

Zespół Domowej Opieki Paliatywnej – perspektywy nowych standardów w zakresie opieki paliatywnej w warunkach domowych. Standardy organizacyjne Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej

Home Palliative Care Team – perspectives on new standards in home palliative care. Organizational Standards of the Polish Society of Palliative Medicine

Michał Graczyk^{1,2}, Dorota Kazimierczak³, Aleksandra Ciałkowska-Rysz^{4,5}

¹Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Toruń, Polska

²Ośrodek Hospicjum Domowe Zgromadzenia Księży Marianów, Warszawa, Polska

³Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej PALIUM, Zielona Góra, Polska

⁴Klinika Medycyny Paliatywnej, Katedra Onkologii, Uniwersytet Medyczny, Łódź, Polska

⁵Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej, Centralny Szpital Weteranów, Łódź, Polska

Streszczenie

W ramach prac nad standardami organizacyjnymi w opiece paliatywnej Zespół ds. standardów Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej w zakresie domowej opieki paliatywnej dla dorosłych proponuje zmianę nazwy na Zespół Domowej Opieki Paliatywnej. Uważamy również, że powinien powstać elastyczny system wizyt w domu pacjenta dostosowany do indywidualnych potrzeb pacjenta oraz jego opiekunów. W ramach indywidualizacji opieki nad pacjentem zaproponowano między innymi zwiększenie częstości świadczeń, na które jest zwiększone zapotrzebowanie kosztem tych, które w danym momencie mogą być mniej potrzebne. W dokumencie przedstawiono schemat organizacyjny, wymogi dotyczące kwalifikacji personelu, zakresu udzielanych świadczeń oraz sprzętu, procedury wykonywane w ramach opieki domowej, warunki udzielania wizyt w domu pacjenta.

Słowa kluczowe: domowa opieka paliatywna, Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej, standardy organizacyjne, Zespół Domowej Opieki Paliatywnej.

Abstract

As part of the work on organizational standards in palliative care, the Standards Team formed by the Polish Society of Palliative Medicine, concerning home palliative care for adults, proposes to change the name to the Home Palliative Care Team. We also believe that a flexible system of visits to the patient's home should be created, tailored to the individual needs of the patient and their caregivers. As part of the individualization of patient care, it is proposed, among others, to increase the frequency of services for which there is an increased demand, at the expense of those that may be less needed at a given moment. The document presents an organizational chart, requirements regarding staff qualifications, the scope of provided services, procedures performed as part of home care, as well as conditions for providing equipment and visits to the patient's home.

Key words: home palliative care, Polish Society of Palliative Medicine, organizational standards, Home Palliative Care Team.

Adres do korespondencji:

Michał Graczyk, Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Toruń, Polska, e-mail: michal.graczyk@interia.pl

WSTĘP

Według *Atlas of Palliative Care in Europe 2019* Polska zajmuje pierwsze miejsce pod względem rozwoju domowej opieki paliatywnej [1]. Tak wysoką pozycję w europejskim rankingu zawdzięczamy dużej liczbie jednostek opieki domowej oraz kadrze o wysokich kwalifikacjach.

Wraz ze starzeniem się społeczeństwa i postępowaniem medycyny obserwujemy wykładniczy wzrost liczby dłużej żyjących osób z wieloma poważnymi chorobami, co prowadzi do wzrostu zapotrzebowania na wsparcie przez zespoły opieki paliatywnej. Większość pacjentów u schyłku życia chciałaby przebywać w domu i w nim umierać. Na podstawie *Cochrane Database of Systematic Reviews* udowodniono, że dzięki domowej opiece paliatywnej większa liczba pacjentów może umierać w domu oraz że opieka paliatywna zmniejsza obciążenie objawami w szczególności u pacjentów z chorobą nowotworową [2]. Należy jednak mieć świadomość, że dobrze zorganizowany zespół domowej opieki paliatywnej może wprawdzie zapewnić duże wsparcie, jednak fundamentalna rola w opiece nad pacjentem przebywającym w warunkach domowych spada na osoby bliskie. Dlatego, aby możliwa była opieka paliatywna sprawowana w domu pacjenta, należy zapewnić wydolnego opiekuna oraz przynajmniej podstawowe warunki socjalne. Pacjenci oraz ich bliscy oczekują od zespołów domowej opieki paliatywnej 24-godzinnej dostępności oraz sprawnej komunikacji, co daje im poczucie bezpieczeństwa i kompetencyjności niezbędnej do opanowania objawów choroby [3].

Większe zapotrzebowanie na opiekę paliatywną oraz rozwój medycyny paliatywnej jako dziedziny medycyny wymusza w Polsce konieczność reorganizacji opieki paliatywnej w warunkach domowych. Dynamiczne zmiany zachodzące w medycynie i możliwości, jakie współcześnie oferuje ona pacjentom wpływają także na opiekę paliatywną. Nowo wypracowane standardy powinny w sposób bardziej elastyczny być dopasowane nie tylko do wymagań pacjentów, ale być przemyślaną strategią, zwłaszcza w kontekście zapewnienia opieki paliatywnej najbardziej potrzebującym pacjentom.

Obecnie opiekę paliatywną w warunkach domowych nazywa się powszechnie „hospicjum domowym”. Bardziej trafną i opisującą działania podejmowane przez zespół interdyscyplinarny w zakresie ochrony zdrowia byłaby nazwa Zespół Domowej Opieki Paliatywnej (ZDOP). Objęcie pacjenta domową opieką paliatywną powinno być postrzegane jako objęcie opieką specjalistyczną prowadzoną w warunkach domowych, z której chory osiąga wielopoziomowo korzyści, jednocześnie nie tracąc dostępu do innych świadczeń w zakresie ochrony zdrowia, takich jak Podstawowa Opieka Zdrowotna

(POZ), Pomoc Świąteczna i Nocna (PŚiN), Zespół Ratownictwa Medycznego (ZRM) oraz ambulatoryjnych porad specjalistycznych (AOS). Domowa opieka paliatywna powinna być istotnym elementem w sprawowaniu opieki nad chorym u kresu życia, który przebywa w domu i wymaga specjalistycznego leczenia objawowego, ale nie stanowi opieki wyręczającej ani zaplecza socjalnego. Niestety, wielu profesjonalistów z zakresu ochrony zdrowia przyjmuje takie błędne założenie. Jeszcze raz należy podkreślić, że skierowanie chorego do ZDOP nie oznacza utraty dostępu do innych form opieki medycznej oraz opieki społecznej.

DOMOWA OPIEKA PALIATYWNA DLA PACJENTÓW DOROSŁYCH W POLSCE

Dostęp do świadczeń z zakresu opieki domowej w naszym kraju różni się w poszczególnych województwach. Tylko w nielicznych powiatach brakuje jednostek domowej opieki paliatywnej dla dorosłych. Na przestrzeni lat można było zauważyć dynamiczny rozwój tej formy opieki paliatywnej, liczba tych jednostek co roku zwiększa się, i tak w 2010 r. w Polsce funkcjonowało 277 hospicjów domowych dla dorosłych, w 2014 r. – 370, natomiast w 2018 r. – 417. Sposób organizacji domowej opieki paliatywnej w Polsce jest postrzegany na świecie jako wzorcowy [4, 5].

OPIEKA PALIATYWNA REALIZOWANA W WARUNKACH DOMOWYCH

Zespół Domowej Opieki Paliatywnej dla dorosłych jest domową formą specjalistycznej opieki paliatywnej przeznaczoną dla pacjentów dorosłych, których stan ogólny lub uciążliwe dolegliwości uniemożliwiają korzystanie z Poradni Medycyny Paliatywnej. Grupa docelowa pacjentów kwalifikowanych do ambulatoryjnej opieki paliatywnej (poradni medycyny paliatywnej – PMP) została zdefiniowana we wcześniejszym opracowaniu [6]. Określając docelową grupę pacjentów do opieki domowej, można wyjść z zaproponowanej i omawianej przez środowisko (podczas sesji w trakcie Forum Medycyny Paliatywnej 2022) definicji opieki paliatywnej: *Opieka paliatywna to opieka nad osobą z przewlekłą chorobą zagrażającą życiu lub w znacznym stopniu ograniczającą życie, wymagającą leczenia objawów fizycznych i psychicznych będących następstwem tej choroby lub jej leczenia, zapewniająca wsparcie w obszarze potrzeb społecznych i duchowych, z poszanowaniem godności każdej osoby, mająca na celu uśmierzenie cierpienia i optymalizację jakości życia tej osoby oraz jej najbliższych, prowadzona niezależnie od aktywności choroby oraz lecze-*

nia modyfikującego jej przebieg na wczesnych jej etapach, w fazie schyłkowej, w czasie umierania, a także po śmierci chorego w odniesieniu do osób najbliższych [7]. Pamiętać jednak należy, że specjalistyczne zespoły opieki domowej mają ograniczone zasoby osobowe i opieka ta powinna być zapewniona pacjentom z najbardziej nasilonymi obawami. Opiekę paliatywną na poziomie podstawowym pacjent powinien otrzymać od lekarza rodzinnego oraz od specjalisty sprawującego do tej pory opiekę nad pacjentem.

Miejscem sprawowania opieki jest aktualne miejsce pobytu chorego – głównie dom, ale również Dom Pomocy Społecznej lub każde inne miejsce pobytu chorego, nie będące zakładem opieki zdrowotnej finansowanym ze środków publicznych. W przyszłości należy rozważyć możliwości zapewnienia pacjentom optymalizacji opieki poprzez sumowanie niektórych procedur i świadczeń (np. wprowadzenie dodatkowej rehabilitacji, zwłaszcza u chorych z rozpoznaniem nienowotworowym) lub umożliwienie specjalistycznych konsultacji paliatywnych pacjentom z trudnymi do opanowania objawami, którzy przebywają w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym.

Zespół Domowej Opieki Paliatywnej powinien zapewniać:

- świadczenia udzielane przez lekarzy w domu chorego (również w formie teleporad w uzasadnionych przypadkach),
- świadczenia udzielane przez pielęgniarki w domu chorego (również w formie wizyt/teleporad w uzasadnionych przypadkach),
- wykonanie badań diagnostycznych niezbędnych w procesie leczenia objawowego zleconych przez lekarza,
- ocenę i leczenie bólu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, za pomocą leków dostępnych na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej,
- ocena i leczenie innych objawów somatycznych,
- zapobieganie powikłaniom wywołanych postępem choroby i leczeniem przyczynowym,
- bezpłatne wypożyczanie sprzętu medycznego,
- fizjoterapię,
- opiekę psychologiczną chorym i ich rodzinom udzielaną w domu/miejscu pobytu chorego lub w formie teleporad,
- edukację chorego oraz opiekunów,
- wsparcie osobom osieroconym.

Organizacja świadczeń w domowej opiece paliatywnej

Całodobowa dostępność do świadczeń

Opieka paliatywna w warunkach domowych odbywa się/jest realizowana w trybie całodobowym. Należy jednak jednoznacznie określić/dookreślić, co rozumiemy pod pojęciem całodobowej opieki. Jest to

dostęp przez 7 dni w tygodniu do specjalistycznych świadczeń z zakresu opieki paliatywnej realizowanych przez lekarzy i pielęgniarki, co oznacza ich dostępność pod telefonem i gotowość do realizacji interwencyjnej wizyty domowej w miejscu pobytu chorego (zgodnym z wcześniejszym zgłoszeniem), w szczególności w zakresie kontroli objawów. Chory nadal korzysta ze świadczeń POZ, w tym wizyt domowych, PŚiN oraz w sytuacjach nagłych ZRM.

System organizacji wizyt w domu pacjenta

Obecnie wizyty lekarskie odbywają w zależności od potrzeby, nie rzadziej niż dwie wizyty w miesiącu. W okresie pandemii w przypadku stabilizacji stanu pacjenta wprowadzono do świadczeń teleporady, jednak porada osobista lekarza powinna odbywać się nie rzadziej niż raz w miesiącu. Wizyta lekarska raz w miesiącu u stabilnych chorych, ale niemogących skorzystać z PMP/dotrzeć do PMP mogłaby być stałym rozwiązaniem w tej grupie pacjentów. Jednocześnie opieka sprawowana przez pielęgniarkę ograniczyłaby się do jednej wizyty w tygodniu. Wymagałoby to wypracowania z płatnikiem adekwatnego finansowania. W sytuacji stabilizacji stanu chorego należy zawsze rozważyć możliwość przekierowania pacjenta do ambulatoryjnej opieki paliatywnej na czas stabilizacji. Wizyty pielęgniarskie powinny odbywać się w zależności od potrzeb, nie mniej niż dwie wizyty w okresie 7 dni. W razie stabilizacji stanu mogą być świadczone teleporady/telewizyty, jednak wizyta osobista pielęgniarki nie rzadziej niż jeden raz na 7 dni (jak wyżej). Wizyty fizjoterapeuty i psychologa w zależności od potrzeb (zgłaszane przez lekarza/pielęgniarkę).

W celu uelastyczenia opieki należy rozważyć bardziej płynny model sprawowania opieki paliatywnej w warunkach domowych, który byłby określany przez członków zespołu. Umożliwiłoby to optymalizację liczby wizyt u pacjenta, ale co ważniejsze, realizowane byłyby wizyty przez tych członków zespołu, którzy w danym momencie są najbardziej oczekiwani/niezbędni. W ramach indywidualizacji opieki nad pacjentem możliwe byłoby zwiększenie częstości świadczeń, na które jest zwiększone zapotrzebowanie kosztem tych, które w danym momencie mogą być mniej potrzebne, np. u pacjenta w stanie stabilnym ze zwiększonym zapotrzebowaniem na zabiegi fizjoterapii, ograniczenie wizyt lekarskich do jednej w miesiącu oraz pielęgniarskich do jednej w tygodniu z jednoczesnym zwiększeniem częstości wizyt fizjoterapeuty, np. cztery w tygodniu.

Kategorie pacjentów

Innym proponowanym rozwiązaniem mogłaby być kategoryzacja pacjentów, która byłaby adekwatna do

stanu klinicznego i potrzeb chorego, z uwzględnieniem zróżnicowania w zakresie finansowania. Można by przyjąć trójstopniową gradację:

- I kategoria – pacjent potrzebuje jednej wizyty lekarskiej na miesiąc i nie częściej niż jednej wizyty pielęgniarskiej w tygodniu, ale wymaga wypożyczenia sprzętu lub/i wizyt pozostałych członków zespołu,
- II kategoria (odpowiadająca obecnym założeniom) – dwie wizyty lekarskie na miesiąc, dwie wizyty pielęgniarskie na tydzień (licząc kalendaryzowane dni tygodnia, aby ujednoczyć zasady określania potrzebnej liczby wizyt), pacjent mógłby mieć wizyty pielęgniarskie w okresach stabilizacji zamieniane na wizyty innych członków zespołu (np. fizjoterapeuty),
- III kategoria – to pacjenci wymagający intensyfikacji opieki członków zespołu (codzienne wizyty) w stanach nagłych i/lub w okresie terminalnym choroby/okresie umierania.

Kategoryzacja wymagałaby płynnego systemu rozliczeń i adekwatnych środków do jej sprawowania.

Wymagania dotyczące personelu zespołu domowej opieki paliatywnej

W skład zespołu interdyscyplinarnego domowej opieki paliatywnej powinien obowiązkowo wchodzić lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci i psycholodzy.

Kierownikiem medycznym zespołu powinien być lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej. W okresie przejściowym wprowadzenia proponowanych zmian kierownikiem może być także lekarz w trakcie szkolenia specjalizacyjnego w dziedzinie medycyny paliatywnej po uzyskaniu tytułu specjalisty w innej dziedzinie lub lekarz odbywający specjalizację w trybie modułowym po ukończeniu szkolenia w zakresie modułu podstawowego (rezydent w IV roku specjalizacji z medycyny paliatywnej) po uzyskaniu zgody kierownika specjalizacji.

Lekarz udzielający świadczeń w domowej opiece paliatywnej to lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej lub lekarz w trakcie specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej, lub lekarz specjalista w innej dziedzinie medycyny lub lekarz w trakcie innej specjalizacji lub lekarz, który uzyskał prawo wykonywania zawodu lekarza.

Lekarz nieposiadający specjalizacji z medycyny paliatywnej pracuje pod nadzorem lekarza specjalisty medycyny paliatywnej. Lekarzy ten przed rozpoczęciem pracy w domu/miejscu przebywania pacjenta powinien odbyć co najmniej dwutygodniowy staż w ośrodku z akredytacją do prowadzenia specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej lub posiadać zaświadczenie o ukończeniu wymaganego

podstawowego szkolenia w zakresie medycyny paliatywnej.

Personel pielęgniarski zatrudniony w zespole domowej opieki paliatywnej to osoby ze specjalizacją w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej lub w trakcie tej specjalizacji, lub osoby po ukończeniu kursu kwalifikacyjnego w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, kursu specjalistycznego z opieki paliatywnej, lub inne osoby posiadające prawo wykonywania zawodu pielęgniarki (pracujące pod nadzorem specjalistów w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej).

Równoważniki jednego etatu w zespole domowej opieki paliatywnej

Aktualnie zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej na jeden etat lekarski przypada 30 pacjentów, a na etat pielęgniarski 15 pacjentów [8]. Sugerowane niekiedy zmniejszenie liczby pacjentów pozostających pod opieką pielęgniarki do 12 przyczyni się do nasilenia braków kadrowych i wtórnie nie polepszy usług i ich jakości, a w opinii autorów pogorszy dostęp do świadczeń z zakresu opieki paliatywnej. Przy obecnych brakach personelu pielęgniarskiego i perspektywie pogłębiania się kryzysu personalnego w tej grupie zawodowej w kolejnych latach należy rozważyć utrzymanie przelicznika 1 etat pielęgniarki na 15 pacjentów.

Aktualne normy zatrudnienia psychologa w domowej opiece paliatywnej także wydają się wystarczające. Należy natomiast rozważyć zwiększenie dostępu do fizjoterapeuty w domowej opiece paliatywnej – obecną normę jednej czwartej etatu na 15 pacjentów zwiększyć nawet do pół etatu na 15 pacjentów (równoważnik etatu na 30 pacjentów). Zwiększone zapotrzebowanie na fizjoterapię w domowej opiece paliatywnej wynika z większej liczby pacjentów neurologicznych w opiece paliatywnej (włączenie do opieki paliatywnej pacjentów ze stwardnieniem rozsianym).

Dla zachowania dobrej jakości usług i profesjonalnego podejścia istotny jest wyrażony w procentach całkowity czas pracy wszystkich pielęgniarek zatrudnionych w domowej opiece paliatywnej zapewniany przez osoby, które ukończyły kurs kwalifikacyjny opieki paliatywnej lub są po specjalizacji w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej bądź są w jej trakcie. Uwzględniając możliwości różnych ośrodków (zasoby personalne) oraz trudności kadrowe, wskazane jest utrzymanie aktualnej normy na poziomie 25%.

Według aktualnych zaleceń spośród całkowitego czasu pracy wszystkich pielęgniarek zatrudnionych w domowej opiece paliatywnej 25% powinno być

zapewniane przez pielęgniarki, które ukończyły co najmniej kurs specjalistyczny opieki paliatywnej. Odsetek ten należy zwiększyć do 50%. Urealniając wymagania względem możliwości zatrudnienia wykwalifikowanego personelu, wydaje się sprawą oczywistą, że dla większości pielęgniarek jest to dodatkowe miejsce pracy. Zbyt wysokie wymagania będą w praktyce oznaczały ryzyko utraty obecnego personelu i znaczne trudności w pozyskaniu nowego odpowiednio wykwalifikowanego personelu. Proponujemy współczynnik 50% (np. 25% specjalizacja lub kurs kwalifikacyjny + 25% kurs specjalistyczny) oraz w celu wprowadzenia zmian zapewnienie kilkuletniego okresu przejściowego.

Jeśli przeanalizuje się ramy strategiczne rozwoju systemu ochrony zdrowia Zdrowa Przyszłość na lata 2021–2027 z perspektywą do 2030 r. zauważamy, że rośnie mediana wieku pielęgniarek przy drastycznym spadku ich liczby na rynku pracy (około 6 tys. rocznie) [9].

Wydaje się też zasadne zatrudnianie innych członków zespołu (pracownik rejestracji/sekretarka medyczna), a także, jeżeli istnieje taka potrzeba i pozwalają na to możliwości finansowe jednostki, pracownika socjalnego, duchownego, koordynatora wolontariatu, konsultantów – specjalistów innych dziedzin). Nie powinno jednak to stać się wymogiem wpisanym w ramy organizacyjne. Zatrudnienie dodatkowych osób umożliwiających podstawowe funkcjonowanie jednostek należałoby jednak uwzględnić w czasie liczenia kosztów oraz planowania budżetu.

W planowaniu budżetu domowej opieki paliatywnej należy uwzględnić również dyżury lekarskie i pielęgniarskie pod telefonem oraz gotowość do realizacji wizyt domowych, a także ich faktyczną realizację.

Liczba jednostek domowej opieki paliatywnej dla dorosłych na 100 tys. mieszkańców

W miastach poniżej 100 tys. mieszkańców zalecany jest przynajmniej jeden ZDOP, którego obszar działania obejmować będzie jeden powiat lub w przypadku siedziby położonej blisko granicy powiatów – sąsiadujące powiaty. Docelowo należy jednak określić liczbę chorych na 100 tys. mieszkańców, szczególnie, jeżeli nadal będzie występowało limitowanie świadczeń. Dla przykładu, województwo lubuskie ma około 1 mln mieszkańców. W tym województwie od wielu lat domową opieką paliatywną objętych jest rocznie około 2000 pacjentów. Przyjmując średnio 200 pacjentów na 100 tys. mieszkańców rocznie – limit świadczeń na jeden ZDOP powinien wynosić 1500 osobodni miesięcznie, czyli ZDOP sprawuje opiekę nad 50 chorymi.

W miastach powyżej 100 tys. mieszkańców zalecany jest przynajmniej jeden ZDOP na 100 tys. mieszkańców, którego obszar działania obejmuje jedną lub kilka dzielnic.

Wymagania dotyczące wypożyczanego sprzętu medycznego

Do podstawowego wyposażenia należą:

- koncentratory tlenu (co najmniej 1 sztuka na 10 pacjentów),
- pompy infuzyjne (1 sztuka na 30 pacjentów) – dla większości rodzin obsługa pompy jest skomplikowana, włączanie alarmów powoduje wezwania personelu pielęgniarskiego, łatwiejsze jest podaż leków za pomocą strzykawki lub pomp elastomerycznych/infuzorów (infuzory już są powszechnie stosowane w onkologii – wlewy 72 godz./96 godz. w warunkach domowych, chory pozostaje mobilny, taki sprzęt należałoby wprowadzić do opieki domowej),
- ssaki (1 sztuka na 20 pacjentów) – ssaki w opiece domowej są wykorzystywane rzadko, chory przytomny nie zawsze pozwala na użycie ssaka, wykorzystywany najczęściej u chorych z tracheostomią czy nieprzytomnych,
- nebulizatory, kule, laski, balkoniki, chodziki, wózki inwalidzkie,
- materace przeciwoleżynowe oraz łóżka szpitalne.

Jeżeli jednostka widzi konieczność kupienia dodatkowego sprzętu, to go kupuje w zależności od realnych potrzeb oraz możliwości finansowych – najczęściej dotyczy to koncentratorów tlenu, łóżek rehabilitacyjnych.

Pulsoksymetry, glukometry, ciśnieniomierze nie są wypożyczane, powinny być jednak dostępne jako wyposażenie zespołu pielęgniarskiego.

OPIEKUN MEDYCZNY

Rola opiekuńcza spoczywa na rodzinie/bliskich/opiekujących się pacjentem. W przypadku trudności opiekuńczych lub niewydolności opiekuńczej rodziny można chorego skierować na oddział medycyny paliatywnej/oddział stacjonarnego hospicjum.

Według opinii autorów opiekun nie zastąpi pielęgniarki, nie posiada on bowiem wystarczających uprawnień, by po ustaleniu potrzeb pacjenta i konsultacji telefonicznej z lekarzem natychmiast wdrożyć konieczne leczenie lub procedury. W niektórych sytuacjach opiekun może dać wsparcie pielęgniarce. Rolę opiekuna należy rozważać obecnie nie jako stałego członka zespołu interdyscyplinarnego, a jako wsparcie dla pielęgniarki.

Opiekun medyczny to zawód medyczny. Do jego obowiązków należy pomoc osobie chorej i niesamo-

dzielnej w wykonywaniu czynności życia codziennego. W przyszłości, jeśli system domowej opieki paliatywnej zostanie uelastyczniony/zmieniony i będzie zakładał opiekę nad stabilnymi pacjentami bez konieczności regularnych/stałych wizyt, rola opiekuna może okazać się zasadna i przydatna. Zakładając, że pielęgniarka opiekująca się 15 pacjentami posiadałaby do dyspozycji 1/2–1 etat opiekuna medycznego, to po przeanalizowaniu potrzeb pacjentów mogłoby się okazać, że opiekun medyczny u stabilnego pacjenta wyręczy pielęgniarkę, zwłaszcza że kompetencje opiekunów zostały zwiększone.

Dnia 18 czerwca 2021 r. w Dzienniku Ustaw RP poz. 1087 zostało opublikowane rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 28 maja 2021 r. zmieniające poprzednie rozporządzenie w sprawie zmiany podstawy programowej kształcenia w zawodzie opiekun medyczny i jednocześnie zwiększa ich kompetencje. Kształcenie w powyższych zawodach może być prowadzone od roku szkolnego 2021/2022. Załącznik nr 20 zawiera podstawę programową kształcenia w zawodzie opiekun medyczny. Pierwsi opiekunowie medyczni z nowymi kompetencjami pojawią się na rynku pracy już wiosną 2023 r. Będą to te osoby, które we wrześniu 2021 r. rozpoczęły w szkołach policealnych trwającą 3 semestry naukę według nowej podstawy programowej.

Wymagania organizacyjne

Konieczne jest pomieszczenie biurowe, komputer z dostępem do internetu, system łączności do udzielania świadczeń telemedycznych. Dodatkowo pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny oraz odpady medyczne.

Procedury wykonywane w zespole domowej opieki paliatywnej

Procedury wykonywane w trakcie wizyt personelu domowej opieki paliatywnej przedstawiono w tabeli 1.

BADANIA DIAGNOSTYCZNE

Zgodnie z 8 § ust. 1 pkt. 1. Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 29 października 2013 r. (Dz.U. 2022 poz. 262) w zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia badania diagnostyczne.

Badanie diagnostyczne może być rozumiane szeroko. Świadczeniobiorca w opiece paliatywnej jest chorym zdiagnozowanym w zakresie choroby będącej podstawą do objęcia go opieką. Świadczeniodawca powinien zapewnić dostęp do badań diagnostycznych w celu prawidłowego wykonania

świadczeń w przypadku zmiany stanu klinicznego. Praktyka wskazuje, że należy zapewnić dostęp do podstawowych badań laboratoryjnych, które stanowią około 95% badań zlecanych/wykonywanych w opiece paliatywnej, oraz podstawowych badań obrazowych (RTG, USG). Finansowanie badań kosztochłonnych dla pacjentów objętych domową opieką paliatywną powinno się odbywać na zasadach podobnych jak w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej.

WYZWANIA W KONTEKŚCIE POPULACJI OBEJMOWANEJ DOMOWĄ OPIEKĄ PALIATYWNĄ

Stale rosnące zapotrzebowanie na opiekę nad pacjentami z nieuleczalnymi chorobami i wydłużające się życie populacji bez poprawy jego jakości coraz bardziej zmienia perspektywę medycyny i opieki paliatywnej. Przychodzi zmierzyć się z wyzwaniami, jakich nie znaliśmy jeszcze dwie dekady wcześniej. Na skutek rozwoju onkologii i hematologii choroby nowotworowe stały się chorobami przewlekłymi, pacjenci żyją dłużej, a opieka staje się długofalowa. Obserwuje się nowe zjawiska medyczne – efekty wieloletniego przyjmowania opioidów, a także zmiany organizacyjne (rozwój telemedycyny, cyfryzacja dokumentacji, nowe generacje sprzętu). Nadążając za zmianami, należy wpływać bardzo świadomie na rozwój form opieki paliatywnej, aby stwarzały więcej możliwości elastycznego dopasowania ich do stale rosnących i zmieniających się potrzeb pacjentów.

W opinii publicznej dominuje przekonanie o wyższości przeżywania ostatniego okresu życia w warunkach domowych. Wiąże się to z wieloma wyzwaniami, jednak kluczowe znaczenie ma opiekun, który udźwignie ciężar opieki nad osobą u kresu życia przebywającą w domu. Planując przyszłość, należy pamiętać, że domowe zespoły opieki paliatywnej zwiększają poczucie bezpieczeństwa pacjentów i opiekunów w obliczu chorób ograniczających życie przebywających w domu, zapewniając nie tylko kompetentną opiekę medyczną, ale oferując także swoją obecność [10]. Zespoły opieki domowej powinny być zatem dostępne oraz wyposażone w niezbędne zasoby. Musimy jednak mieć świadomość, że potrzeby zawsze będą przewyższać zasoby zarówno osobowe, jak i finansowe. Dlatego niezwykle istotna jest prawidłowa kwalifikacja pacjentów do określonej formy opieki paliatywnej.

W Polsce od wielu lat trwa dyskusja na temat rozszerzenia wskazań do opieki paliatywnej na inne grupy pacjentów. Obecny system kwalifikacji oparty głównie na diagnozie faworyzuje chorych na nowotwory. Należy jednak podkreślić, że populacja

Tabela 1. Procedury wykonywane w zespole domowej opieki paliatywnej

Procedury diagnostyczne	Procedury terapeutyczne	Procedury pielęgnacyjno-higieniczne	Procedury fizjoterapeutyczne	Procedury wsparcia psychologicznego
<ul style="list-style-type: none"> • Badanie podmiotowe • Badanie przedmiotowe • Pomiar indywidualnie w zależności od potrzeby: ciśnienia tętniczego krwi, ciepłoty ciała, częstotści oddechów, wysycenia hemoglobiny tlenem i masy ciała • Ocena stanu aktywności chorych • Ocena natężenia bólu i innych objawów somatycznych • Ocena jakości życia • Określenie zaakceptowanego przez chorego i rodzinę planu postępowania dotyczącego miejsca sprawowania opieki, stosowanych metod diagnostyki i leczenia • Pobranie do badań krwi żyłnej lub włośniczkowej • Pomiar glikemii za pomocą glukometru • Pobranie do badań mikrobiologicznych: wymazu i wydzielin • Pobranie moczu do badania (ogólne badanie moczu/posiew) • Prowadzenie bilansu płynów (u wybranych pacjentów) • Ocena ryzyka rozwoju odleżyn i profilaktyka • Wykonanie badań diagnostycznych niezbędnych w procesie leczenia objawowego (podstawowe badania laboratoryjne oraz obrazowe) 	<ul style="list-style-type: none"> • Przygotowanie leków oraz edukacja chorego i opiekunów w zakresie podawania leków drogą doustną, przeskórną, podskórną, podjęzykową, donosową, wziewną i doodbytniczą • Obsługa i pielęgnacja portów naczyniowych, centralnych i obwodowych dostępów naczyniowych oraz edukacja wyznaczonego/wskazanego opiekuna w tym zakresie (chyba że został wcześniej przeszkolony w tym zakresie w warunkach szpitalnych) • Znieczulenie miejscowe skóry przy zastosowaniu kremu • Obsługa pomp strzykawkowych oraz edukacja wyznaczonego/wskazanego opiekuna w tym zakresie (chyba że został wcześniej przeszkolony w tym zakresie w warunkach szpitalnych) • Tlenoterapia (edukacja opiekunów w zakresie obsługi koncentratora i łatwości użycia) • Toileta i wymiana rurki tracheotomijnej • Zakładanie zgiębnika do żołądka • Pielęgnacja i leczenie zachowawcze zmian przy gastrostomii/ejunostomii, edukacja chorego/opiekunów w zakresie prawidłowego korzystania z w/w dostępów • Edukacja chorego/opiekunów w zakresie prawidłowego żywienia do żołądka przez zgiębnik, gastrostomię i przeszkórną endoskopową gastrostomię oraz żywienie drogą jejunostomii • Wykonanie wlewu doodbytniczego • Wykonanie ręcznego wydobycia stolca • Cewnikowanie i płukanie pęcherza moczowego • Leczenie odleżyn i owrzodzeń skóry, edukacja rodziny w zakresie profilaktyki przeciwoodleżynowej i zmian opatrunków • Leczenie farmakologiczne bólu • Leczenie innych objawów somatycznych • Stosowanie sedacji paliatywnej • Pielęgnacja i leczenie zmian w obrębie jamy ustnej • Płukanie nefrostomii • Drenaż ułożeniowy 	<ul style="list-style-type: none"> • Wymiana worka stomijnego • Toileta dróg oddechowych • Zastosowanie rekocyzynów poprawiających czynność płuc/oklepywanie, opukiwanie • Pielęgnacja/kąpiel pacjenta w domu (w obrębie łóżka u pacjentów przewlekłe leżących) • Zabiegi higieniczne i pielęgnacyjne (w tym wymiana bielizny osobistej i pościeli) • Wymiana środków higienicznych • Jednorazowego użytku (pieluchy, podkłady, cewniki zewnętrzne) • Zmiana pozycji ciała • Edukacja wyznaczonego/wskazanego opiekuna w/w zakresach • Świadzenia pielęgnacyjne na podstawie procedur procesu pielęgnowania • Zapobieganie odleżynom przy zastosowaniu specjalnego programu monitorowania 	<ul style="list-style-type: none"> • Ćwiczenia bierne i czynne, indywidualne ćwiczenia ogólnousprawniające • Uruchamianie pacjenta, nauka poruszania się (reeducacja chodu) • Prowadzenie rehabilitacji oddechowej • Masaż indywidualny • Bandażowanie chorej kończyn • Zabiegi stosowane w leczeniu obrzęku limfatycznego (masaż kończyn, zastosowanie rękawów i pończoch uciskowych zależnie od stopnia zaawansowania obrzęku, bandażowanie wielowarstwowe), drenaż limfatycznych manualny (narzędy płciowe zewnętrzne) • Tipping 	<ul style="list-style-type: none"> • Ocena potrzeb psychologicznych pacjentów i rodzin • Wsparcie psychologiczne – prowadzenie rozmów wspierających lub wspierających lub odpowiedniej psychoterapii dostosowanej do potrzeb chorego i jego rodziny/opiekunów • Opieka psychologiczna nad osieroconymi po śmierci pacjenta • Prowadzenie przez pozostałych członków zespołu rozmów wspierających i informacyjnych z chorym i rodziną/opiekunami

pacjentów onkologicznych może odnieść największe korzyści ze specjalistycznej opieki paliatywnej. Chorzy na nowotwory, zwłaszcza w zaawansowanych stadiach choroby, mogą ze względu na wiele nakładających się potrzeb medycznych, psychospołecznych i duchowych być trudni w prowadzeniu przez innych lekarzy, takich jak lekarze rodzinni czy specjaliści chorób wewnętrznych (lekarze POZ). Lekarze ci zwykle są znacznie lepiej przygotowani do kontynuowania opieki nad pacjentami u schyłku życia cierpiącymi na inne postępujące choroby przewlekłe, takie jak choroby układu krążenia czy układu oddechowego. Należy jednak pamiętać, że zgodnie z obowiązującą definicją opieki paliatywnej system kwalifikacji do opieki paliatywnej nie powinien opierać się wyłącznie na rozpoznaniu, ale na indywidualnych potrzebach pacjenta.

Powyższy dokument nie jest aktem prawnym, jest opracowaniem naukowym, w którym zawarto stanowisko a zarazem propozycję ekspertów Zespołu ds. standardów Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej. Kolejnym etapem naszych działań będzie poddanie dokumentu konsultacjom w gronie ekspertów oraz pracowników domowej opieki paliatywnej.

PODZIĘKOWANIE

Autorzy artykułu składają podziękowania pozostałym członkom Zespołu ds. standardów Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej: dr n. med. Iwone Filipczak-Bryniarskiej, dr. hab. n. med. Tomaszowi Dzierżanowskiemu, dr n. med. Elwirze Góraj, dr n. med. Marcinowi Janeckiemu, dr. Arturowi Pakoszowi oraz innym osobom, które brały aktywny udział w pracach nad dokumentem.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENICTWO

1. www.eapcnet.eu/Portals/0/PDFs/Atlas_Europa_2019_DEF.pdf.
2. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, de Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; 2013: CD007760.
3. Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7: 0.
4. Ciałkowska-Rysz A. An appraisal of the situation of palliative care in Poland in 2018. *Med Paliat/Palliat Med* 2019; 11: 163-169.
5. Ciałkowska-Rysz A, Kotlińska-Lemieszek A. Palliative home care in Poland: from times of political turnovers to a well-structured integrated system. In: Silbermann M (ed.). *Palliative care for chronic cancer patients in the community*. Springer, Cham 2021.
6. Ciałkowska-Rysz A, Graczyk M, Kazimierczak D. Palliative Medicine and Supportive Treatment Clinic – an innovative approach to specialist outpatient palliative care. *Organizational Standards of the Polish Society of Palliative Medicine*. *Med Paliat/Palliat Med* 2022; 14: 1-8.
7. Dzierżanowski T. Definitions of palliative care – narrative review and new proposal. *Med Paliat/Palliat Med* 2021; 13: 187-200.
8. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 29.10.2013r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej Dz.U. 2013 poz. 1347; tekst jednolity Dz.U. 2022 poz. 262 z dn. 03.02.2022 r.
9. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/zdrowa-przyszlosc-strategia-rozwoju-ochrony-zdrowia-na-kolejne-dziewiec-lat>.
10. Jack BA, Mitchell TK, Cope LC, O'Brien MR. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care. *J Adv Nurs* 2016; 72: 2162– 2172.