też móc wybrać miejsce śmierci i mieć pewność, że rodzina i opiekunowie otrzymają wsparcie przez cały okres choroby i w czasie żałoby.

Istnieje wiele powodów, dla których potrzeby pacjentów pozostają niezaspokojone. Przede wszystkim pacjenci i opiekunowie nie zawsze są świadomi istnienia opieki paliatywnej, a lekarze specjaliści sami nie zdają sobie sprawy z potencjalnych korzyści płynących z przekazania pacjenta pod opiekę specjalistów medycyny paliatywnej.

Zarówno w Wielkiej Brytanii, jak i Nowej Zelandii istnieje wyraźna potrzeba poprawy jakości usług. Przedstawione programy uwzględniają aktualne potrzeby chorych i środowisk medycznych.

ZAŁOŻENIA I CELE OPIEKI PALIATYWNEJ W WIELKIEJ BRYTANII

Wielka Brytania to kraj o powierzchni 130 279 km², zamieszany przez 55,98 mln osób. Jest uważany za kolebkę medycyny paliatywnej w Europie. W 1967 r. dr Cicely Saunders otworzyła Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, dając podwaliny opieki paliatywnej. W 1987 r. medycyna paliatywna została uznana za podspecjalizację medycyny ogólnej, początkowo na siedmioletni okres próbny, po którym stała się samodzielną pełnoprawną specjalizacją.

Specjalizacja trwa 4 lata, jeśli jest realizowana w sposób ciągły w pełnym wymiarze godzin. W celu ułatwienia odbycia wszystkich staży można wybrać system proporcjonalny (nieco dłuższy). Już w trakcie specjalizacji istnieje wiele możliwości uczestniczenia w edukacji i badaniach naukowych.

W październiku 2019 r. Narodowy Instytut Zdrowia i Doskonałości Klinicznej Wielkiej Brytanii (*National Institute of Health and Care Excellence* – NICE) opublikował wytyczne dotyczące opieki nad osobami dorosłymi u schyłku życia. Zawarte są w nich zalecenia i wytyczne dotyczące koordynacji działań i ogólnych usług opieki paliatywnej, w tym opieki nad chorymi u kresu życia. Jest to kolejna modyfikacja programu Poprawa opieki paliatywnej i wspierającej dla osób dorosłych z chorobą nowotworową powstałego w 1995 r. Zalecenia koncentrują się na aspektach dostępności usług, stawianych celów i sposobów ich wdrażania.

Dla rozróżnienia opieki paliatywnej ukierunkowanej wyłącznie na chorych na nowotwory wprowadzono pojęcie opieki wspomagającej. Robocza definicja opieki wspomagającej zaproponowana przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej (*National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services* – NCHSPCS) ma brzmienie: pomaga pacjentowi i jego rodzinie radzić sobie z chorobą nowotworową i jej leczeniem – od etapu wstępnej diagnozy, poprzez proces diagnozowania i leczenia,

w celu wyleczenia, kontynuacji choroby, śmierci oraz okresu żałoby. Pomaga pacjentowi zmaksymalizować korzyści z leczenia i żyć możliwie jak najlepiej, uwzględniając skutki choroby.

Organizacja koordynująca – *The Anglia Cancer Network* (AngCN) – integruje planowanie, zalecenia i dostarczanie wysokiej jakości usług medycznych. Pełni rolę kierowniczą i doradczą dla szpitali i centrów onkologicznych, co ułatwia zapewnienie pacjentom jak najlepszych usług medycznych. Zrzesza partnerskie organizacje ustawowe i pozarządowe, które zajmują się monitorowaniem świadczeń dla chorych na nowotwory w praktyce, w tym opieki paliatywnej i wspierającej.

Wytyczne składają się z trzech odrębnych tematycznie części: wytycznych (praktycznych), zebranych dowodów naukowych (EB) i przeglądu ekonomicznego metod leczenia, oceniającego m.in. koszty wdrażania zaleceń.

Sprawowanie opieki

Część profesjonalnego wsparcia udzielanego pacjentom z zaawansowaną chorobą nowotworową, szczególnie w małych ośrodkach, jest realizowana przez podstawową opieką zdrowotną – lekarzy i pielęgniarki, którzy nie są specjalistami w dziedzinie opieki paliatywnej i którzy być może nie przeszli w tym zakresie szkolenia. Zadaniem lokalnych organizacji jest wyłonienie wśród lekarzy i pielęgniarek osób, które są gotowe pogłębić swoją wiedzę w zakresie medycyny paliatywnej i odbyć stosowne szkolenia.

Dąży się, aby personel podstawowej opieki zdrowotnej mógł uzyskać wsparcie specjalistów przez całą dobę (kontakt telefoniczny, mailowy). Dla lekarzy opieki podstawowej istotną pomocą są wytyczne dostępne online, ze wskazówkami, jak prawidłowo ocenić pacjenta paliatywnego.

W udoskonalaniu systemu opieki paliatywnej dąży się do zapewnienia dostępności usług medycznych i pielęgniarskich przez 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, jak również do jak najszybszego dostarczania niezbędnego sprzętu do domów

Wiele szpitali nie ma zespołów multidyscyplinarnych w zalecanym składzie, a lokalny specjalista medycyny paliatywnej jest najczęściej dostępny w różnym wymiarze czasu. Podkreśla się zróżnicowanie terytorialne w dostępie do specjalistycznych łóżek opieki paliatywnej w przeliczeniu na milion mieszkańców.

System podkreśla ważność indywidualizacji potrzeb pacjenta na każdym etapie choroby oraz potrzeby ich rodzin i opiekunów. Bardzo ważne jest tworzenie partnerskich relacji między pacjentami, opiekunami, pracownikami opieki społecznej i doradztwa socjalnego. Dodatkowo potrzebny jest wyspecjalizowany personel na stanowiskach związanych z informacją, wsparciem psychologicznym,

rehabilitacją oraz wsparciem dla rodzin i opiekunów. W zespołach podstawowej opieki zdrowotnej informacje dotyczące potrzeb pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową powinny być dyskutowane i przekazywane w obrębie zespołu, a w razie potrzeby konsultowane z innymi specjalistami.

Do zadań *Cancer Networks* należy ujednoczona ocena potrzeb pacjentów, której dokonują specjaliści we współpracy z pacjentami i opiekunami.

Każdy zespół wielodyscyplinarny lub zespół podstawowy powinien wdrażać ustalone procedury i utrzymywać dobrą komunikację w ramach poszczególnych zespołów, jak również innych usługodawców. Ma to na celu promowanie ciągłości opieki.

Wszystkie instytucje działające w ramach sieci *Cancer Networks* powinny zapewnić odpowiedni zakres specjalistycznych usług opieki paliatywnej zaspokajający potrzeby pacjentów w oparciu o lokalne możliwości personalne i ekonomiczne. Usługi te powinny obejmować specjalistyczne ośrodki stacjonarnej opieki paliatywnej oraz zespoły szpitalne i środowiskowe.

Obecnie dopuszcza się również zaspokajane potrzeb pacjentów w zakresie terapii komplementarnych, jeśli istnieją dowody dla ich skuteczność.

Organizacje świadczące usługi powinny wyznaczyć osobę koordynatora, który będzie nadzorować wdrażanie usług, koncentrując się na potrzebach pacjenta i rodzin/opiekunów na każdym etapie choroby, jak również w okresie żałoby, uwzględniając różnice kulturowe.

Komunikacja z pacjentem i opiekunami

Przy opracowywaniu i ocenie zakresu opieki paliatywnej powinny być brane pod uwagę opinie pacjentów i opiekunów. Zalecana jest troska o łatwy dostęp do dobrej jakości materiałów informacyjnych dla pacjentów i opiekunów. W materiałach powinny znaleźć się informacje wyjaśniające zmiany, jakie zachodzą w organizmie w kluczowych etapach choroby. Należy również opracować materiały informacyjne dotyczące pacjentów ze szczególnymi problemami medycznymi, np. stomią, tracheostomią, PEG.

Informacje o istotnych zmianach dotyczących stanu zdrowia lub leczenia powinny być przekazywane przez osobę, która posiada wystarczające doświadczenie lub została odpowiednio przeszkolona.

Dobra i bezpośrednia komunikacja pomiędzy służbą zdrowia i opieką społeczną oraz pacjentami i opiekunami ma fundamentalne znaczenie dla zapewnienia wysokiej jakości opieki.

Metody wsparcia

Podkreśla się konieczność stałego udoskonalania systemów wspierających pacjentów i opiekunów. Postulowane jest zapewnienie szeregu nieformal-

nych możliwości wsparcia, takich jak działania samopomocowe i programy wsparcia rówieśniczego lub partnerskiego w ramach lokalnych społeczności.

Podsumowanie

Przedstawiony zbiór zaleceń koncentruje się zarówno na potrzebach pacjentów w zakresie uzyskiwania wiarygodnych informacji, jak i działań świadczeniodawców w celu zapewnienia pacjentom dostępu do terapii i opieki. Dokument podkreśla wagę organizowania i doskonalenia opieki wspomagającej, na którą składa się praca wielu pracowników służby zdrowia i opieki społecznej. Nowoczesna opieka wymaga szeregu umiejętności, począwszy od podstawowych do wysoce specjalistycznej wiedzy i doświadczenia.

Podstawą skutecznej realizacji opieki jest otwarta i sprawna komunikacja, a także dobra koordynacja między organizacjami i zespołami oraz między współpracownikami. Pozwala to zapewnić płynność opieki i dostępność różnorodności usług w zależności od indywidualnych potrzeb pacjenta.

NOWOZELANDZKA STRATEGIA OPIEKI PALIATYWNEJ

Początki medycyny paliatywnej w Nowej Zelandii sięgają 1985 r. W Auckland został utworzony krajowy organ ds. hospicjów – *National Hospice Body*. Powstała organizacja, która z czasem przekształciła się w *Hospice New Zealand*, stała się podwaliną ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej w tym kraju. Również w regionie Auckland rozpoczęto starania o uznanie medycyny paliatywnej za odrębną specjalizację. Początkowo, od 1991 r. medycyna paliatywna została włączona jako pod specjalizacja do medycyny ogólnej (*general practice*), a dopiero w 2006 r. została wpisana na listę uznawanych specjalizacji. Szkolenie trwa 3 lata. Specjalizację można rozpocząć po uzyskaniu dyplomu jednej ze wskazanych specjalizacji.

Bardzo ciekawy jest system szkolenia lekarzy ogólnych. Jeżeli zostają włączeni do lokalnego systemu opieki paliatywnej, uzupełniają wiedzę podczas 6-miesięcznego szkolenia zakończonego uzyskaniem certyfikatu *Clinical Diploma in Palliative Medicine*.

Celem, nad którym stale prowadzone są prace, jest stworzenie systematycznego i świadomego podejścia do świadczenia i finansowania usług opieki paliatywnej. Nowa Zelandia jest krajem o powierzchni 268 680 km², zamieszkałym jedynie przez 4 917 mln mieszkańców, co ma znaczenie dla skutecznej organizacji systemu opieki.

Dokument opublikowany na stronach Ministerstwa Zdrowia – *The New Zealand Palliative Care Strategy* – prezentuje 9 strategii rozwoju, których wdra-

żanie zaplanowano na okres 10 lat w kolejności odpowiadającej ich priorytetom. Pierwszym priorytetem jest zapewnienie dostępności podstawowych usług opieki paliatywnej i ich dostępność w każdym regionie. *District health boards* (DHB), tzw. Okręgowe Rady Zdrowia, są odpowiedzialne za świadczenie i finansowanie usług zdrowotnych w swoim okręgu. Wymagało to zapewnienia dodatkowych środków finansowych umożliwiających rozpoczęcie wdrażania ustanowionych strategii. Projekt dokumentu był konsultowany i analizowany z uwzględnieniem aktualnego stanu wiedzy, analizy raportów, potrzeb i informacji uzyskanych z zebranych kwestionariuszy dotyczących świadczenia usług opieki paliatywnej (hospicyjnej i szpitalnej). Przeprowadzono również ankietę telefoniczną wśród Niezależnych Stowarzyszeń Praktyków (*Independent Practitioner Associations* – IPA), nieformalne rozmowy z zainteresowanymi stronami (świadczeniodawcami i grupami interesów), grupą roboczą przedstawicieli mniejszości maoryskiej oraz różnymi świadczeniodawcami i grupami interesów. Do pomocy dla zespołu projektowego powołano ekspercką grupę doradczą oraz grupę referencyjną, by zapewnić reprezentatywność opinii wszystkich osób zaangażowanych w opiekę paliatywną. W praktyce strategia ma się opierać na usługach świadczonych przez hospicja, szpitale, lekarzy rodzinnych, pielęgniarki rejonowe, wsparcie domowe, domy opieki oraz organizacje charytatywne, takie jak *Cancer Society*, *Multiple Sclerosis Society* i *Motor-Neurone Disease*.

Badania pokazują, że 50–70% mieszkańców Nowej Zelandii wolałoby mieć możliwość wyboru opieki domowej. Obecnie tylko 31% chorych na nowotwory umiera w domu (choć dla maorysów i polinezyjczyków odsetek ten wynosi odpowiednio 53% i 42%).

Podstawą tej wizji jest wspólnotowy model usług opieki paliatywnej. Oznacza to, że usługi powinny być świadczone dla większości pacjentów i ich rodzin w ich własnych domach, jeśli taka jest ich wola. Wizja ta zakłada również, że rodzina będzie aktywnie pomagać w opiece tam, gdzie jest to możliwe. Istnieje również potrzeba jasnego określenia niezbędnych i dostępnych usług opieki paliatywnej dla pacjentów oraz ich rodzin/opiekunów.

Strategia nr 1. Zapewnienie dostępu do podstawowych usług opieki paliatywnej

Jest to priorytet we wdrażaniu strategii opieki paliatywnej. Podstawowe usługi obejmują ocenę i koordynację opieki, opiekę kliniczną i opiekę wspierającą. Aby zrealizować tę wizję, podkreśla się, że należy zwiększyć świadomość istnienia opieki paliatywnej wśród społeczności oraz wśród osób zajmujących się zdrowiem i niepełnosprawnością, a także rozwinąć „kulturę opieki paliatywnej”. Hasło

kampanii brzmi: „To mogę być ja”. Podstawą działań jest rozwój podstawowych usług dla pacjentów mających wskazania do objęcia opieką paliatywną. Usługi te obejmowałyby ocenę pacjenta (wstępną i ciągłą), koordynację opieki, zapewnienie opieki klinicznej i wsparcia. Kierunek rozwoju podstawowej opieki zdrowotnej kładzie nacisk na koordynację usług, aby zapewnić umiarkowanym dostęp do wszystkich niezbędnych, przysługujących im świadczeń.

Koordinator opieki paliatywnej

Każdy pacjent paliatywny powinien mieć przydzielonego koordynatora opieki, który jest odpowiedzialny za zapewnienie pacjentowi i jego rodzinie informacji o dostępnych formach świadczeń. Jest on również odpowiedzialny za synchronizację i zapewnienie dostępu do odpowiedniej opieki paliatywnej i innych usług, w tym:

- specjalistycznej opieki paliatywnej,
- podstawowej opieki zdrowotnej,
- opieki szpitalnej,
- opieki domowej,
- pomocy domowej,
- usług świadczonych przez agencje pomocy społecznej (np. *Work and Income New Zealand*),
- usług wolontariackich (np. *Cancer Society*, *MS Society* i *Motor-Neurone Society*).

Zadaniem koordynatora jest zapewnienie odpowiedniej formy opieki dla danego pacjenta z uwzględnieniem jego indywidualnych potrzeb i odmienności kulturowych.

Osoba koordynatora jest odpowiedzialna za utrzymywanie kontaktów i relacji roboczych ze wszystkimi osobami świadczącymi opiekę nad danym pacjentem.

Strategia nr 2. Każdy *District Health Boards* posiada przynajmniej jeden zespół opieki paliatywnej

Dostępność i poziom opieki paliatywnej są nierównomierne. Szczególnie na obszarach wiejskich może zaistnieć potrzeba współpracy lub koordynacji działań w celu zapewnienia podstawowych usług.

Lokalne usługi opieki paliatywnej mają być świadczone przez każdy rejonowy DHB, który zapewnia dostęp do podstawowych usług.

Strategia nr 3. Tworzenie ośrodków specjalistycznych

Wszystkie DHB powinny mieć dostęp do specjalistycznych usług opieki paliatywnej. Nie jest jednak możliwe, aby wszystkie DHB świadczyły te usługi bezpośrednio. W celu zapewnienia realizacji potrzeb utworzono sześć specjalistycznych ośrodków w Auckland, Hamilton, Palmerston North, Wellington, Christchurch i Dunedin.

Świadczeniodawcami specjalistycznej opieki paliatywnej mogą być hospicja, szpitale lub obie te instytucje współpracujące ze sobą. Ich zadaniem jest zapewnienie pełnego zakresu specjalistycznych usług opieki paliatywnej dla społeczności danego regionu. Są to:

- oparte na dowodach naukowych specjalistyczne doradztwo i konsultacje, a w razie potrzeby także opieka w specjalistycznej placówce,
- tworzenie łączności z lokalnymi ośrodkami opieki paliatywnej,
- zapewnienie dostępności specjalistycznej edukacji i szkoleń (w tym zapewnienie staży klinicznych dla lekarzy i pielęgniarek),
- tworzenie powiązań z krajowymi specjalistycznymi ośrodkami opieki paliatywnej oraz podejmowanie prac nad poprawieniem jakości opieki (np. opracowywanie wytycznych, opracowywanie wskaźników wyników/efektywności oraz analiza porównawcza działań),
- uczestniczenie w działaniach badawczych dotyczących opieki paliatywnej.

Każda specjalistyczna placówka powinna spełniać ustalone wymogi zatrudnienia kadry. W założeniach powinno być dwóch lub więcej lekarzy specjalistów w zakresie opieki paliatywnej zatrudnionych na pełny etat. Wymagane jest, aby 60% personelu pielęgniarskiego posiadało uznawane kwalifikacje w zakresie opieki paliatywnej, a pozostały personel powinien być w trakcie zdobywania kwalifikacji. Ośrodek musi zatrudniać co najmniej jednego przeszkolonego doradcę ds. osieroconych z umiejętnościami w zakresie opieki paliatywnej oraz zapewniać dostęp do przeszkolonych terapeutów zajęciowych, fizjoterapeutów i farmaceutów z doświadczeniem w opiece paliatywnej. Usługi specjalistycznej opieki paliatywnej muszą spełniać Standardy Sektora Zdrowia i Niepełnosprawności.

Osoby wymagające stacjonarnej opieki paliatywnej są kierowane do szpitali, domów opieki i placówek organizacji społecznych. Mogą również zwrócić się o opiekę samodzielnie. Usługodawcy, którzy nie dysponują łóżkami do opieki zastępczej lub długoterminowej, muszą mieć formalne powiązania z domami opieki lub prywatnymi szpitalami.

Strategia nr 4. Wdrożenie szpitalnej opieki paliatywnej

Szpitalne zespoły opieki paliatywnej odgrywają szczególnie ważną rolę w zapewnianiu możliwości korzystania z opieki paliatywnej, a także w udzielaniu porad i pomocy personelowi szpitalnemu. Pełnią również ważną rolę w koordynowaniu usług dla pacjentów i ich rodzin w momencie wypisu ze szpitala. Szpitalne zespoły opieki paliatywnej mają formalne powiązania ze specjalistami i lokalnymi placówkami opieki paliatywnej, ale są zatrudnione przez szpital.

Strategia nr 5. Opracowanie wymagań jakościowych dla usług opieki paliatywnej

Aby zapewnić odpowiednią jakość usług opieki paliatywnej, DHB muszą mieć system monitorowania jakości usług w poszczególnych zespołach, by upewnić się, że spełniają one wymagania jakościowe wyszczególnione w umowach. Do zadań lokalnych DHB należy monitorowanie – poprzez przeprowadzane audyty – czy świadczenia z zakresu opieki paliatywnej spełniają Standardy Sektora Zdrowia i Niepełnosprawności.

Strategia nr 6. Informowanie społeczeństwa o usługach opieki paliatywnej

Ta strategia jest realizowana w porozumieniu z odpowiednimi organizacjami krajowymi, w tym z Hospicjum Nowa Zelandia oraz Australijsko-Nowozelandzким Towarzystwem Medycyny Paliatywnej. Mają one dostarczać informacji dotyczących rozmieszczenia poszczególnych DHB. Jednym z zadań jest przedstawienie zakresu uprawnień społeczeństwa do korzystania z usług opieki paliatywnej, przybliżenia oferowanych usług opieki paliatywnej. Celem jest stałe informowanie społeczeństwa, czego powinno oczekiwać od świadczeniodawców.

Strategia nr 7. Zwiększenie liczby pracowników zajmujących się opieką paliatywną i szkolenia

W celu opracowania potrzeb dotyczących pracowników opieki paliatywnej należy określić, jakie jest zapotrzebowanie w danych regionach na pracowników i ich edukację w zakresie specjalistycznych i lokalnych usług opieki paliatywnej.

Rada ds. Lekarzy i Pielęgniarek powinna dostarczyć wytyczne dla szkół medycznych i pielęgniarskich dotyczące minimalnego zakresu szkolenia w zakresie opieki paliatywnej na poziomie licencjackim, uwzględniając szkolenie w zakresie przepisywania leków przez pielęgniarki na podyplomowych kursach opieki paliatywnej.

Strategia nr 8. Zapewnienie wdrożenia zaleceń Przeglądu Pediatricznego (*Pediatric Review*)

Dzieci wymagają innych usług z zakresu opieki paliatywnej. Dzieci umierające potrzebują fachowej pomocy pediatry i pielęgniarki pediatricznej z doświadczeniem w opiece paliatywnej. Na szczeblu lokalnym powinien być powołany koordynator ds. opieki nad dziećmi, osoba z doświadczeniem w pediatricznej opiece paliatywnej. W składzie zespołu

wielodyscyplinarnego dla dzieci musi znajdować się pediatra i pielęgniarki pediatryczne.

Chociaż dostępu do opieki paliatywnej potrzebuje mała liczba dzieci, ich potrzeby wymagają wysoce specjalistycznych usług. Opieka powinna być świadczona przez lokalne specjalistyczne zespoły podstawowej opieki zdrowotnej dla dzieci.

Konieczne jest utworzenie narodowego zespołu opieki paliatywnej, który służyłby fachową radą lokalnym zespołom (powołano zespół opieki paliatywnej nad dziećmi w szpitalu Starship, który pełni rolę doradcą zarówno regionalnie, jak i ogólnokrajowo). Wskazane jest zatrudnienie koordynatora pediatrycznej opieki paliatywnej w każdym lokalnym specjalistycznym zespole opieki zdrowotnej dla dzieci i w każdym pediatrycznym oddziale onkologicznym.

Zespoły opieki pediatrycznej powinny mieć formalne powiązania z lokalnymi i specjalistycznymi ośrodkami opieki paliatywnej dla dorosłych. Takie powiązanie może pomóc w dzieleniu się fachową wiedzą specjalistyczną i zapewnieniu dzieciom odpowiedniego doradztwa w przypadku żałoby po śmierci rodzica.

Strategia nr 9. Podjęcie kwestii wspierania dochodów

W rozwiązywaniu kwestii związanych z rozdziałem finansów publicznych zaleca się ustanowienie grupy roboczej składającej się z przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, Departamentu Pracy i Dochodów oraz odpowiednich świadczeniodawców.

Podsumowanie

Rozwijanie strategii opieki paliatywnej jest konieczne, gdyż zebrane dowody potwierdzają jej skuteczność w poprawie jakości życia i takie postępowanie powinno być włączone do dobrych praktyk klinicznych [8]. Wzrost zapotrzebowania na usługi z zakresu opieki paliatywnej wynika m.in. ze wzrostu liczby chorych na nowotwory.

Nie zawsze łatwo jest określić moment, kiedy należy rozpocząć świadczenia opieki paliatywnej. Niektórzy pacjenci mogą żyć przez wiele lat z chorobą, która jest nieuleczalna, a mimo to nie być w fazie terminalnej. W Nowej Zelandii zaleca się, aby opieka paliatywna była ogólnie dostępna dla osób, u których zgon z powodu postępującej choroby jest prawdopodobny w ciągu 12 miesięcy. Dopóki pacjenci nie wymagają stałej opieki, należy zapewnić im odpowiednią opiekę wspierającą i medyczną, aby umożliwić utrzymanie niezależności tak długo, jak to możliwe.

Wzrasta świadomość społeczeństwa Nowej Zelandii, że chorzy onkologiczni mogą korzystać z usług opieki paliatywnej. Obecnie większość pacjentów w hospicjach stanowią chorzy na nowotwory – tylko 10% pacjentów cierpi na choroby nienowotworowe. Szacuje się, że gdyby wszystkie osoby cierpiące na

nieuleczalne choroby nienowotworowe miały dostęp do usług hospicyjnych, liczba pacjentów korzystających z tych usług podwoiłaby się. Może to stanowić duże obciążenie dla systemu opieki zdrowotnej, jeśli nie będzie dysponował odpowiednimi zasobami.

W założeniach strategii podkreśla się rolę organizacji społecznych i wolontariuszy. Uznano, że wolontariusze odgrywają ważną rolę w odzwierciedlaniu wartości społeczności.

Poza przedstawionymi strategiami rozwoju i realizacji opieki paliatywnej, w latach 1997–1999 opracowano Projekt Narodowego Komitetu Zdrowia: „Opieka nad umierającymi”. Tekst końcowy sformułowano w postaci 6 załączników. Znalazły się w nim ogólne założenia sprawowania opieki nad chorymi terminalnymi, m.in. podkreślono, że:

- wszyscy ludzie powinni mieć dostęp do podstawowych usług zdrowotnych i pomocniczych odpowiadających ich potrzebom (zalecenie 1.),
- należy zapewnić dostępność usług mniejszościom etnicznym (zalecenie 5.),
- pacjenci umierający powinni mieć zapewnioną odpowiednią kontrolę bólu, prawo powinno zostać zmienione tak, aby umożliwić pacjentom wyznaczanie innych osób (pełnomocników) do podejmowania w ich imieniu większej liczby decyzji, jeśli staną się niezdolni do ich samodzielnego podejmowania (zalecenie 6.).

Autorka deklaruje brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. National Institute for Clinical Excellence. Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. NICE 2019.
2. Finlay I. UK strategies for palliative care. *J R Soc Med* 2001; 94: 437-441.
3. Sleeman KE, Timms A, Gillam J i wsp. Priorities and opportunities for palliative and end of life care in United Kingdom health policies: a national documentary analysis. *BMC Palliat Care* 2021; 20: 108.
4. Enhanced Supportive Care. Integrating supportive care in oncology.
5. Ministry of Health. The New Zealand Palliative Care Strategy. 2001. Dostępne na: <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/palliativecarestrategy.pdf>.
6. MacLeod R. A national strategy for palliative care in New Zealand. *J Palliat Med* 2001; 4: 70-74.
7. Living well, dying well. A Strategy for a Palliative Care Approach (2017-2020). Dostępne na: <https://www.ccdhb.org.nz/news-publications/publications-and-consultation-documents/strategy-full-document-final.pdf>.
8. Bruera E, Neumann CM, Gagnon B i wsp. Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ* 1999; 161: 290-293.
9. McKinlay EM, Moran SV, Morgan SJ, et al. What does palliative care look like in a New Zealand aged residential care facility when patients are admitted to die? *New Zealand Medical Journal* 2019; 132: 14-28.
10. McLeod H. The need for palliative care in New Zealand. Technical report prepared by Heather McLeod for the Ministry of Health, 2016; str. 1-13.