

ARTYKUŁY POGLĄDOWE (REVIEW PAPERS)

Cele, założenia i organizacja opieki paliatywno – hospicyjnej w Polsce

(Objectives, assumptions and organization of palliative and hospice care in Poland)

A Rudzka ^{1,A,D}, M Kulesza-Mrowiecka ^{1,B,E}, Z Kopański ^{1,C,F}, O Nadashkevych ^{2,B}, J Tabak ^{2,B}, J Rowiński ^{2,B}

1. Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński
2. Collegium Masoviense – Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu

Abstract - The authors presented the foundations of palliative care. They emphasized that the main goal of palliative care is to prevent and relieve pain and other accompanying symptoms of the disease, as well as to improve mental and spiritual comfort as well as help in social matters. All this should lead to the improvement of the patient's quality of life. Care should also cover the patient's family, surround them with care, both during the illness and after the patient's death. Palliative care is not only for patients with terminal disease. It also applies to chronically ill patients, even in the early stages of the disease, who are undergoing causal therapy, which aims to prolong their lives. Next, the authors characterized the structure of teams that care for the patients in the field of palliative and hospice care and discussed in detail the tasks of individual units.

Key words –palliative care goals, the structure of palliative and hospice care teams.

Streszczenie - Autorzy przedstawili założenia opieki paliatywnej. Podkreślili, że głównym celem opieki paliatywnej jest zapobieganie i łagodzenie bólu oraz innych towarzyszących objawów choroby, a także dbanie o poprawę komfortu psychicznego i duchowego, jak również pomoc w sprawach socjalnych. To wszystko ma prowadzić do poprawy jakości życia pacjenta. Opieka powinna obejmować także rodzinę chorego, otaczać ją troską, zarówno podczas trwania choroby, jak również po śmierci chorego. Opieką paliatywną nie są objęci tylko i wyłącznie pacjenci w terminalnym stadium choroby. Dotyczy ona również pacjentów przewlekle chorych, nawet we wczesnych fazach choroby, którzy są poddawani terapii przyczynowej, która ma na celu przedłużenie ich życia. Następnie autorzy scharakteryzowali strukturę zespołów opiekujących się chorymi z zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej i omówili szczegółowo zadania poszczególnych jednostek.

Słowa kluczowe - cele opieki paliatywnej, struktura zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej.

Wkład poszczególnych autorów w powstanie pracy— A-Koncepcja i projekt badania, B-Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C-Analiza i interpretacja danych, D-Napisanie artykułu, E-Krytyczne zrecenzowanie artykułu, F-Ostateczne zatwierdzenie artykułu

Adres do korespondencji — Prof. dr Zbigniew Kopański, Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński, Kraków, ul. Piotra Michałowskiego 12, PL-31-126 Kraków, e-mail: zkopanski@o2.pl

Zaakceptowano do druku: 14.11.2018.

WSTĘP

Podstawowe założenia opieki paliatywnej i hospicyjnej dobrze prezentuje definicja WHO opisująca je w następujący sposób: *"wszechstronne, aktywne działania, mające na celu zaspokojenie wielorakich: cielesnych, psychicznych, społecznych i duchowych potrzeb chorych ze schorzeniami*

niepoddającymi się leczeniu przyczynowemu, jak również zapewnienie wsparcia ich rodzinom, podczas choroby i w okresie osierocenia po śmierci bliskiej osoby" [1]. Głównym celem opieki paliatywnej jest zapobieganie i łagodzenie bólu oraz innych towarzyszących symptomów choroby, a także dbanie o poprawę komfortu psychicznego i duchowego, jak również pomoc w sprawach socjalnych [2]. To wszyst-

ko ma prowadzić do poprawy jakości życia pacjenta. Opieka powinna obejmować także rodzinę chorego, otaczać ją troską, zarówno podczas trwania choroby, jak również po śmierci chorego [3]. Opieką paliatywną nie są objęci tylko i wyłącznie pacjenci w terminalnym stadium choroby. Dotyczy ona również pacjentów przewlekłe chorych, nawet we wczesnych fazach choroby, którzy są poddawani terapii przyczynowej, która ma na celu przedłużenie ich życia. Dlatego ważnym celem opieki paliatywnej jest wczesne rozpoznanie objawów towarzyszących chorobie i jak najwcześniejsze zwalczanie ich. Przykładem może być wcześniejsze wprowadzenie terapii opioidami, mającej na celu złagodzenie dolegliwości bólowych. [3-5] Podejście zespołu opieki paliatywnej do chorych powinno być holistyczne. W skład takiego zespołu, oprócz lekarza i pielęgniarki, powinni wchodzić również: fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, dietetyk, psycholog, osoba duchowa, farmaceuta, pracownik socjalny, a także wolontariusze, którzy będą wspierać zarówno chorych jak i ich rodziny w codziennych czynnościach [1,45]. Ważnym elementem w opiece nad chorym jest rozmowa z nim, dzięki której można poznać jego troski i zmartwienia, a także jego potrzeby i marzenia. Taki wywiad może bardzo pomóc w pracy całemu zespołowi opieki paliatywnej, a także ukierunkować personel na potrzeby chorych i realizowanie opieki zgodnie z tymi potrzebami [4]. Struktura zespołów opiekujących się chorymi z zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej przedstawiono na rycinie 1.

PORADNIA MEDYCZYNY PALIATYWNEJ

Poradnia jest przeznaczona dla pacjentów z chorobą nowotworową w zaawansowanym stadium, a także pacjentów z chorobami przewlekłymi w schyłkowym stadium, którzy są w stanie samodzielnie do niej przyjść. Wyjątkowo mogą odbyć się wizyty domowe, ale nie częściej niż 2 razy w tygodniu. W przychodni przyjmuje lekarz, pielęgniarki, fizjoterapeuta oraz psycholog. Mają oni za zadanie, podobnie jak w innych formach hospicjum, łagodzić objawy choroby, zarówno fizyczne jak i psychiczne. Dbają oni również o zachowanie jak najlepszej jakości życia chorego. [5-10]

HOSPICJUM DOMOWE

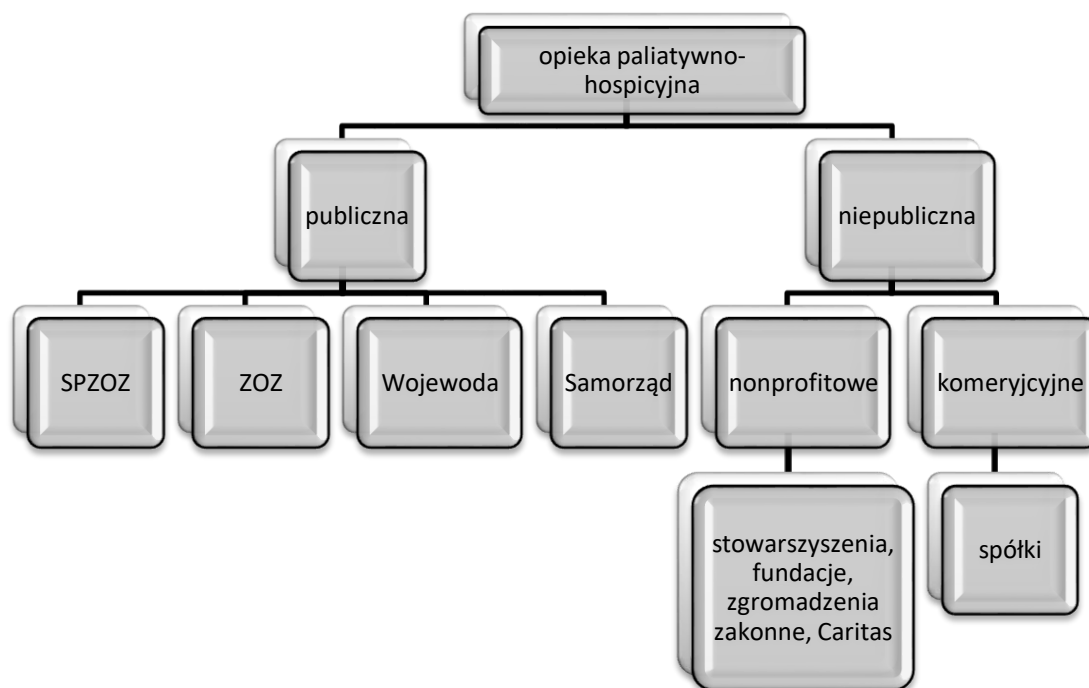
Hospicjum domowe przeznaczone jest dla pacjentów w terminalnym stadium choroby, którzy mają zapewnione warunki, do tego aby przebywać w swoim domu. Pacjent dorosły może korzystać z opieki hospicjum domowego, jeśli zamieszkuje do 30 km od siedziby danego hospicjum, natomiast w przypadku dzieci jest to 100 km. Cele takiego hospicjum są takie same, jak w przypadku hospicjum stacjonarnego. Różnią się one tym, że w przypadku hospicjum domowego pacjent przebywa w swoim domu, a personel medyczny przyjeżdża do niego na wizyty. W hospicjum domowym powinien być zatrudniony 1 lekarz ze specjalizacją medycyny paliatywnej na 30 chorych. Przyjeżdża on do chorego w zależności od stanu danego pacjenta, ale musi go odwiedzić przynajmniej 2 razy w miesiącu. Wymagania dotyczące pielęgniarek, są takie same jak w przypadku hospicjum stacjonarnego, a wizyty są ustalane indywidualnie, jednak nie rzadziej niż 2 razy w tygodniu. Pozostały personel, tj. fizjoterapeuta, psycholog czy pracownik socjalny, również przysługuje pacjentowi przebywającemu w hospicjum domowym. Pacjenci powinni mieć wybór, z jakiej formy opieki chcieliby korzystać i sami zdecydować co będzie dla nich najlepsze. Pacjent do ostatnich chwil swojego życia powinien mieć prawo głosu w sprawach dotyczących jego osoby. [5,6,8,10,11]

HOSPICJUM DOMOWE DLA DZIECI

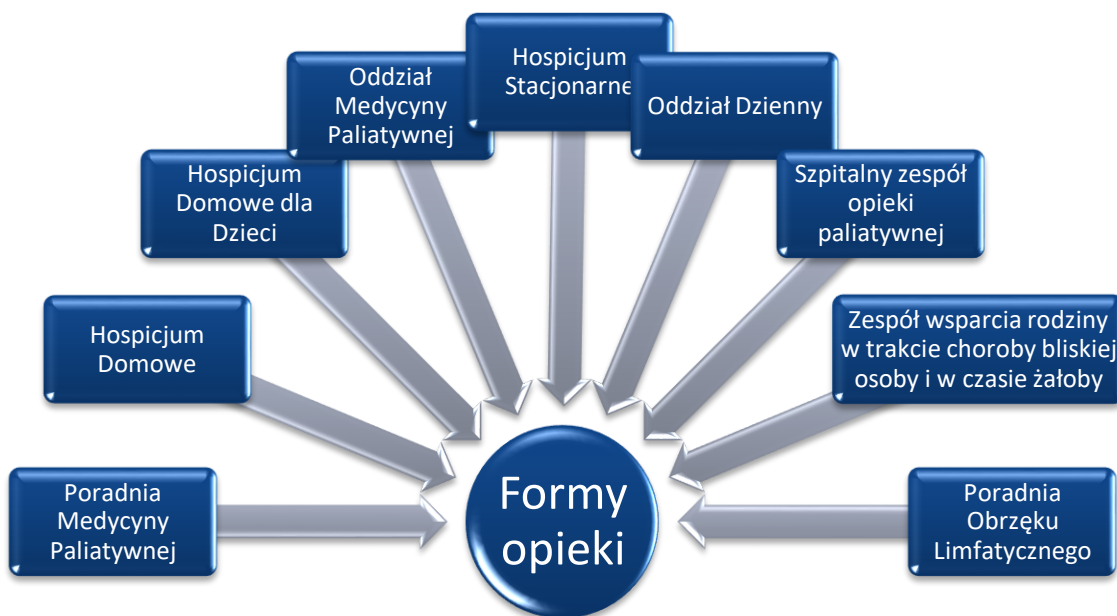
Jest formą opieki pediatrycznej dla małych pacjentów wymagających opieki paliatywno-hospicyjnej. Stwarza możliwości przebywania chorego dziecka w warunkach domowych, w otoczeniu rodzinnym. Poszczególni członkowie zespołu hospicyjnego przyjeżdżają do chorego dziecka. Pacjent objęty hospicjum domowym ma zapewnioną opiekę lekarzy, pielęgniarek, psychologów, fizjoterapeutów, pracowników socjalnych, osób duchownych i wolontariuszy. Dyżur hospicyjny trwa nieprzerwanie, gdyż ich pomoc może być konieczności o dowolnej chwili dnia czy nocy. [5,6,12-16] Dziecko objęte opieką hospicjum domowego ma zapewniony bezpłatny dostęp m.in. do:

- koncentratorów tlenu,
- pomp infuzyjnych,
- ssaków elektrycznych,
- nebulizatorów,
- pulsoksymetrów,

- wózków inwalidzkich.



Rycina 1. Struktura zespołów opiekujących się chorymi z zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej [1-3]



Rycina 2. Formy opieki paliatywno – hospicyjnej [1-5]

ODDZIAŁ MEDYCYNY PALIATYWNEJ

Oddział Medycyny Paliatywnej ma za zadanie świadczyć wszechstronną, całościową opiekę nad chorymi na nieuleczalne, nie poddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby. Leczenie chorych dotyczy łagodzenia dolegliwości bólów i innych objawów somatycznych wynikających z rozwoju zaawansowanej choroby, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych oraz wspomaganie rodziny chorego w czasie trwania choroby.[5,6] Celem działania wielodyscyplinarnego zespołu jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin. Do Oddziału Medycyny Paliatywnej przyjmowani są najczęściej [8]:

- chorzy z silnym i trudnym do kontroli leczenia bólem, dusznością, splątaniem, pobudzeniem oraz innymi niemożliwymi do opanowania w warunkach domowych objawami,
- chorzy wymagający doraźnych zabiegów instrumentalnych (np. nakłucie jamy otrzewnej, opłucnej, konieczność wykonania np. gastrostomii odżywczej, unieruchomienie złamań),
- chorzy z progresją choroby nowotworowej oraz rozsiewem nowotworowym ze szczególnym uwzględnieniem: nieoperacyjnej niedrożności jelit, przerzutami do mózgu, patologicznymi złamaniami oraz z hiperkalcemią,
- pacjenci po konsylium onkologicznym z udokumentowanym zakończonym leczeniem przyczynowym, kierowani do Poradni lub Oddziału Medycyny Paliatywnej.

Oprócz w/w pacjentów opieką paliatywną mogą być objęci chorzy z [17]:

- owrzodzeniami odleżynowymi,
- kardiomiopatią,
- chorobami wywołanymi przez ludzki wirus upośledzenia odporności,
- następstwami chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego,
- chorobą Huntingtona,
- bezładem dziedzicznym,
- zanikiem mięśni pochodzenia rdzeniowego.

HOSPICJUM STACJONARNE

Hospicjum stacjonarne jest przeznaczone dla pacjentów w terminalnym stadium choroby. Są oni w nim poddawani leczeniu objawowemu, które nie może

odbywać się w warunkach ambulatoryjnych. Powinien w nim być zatrudniony lekarz ze specjalizacją medycyny paliatywnej. Jeden lekarz może zajmować się nie więcej niż dziesięcioma chorymi. Opieka pielęgniarska jest całodobowa, a pielęgniarki zobowiązane są do odbycia szkolenia w zakresie medycyny paliatywnej albo specjalizacji z tej dziedziny. Dodatkowo w hospicjum stacjonarnym powinien być zatrudniony psycholog, fizjoterapeuta i pracownik socjalny. Hospicjum powinno stworzyć choremu nowy dom i zapewnić jak najlepsze warunki do godnego odejścia. Dlatego powinno się ono kierować zasadą akceptacji nieuchronności śmierci. Oznacza ona, że odstępuje się od uciążliwego przedłużania życia chorego tj. stosowania respiratorów, nie wykonuje się również reanimacji. Główny nacisk kładzie się na zapewnienie choremu jak najlepszej jakości życia. Zgodnie z założeniami WHO na oddziale dla pacjentów paliatywnych powinno znajdować się mniej więcej 5-14 łóżek, w każdej sali po 2-3 łóżka. Ma to za zadanie zapewnić pacjentom domową atmosferę [5,6,12,18].

ODDZIAŁ DZIENNY

Pacjenci korzystający z dziennego oddziału opieki paliatywnej otrzymują opiekę medyczną, pielęgniarską, rehabilitacyjną, psychologiczną, duchową i socjalną.[5,6,19]

SZPITALNY ZESPÓŁ OPIEKI PALIATYWNEJ

Zespół działa na różnych etapach opieki nad chorym. Jego działanie opiera się głównie na świadczeniu konsultacji, pomocy w diagnostyce i leczeniu dolegliwości wynikających z zaawansowanej choroby. Zespół może komunikować się z chorym, może podejmować współpracę z najbliższą rodziną chorego. Zadaniem zespołu jest także merytoryczna ocena procedur realizowanych w stosunku do chorego. Zespół może być także pomocny w sferze poza medycznej, np. w obszarze pomocy psychologicznej, duchowej czy socjalnej. Zespół jest także pomocny choremu i jego rodzinie w fazie wypisu ze szpitala. Buduje maksymalną opiekę nad wypisywanym chorym, pełni rolę edukatora, doradza w stworzeniu optymalnych warunków dla funkcjonowania chorego w środowisku domowym. Członkowie zespołu mogą być także pomocni w rozwiązywaniu trudnych problemów etycznych związanych np. z prowadzeniem uporczy-

wej terapii czy domaganiem się przez chorego eutanazji. [5,6,20]

ZESPÓŁ WSPARCIA RODZINY W TRAKCIE CHOROBY BLISKIEJ OSOBY I W CZASIE ŻAŁOBY

Zespół ten jest pomocny w łagodzeniu skutków powstałych po utracie bliskiej osoby. Przeżywanie żałoby jest bardzo indywidualne i jest związane z szeregiem czynników psychologicznych jak i kulturowych. Wśród osób dotkniętych żałobą mogą pojawić się zarówno mechanizmy funkcjonalne (pozwalające zaakceptować utratę i zaadoptować się do dalszego życia), jak i dysfunkcjonalne (np. idealizowanie zmarłego czy wręcz odwrotnie – unikanie myśli i uczuć związanych z utraconą osobą). Wreszcie żałoba może spowodować powikłania po niej. Zjawisko to dotyczy ok. 10% osób, którzy doznali utraty osoby bliskiej.

Wyrażają się one przedłużającym się cierpieniem po zmarłym. Pojawiają się np. nawracające fale bolesnych emocji i pragnienia odzyskania zmarłego, z nasiloną tęsknotą za nim, niedowierzaniem, gniewem i rozgoryczeniem.[5,6,19]

PORADNIA OBRZĘKU LIMFATYCZNEGO

Obrzęk limfatyczny jest stosunkowo częstym powikłaniem po usunięciu regionalnego układu chłonnego. Skuteczność farmakoterapii w leczeniu tego powikłania jest mocno ograniczona, stąd też dużą uwagę przywiązuje się do fizjoterapii. W leczeniu uwzględnia się różne formy czynności fizjoterapeutycznych. Jedną z nich jest drenaż limfatyczny polegającym na tym, że terapeutę poprzez delikatną i powolną kombinację ruchów okrężnych, obrotowych i pompujących w obrębie tułowia i obrzękniętych tkanek powoduje przesunięcie chłonki. [5,6,17]

Inną formą działań jest wielowarstwowe bandażowanie ręki/nogi bandażami o krótkiej rozciągliwości to zabieg polegający na nałożeniu na warstwę sprasowanej waty kilku warstw napiętego bandaża, w którym chory pozostaje przez około 23h.

Terapia ruchowa wraz z ćwiczeniami oddechowymi- w trakcie aktywności ruchowej (ćwiczenia samowspomagane kończyn górnych, trening na rowku stacjonarnym) połączonej z kompresją działanie pompy mięśniowej ułatwia skuteczniejsze odprowadzenie chłonki z obrzękniętych kończyn.

Kompresjoterapia pneumatyczna - cykliczne napełnianie się powietrzem specjalnego rękawa w ustalonej kolejności. Kinesiotaping – polegający na użyciu samoprzylepnych taśm, które działają na powierzchowny układ powięziowy usprawniając przepływ chłonki. [21-23]

Program terapii przeciwobrzękowej prowadzony w warunkach ambulatoryjnych obejmuje:

1. Kwalifikację do leczenia fizjoterapeutycznego w Poradni:
 - polegającą na ocenie przez rehabilitanta - pacjenta skierowanego przez lekarza
2. Specjalistyczne zabiegi z zakresu kompleksowej terapii przeciwobrzękowej:
 - ręczny drenaż limfatyczny,
 - wielowarstwowe bandażowanie (kompresjoterapię),
 - terapia ruchowa wraz z ćwiczeniami oddechowymi,
 - edukacja pacjenta w zakresie właściwej pielęgnacji skóry.
3. Fizjoterapię uzupełniającą:
 - przerywana kompresja pneumatyczna,
 - bandażowanie z wykorzystaniem mobidermu,
 - kinesiotaping.
4. Indywidualny dobór produktu uciskowego:
 - standardowego,
 - szytego na miarę.
5. Okresowe kontrole- minimum raz na pół roku.
6. Edukację w zakresie profilaktyki i autoterapii.

JAKOŚĆ ŻYCIA

Jakość życia jest obecnie częstym przedmiotem zainteresowania oraz badań naukowych. Przez lata skupiano się na tym, aby przedłużyć ludzkie życie. Rozwój medycyny doprowadził do wydłużenia życia ludzkiego, co spowodowało z kolei dywagacje nad potrzebami jakie zgłaszają osoby w starszym, coraz bardziej zaawansowanym wieku. Wobec wydłużania się życia coraz aktualniejsze staje się pytanie o jakość tego życia. [24]

Co zatem składa się na jakość życia. Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała jakość życia jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” [cyt. za 25]. Postrzeganie jakości życia jest jednak różne w zależ-

ności od dyscypliny, z której to perspektywy próbuje się ocenić jakość życia.[26]

Z punktu widzenia nauk medycznych najważniejszym wyznacznikiem jakości życia jest zdrowie i choroba. Pacjent może opisać swoje odczucia i przeanalizować różnice pomiędzy tym co jest, a tym co by chciał aby było. Na ocenę jakości życia składa się wiele aspektów m.in. funkcjonowanie fizyczne, psychiczne, niezależność, relacje w społeczeństwie, otaczające środowisko. [27]

Do oceny poziomu jakości życia służą skale. W medycynie jednym z pierwszych twórców narzędzia służącego do oceny jakości życia był Karnofsky. Zauważył on, że u osób z chorobą nowotworową nie liczy się jedynie przedłużenie ich życia, ale również zadbanie o jego jak najlepszą jakość [6]. Przez lata powstało bardzo dużo różnych narzędzi, mających za zadanie ocenić jakość życia, jednak nie dają one jednoznacznej odpowiedzi. Wyróżnia się kwestionariusze ogólne, które na ogół jednak są mało precyzyjne oraz kwestionariusze specyficzne - dotyczące określonej choroby.[6]

PIŚMIENNICTWO

1. Kowalewska B, Krajewska-Kułak E, Jankowiak B, Gołębiowska A, Wróblewska K, Rolka H, i wsp. Opieka hospicyjna i paliatywna oraz eutanazja w opinii pielęgniarek i studentów kierunku pielęgniarstwo. *Probl Hig Epidemiol* 2007; 88(4): 484-488.
2. Buss T, Lichodziejowska-Niemierko M. Opieka paliatywna w Polsce- od idei do praktyki (również lekarza rodzinnego). *Forum Med Rodz* 2008; 3: 277-285.
3. de Walden-Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A. *Medycyna paliatywna*. Warszawa; PZWL, 2015.
4. Łuczak J, Kotlińska-Lemieszek A. Opieka Paliatywna/ Hospicyjna/Medycyna Paliatywna. *Now Lek* 2011; 80: 3-15.
5. de Walden-Gałuszko K. *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*. Warszawa; PZWL, 2011.
6. de Walden-Gałuszko K, Kaptacz A. *Pielęgniarstwo opieki paliatywnej*. Warszawa; PZWL, 2017.
7. Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ* 2011; 121: 99-103.
8. Ziętalewicz U, Kulpa M, Stypuła-Ciuba BJ, Kosowicz M. Funkcjonowanie psychologiczne u kobiet i mężczyzn z chorobą nowotworową. *Med Paliat* 2014; 6: 145-150.
9. Dzierżanowski T, Ciałkowska-Rysz A. Zasady postępowania w zaostrzeniach bólu u chorych na nowotwory. *Med Paliat* 2016; 8: 1-8.
10. Caraceni A, Davies A, Poulain P, et al. Guidelines for the management of breakthrough pain in patients with cancer. *J Natl Compr Canc Netw* 2013; 11 Suppl 1: S29-36.
11. Moroń D. *Wolontariat w trzecim sektorze. Prawo i praktyka*. Wrocław; Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2009.
12. Zepetella G. Dynamics of breakthrough pain vs. pharmacokinetics of oral morphine: implications for management. *Eur J Cancer Care* 2009; 18: 331-337.
13. Children's Hospice International: Resources: an unmet need. Children's Hospice International 2008. [cytowany 15 października 2017]. Adres: <http://www.chionline.org>
14. Knapp C. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 57(3): 361-368.
15. Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. London; Springer, 2012.
16. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. *Onkol Pol* 2005; 8, 3:109-120.
17. Carr AJ, Higginson IJ. Measuring quality of life. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001; 322: 1357-1360.
18. Ruszkiewicz M, Kreft K. Korelaty akceptacji choroby w grupie pacjentów onkologicznych. *Psychoonkologia* 2017; 21: 37-44.
19. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Ann Oncol* 2012; 23: 49-55.
20. Bennett D, Burton AW, Fisman S, et al. Consensus panel recommendations for the assessment and management of breakthrough pain. Part 1. Assessment. *Pharm Ther* 2005; 30: 296-301.
21. Bieda J, Sopata M. Obrzęk chłonny — klasyfikacja, diagnostyka i leczenie. *Przegl Flebol* 2004; 1: 21-27.
22. Grądalski T, Ochalek K. Podstawy patofizjologii i postępowania w obrzęku limfatycznym w chorobie nowotworowej. *Nowa Med* 2001; 97: 55-58.
23. Piotrowicz R, Ciecierski M, Jawień A. Obrzęki limfatyczne — leczenie. *Przew Lek* 2000; 7: 66-68.
24. Papuś E. Jakość życia - definicje i sposoby jej ujmowania. *Curr Probl Psychiatri* 2011;12(2): 141-145.
25. Szyguła-Jurkiewicz B, Kowalska M, Mościński M. Jakość życia jako element oceny stanu zdrowia i efektywności leczenia chorych ze schorzeniami układu sercowo-naczyniowego. *Folia Cardiol* 2011; 6, 1: 62-71.
26. Wnuk M, Marcinkowski JT. Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym. *Probl Hig Epidemiol* 2012; 93(1): 21-26.
27. Muszałik M, Kędziora-Kornatowska K. Jakość życia przewlekłe chorych pacjentów w starszym wieku. *Gerontol Pol* 2006; 14,4:185-189.