

Opieka paliatywna w Irlandii

Palliative care in Ireland

Dominika Agnieszka Kmita¹, Wiktor Maria Czarkowski¹, Marcin Janecki²

¹Bonifraterskie Centrum Medyczne sp. z o.o., Oddział w Katowicach, Katowice

²Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej Katedry Pielęgniarstwa, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

Streszczenie

Starzejące się społeczeństwo, współistniejąca wielochorobowość oraz wzrost umieralności generują w Irlandii zwiększone zapotrzebowanie na świadczenia z zakresu opieki paliatywnej. Jest ona dedykowana zarówno pacjentom w stanie terminalnym, jak i leczonym z powodu chorób przewlekłych. Przez wzgląd na wielokulturowość dąży się, aby dostęp do pomocy był równy oraz uwzględniał różnice międzyludzkie. Ideą tego artykułu jest przybliżenie struktury opieki paliatywnej w Irlandii z wyszczególnieniem sposobów jej udzielania, celów, monitorowania rozwoju oraz źródeł finansowania. Podstawę opisywanego zagadnienia stanowi wydany w 2019 r. przez Zarząd Służby Zdrowia (*Health Service Executive – HSE*) dokument *Adult Palliative Care Services, Model of Care for Ireland*. Głównym założeniem opieki paliatywnej w Irlandii jest łatwy dostęp do poprawiających jakość życia oraz dostosowanych do potrzeb pacjenta świadczeń. Jego realizacja oparta została na ośmiu fundamentach, wśród których uwzględnia się planowanie opieki, wsparcie dla opiekunów, zintegrowanie opieki zdrowotnej, szkolenia specjalistyczne, systemy informacji o pacjentach oraz ocenę jakości podejmowanych działań, dalsze badania i innowacje. Dostępne informacje pozwalają wnioskować, że opieka paliatywna na terenie Irlandii utrzymuje się na wysokim poziomie i nieustannie się rozwija. Współpraca wielu organizacji, wdrażanie nowych projektów oraz odpowiednio skoordynowane działania zorientowane na dobro pacjenta pozwalają Irlandii cieszyć się jednym z najlepszych systemów opieki paliatywnej na świecie.

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

Abstract

Ireland's aging society with coexisting increased multimorbidity and mortality means there is a greater demand for palliative care. It is dedicated to patients with terminal illnesses, as well as those with chronic diseases. Due to multiculturalism, access to such help should be equal and take interpersonal differences into account. The aim of this article is to describe the structure of Ireland's palliative care, detailing levels of service provision, established goals, evidence of improvement, and funding. The base of the featured issue is "Adult Palliative Care Services, Model of Care for Ireland" released by the Health Service Executive in 2019. The main target of palliative care is easy access to service provision, which is adjusted to the patient's needs and improves their quality of life. This target can be achieved based on 8 foundations: planning care, providing carer support, integrating health care, specialist training, systems of patients' information, quality improvement, research, and innovation. The available information allows us to conclude that palliative care in Ireland provides services on a high level and is continually developing. Cooperation of many organizations, implementation of new projects, and properly coordinated patient-oriented actions have resulted in one of the best palliative care services in the world.

Key words: Ireland, palliative medicine, organization of palliative medicine.

Adres do korespondencji

Dominika Agnieszka Kmita, Bonifraterskie Centrum Medyczne sp. z o.o., Oddział w Katowicach, Katowice, e-mail: domminika.kmita@gmail.com

WSTĘP

Opieka paliatywna w Irlandii po raz pierwszy została uwzględniona w Narodowej Strategii Zdrowia (*National Health Strategy*) w 1994 r. Od tego czasu sukcesywnie rozwija się, by zapewnić obywatelom jak najlepszą jakość życia. Aktualnie podstawowym dokumentem przedstawiającym jej plany rozwoju w odpowiedzi na zmiany zachodzące w tamtejszym społeczeństwie jest *Adult Palliative Care Services, Model of Care for Ireland* wydany 25 kwietnia 2019 r. przez Zarząd Służby Zdrowia (*Health Service Executive – HSE*) w ramach *National Clinical Programme for Palliative Care*. Kolejna aktualizacja jest zapowiedziana na 2023 r. [1].

Mieszkańcy Irlandii są coraz starsi. Szacuje się, że do 2051 r. liczba obywateli w wieku ponad 65 lat podwoi się względem 2019 r. i będą oni stanowić 26% społeczeństwa [2]. Właśnie ta grupa wiekowa stanowi największą część beneficjentów opieki paliatywnej [3]. Już obecnie do 80% zgonów dochodzi z powodu chorób, które powinny być nią objęte [1]. Z tego powodu Irlandia jest jednym z najbardziej potrzebujących tego typu świadczeń krajów na świecie [3, 4]. Uważa się, że należy nią objąć nie tylko pacjentów w stanie terminalnym, ale również osoby cierpiące na coraz powszechniejsze choroby przewlekłe, takie jak nadciśnienie tętnicze, cukrzyca czy zespoły otępienne. W *Model of Care for Ireland* zwrócono również uwagę na szerzącą się na terenie Irlandii wielokulturowość, przez co należy podjąć wszelkie starania, aby dostępność świadczeń była dla wszystkich równa, a różnice między ludźmi szanowane [1, 5].

Z opinii pacjentów i ich opiekunów na temat niedogodności, z jakimi spotykają się na co dzień wynika, że:

- potrzebują pomocy w planowaniu przyszłości,
- mają zbyt mało autonomii,
- cenią sobie jasny i delikatny sposób komunikacji, odpowiedni do ich stanu zdrowia,
- nie są wystarczająco zaspokajane ich potrzeby emocjonalne i psychologiczne,
- pacjenci chcieliby bardziej zaangażować swoich bliskich w proces opieki.

Na podstawie zaleceń Narodowej Rady Doradczej ds. Opieki Paliatywnej (*National Advisory Committee on Palliative Care*) stwierdzono, że tego typu opieka powinna być oparta na trzech poziomach:

- lekarzach wszystkich specjalności posiadających podstawowe umiejętności z zakresu medycyny paliatywnej,
- świadczeniach udzielanych przez personel medyczny dysponujący dodatkową wiedzą (np. dzięki kursom *European Certificate in Essential Palliative Care* [6]), jednakże nie będący specjalistami z zakresu medycyny/opieki paliatywnej,

- świadczeniach specjalistycznych stanowiących najwyższy stopień opieki, przeznaczony dla pacjentów wymagających najbardziej skomplikowanego podejścia terapeutycznego.

Wciąż brakuje jednak wytycznych dotyczących postępowania na poszczególnych stopniach opieki.

Specjalistyczna opieka paliatywna świadczona jest w równej mierze poprzez:

- oddziały specjalistycznej opieki paliatywnej (*specialist palliative care unit*) stanowiące rdzeń i koordynujące udzielanie pomocy w szpitalu, jak i warunkach środowiskowych. Obecnie w Irlandii funkcjonuje 10 takich jednostek. Dąży się, aby na każdym oddziale zapewnione były łóżka szpitalne, hospicja dzienne, opieka ambulatoryjna i środowiskowa oraz pomoc w przeżywaniu żałoby. Ich standard różni się w zależności od regionu Irlandii;
- lokalne zespoły opieki paliatywnej (*community palliative care teams*) pracujące przy miejscowych urzędach zdrowia (*Local Health Office*). W Irlandii funkcjonuje 26 takich struktur udzielających pomocy pacjentom, ich rodzinom oraz pracownikom zapewniającym opiekę środowiskową. Co miesiąc udzielają świadczenia ok. 3370 pacjentom;
- zespoły szpitalne prowadzone przez konsultantów (*hospital-based consultant-led specialist palliative care team*). Obecnie jest 36 zespołów prowadzonych przez lekarzy oraz jeden przez pielęgniarkę. W ciągu miesiąca pomagają 1340 pacjentom.

W 2017 r. dla pacjentów objętych opieką paliatywną było dostępnych 236 łóżek szpitalnych w 11 różnych miejscach oraz 110 miejsc w hospicjach dziennych prowadzonych przez 9 oddziałów specjalistycznej opieki paliatywnej.

FUNDAMENTY OPIEKI PALIATYWNEJ

Głównym celem przedstawionym w *Model of Care for Ireland* jest umożliwienie każdemu pacjentowi otrzymania świadczeń poprawiających jakość życia bez względu na diagnozę i warunki, w jakich się znajduje. Aby to umożliwić, postanowiono oprzeć opiekę paliatywną na ośmiu fundamentach:

- planowanie opieki, opierając się na indywidualnych potrzebach pacjentów,
- zapewnienie wsparcia opiekunom,
- traktowanie opieki paliatywnej jako standardowego świadczenia zdrowotnego,
- dostępność do specjalistycznej opieki paliatywnej,
- zintegrowanie opieki paliatywnej z ogólnym systemem opieki zdrowotnej,
- efektywny i szybki przepływ informacji pomiędzy świadczeniodawcami,
- wysokiej jakości świadczenia,
- dalsze badania i innowacje.

Fundament 1. Planowanie opieki na podstawie indywidualnych potrzeb pacjentów

Pacjenci cierpiący z powodu chorób ograniczających życie w zależności od potrzeb mogą być otoczeni różnego rodzaju opieką:

- sporadyczną – zapewnia dostęp do wsparcia ze strony specjalistów w wymagających tego sytuacjach, realizowana jako standardowe, ogólnodostępne świadczenie,
- okresową – w przypadkach, gdy pacjent potrzebuje regularnych spotkań ze specjalistą,
- kompleksową – dotyczy pacjentów doświadczających uporczywych problemów zdrowotnych, wymagających ciągłego nadzoru ze strony specjalistów,
- u kresu życia – obejmującą stałe zaspokajanie dynamicznie zmieniających się potrzeb pacjenta w stanie terminalnym,
- wsparcie w żałobie – zapewnia opiekę psychologiczną nad bliskimi pacjentowi osobami zarówno w okresie przed, jak i po jego śmierci.

Wytyczne dotyczące diagnozowania potrzeb zawiera dokument *Palliative Care Needs Assessment Guidance*, który odpowiada na pytania „kto?”, „przez kogo?”, „kiedy?”, „gdzie?” podlega ocenie [7]. Analizę przeprowadzić można za pomocą wystandaryzowanych kwestionariuszy, takich jak *Integrated Palliative Care Outcome Scale*, *Edmonton Symptom Assessment System*, czy kompleksowej oceny geriatrycznej. Pracownicy ochrony zdrowia oraz zespół opieki społecznej powinni regularnie ją powtarzać w komfortowym dla pacjenta miejscu (w domu lub w szpitalu), szczególnie w okresie stawiania diagnozy, podczas zaostrzeń choroby, w czasie istotnych zmian w życiu prywatnym, w momencie pogorszenia stanu zdrowia oraz na wniosek pacjenta lub jego rodziny. Podkreśla się, że ocenie podlega każda osoba cierpiąca z powodu choroby ograniczającej życie niezależnie od wieku i miejsca zamieszkania.

Zidentyfikowanie potrzeb powinno służyć do stworzenia indywidualnego planu opieki (w procesie tym chory powinien mieć możliwość świadomego uczestniczenia), mającego na celu przede wszystkim poprawę jakości życia pacjenta i jego rodziny pod względem fizycznym, emocjonalnym oraz duchowym. Należy przede wszystkim skupić się na rehabilitacji i optymalizacji funkcjonowania pacjenta. W przypadku pacjentów w stanie terminalnym nacisk kładzie się na poprawę jakości opieki podczas procesu umierania.

Na wczesnym etapie terapii należy wprowadzać tzw. planowanie opieki na przyszłość *Advance Care Planning* (ACP). Polega ono na rozmowie z pacjentem i ustaleniu jego wartości, celów i preferencji dotyczących opieki w momencie, gdy jego stan

zdrowia uniemożliwi świadome podejmowanie decyzji. Badania pokazują, że takie działanie redukuje stres i cierpienie związane ze śmiercią, jak również uspokaja rodzinę chorego [8]. Sugeruje się, że ACP powinno być wdrażane przez lekarzy rodzinnych. Pomimo pozytywnego nastawienia do ACP i świadomości jego zalet, irlandzcy lekarze pierwszego kontaktu ze względu na brak odpowiedniego przeszkolenia nie są jednak w stanie go wdrożyć [8].

Odpowiednio zaplanowana opieka powinna przeciwdziałać epizodom zaostrzenia choroby podstawowej, które mogą indukować cierpienie i stres psychiczny oraz narażać chorych na dodatkowe wizyty w szpitalach czy u lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. W celu profilaktyki zaostrzeń wskazuje się na możliwość udostępnienia danych kontaktowych specjalistów pacjentom i ich rodzinom, przepisywanie leków kontrolujących objawy, które chory będzie zażywał w razie potrzeby, tworzenie odpowiednich formularzy dotyczących historii choroby pacjenta tak, aby mogli z niej korzystać lekarze dyżurni, edukację pacjentów na temat wczesnego rozpoznawania symptomów zwiastujących pogorszenie stanu zdrowia, farmakoterapii i innych sposobów radzenia sobie z objawami.

W celu uzyskania pomocy specjalistycznej należy posłużyć się wytycznymi *Specialist Palliative Care Referral Pathway* (SPC). Na ich podstawie pacjent z zaawansowaną, postępującą chorobą (której obecne lub przewidywane w przyszłości skutki przewyższają możliwości terapeutyczne dotychczas sprawowanej opieki) kwalifikowany jest do uzyskania indywidualnie dostosowanej pomocy [9]. Badania pokazują, że wczesne skierowanie chorego do specjalisty medycyny paliatywnej indukuje bardziej zintegrowane podejście do opieki oraz poprawia jakość jego życia [10, 11].

Istotnym zadaniem specjalistów medycyny paliatywnej jest rozpoznanie początku procesu umierania pacjenta. Następujące po tym fakcie postępowanie powinno być prowadzone kompleksowo, z uwzględnieniem osobistych potrzeb, aktualnych objawów, jak i historii choroby, indywidualnych życzeń chorego oraz jego wizji dalszej opieki.

Zapewnienie profesjonalnego wsparcia w żałobie jest również znaczącym elementem pracy specjalisty medycyny paliatywnej, który postępując zgodnie z dostępnymi wytycznymi, poprzez indywidualną postawę, jak i współpracę z centrami psychologicznymi, organizuje konsultacje specjalistyczne. W zakresie tym wyróżnia się opiekę przed śmiercią, kiedy pacjent skazany jest na wysoki stopień bólu i cierpienie na podłożu psychicznym, oraz wsparcie po śmierci, ułatwiające rodzinie i bliskim radzenie sobie z zaistniałym żalem i smutkiem. Należy dodać, że na intensywność żałoby po śmierci chorego ma wpływ

także to, jak była odbierana przez jego bliskich jako opieki otrzymywanej w trakcie umierania [12].

Fundament 2. Zapewnienie wsparcia opiekunom

Opiekunowie chorych nieustannie powinni być otaczani zasłużonym uznaniem i wsparciem. Dokument *The National Carers Strategy* wyróżnia cztery wiodące cele: podkreślenie roli opiekunów w podejmowaniu decyzji dotyczących dalszego postępowania z chorym, zapewnienie wsparcia fizycznego i emocjonalnego, organizacja specjalistycznych szkoleń i udostępnianie rzetelnych informacji oraz umożliwienie opiekunom pełnego uczestnictwa w życiu gospodarczym i społecznym [13]. Podkreśla się także istotną rolę zagwarantowania im należnego odpoczynku dzięki opiece zastępczej.

W zależności od nasilenia poziomu stresu wywołanego stratą osoby bliskiej, opiekuna należy obdarzyć profesjonalnym wsparciem:

- psychologa w przypadku stresu umiarkowanego,
- psychologa lub psychiatry w silnym stresie z klinicznie objawiającymi się zaburzeniami somatycznymi,
- bezwzględną opieką psychiatry, kiedy stres indukuje psychozę.

Narzędziem wsparcia może być strona internetowa *Caring for carers*. Zawiera ona osiem sekcji, opisujących między innymi:

- istotę dbania o własne zdrowie fizyczne i psychiczne,
- opiekę w warunkach domowych,
- opiekę w hospicjach, szpitalach i domach opieki,
- czynności pielęgnacyjne w praktyce,
- często występujące objawy, sposoby leczenia bólu,
- planowanie opieki, informacje prawne i organizację pogrzebu,
- opiekę psychologiczną w aspekcie rozmowy o śmierci,
- żałobę.

Należy również wspomnieć o programie *Night Nursing Services* oferującym pomoc pielęgniarki środowiskowej, z której rodziny mogą korzystać do godziny 22.00 po uprzedniej konsultacji z lekarzem pierwszego kontaktu lub specjalistą medycyny paliatywnej. Szczegółowe wskazówki i kolejne kroki kwalifikujące pacjenta do uzyskania powyższego świadczenia opisuje jedna ze ścieżek postępowania zawarta w dokumencie *The National Carers Strategy*.

Jak pokazują badania, świadomość społeczna na temat opieki paliatywnej jest niewystarczająca i potrzebne są działania mające na celu jej poprawę [14]. Przykładem tej inicjatywy jest *The Compassionate Communities Project* niosący wsparcie dla chorych i opiekunów. Promuje dyskusje na temat śmierci, procesu umierania, straty i form opieki za pośred-

nictwem mediów społecznościowych, radia, filmów i ulotek.

Należy także wspomnieć o organizacji *Voices4Care* promującej filmy, kampanie społeczne, projekty, ankiety, badania oraz innowacyjne rozwiązania z zakresu opieki paliatywnej. Członkami tej organizacji w Irlandii są pacjenci, opiekunowie (pełniący tę rolę zarówno w danym czasie, jak i w przeszłości) oraz osoby zainteresowane niesieniem pomocy.

Fundament 3. Traktowanie opieki paliatywnej jako standardowego świadczenia zdrowotnego

Wszyscy pracownicy ochrony zdrowia powinni posiadać wiedzę i umiejętność wykonywania podstawowych czynności z zakresu opieki paliatywnej. Badania pokazują, że cel ten nie został osiągnięty. Opieka paliatywna wciąż jest błędnie utożsamiana przez wielu lekarzy z pomocą jedynie u kresu życia [15]. W związku z powyższym niezbędne są odpowiednie szkolenia personelu medycznego w szpitalach, lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, jak i pracowników środowiskowych. Należy zauważyć, że lekarze wyrażają chęć do zgłębiania swojej wiedzy na temat medycyny paliatywnej [15]. W kwestii tej istotne jest agitowanie lekarzy rodzinnych do wizyt domowych, organizowanie spotkań specjalistów medycyny paliatywnej z zespołami podstawowej opieki zdrowotnej, zachęcanie lekarzy pierwszego kontaktu i pracujących w szpitalach do szczegółowej oceny potrzeb u poszczególnych pacjentów oraz opracowywanie planów opieki.

Jak pokazują badania, konieczne jest podejmowanie działań w celu rozwoju współpracy pomiędzy powyższymi lekarzami, ponieważ poprawia ona efektywność oraz obniża koszty terapii oraz korzystnie wpływa na zdrowie i satysfakcję pacjenta [16]. Zaznacza się również potrzebę pomocy w zapewnianiu bezpiecznej, skutecznej opieki wysokiej jakości oraz dostępu do aktualnych informacji na temat udzielanych świadczeń.

Przykładem działania na rzecz poprawy kompetencji jest *Project Extension for Community Healthcare Outcomes* (ECHO), czyli platforma edukacyjna przeznaczona dla pracowników ochrony zdrowia. W 2017 r. zostało przez nią zapoczątkowane szkolenie *AIHPC: Nursing Homes*, którego celem było zaznajomienie uczestników z umiejętnościami i wiedzą zgodną z *Palliative Care Competence Framework* (HSE, 2014). Dzięki formie internetowej można było w nim uczestniczyć bez opuszczania miejsca pracy, co umożliwiło naukę wielu osobom. Wzięło w nim udział 353 pracowników domów spokojnej starości. Jak pokazuje raport, wpłynęło to na poprawę opieki oraz zwiększyło poczucie pewności siebie zarówno wśród niedoświadczonych, jak i doświadczonych

pracowników [17]. Od tego czasu ukazały się jeszcze dwie odsłony tego szkolenia (wszystkie finansowane przez *Health Service Executive*), a uczestnicy zwrócili uwagę przede wszystkim na zwiększenie swojego zasobu wiedzy z zakresu terapii bólu i *Advance Care Planning* [18]. Pozytywnie został również odebrany kurs skierowany do terapeutów zajęciowych oraz fizjoterapeutów [19].

Program Szpitale Przyjazne Hospicjom (*Hospice Friendly Hospitals Programme*), który został opracowany w 2007 r. z inicjatywy Irlandzkiej Fundacji Hospicyjnej, obejmuje 45 szpitali ogólnych, położniczych i pediatrycznych (zarówno publicznych, jak i prywatnych). Jego działalność uwzględnia:

- integrowanie trzech sieci usprawniających pracę personelu szpitalnego (szpitali urazowych zaopatrujących nagłe, ostre przypadki, szpitali dziecięcych i położniczych oraz koordynatorów opieki paliatywnej),
- promowanie wykorzystania części dostępnych zasobów finansowych na opiekę paliatywną,
- wspieranie edukacji personelu szpitalnego,
- prowadzenie projektu *Design & Dignity*, mającego na celu projektowanie odpowiednich przestrzeni szpitalnych,
- pomoc personelowi medycznemu we wdrażaniu opisanego programu w poszczególnych szpitalach.

National Advisory Committee stworzył koncepcję programu *Palliative Care Support Beds* (PCSB). Jego zadaniem jest przygotowanie specjalnych, dostępnych, dobrze wyposażonych miejsc dla pacjentów wymagających opieki paliatywnej.

Dodatkowo opracowano wiele krajowych wytycznych, mających na celu poprawę dostępu do wysokiej jakości opieki paliatywnej świadczonej zarówno przez szpitale, zakłady podstawowej opieki zdrowotnej oraz w warunkach środowiskowych. Wśród nich wyróżnić można:

- wytyczne farmakologicznego leczenia bólu nowotworowego,
- postępowanie w przypadku zapań u pacjentów objętych opieką paliatywną,
- wytyczne dotyczące opieki paliatywnej u osób z chorobą Parkinsona,
- wytyczne zakładania dożylnego wkłucia centralnego u dzieci,
- standardy orzekania o spodziewanej śmierci przez wykwalifikowane pielęgniarki,
- narodowe wytyczne dotyczące niepodjęmowania próby resuscytacji,
- krajowe standardy opieki w okresie żałoby po utracie ciąży i śmierci okołoporodowej – obejmujące wszystkie sytuacje związane z utratą dziecka.

Narodowy Program Kliniczny (*The National Clinical Programme*) zapewnia materiały pomocnicze w postaci ulotek, broszur oraz schematów. Organi-

zowane są również szkolenia *online*. Opisane działania mają służyć rozpowszechnieniu oraz ujednoczeniu standardów medycyny paliatywnej tak, aby oferowana opieka z należytą starannością i z zachowaniem wysokich standardów mogła być świadczona jako element podstawowej opieki zdrowotnej.

Fundament 4. Dostępność do specjalistycznej opieki paliatywnej

W Irlandii problemy z dostępnością dotyczą głównie specjalistycznej opieki paliatywnej. Obecnie zaledwie w dwóch regionach (Mid West i North West) zbliżono się do oczekiwanej proporcji jednego łóżka hospicyjnego na 10 tys. mieszkańców. Oszacowano, że z powodu nierówności panujących między regionami, co roku około 2470 pacjentom odmawia się udzielenia koniecznej pomocy. Trudności w jej uzyskaniu doświadczają osoby niepełnosprawne intelektualnie [20], głuchonieme, o odmiennej kulturze oraz napotykające bariery językowe. W obecnym *Model of Care* został przedstawiony program poprawy tej sytuacji.

Każda Społeczna Organizacja Opieki Zdrowotnej (*Community Healthcare Organisation – CHO*) i Grupa Szpitalna (*Hospital Group*) powinna posiadać oddział specjalistycznej opieki paliatywnej, na którym udzielane byłyby świadczenia pacjentom na danym terytorium. W przypadku regionów o dużej powierzchni możliwe byłoby stworzenie dodatkowych podjednostek, które zwiększałyby ich dostępność. Funkcjonowanie CHO należy oprzeć na krajowych rekomendacjach oraz podjąć wszelkie działania, aby zapewnić ich współpracę i partnerstwo.

Jednostki specjalistycznej opieki paliatywnej powinny świadczyć opiekę stacjonarną, środowiskową, ambulatoryjną, prowadzić hospicja dzieńne oraz pomagać w przeżywaniu żałoby. Dzięki współpracy z zespołami szpitalnymi możliwe byłoby prowadzenie i kontynuowanie terapii w różnych miejscach w zależności od preferencji i stanu klinicznego pacjenta.

Zespoły specjalistyczne powinny pomagać w podejmowaniu decyzji dotyczących złożonych dylematów etycznych i klinicznych, wspierać osoby bliskie pacjenta oraz prowadzić zajęcia szkoleniowe dla personelu medycznego.

Pracownicy takich zespołów powinni posiadać (lub być w trakcie nabywania) kompetencje zgodne z *Palliative Care Competence Framework*. W skład każdego zespołu wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, farmaceuci, logopedzi, psychiatrzy, psycholodzy, terapeuci zajęciowi, dietetycy i osoby duchowne. Zaleca się, aby prowadziły one ścisłą współpracę z radiologami i anestezjologami w celu leczenia bólu.

W 2016 r. w Irlandii pracowało 53 lekarzy zajmujących się specjalistyczną opieką paliatywną. Spośród nich 40 sprawowało rolę konsultantów, co dawało stosunek 0,8 na 100 tys. mieszkańców. Jednocześnie oczekiwana relacja wynosiła 1 : 100 tys. W *Review of the Palliative Medicine Workforce in Ireland 2017* przedstawiono cztery możliwe scenariusze rozwoju przewidziane do 2026 r., w których stosunek ten waha się od 1,1 do 2,2 na 100 tys. mieszkańców. Jego zwiększenie jest konieczne między innymi dlatego, że planuje się wprowadzenie opieki paliatywnej już na etapie leczenia chorób przewlekłych, a co za tym idzie, wzrośnie liczba pacjentów potrzebujących konsultacji specjalisty medycyny paliatywnej.

Fundament 5. Zintegrowanie opieki paliatywnej z ogólnym systemem opieki zdrowotnej

System opieki paliatywnej powinien być elastyczny i dostosować się do potrzeb pacjenta. Ma on zapewniać odpowiednią pomoc bez względu na ciężkość objawów czy miejsce, w którym chory chce mieć udzielane świadczenia. Z tego powodu *Community Healthcare Organisation* i *Hospital Group* muszą stworzyć odpowiednie struktury i zapewnić opiekę nie tylko w szpitalach i hospicjach, ale również w domach, ośrodkach pomocy społecznej, więzieniach czy hostelach. Aby takie działania były efektywne, konieczna jest współpraca i komunikacja pomiędzy lekarzami. Niestety pacjenci i ich opiekunowie często zgłaszają, że świadczenia są im udzielane w sposób nieskoordynowany i fragmentaryczny, a medycy zajmujący się chorym nie wiedzą, jakie działania zostały już wcześniej podjęte.

Probleмами, którym trzeba będzie sprostać podczas tworzenia takiego systemu są:

- brak głównej jednostki odpowiedzialnej za działania kliniczne i operacyjne,
- brak wspólnych procedur umożliwiających transfer pacjentów pomiędzy organizacjami,
- brak wspólnych strategii terapeutycznych,
- różnice w systemach informatycznych i komunikacyjnych poszczególnych jednostek.

Specjalistyczne ośrodki opieki paliatywnej powinny wziąć odpowiedzialność za prowadzenie dyskusji pomiędzy świadczeniodawcami nad rozwiązaniem powyższych problemów. *National Clinical Programme for Palliative Care* stworzyło kilka narzędzi, które mogą pomóc w uzyskaniu konsensusu:

- *Glossary of Terms* – słownik zawierający definicje pojęć związanych z medycyną paliatywną, mający na celu zapewnienie jasności i spójności w komunikacji [21],
- *Palliative Care Competence Framework 2014* – wytyczne służące zapewnieniu kompetencji oraz

określeniu ról dla poszczególnych dziedzin medycyny i opieki społecznej [22],

- *Role Delineation Framework* – dokument określający możliwości i zadania organizacji świadczących opiekę paliatywną oraz relacje, jakie powinny między nimi panować [23],
- *Palliative Care Needs Assessment Guidance* – wytyczne pomagające określić obecne i przyszłe potrzeby pacjenta, oraz kiedy należy wdrożyć u niego specjalistyczną opiekę paliatywną [24],
- *Clinical Guidelines and Rapid Discharge Guidance* – schematy postępowania, które mają za zadanie ujednoczenie prowadzonych terapii oraz ułatwienie przeprowadzenia szybkiego wypisu pacjenta ze szpitala, w momencie kiedy wyrazi on wolę umierania w domu [25, 26],
- *National Specialist Palliative Care Eligibility, Referral and Discharge Criteria* – wytyczne dotyczące postępowania z pacjentem w ramach specjalistycznej opieki paliatywnej określające, w jakim stanie chorzy mogą zostać do niej skierowani, a w jakim wypisani [27].

Fundament 6. Efektywny i szybki przepływ informacji pomiędzy świadczeniodawcami

Jest to element konieczny do spełnienia Fundamentu 5. Odpowiednio skonstruowany system informatyczny zapewniałby wgląd do dokumentacji pacjenta w każdych warunkach i poza typowymi godzinami pracy, dzięki czemu lekarz podejmujący działania miałby do niej ciągły wgląd, co umożliwiłoby natychmiastowe wdrożenie terapii. Zmniejszyłoby to koszty diagnostyki chorego, ponieważ dzięki dostępowi do wcześniejszych wyników badań wyeliminowany zostałby problem ich duplikowania [28].

W grudniu 2013 r. powstał program *eHealth Strategy* mający na celu integrację wszystkich systemów informacyjnych związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych na terenie Irlandii. W maju 2015 r. Biuro Głównego Urzędnika ds. Informacji HSE (*Office of the Chief Information Officer*) opublikowało plan (*Knowledge and Information Plan*), który przedstawia, jak wdrożyć *eHealth Strategy* w życie. Od tego czasu zaczęto wprowadzać wiele programów, które mogą usprawnić prowadzenie opieki paliatywnej:

- *The Electronic Healthcare Record* – mający na celu usprawnienie przekazywania historii choroby pacjenta pomiędzy różnymi szpitalami i organizacjami pomocy społecznej. *eHealth Ireland* przewiduje, że do pełnej digitalizacji dokumentacji medycznej potrzeba jeszcze 8–10 lat. Obecnie środowiska medycyny paliatywnej w Irlandii są pierwszymi, które testują proponowane rozwiązania;
- skierowania elektroniczne;

- *Healthmail* oraz *Healthlink* – specjalnie zabezpieczone platformy służące do przesyłania informacji na temat zdrowia pacjenta pomiędzy świadczeniodawcami;
- *MedLIS (National Medical Laboratory Information System)* oraz *NIMIS (National Integrated Medical Imaging System)* – platforma, na której znajdują się wszystkie wyniki laboratoryjne oraz badania radiologiczne pacjenta. Obecnie organizacje zajmujące się opieką paliatywną starają się o uzyskanie dostępu do tych narzędzi.

Fundament 7. Wysokiej jakości świadczenia

Zaleca się promowanie projektu podnoszenia poziomu opieki paliatywnej. Zauważono, że takie działania są długotrwałe i należy je zaplanować na wiele lat. Aby było możliwe stworzenie takiej postawy, konieczne jest zaangażowanie władz, wypracowanie wspólnych wartości, odpowiednia komunikacja, monitorowanie rozwoju oraz stosowanie adekwatnych bodźców.

Podjęcie takiej pracy jest niezbędne, ponieważ utrzymanie wysokiej jakości i dostępności świadczeń będzie coraz trudniejsze. Jest to spowodowane wzrastającymi oczekiwaniami społeczeństwa, zmianami demograficznymi oraz obecną sytuacją ekonomiczną, która ograniczy możliwości finansowania.

W Irlandii funkcjonuje Urząd ds. Informacji Zdrowotnej i Jakości *Health (Information and Quality Authority – HIQA)*, który jest niezależną jednostką dążącą do poprawy jakości i bezpieczeństwa świadczonych usług zdrowotnych. W czerwcu 2012 r. wydał on wytyczne *National Standards for Safer, Better Healthcare*, których stosowanie ma pomóc w osiągnięciu tego celu. Aby umożliwić świadczeniodawcom przeprowadzenie samooceny i przygotowanie się na ewentualną kontrolę *HIQA*, powstały ogólnodostępne zeszyty ćwiczeń poruszające takie zagadnienia jak: opieka skoncentrowana na pacjencie, efektywna opieka czy bezpieczna opieka.

Konieczne są jeszcze inwestycje, aby zapewnić personelowi możliwości i umiejętności do poprawy jakości świadczonej opieki. Należy ustalić konkretne cele umożliwiające monitorowanie i stymulowanie postępu wdrażania zmian.

Fundament 8. Dalsze badania i innowacje

Decyzje dotyczące zmian w irlandzkim systemie ochrony zdrowia podejmowane są na podstawie danych naukowych. Największy nacisk kładzie się na jakość, bezpieczeństwo, zaangażowanie pacjenta w proces decyzyjny i dokonywanie przemyślnych inwestycji.

W 2012 r. *All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care* stworzył *Palliative Care Research Network (PCRN)*. Liczba jej członków ciągle się zwiększa, a należą do niej różne towarzystwa naukowe, hospicja i inni świadczeniodawcy, organizacje zdrowia, organizacje finansowe, pacjenci i ich rodziny oraz opiekunowie. Głównymi celami tego programu są:

- zintegrowanie badań, edukacji dotyczącej opieki paliatywnej, aby zapewnić jej spójny rozwój,
- współpraca ze świadczeniobiorcami i świadczeniodawcami w celu upewnienia się, że opieka paliatywna spełnia ich oczekiwania,
- wspieranie rozwoju ogólnej i specjalistycznej opieki paliatywnej tak, aby spełnić obecne i przyszłe wymagania systemu ochrony zdrowia.

Bardzo istotnym projektem mającym na celu poprawę dostępności i zbadanie wpływu szybkiego skierowania pacjentów oddziałów ratunkowych do specjalistycznej opieki paliatywnej był *PAL.M.ED (Palliative Medicine in the Emergency Department)*. Dzięki zastosowanym w nim rozwiązaniom skrócono średni czas pobytu pacjenta w szpitalu o 10.9 dnia oraz zmniejszono liczbę wykonywanych testów laboratoryjnych.

MONITOROWANIE ROZWOJU I FINANSOWANIE

Na podstawie zamieszczonych w artykule informacji można wnioskować, że różnorodność realizowanych koncepcji poprzez działalność wielu organizacji indukuje potrzebę monitorowania rozwoju medycyny paliatywnej w Irlandii. Określono kilka aspektów, które będą służyć do nadzorowania postępu wdrażanych zmian. Należą do nich:

- skrócenie czasu oczekiwania pacjentów na uzyskanie pomocy,
- opinie chorych i ich rodzin lub opiekunów na temat trudności w uzyskiwaniu świadczeń,
- poprawa dostępności do specjalistycznej opieki medycznej,
- otrzymywanie świadczeń w miejscu akceptowanym przez pacjenta i jego rodzinę,
- poprawa jakości życia i umierania.

Jak powszechnie wiadomo, rozwój opisywanego sektora medycyny oraz osiąganie wyznaczonych celów nie byłyby możliwe bez wydzielonego funduszu. Opieka paliatywna w Irlandii jest finansowana ze środków publicznych. W budżecie przeznaczonym na ochronę zdrowia została wyszczególniona jedynie ta specjalistyczna. Jest to spowodowane tym, że jej niższe stopnie są świadczone przez lekarzy oraz organizacje, których finansowanie zostało już wcześniej uwzględnione.

W 2018 r. na specjalistyczną opiekę medyczną przeznaczono 78.2 mln €. Wysokość finansowania

większości dziedzin medycyny zależy od liczby i rodzaju wykonanych procedur. Powyższy system nie przewiduje jednak kosztów związanych z opieką paliatywną, dlatego jest ona opłacana stałymi kwotami.

PODSUMOWANIE

Organizacja opieki paliatywnej bazująca na ośmiu opisanych powyżej filarach, dzięki odpowiedniemu finansowaniu i nadzorowaniu wprowadzanych zmian jest jedną z najlepszych na świecie [29]. Dodatkowo w Irlandii prowadzonych jest wiele projektów mających na celu poprawę jej jakości. Można przypuszczać, że wynika to z wczesnego docenienia przez tamtejsze społeczeństwo rangi tej dziedziny medycyny. Odzwierciedla to fakt, że w Irlandii powstał jeden z pierwszych na świecie dokumentów dotyczących rozwoju medycyny paliatywnej *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care* [30]. Znajdziemy w nim zarówno działy poruszające praktyczną organizację opieki paliatywnej, jak i niezwykle istotne elementy wsparcia dla pacjenta oraz podmiotów zaangażowanych w jego leczenie i pielęgnację. Opisywana wielotorowość wydaje się ważnym aspektem, szczególnie we współczesnym świecie, w którym łatwo jest utracić równowagę pomiędzy zalecanymi procedurami a rzeczywistymi potrzebami pacjenta i jego bliskich.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. www.hse.ie/eng/about/who/cspd/ncps/palliative-care/.
2. Sheehan A, O'Sullivan R. Ageing and public health – an overview of key statistics in Ireland and Northern Ireland. Institute of Public Health, Dublin 2020.
3. Connor SR, Bermedo MCS. Global atlas of palliative care at the end of life. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, London 2020.
4. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking Palliative Care across the World 2015.
5. <https://www.socialjustice.ie/content/policy-issues/embracing-ireland-multicultural-society>.
6. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *Br J Nurs* 2016; 25: 600-605.
7. www.hse.ie/palliativecareprogramme.
8. Somal K, Foley T. General practitioners' views of advance care planning: a questionnaire-based study. *Ir J Med Sci* 2022; 191: 253-262.
9. Specialist Palliative Care. Referral Pathway 2016.
10. Finn J, Preston N, Walshe C. What are the views of hospital-based generalist palliative care professionals on what facilitates or hinders collaboration with in-patient specialist palliative care teams? A systematically constructed narrative synthesis. *Palliat Med* 2016; 30: 240-256.
11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A i wsp. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-742.
12. Wilson D, Cohen J, Eliason C i wsp. Is the bereavement grief intensity of survivors linked with their perception of death quality? *Int J Palliat Nurs* 2019; 25: 398-405.
13. Department of Social Protection. National Carers' Strategy 2019.
14. McIlfratrick S, Hasson F, McLaughlin D i wsp. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 34.
15. Fox S, Gannon E, Cashell A i wsp. Survey of health care workers suggests unmet palliative care needs in Parkinson's disease. *Mov Disord Clin Pract* 2015; 2: 142-148.
16. Finn J, Preston N, Walshe C. What are the views of hospital-based generalist palliative care professionals on what facilitates or hinders collaboration with in-patient specialist palliative care teams? A systematically constructed narrative synthesis. *Palliat Med* 2016; 30: 240-256.
17. www.professionalpalliativehub.com/sites/default/files/Project%20ECHO%20AIHPC%20Nursing%20Homes%20Phase%201%20Report.pdf.
18. Coffey A, Flanagan H, O'Reilly M i wsp. Evaluation of Project ECHO All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIHPC) Nursing Home Project (Phase 3) 2020.
19. Usher R, Payne C, Real S, Carey L. Project ECHO: Enhancing palliative care for primary care occupational therapists and physiotherapists in Ireland. *Health and Social Care in the Community*. Published online 2021.
20. Hunt K, Bernal J, Worth R i wsp. End-of-life care in intellectual disability: a retrospective cross-sectional study. *BMJ Support Palliat Care* 2020; 10: 469-477.
21. The National Clinical Programme for Palliative Care HCS and PD. Glossary of Terms 2012.
22. Ryan K, Connolly M, Charnley K, Ainscough A, Crinion J. Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework. Health Service Executive. Palliative Care Competence Framework, Dublin 2014.
23. The National Clinical Programme for Palliative Care HCS and PD, Dr Karen Ryan CL the NCP for PC and the PWG. Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services 2015.
24. National Clinical Programme for Palliative Care, Clinical Strategy and Programmes Division, Dr Karen Ryan, Programme Working Group. Palliative Care Needs Assessment Guidance 2014.
25. Department of Health. National Clinical Guidelines 2019.
26. National Clinical Programme for Palliative Care, Clinical Strategy and Programmes Directorate, Health Service Executive. National Rapid Discharge Guidance For Patients Who Wish To Die At Home 2016.
27. National Clinical Programme for Palliative Care, Health Service Executive. Eligibility Criteria for Access to and Discharge from Specialist Palliative Care Services 2016.
28. Stewart BA, Fernandes S, Rodriguez-Huertas E, Landzberg M. A preliminary look at duplicate testing associated with lack of electronic health record interoperability for transferred patients. *J Am Med Inform Assoc* 2010; 17: 341-344.
29. Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C i wsp. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63: e419-e429.
30. Department of Health and Children. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care 2001.