

# Opieka paliatywna w Australii i Kanadzie

## *The palliative care in Australia and Canada*

Wiktor Maria Czarkowski<sup>1</sup>, Dominika Agnieszka Kmita<sup>1</sup>, Marcin Janecki<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Bonifraterskie Centrum Medyczne sp. z o. o., Oddział w Katowicach

<sup>2</sup>Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej Katedry Pielęgniarstwa, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

### Streszczenie

Opieka paliatywna świadczona w Australii i Kanadzie należy do najlepiej zorganizowanych na świecie. W obu krajach jest bardzo podobna struktura systemu polityki zdrowotnej. Ze względu na dostrzeżone przez organizacje rządowe obu państw nierówności w dostępie do świadczeń z zakresu medycyny paliatywnej powstały w ostatnim czasie ogólnonarodowe wytyczne mające na celu podwyższenie jej standardów. Zakłada się skoncentrowanie opieki na pacjencie (zgodnej z jego wolą i światopoglądem), objęcie pomocą osób bliskich, uznanie śmierci jako nieodwrotnej części życia, zapewnienie adekwatnej terapii grupom społecznym, które nie były dotychczas traktowane z odpowiednią troską (ze szczególnym uwzględnieniem rdzennych mieszkańców obu państw) oraz zwiększenie dostępności do opieki paliatywnej świadczonej w warunkach domowych. W obu krajach zauważono, że nie ma wystarczającej liczby specjalistów z zakresu medycyny paliatywnej, dlatego postanowiono wprowadzić szkolenia tak, aby lekarze innych specjalności byli w stanie zapewnić podstawową pomoc z zakresu medycyny końca życia. Proces wdrażania wytycznych w obu krajach ma być nadzorowany przez specjalnie wyznaczone w tym celu organizacje rządowe.

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, Australia, Kanada.

### Abstract

Australian and Canadian health service provides palliative care at the highest global level. The medical policy decision-making system in both countries is very similar. Due to the inequalities in access to palliative care services noticed by the governmental organizations of both countries, national guidelines have recently been developed to raise its standards. Both frameworks have settled very similar fundamental principles to ensure that all people experience the palliative care they need. They are palliative care is person-centred and the patient receives help, which is consistent with his will and beliefs, caregivers are valued and receive the care they need, death is considered part of life, providing appropriate therapy for those social groups that have not been treated with adequate care so far, with particular emphasis on the indigenous peoples of both countries and to increase accessibility to home provided palliative care. Due to the lack of palliative medicine specialists in both countries, trainings to develop basics palliative competencies among other practitioners are required. The implementation process of both frameworks will be supervised by special established governmental organizations.

**Key words:** palliative care, Australia, Canada.

Adres do korespondencji

Wiktor Maria Czarkowski, Bonifraterskie Centrum Medyczne sp. z o. o., Oddział w Katowicach, Katowice, e-mail: [czarkowski.wiktor@gmail.com](mailto:czarkowski.wiktor@gmail.com)

Opieka paliatywna w Australii i Kanadzie jest uznawana za jedną z najlepszych na świecie. Zostało to potwierdzone w rankingu *2015 The Quality of Death Index*, którego autorzy ocenili i porównali jakość świadczeń paliatywnych na terenie 80 państw. W ogólnym zestawieniu Australia i Kanada uplasowały się odpowiednio na drugim i jedenastym miej-

scu. W raporcie stwierdzono, że w obu krajach jest duże zapotrzebowanie na świadczenia z zakresu opieki paliatywnej (wyliczone na podstawie rozpoznania się chorób jej wymagających i wieku oraz tempa starzenia się społeczeństwa) i jest ono w znacznym stopniu zaspokajane. Pod względem dostępności lekarzy zajmujących się opieką palia-

tywną Australia zajmuje pierwsze, a Kanada szóste miejsce na świecie, co uzasadnia tak dobre wyniki w powyższym rankingu. To co różni oba kraje, to liczba subwencji przeznaczanych przez rząd na rozwój opieki paliatywnej. Kanadę uplasowano pod tym względem o stopień niżej od Australii, która osiągnęła najwyższy możliwy standard [1].

## OPIEKA PALIATYWNA W AUSTRALII

Początkowo opieką paliatywną w Australii obejmowano jedynie pacjentów onkologicznych. Obecnie uważa się, że jest ona potrzebna wszystkim osobom cierpiącym z powodu chorób ograniczających życie [2, 3]. Ze środków rządowych sfinansowano projekty *National Palliative Care Standards*, *The National Palliative Care Research Program*, *CareSearch* oraz *Palliative Care Outcomes Collaboration*, które są narzędziami służącymi do ciągłego podnoszenia jakości opieki paliatywnej [4]. Kreowanie polityki związanej z jej rozwojem i funkcjonowaniem pozostaje w gestii rządów poszczególnych stanów i terytoriów, zaś obowiązek finansowania spoczywa również na rządzie centralnym [2, 5].

Podstawowym dokumentem regulującym opiekę paliatywną w Australii jest *National Palliative Care Strategy 2018*. Tamtejsze Ministerstwo Zdrowia wydając go 22 lutego 2019 r., przedstawiło podstawowe cele, jakie planuje spełnić, aby zapewnić wszystkim obywatelom jak najlepszą jakość życia przez jak najdłuższy czas. Jest on zgodny z założeniami World Health Organisation (WHO) oraz z programami polityki zdrowotnej ustalonymi przez poszczególne stany i terytoria Australii [2].

Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną w Australii jest coraz większe. W latach 2011–2016 liczba obywateli korzystających ze specjalistycznej opieki paliatywnej wzrosła o 85%. Przewiduje się, że przed 2066 r. 25% społeczeństwa będzie miało ponad 65 lat. W tej grupie wiekowej odnotowuje się rocznie około 80% wszystkich zgonów [2]. Przewodnymi zasadami, którymi kierowano się, tworząc *National Palliative Care Strategy 2018* są:

- skupienie opieki paliatywnej na osobie – co oznacza, że świadczenia będą udzielane w zgodzie z potrzebami, wartościami i wolą pacjenta, a w proces decyzyjny zostaną włączeni jego opiekunowie i rodzina, by terapia była adekwatna do zmieniającego się stanu zdrowia pacjenta, regularnie ma być przeprowadzana ocena potrzeb chorego [3];
- śmierć jest częścią życia – dzięki uznaniu tej zasady, można przygotować pacjentów, ich rodziny i opiekunów na końcowy etap życia, wczesne wdrożenie planowania opieki paliatywnej może zapewnić choremu wsparcie fizyczne, psychiczne,

kulturowe i duchowe oraz wspomóc jego rodzinę i opiekunów w przeżywaniu żałoby;

- opiekunowie są ważni i otrzymują wsparcie oraz dostęp do informacji – zauważono, że opiekunowie i rodziny chorego również mogą potrzebować pomocy, a w przeszłości ich potrzeby nie były uwzględniane w planowaniu opieki;
- opieka dostępna dla wszystkich – w Australii pewne grupy społeczne mają utrudniony dostęp do opieki paliatywnej. Należą do nich: Aborygeni i mieszkańcy wysp w Cieśninie Torresa [6]; migranci; homoseksualiści, biseksualiści, osoby *transgender* i interseksualiści; osoby niepełnosprawne oraz z zaburzeniami funkcji poznawczych; bezdomni; osoby w zakładach opieki społecznej; osoby starsze z zespołem kruchości; osoby mieszkające na terenach wiejskich i odległych. W dokumencie podkreślono, że zostaną podjęte działania, aby zwiększyć dostępność opieki paliatywnej dla powyższych grup i wyrównać ją względem całego społeczeństwa;
- każdy ma udział w zapewnianiu opieki paliatywnej – w opiece paliatywnej uczestniczy rodzina i inni opiekunowie chorego, zaspokajając jego potrzeby społeczne, twórcze, duchowe, jak również psychologiczne i fizyczne;
- wysokiej jakości świadczenia oparte na *Evidence-Based Medicine* (EBM) – by utrzymać wysokiej jakości rozwój medycyny paliatywnej, należy skupić się na właściwym zbieraniu danych (brakuje informacji o chorych otrzymujących opiekę w domach i ośrodkach pomocy społecznej) oraz uwzględnieniu doświadczeń osób cierpiących z powodu chorób ograniczających funkcjonowanie. Konieczne jest również edukowanie chorych i ich rodzin oraz opiekunów, aby ułatwić podejmowanie świadomych decyzji dotyczących opieki paliatywnej.

W celu usprawnienia wdrażania kluczowych dla rozwoju opieki paliatywnej działań opisano w *National Palliative Care Strategy 2018* siedem głównych celów oraz efektów ich realizacji dla pacjenta, świadczeniodawców oraz rządu.

## Wiedza

Pierwszym celem jest edukowanie chorych, jakie korzyści niesie opieka paliatywna, gdzie i w jaki sposób można uzyskać świadczenia oraz jak ważne jest zaangażowanie w proces decyzyjny dotyczący ich zdrowia. Dobrze poinformowany pacjent może podjąć świadomą decyzję, porozmawiać z rodziną oraz najbliższymi o swojej woli oraz zaplanować przebieg opieki paliatywnej. Dzięki rozpowszechnieniu wiedzy na ten temat, bliscy chorego będą mieli świadomość, że mogą również liczyć na wsparcie w przeżywaniu żałoby.

Zadanie świadczeniodawców to nie tylko prowadzenie opieki medycznej, ale też organizowanie debaty publicznej poświęconej medycynie paliatywnej oraz problemom związanym z końcem życia. Bardzo istotnym aspektem jest umożliwienie wyboru świadczeń z poszanowaniem kultury, religii i wartości pacjenta, co wydaje się szczególnie ważne dla Aborygeńców i mieszkańców wysp Cieśniny Torresa.

W gestii rządu pozostaje zbieranie danych w celu uświadamiania społeczeństwu roli opieki paliatywnej oraz problemów, z jakimi spotykają się pacjenci i ich bliscy.

### Możliwość dostosowania świadczeń do warunków pacjenta

Opieka paliatywna może być prowadzona w bardzo różnych stadiach choroby. Pacjent ma sposobność otrzymania pomocy w szpitalu, domu, hospicjum, zakładzie opieki społecznej czy ośrodku spokojnej starości.

Zadaniem specjalistów medycyny paliatywnej jest prowadzenie kompleksowej terapii pacjentów oraz udzielanie porad innym lekarzom zajmującym się pomocą osobom cierpiącym z powodu chorób ograniczających życie. Według WHO istnieje pilna potrzeba oferowania świadczeń medycyny paliatywnej już na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej, a nieodpowiednia ich implementacja w system ochrony zdrowia jest głównym czynnikiem nierówności w ich otrzymaniu.

Potrzebne jest podjęcie przez rząd działań mających na celu szkolenie świadczeniodawców z zakresu medycyny paliatywnej [7].

### Dostępność i wybór

Medycyna paliatywna powinna być w równym stopniu dostępna dla każdego obywatela. Dużym ograniczeniem są czynniki geograficzne i mała dostępność specjalistów medycyny paliatywnej na terenach oddalonych od większych aglomeracji miejskich.

Opieka paliatywna świadczona z poszanowaniem kultury, wiary i woli pacjenta powinna być dostępna na każdym etapie terapii. Opiekunów należy otoczyć wsparciem, takim jak zapewnienie opieki zastępczej czy pomocy w przeżywaniu żałoby [3].

### Współpraca

Duża część pacjentów cierpiących z powodu chorób ograniczających życie w trakcie hospitalizacji trafia na różne oddziały. Dotyczy to przede wszystkim dzieci i młodych dorosłych, którzy mogą wymagać opieki paliatywnej przez długi czas.

W wielu regionach Australii lokalne szpitale oraz oddziały opracowały system współpracy, dzięki

któremu opieka nad pacjentem jest bardziej spójna. Wzmocnienie i rozwinięcie takich rozwiązań na skalę międzystanową lub międzynarodową usprawni proces terapeutyczny, pozwoli ustalić wspólną strategię opieki nad chorym oraz zmniejszyć liczbę niepotrzebnie powtarzanych świadczeń [3]. Do takiego systemu należy włączyć wszystkich świadczeniodawców: Primary Health Networks (PHNs), lokalne szpitale, Aboriginal Community Controlled Health Service (ACCHS), prywatne organizacje *non-profit*.

### Inwestycje

Z powodu starzenia się australijskiego społeczeństwa oraz wdrażania coraz skuteczniejszych terapii umożliwiających dłuższe przeżycie z chorobą przewlekłą zapotrzebowanie na opiekę paliatywną wciąż wzrasta. Obecnie brakuje personelu specjalistycznego, a ponadto rośnie średnia wieku profesjonalistów aktualnie pracujących. Z tego powodu konieczne jest inwestowanie w wysokiej jakości świadczenia oraz zagwarantowanie ich dostępności.

Dofinansowania wymaga również zmieniający się model prowadzenia opieki paliatywnej. Dotychczas nacisk kładziono na udzielanie świadczeń specjalistycznych w szpitalach wielkomiejskich aglomeracji, jednak zauważono potrzebę podejmowania takich działań również w domu chorego czy zakładach opieki społecznej, tak aby pacjent jak najdłużej mógł przebywać z bliskimi. Poza pracownikami ochrony zdrowia ważną rolę odgrywają wolontariusze i organizacje społeczne.

### Dane i dowody naukowe

W Australii istnieje wiele narzędzi służących do gromadzenia informacji dotyczących opieki paliatywnej. Systemy te wymagają jednak udoskonalenia. Kluczowa jest możliwość oceny oraz poprawy jakości udzielanych świadczeń na terenie kraju.

### Odpowiedzialność

Aby spełnić założenia *National Palliative Care Strategy 2018*, musi być powołana struktura na poziomie krajowym, działająca przy Radzie Doradczej Ministra Zdrowia. Zapewni to uznanie medycyny paliatywnej jako integralnej części systemu ochrony zdrowia. Za wdrażanie *National Palliative Care Strategy 2018* odpowiedzialne są władze stanowe i terytorialne, które zachowują niezależność w zakresie decydowania, jak najlepiej zainwestować w tę dziedzinę medycyny.

Australijski rząd w porozumieniu z władzami wszystkich stanów i terytoriów wydał w październiku 2020 r. plan implementacji *National Palliative Care Strategy 2018* [8]. Jest to precedens, gdyż nigdy wcześ-

niej nie powstał w Australii taki dokument. Opisuje on działania, jakie w ciągu 5 lat powinny podjąć władze na poszczególnych szczeblach, aby wprowadzić w życie przedstawione powyżej założenia. Zgrupowano je w cztery obszary, co zapewnia elastyczność zaleceń i umożliwia zastosowanie ich we wszystkich stanach i terytoriach w zależności od potrzeb. Zakłada on również coroczne raporty o podjętych akcjach Palliative Care and End of Life Care Reference Group działającej przy Radzie Doradczej Ministra Zdrowia w celu monitorowania implementacji *National Palliative Care Strategy 2018* w poszczególnych regionach kraju [8].

Największą organizacją zajmującą się medycyną paliatywną na terenie Australii jest Palliative Care Australia (PCA). Działa ona zgodnie z priorytetami *National Palliative Care Strategy*. Jej celem jest promowanie i zwiększenie dostępności oraz rozwój wysokiej jakości świadczeń opieki nad chorymi u kresu życia [9]. W styczniu 2018 r. wydała swoje rekomendacje oraz standardy postępowania [3, 4].

Palliative Care Australia zwraca uwagę na niedobór oraz nierówny dostęp do lekarzy specjalistów z zakresu medycyny paliatywnej. W 2015 r. w Australii pracowało 213 medyków tej specjalności, co oznacza, że na 100 tys. mieszkańców przypadało 0,9 specjalisty. Stosunek ten wahał się od 0,7 (stan Wiktorii) do 1,8 (Tasmania), 84% lekarzy pracowało na terenie większych miast. Obecny cel, jaki wyznaczyła sobie PCA, to 2 specjalistów na 100 tys. mieszkańców [4]. Ze względu na brak danych nie ma możliwości ustalenia podobnego celu dla pozostałego personelu medycznego.

W 2015 r. na 100 tys. mieszkańców przypadało 12 pielęgniarek medycyny paliatywnej. W porównaniu z lekarzami ich dostępność była bardziej jednolita na terenie kraju. Dzięki temu możliwy był rozwój zespołów specjalistycznej opieki paliatywnej prowadzonych przez pielęgniarki. *Palliative Care Australia* podkreśla konieczność zapewnienia pacjentowi pomocy pracowników socjalnych, psychologów i psychoterapeutów, logopedów i dietetyków. Dodatkowo zespoły specjalistyczne powinny być wspierane przez muzyko- i artoterapeutów, pastorów czy doradców pomagających przeżyć żałobę [4].

Australijska medycyna paliatywna jest oparta na systemie poziomów, których liczba różni się między stanami i terytoriami (od 3 do 6). Palliative Care Australia postuluje ujednolicenie i wdrożenie 3 stopni opieki [4].

Pierwszy stopień stanowi terapia podstawowa prowadzona przez przeszkolonych w zakresie medycyny paliatywnej pielęgniarkę lub lekarza specjalistę: internistę, geriatrę, onkologa. Jest przypisana pacjentom z przewidywalnymi potrzebami i powinna być dostępna zarówno w miastach, jak i na odległych terenach wiejskich. Chorym powinny być

przekazywane informacje na temat choroby i możliwości terapii koniecznej do łagodzenia objawów, leki oraz powinno być zapewnione wsparcie psychologiczne obejmujące również bliskich pacjenta. Na tym etapie pacjent powinien zostać poinformowany o możliwości rozpoczęcia wczesnego planowania przebiegu leczenia. Należy podkreślić, że udzielanie takiej pomocy nie jest proste oraz wzbudza wiele obaw wśród lekarzy nie będących specjalistami w tej dziedzinie [10]. Adresowane do nich wytyczne są niespójne i nie zawierają konkretnych i kompleksowych informacji na temat opieki paliatywnej [11], dlatego bardzo istotne jest wcześniejsze przygotowanie personelu medycznego [10].

Kolejny poziom opieki to fachowa pomoc udzielana pacjentom ze średnio nasilonymi objawami. Obejmuje m.in. leczenie skomplikowanych przypadków przewlekłego bólu, duszności czy dysfagii, doradztwo etyczne dla chorych z zaburzeniami poznawczymi i ubezwłasnowolnionych. Pacjent i jego bliscy zostają otoczeni wsparciem psychologicznym w aktywnym poszukiwaniu oznak żalu, złości czy depresji. Ważną składową jest wdrożenie zaawansowanego planowania leczenia. Pomocy udzielają wielodyscyplinarne zespoły pracujące w centrach regionalnych, w których skład wchodzi doświadczeni lekarze i pielęgniarki będący specjalistami medycyny paliatywnej lub są przez takich profesjonalistów nadzorowane. Zespoły te zapewniają także konsultacje ekipom świadczącym opiekę na pierwszym szczeblu.

Trzeci stopień to zaawansowana opieka paliatywna skierowana do pacjentów wymagających ciągłego i złożonego leczenia, u których objawów nie udaje się kontrolować za pomocą standardowych procedur. Mogą oni otrzymać m.in. świadczenia typu: sedacja, radioterapia paliatywna, zakładanie gastrostomii (w tym PEG) oraz pomoc psychologiczna i medycyna w rozwiązywaniu problemów pomiędzy pacjentem a jego rodziną czy opiekunami. Powinna ona być dostępna zarówno w większych aglomeracjach miejskich, jak i na terenie całego stanu i terytorium. W skład zespołów świadczących ten rodzaj pomocy wchodzi profesjonalści, z których większość posiada specjalizację i doświadczenie z zakresu medycyny paliatywnej, oraz pracownicy prowadzący terapie zajęciowe – art- i muzykoterapię, logopedzi, pomocnicy socjalni i psychologowie udzielający wsparcia w przeżywaniu żałoby. Dodatkowe obowiązki to prowadzenie badań naukowych, kształcenie nowych medyków i konsultacje z pracownikami niższych szczebli.

Wszystkie poziomy opieki powinny współpracować na rzecz dobra chorego. Świadczenia mają być udzielane zarówno w warunkach szpitalnych, jak i domowych, przy czym w gestii rządów stanowych i terytorialnych pozostaje kwestia, czy będą one



organizowane zależnie, czy niezależnie od siebie. Choremu należy również zapewnić telepomoc poza standardowymi godzinami pracy.

Zwraca się uwagę również na edukowanie lekarzy. Zauważono, że nie mają oni odpowiedniej wiedzy z zakresu medycyny paliatywnej i problemów, jakich doświadcza pacjent u kresu życia. Aby ułatwić medykom nabycie kompetencji z dziedziny medycyny paliatywnej, powstały zatwierdzone przez PCA programy: *The Palliative Care Curriculum for Undergraduates*, *paliAGED*, *The Program of Experience in the Palliative Approach*. *Palliative Care Australia* podkreśla, że konieczne jest wspieranie pracowników opieki paliatywnej, ponieważ w codziennej pracy zmagają się oni z bardzo trudnymi sytuacjami, takimi jak:

- przekazywanie niepomyślnej diagnozy,
- nieskuteczność dostępnych terapii w pomocy choremu,
- rozpacz, żal i gniew pacjenta oraz jego bliskich,
- zaangażowanie w konflikty emocjonalne pomiędzy chorym i jego bliskimi,
- śmierć pacjenta.

## OPIEKA PALIATYWNA W KANADZIE

Termin „opieka paliatywna” pojawił się w Kanadzie w latach 70. XX w. Początkowo stosowany był przede wszystkim w odniesieniu do osób cierpiących z powodu chorób nowotworowych. Do dzisiaj pacjenci w końcowym stadium tych schorzeń mają trzykrotnie większe szanse na otrzymanie opieki paliatywnej niż chorzy cierpiący na inne choroby przewlekłe. Z czasem jednak pojęcie to rozszerzono i objęto nim działania związane z leczeniem bólu, łagodzeniem objawów i pomocą psychologiczną dla osób przewlekłe chorych. Wskazano także potrzebę zapewnienia wsparcia dla ich opiekunów [12].

Jak pokazują badania, 75% Kanadyjczyków chciałoby spędzić swoje ostatnie dni w domu. Jedynie 15% z nich ma dostęp do domowej opieki paliatywnej, dzięki której 2,5-krotnie zwiększa się szansa na to, że miejscem, w którym pacjent umrze będzie jego dom [12]. Co więcej, czynnikiem, który powinien stymulować rozwój opieki paliatywnej jest postępujący rozłam typowego modelu rodziny oraz oddalanie się jej członków [12]. W dokumentach dotyczących ochrony zdrowia osób starszych rzadko jednak poruszane są zagadnienia z tej dziedziny medycyny [13].

W Kanadzie uważa się, że za opiekę paliatywną odpowiadają:

- chorzy, ich rodziny i opiekunowie – poprzez wyrażanie potrzeb i planowanie dalszej opieki Kanadyjczycy chcą mieć coraz większy wpływ na swoją terapię,
- wolontariusze będący pośrednikami pomiędzy rządem a społeczeństwem – rozpowszechniają

wiedzę i uświadamiają znaczenie opieki paliatywnej,

- organizacje zdrowotne – szczególnie ważne podczas pierwszego kontaktu osób wymagających stałej opieki ze świadczeniodawcami,
- grupy wsparcia – niosą psychologiczną pomoc i ulgę w cierpieniu,
- rządowe organizacje lokalne i prowincjonalne/terytorialne – odpowiadają za programy zasiłkowe (np. zaopatrzenia pacjentów w leki),
- federalne organizacje rządowe – ustalają narodowe standardy postępowania w systemie opieki zdrowotnej, zarządzają dostępnymi finansami, wspierają programy dla chorych z poszczególnych grup etnicznych, pacjentów żyjących w rezerwach, członków sił zbrojnych, weteranów, więźniów i uchodźców, promują organizacje działające na rzecz rozwoju medycyny paliatywnej.

Główną organizacją federalną odpowiedzialną za finansowanie usług zdrowotnych i badań naukowych w Kanadzie jest Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Wsparcie materialne można uzyskać dzięki istnieniu Canada Revenue Agency (CRA) – organizacji, która opiekunom zależnym finansowo udziela kredytów podatkowych. Rząd dodatkowo świadczy programy pomocowe: *Employment Insurance Compassionate Care Benefits*, który zapewnia stały dochód i utrzymanie stanowiska pracy przez 26 tygodni przeznaczonych na opiekę nad członkami rodziny spełniającymi określone wymagania, czy *Employment Insurance Family Caregiver Benefits*, dzięki któremu osoby nie mające możliwości podjęcia pracy z powodu opieki nad dorosłymi członkami rodziny otrzymują 15-tygodniowy zasiłek lub w przypadku opieki nad dziećmi 35-tygodniowy zasiłek. Funkcjonują również ośrodki wspierające populację mające utrudniony dostęp do świadczeń. Organizacja Immigration Refugees and Citizenship Canada (IRCC) gwarantuje uchodźcom pomoc zdrowotną z włączeniem opieki paliatywnej, natomiast Indigenous Services Canada (ISC) zapewnia takie świadczenia rdzennym mieszkańcom Kanady. W ostatnim czasie dzięki Material Advisory Board (MAB) uzyskano specjalne wsparcie finansowe dla osób z demencją [12].

Planowanie kanadyjskiej polityki zdrowotnej leży w kompetencjach rządów poszczególnych terytoriów i prowincji, tak aby była ona jak najbardziej dostosowana do potrzeb tamtejszych mieszkańców. W sierpniu 2017 r. we współpracy z rządem federalnym powstał dokument *Common Statement of Principles on Shared Health Priorities*, w ramach którego przez następne 10 lat zostaną przekazane dodatkowe fundusze na rzecz rozwoju najsłabiej zaopatrzonych dziedzin ochrony zdrowia. Spośród nich 6 miliardów dolarów ma być przeznaczony na zwiększenie powszechności opieki domowej i paliatywnej [12].

Ze względu na fakt że w Kanadzie funkcjonuje 14 różnych systemów zapewniających świadczenia z zakresu medycyny paliatywnej (13 terytorialnych/prowincjonalnych i 1 federalny), jej dostępność i jakość nie są takie same. W celu ich ujednoczenia w 2018 r. powstały *Framework on Palliative Care in Canada*. Warto zwrócić uwagę na rozwój programów mających na celu profesjonalne kształcenie opiekunów duchowych, tak aby ich pomoc również była ustandaryzowana [14].

Opieka paliatywna powinna być świadczona w warunkach dogodnych dla chorego, co wymaga usprawnienia systemu przesyłania danych.

Wszyscy obywatele Kanady powinni mieć zapewniony równy dostęp do opieki bez względu na stan zdrowia, wiek, płeć, orientację seksualną, pochodzenie etniczne i język używany do komunikacji, wyznanie czy stan majątkowy. Postanowiono również, że należy finansować i rozwijać medycynę paliatywną, opierając się na dowodach naukowych.

W *Framework on Palliative Care in Canada* przedstawiono cztery priorytetowe obszary rozwoju: edukacja, wsparcie osób sprawujących opiekę, badania i gromadzenie danych dotyczących medycyny paliatywnej oraz wyrównanie jej dostępności. Przedstawiono również cele, do jakich należy dążyć. Zaznaczono, że wszystkie osoby odpowiedzialne za poziom medycyny paliatywnej muszą być zaangażowane w ich osiągnięcie. Cele te zostały podzielone na trzy grupy pod kątem przewidywanego czasu koniecznego do ich spełnienia: krótko- (1–2 lata), średnio- (2–5 lat) i długoterminowe (5–10 lat).

Pod względem edukacji położono duży nacisk na rozpowszechnienie modelu terapeutycznego, w którego centrum znajduje się pacjent i jego bliscy. Z tego powodu bardzo ważna jest praca z rdzennymi mieszkańcami Kanady oraz społecznościami nie mającymi zapewnionej odpowiedniej opieki, tak aby wypracować i rozpowszechniać standardy postępowania zgodne z ich wartościami i kulturą. Poza tym należy rozwijać podstawowe kompetencje lekarzy specjalistów medycyny paliatywnej oraz innych zawodów medycznych, jak również dotychczas nieujętych w wytycznych (takich jak pomoc osobista), aby ich działania były adekwatne do potrzeb pacjenta. Obecnie dostępne programy to m.in.:

- *Learning Essential Approaches to Palliative Care (LEAP)* – stworzony przez organizację *non-profit* Pallium pakiet kursów dotyczących medycyny paliatywnej, przeznaczonych dla lekarzy i organizacji świadczących omawiane usługi. Ich autorami są kanadyjscy eksperci, którzy wykonują tę pracę nieodpłatnie [15];
- kursy organizowane przez *Canadian Nurse Educator Institute – Palliative and end-of-life care in undergraduate nursing education*, które mają wspomóc kształcenie pielęgniarek w zakresie opieki nad

chorym u kresu życia oraz pomocy przeżywania żałoby [16];

- *Nova Scotia Palliative Care Competency Framework* – wytyczne opublikowane przez *Nova Scotia Health Authority*, w których znajdują się rozdziały przeznaczone dla lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, farmaceutów, ratowników medycznych, pracowników socjalnych, wolontariuszy, logopedów, psychologów oraz osób zajmujących się opieką duchową pacjenta. Warto zaznaczyć, że autorzy tego dokumentu podczas jego tworzenia posiłkowali się irlandzkim *Palliative Care Competence Framework* [17];
- *Educating Future Physicians in Palliative and End-of-Life Care* – projekt mający na celu stworzenie dla studentów medycyny programu nauczania z zakresu opieki paliatywnej [18].

Aby usprawnić świadczenie opieki paliatywnej, kluczowe jest prowadzenie kampanii skierowanych na uświadamianie pacjentom i ich bliskim możliwości uzyskania pomocy. Dodatkowo należy pamiętać o wsparciu dla opiekunów. Obecnie funkcjonują programy i organizacje takie jak:

- platforma internetowa *Canadian Virtual Hospice*, za pomocą której można uzyskać informacje dotyczące chorób, opieki paliatywnej oraz przeżywania żałoby. Jest ona przeznaczona dla pacjentów i ich bliskich oraz pracowników udzielających świadczenia. Strona umożliwi nie tylko biernie pozyskiwanie danych na temat organizacji działających na danym terenie, publikacji polecanych przez autorów platformy, ale również w sposób aktywny zadawanie pytań ekspertom oraz udział w dyskusjach na forum internetowym. Dodatkowo *Canadian Virtual Hospice* udostępnia darmowe materiały edukacyjne dostępne na stronach *MyGrief.ca* oraz *KidsGrief.ca* przeznaczone dla osób przeżywających żałobę po stracie bliskich oraz wspierających dzieci, które zmagają się z taką sytuacją [19];
- *Caregivers Alberta* – organizacja działająca na terenie prowincji Alberta, której celem jest wspieranie opiekunów. Prowadzi nagrodzone *2019 Gold Laurel Award* warsztaty *COMPASS*, udostępnia materiały edukacyjne oraz umożliwia uzyskanie osobistej pomocy psychologicznej i nawiguje opiekuna po systemie ochrony zdrowia [20].

W celu kontynuowania optymalnego rozwoju opierającego się na danych naukowych konieczne jest ich pozyskiwanie i tworzenie baz. Zauważono potrzebę stworzenia podwalin do zbierania informacji dotyczących pozamedycznych aspektów opieki paliatywnej. Stwierdzono również, że poza rozwojem nowych i wspieraniem istniejących grup badawczych konieczne jest opracowanie ustandaryzowanych i ujednoczonych metod do monitorowania jakości

udzielanych świadczeń. Pomocne w osiągnięciu tego celu mają być organizacje Canadian Institute for Health Information oraz Canadian Frailty Network [12].

Do przedstawienia pomysłu na zwiększenie i wyrównanie dostępności opieki paliatywnej wykorzystano z australijskich wytycznych rycinę obrazującą, że najwięcej pacjentów cierpi z powodu objawów, którym można zaradzić, wprowadzając względnie nieskomplikowaną terapię. Z drugiej strony, jedynie niewielka liczba chorych wymaga pomocy specjalistycznej. Z tego powodu uważa się, że na pierwszym szczeblu opieki paliatywnej powinni znajdować się lekarze pierwszego kontaktu, pielęgniarki, pracownicy socjalni i wolontariusze. Postuluje się również wprowadzenie pracowników, których zadaniem byłoby przeprowadzenie pacjenta/jego opiekunów przez system ochrony zdrowia i wskazywanie dostępnych możliwości opieki, konsultacji telefonicznych z wielospecjalistycznymi zespołami dostępnymi całodobowo przez wszystkie dni tygodnia, jak również programów mających za zadanie zwiększanie świadomości obywateli na temat śmierci i możliwości wczesnego wprowadzenia świadczeń podnoszących jakość okresu schyłku życia.

Wyodrębniono również pomysły mające na celu poprawę dostępności świadczeń dla społeczności, które dotychczas nie były objęte wystarczającą troską [12]. Należy tutaj wspomnieć o:

- Palliative Education and Care for the Homeless (PEACH) – pionierska organizacja współpracująca z Toronto Central Community Care Access Centre niosąca pomoc bezdomnym pacjentom cierpiącym z powodu chorób ograniczających życie [21],
- *Paramedics Providing Palliative Care at Home Program* – innowacyjny program wprowadzony na terenie Nowej Szkocji oraz Wyspy Księcia Edwarda. Polega on na przeszkoleniu ratowników medycznych w zakresie pomocy paliatywnej. Dzięki temu pacjenci mają ciągły dostęp do podstawowych świadczeń z jej zakresu. Pozwala to na prowadzenie terapii w warunkach domowych, ponieważ chorzy nie obawiają się, że mogliby pozostać bez potrzebnej opieki. Zarówno pacjenci, ich rodziny oraz ratownicy byli bardzo usatysfakcjonowani efektami tego programu [22].

Za koordynację wdrażania przedstawionego planu będzie odpowiedzialna specjalnie stworzona organizacja Office of Palliative Care (OPC) działająca w ramach *Health Canada*.

Poniżej przedstawiono obraz opieki paliatywnej na obszarze niektórych terytoriów i prowincji [12]:

- Kolumbia Brytyjska zapewnia specjalistyczną opiekę paliatywną w warunkach domowych, szpitalach i hospicjach nadzorowaną przez 5 regionalnych organizacji. Istotna jest identyfikacja osób, które mogą uzyskać dzięki niej korzyści na wczesnych etapach leczenia. Instytucje otaczają

interdyscyplinarną opieką pacjentów zamieszkałych na terenach zurbanizowanych, wiejskich i w rezerwatach;

- w Albercie w ramach *Palliative and End-of-Life Care Provincial Framework* podjęto wiele inicjatyw poprawiających dostęp do opieki paliatywnej. Stworzono strony internetowe dla chorych i ich opiekunów, na których można znaleźć dane na temat pomocnych instytucji i wsparcia finansowego. Utworzono program leczenia w warunkach domowych *Emergency Medical Services* oraz program zaopatrzenia w leki. Uruchomiono także całodobową infolinię telefoniczną z możliwością uzyskania porad specjalistycznych;
- w Saskatchewan medycyna paliatywna rozumiana jest jako interdyscyplinarna pomoc zapewniająca opiekę i wsparcie dla terminalnie chorych w domach i szpitalach. W 2018 r. pracowało tam zaledwie 4 specjalistów medycyny paliatywnej, pozostają oni jednak w stałym kontakcie z lekarzami rodzinnymi na terenie całej prowincji. Dzięki wsparciu finansowemu z funduszu federalnego w ostatnich latach szczególnie prężnie rozwija się tu opieka paliatywna realizowana w warunkach domowych;
- Manitoba zapewnia mieszkańcom całodobowy dostęp do opieki paliatywnej. Jej nadzorowaniem zajmują się koordynatorzy zarządzający dostępem do świadczeń. Udzielane są one w szpitalach, na oddziałach ratunkowych, w hospicjach (dwa funkcjonujące w tym regionie to *Grace Hospice* i *Jocelyn House*) oraz poprzez opiekę domową. Na terenie tej prowincji działa organizacja *Cancer Care Manitoba* zapewniająca plany opieki oraz dostęp do informacji na temat możliwych form wsparcia i zasiłków finansowych. Potrzebującym oferuje się także bezpłatny dostęp do przepisywanych leków;
- w Ontario ochronę zdrowia, w tym opiekę paliatywną, nadzoruje sieć 14 lokalnych organizacji *Local Health Integration Networks* odpowiedzialnych za planowanie, koordynowanie i finansowanie usług zdrowotnych. Dzięki współpracy w ostatnim czasie udało się uzyskać ponad 200 dodatkowych miejsc w hospicjach na jej terenie;
- w Quebec w 2014 r. przyjęto ustawę, która składa się z dwóch części: pierwsza dotyczy aspektów prawnych i organizacji struktury opieki paliatywnej, a druga podkreśla wyższość indywidualnej decyzji chorego nad przyjętymi schematami postępowania w terminalnym stadium choroby. Prowincja zapewnia także świadczenia związane z opieką paliatywną dostępną w szpitalach, ośrodkach opieki długoterminowej, hospicjach i prywatnych domach chorych. Swym zakresem obejmuje także grupy wsparcia dla opiekunów oraz paliatywną opiekę pediatryczną;



- na terenie Nowego Brunzwicku opiekę paliatywną oferują hospicja oraz organizacja *The Extra-Mural Program*. Wyróżnia się tu 5 sektorów zajmujących się opieką personalną, wsparciem rodzin, dostępem do specjalistów oraz rozpowszechnieniem opieki środowiskowej. Nacisk kładzie się także na rozwój i wprowadzanie nowych wystandaryzowanych narzędzi do pracy;
- na Wyspie Księcia Edwarda znaczącą rolę w opiece paliatywnej odgrywa wcześniej wspomniany program *Paramedics Providing Palliative Care at Home*, który umożliwia chorym dostęp do powyższych świadczeń (program ten funkcjonuje również na terenie Nowej Szkocji). Dodatkowo podejmowane są działania wspierające szybki wypis pacjenta do domu oraz zapewnienie opieki podczas zmiany miejsca udzielania świadczeń. Podobne rozwiązania wdraża Nowa Funlandia i Labrador, gdzie popularnością cieszy się podejście nazywane *Home First Philosophy*, którego głównym celem jest zapewnienie pacjentom opieki paliatywnej w warunkach domowych;
- w Nowej Szkocji w celu poprawy jakości świadczeń zostały jasno wyznaczone kompetencje i oczekiwania względem specjalistów medycyny paliatywnej i wolontariuszy. Planowane jest także wyszkolenie licznej wyspecjalizowanej kadry medycznej. Chorym oferuje się merytorycznie przygotowane ulotki dotyczące planowania opieki;
- terytorium Nunavut proponuje mieszkańcom stosunkowo wąski zakres medycyny paliatywnej. Jest tam zaledwie pięć małych placówek opieki długoterminowej, trzy z nich posiadają tylko jedno miejsce przeznaczone do opieki paliatywnej. Ze względu na braki kadrowe domowa opieka paliatywna jest tu znacznie ograniczona;
- na Terytoriach Północno-Zachodnich wyodrębniono cztery obszary działania opieki paliatywnej: wystandaryzowane podejście do opieki, zasoby materialne, takie jak leki i sprzęt medyczny, wyszkolenie personelu oraz zgodną kulturowo opiekę paliatywną. Wciąż pracuje się tu nad rozwojem i poprawą opieki środowiskowej świadczonej w warunkach domowych;
- w Yukon panuje zróżnicowany system opieki paliatywnej. Obejmuje on świadczenia domowe, szpitalne oraz ośrodki środowiskowe dostarczane przez wiele organizacji, m.in. Health and Social Services oraz First Nations. Podstawę systemu stanowi dokument *The Way Forward*, którego założeniami są:
  - postępowanie w integracji udzielanych świadczeń,
  - wsparcie dla opiekunów,
  - praktyczne szkolenia kadry
  - rozwój ogólny.

W celu poprawy jakości świadczonych usług powstał także specjalny system gromadzący opinie na temat działalności sektora opieki paliatywnej.

## AUSTRALIA I KANADA A WYTYCZNE MIĘDZYKRAJOWE

Oba przedstawione programy opieki paliatywnej są zgodne z wytycznymi organizacji międzynarodowych: WHO [23], International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) [24], International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [25] czy Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) [26]. Każda z nich kładzie nacisk na prowadzenie badań naukowych, edukację personelu medycznego i uświadamianie społeczeństwu wagi opieki paliatywnej. Są to zalecenia również organizacji odpowiedzialnych za rozwój tej dziedziny medycyny w Anglii i Nowej Zelandii, czyli krajach będących kolebką medycyny paliatywnej [27].

Autorzy australijskich i kanadyjskich wytycznych podkreślają znaczenie działania opartego na EBM, jak również fakt, że największy odsetek pacjentów wymaga względnie nieskomplikowanej terapii i dlatego odpowiednio przeszkoleni lekarze nie będący specjalistami z zakresu medycyny paliatywnej, udzielający podstawowych świadczeń znacznie zwiększyliby jej dostępność. Warto rozważyć wdrożenie podobnego ruchu w polskiej ochronie zdrowia, opracowanie nowatorskiego programu nauczania studentów medycyny w tej dziedzinie oraz przeprowadzenie debaty publicznej na temat pomocy i opieki u kresu życia.

## PODSUMOWANIE

Modele planowania opieki zdrowotnej w Australii i Kanadzie są bliźniaczo podobne. Rządy poszczególnych stanów/terytoriów/prowincji biorąc pod uwagę potrzeby obywateli danego regionu, podejmują autonomiczne decyzje w sferze rozwoju opieki paliatywnej. Doprowadziło to do wewnątrz krajowych nierówności w dostępności i jakości świadczeń. Z tego powodu rządy federalne obu państw stworzyły wytyczne mające na celu rozwiązanie tego problemu.

Oba dokumenty powstały na podstawie tych samych założeń. Cechuje je skoncentrowanie opieki na pacjencie i prowadzenie jej w zgodzie z jego wolą, zapewnienie pomocy osobom bliskim choremu, dotarcie do grup społecznych, które dotychczas nie były objęte wystarczającą opieką, zwłaszcza do rdzennych mieszkańców obu państw, oraz zbieranie danych naukowych, aby oprzeć na nich system świadczeń z zakresu opieki paliatywnej. W obu przypadkach stwierdzono, że należy dążyć do rozwoju programów umożliwiających prowadzenie terapii w warunkach domowych.

Pomimo doskonałych wyników w światowych rankingach, rządy federalne Australii i Kanady



stwierdziły, że opieka paliatywna na terenie ich krajów wymaga dalszego rozwoju, tak aby zapewnić obywatelom jak najwyższą jakość życia u jego kresu.

*Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.*

## PIŚMIENNICTWO

1. The 2015 quality of death index ranking palliative care across the world. A report by The Economist Intelligence Unit. Lien Foundation 2015.
2. National Palliative Care Strategy 2018. Australian Government, Department of Health 2019.
3. National Palliative Care Standards. 5<sup>th</sup> edn. Palliative Care Australia, Canberra 2018.
4. Yates P, Fischer J, Allsop A i wsp. Palliative care service development guidelines. Palliative Care Australia 2018.
5. <https://www.health.gov.au/about-us/the-australian-health-system> (dostęp: 11.01.2022).
6. Bernardes CM, Beesley V, Shahid S, Medlin L, Garvey G, Vale-ry PC. End-of-life care for Aboriginal and Torres Strait Islander people with cancer: an exploratory study of service utilisation and unmet supportive care needs. *Support Care Cancer* 2021; 29: 2073-2082.
7. Disler R, Pascoe A, Luckett T i wsp. Barriers to palliative care referral and advance care planning (ACP) for patients with COPD: a cross-sectional survey of palliative care nurses. *Am J Hosp Palliat Med* 2022; 39: 169-177.
8. Australian Government, Department of Health. Implementation Plan for the National Palliative Care Strategy 2018.
9. <https://palliativecare.org.au/about-pca/> (dostęp: 11.01.2022).
10. Herrmann A, Carey ML, Zucca AC, Boyd LAP, Roberts BJ. Australian GPs' perceptions of barriers and enablers to best practice palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2019;18: 90.
11. Damarell RA, Morgan DD, Tieman JJ, Healey D. Bolstering general practitioner palliative care: a critical review of support provided by Australian guidelines for life-limiting chronic conditions. *Healthcare (Switzerland)* 2020; 8: 553.
12. Health Canada. Framework on Palliative in Canada Act, Health Canada 2018.
13. Pivodic L, Smets T, Gott M i wsp. Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries worldwide. *Palliat Med* 2021; 35: 369-388.
14. Cooper D, Aherne M, Pereira J. The competencies required by professional hospice palliative care spiritual care providers. *J Palliat Med* 2010; 13: 869-875.
15. <https://www.pallium.ca/courses/> (dostęp: 14.01.2022).
16. <http://cnei-icie.casn.ca/our-programs/past-webinars-courses/casn-everydayexceptionalpalliative-end-life-care-undergraduate-nursing-education/> (dostęp: 14.01.2022).
17. McCallum M, Carver J, Dupere D i wsp. The Nova Scotia palliative care competency framework. A reference guide for health professionals and volunteers. Nova Scotia Health Authority 2017.
18. Bush SH, Roze Des Ordon A, Chary S, Boyle AB. The development and validation of updated palliative and end-of-life care competencies for medical undergraduates in Canada. *J Palliat Med* 2019; 22: 1498-1500.
19. [https://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx](https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx) (dostęp: 15.01.2022).
20. <https://www.caregiversalberta.ca> (dostęp: 15.01.2022).
21. <https://www.icha-toronto.ca/programs/peach-palliative-education-and-care-forthehomeless> (dostęp: 15.01.2022).
22. Carter AJE, Arab M, Harrison M i wsp. Paramedics providing palliative care at home: a mixed methods exploration of patient and family satisfaction and paramedic comfort and confidence. *CJEM* 2019; 21: 513-522.
23. Krug E, Kelley E. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. World Health Organization 2016.
24. Radbruch L, De Lima L. 2020–2024 Strategic plan. International Association for Hospice and Palliative Care 2019.
25. The international children's palliative care network strategic plan 2019–2023. <https://www.icpcn.org/strategic-plan-2019-2023/>.
26. <https://www.thewhpc.org/our-work> (dostęp: 21.05.2022).
27. Góraj E. Palliative care strategies in the United Kingdom and New Zealand. *Med Palliat* 2021; 13: 201-206.