Dziś jest dzień… Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej – fakty, eksperci i ciekawe informacje

Podkarpacki NFZ stawia na profilaktykę i zdrowie pacjentów. Chcemy obalać mity, wyjaśniać wątpliwości i pokazywać sprawdzone rozwiązania, które naprawdę pomagają. Regularnie przypominamy, jak ważna jest profilaktyka i wczesne wykrywanie chorób – to one często decydują o zdrowiu i długim życiu. W ramach cyklu „Dziś jest dzień…" przyglądamy się wybranym tematom związanym ze zdrowiem mieszkańców Podkarpacia.

10 października to Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej

Opieka paliatywna nie oznacza rezygnacji z pomocy. Jej celem jest łagodzenie dolegliwości, poprawa jakości życia i zapewnienie pacjentowi możliwie największego komfortu. Ważne jest, aby nie odkładać rozmowy o takiej formie wsparcia do momentu, gdy stan chorego znacząco się pogorszy – mówi ***Karolina Kostkiewicz z Podkarpackiego NFZ***.

O tym, kiedy warto rozważyć opiekę paliatywną, czym różni się hospicjum domowe od opieki stacjonarnej i jak wspierać chorego oraz jego bliskich, rozmawiamy z **dr n. med. Oktawią Pylak-Piwko, specjalistką medycyny paliatywnej.**

Rafał Śliż: Opieka paliatywna często kojarzy się z ostatnimi dniami życia. Kiedy tak naprawdę warto pomyśleć o takiej formie pomocy?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Podstawowym celem opieki paliatywnej nie jest wyleczenie lecz poprawa jakości życia chorego. Wsparcie powinno znosić i łagodzić uporczywe objawy, na początku tej drogi umożliwić powrót pacjenta do aktywnego życia rodzinnego, społecznego, zawodowego, a z czasem, gdy choroba postępuje, swoje działania dostosowywać do zmieniającego się stanu pacjenta.

Podstawy opieki paliatywnej wchodzą w skład różnych specjalności, również lekarze m.in. rodzinni, interniści, kardiolodzy, onkolodzy, pediatrzy, chirurdzy zajmują się w swojej praktyce pacjentem paliatywnym. Opieka paliatywna, sprawowana przez lekarzy niebędących specjalistami medycyny paliatywnej jest nazywana "podstawową opieką paliatywną" (*primary palliative care*).

Często chory, zanim trafi do specjalisty medycyny paliatywnej, ma włączone leczenie łagodzące objawy, leczenie żywieniowe. Aby dobrze kontrolować objawy z jakimi chory się boryka, jak również podejść holistycznie do jego problemów w pojęciu bólu całkowitego, przez który rozumiemy nie tylko ból fizyczny, ale również ból psychiczny, duchowy, społeczny związany z niemożnością odgrywania w pełni dotychczasowych ról społecznych (rodzica, współmałżonka, pracownika, obywatela) powinniśmy jak najwcześniej otoczyć takiego chorego specjalistyczną opieką paliatywną.

Rafał Śliż: Jak wygląda pierwsze zgłoszenie? Od czego powinna zacząć rodzina, która chce uzyskać pomoc dla bliskiej osoby?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Do opieki paliatywnej kieruje lekarz ubezpieczenia zdrowotnego każdego pacjenta, który wymaga leczenia objawowego niezależnie od stopnia zaawansowania

Rafał Śliż, rzecznik prasowy Podkarpackiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ w Rzeszowie
35-032 Rzeszów, ul. Zamkowa 8
e-mail: rzecznikprasowy@nfz-rzeszow.pl, tel.: 607 601 037

choroby, w trakcie leczenia specjalistycznego, po odstąpieniu od kontynuacji leczenia specjalistycznego lub pacjenta niezakwalifikowanego do leczenia przyczynowego z powodu zaawansowania choroby lub stanu ogólnego. Rozpoznanie z jakim lekarz wystawia skierowanie powinno zawierać kod jednostki chorobowej kwalifikujący do specjalistycznego leczenia paliatywnego.

Jednostki chorobowe kwalifikujące do specjalistycznego leczenia paliatywnego:

- Nowotwór złośliwy lub nowotwór o niepewnym rozpoznaniu
- Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
- Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
- Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy (stwardnienie boczne zanikowe)
- Stwardnienie rozsiane
- Kardiomiopatia
- Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
- Owrzodzenie odleżynowe

Po przedłożeniu skierowania do Poradni Paliatywnej ustalana jest wg terminarza wizyta pierwszorazowa. Po zgłoszeniu chorego do hospicjum domowego w dniu objęcia opieką do chorego udaje się lekarz i pielęgniarka. Do oddziału medycyny paliatywnej/hospicjum chory jest przyjmowany wg kolejki oczekujących. Powinniśmy dążyć do tego aby chory potrzebujący był jak najszybciej objęty opieką paliatywną, bez zbędnej zwłoki.

Rafał Śliż: Jakie formy opieki paliatywnej są dostępne i czym różnią się od siebie?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Formy opieki paliatywnej finansowane ze środków publicznych:

- Poradnia Medycyny Paliatywnej, do której kieruje lekarz ubezpieczenia zdrowotnego każdego pacjenta, który wymaga leczenia objawowego niezależnie od stopnia zaawansowania choroby, w trakcie leczenia specjalistycznego, po odstąpieniu od kontynuacji leczenia specjalistycznego lub pacjenta niezakwalifikowanego do leczenia przyczynowego z powodu zaawansowania choroby lub stanu ogólnego.
  Poradnia udziela wsparcia chorym, których stan zdrowia pozwala na przybycie do poradni, a którzy nie są objęci opieką domową.
  Lekarz Poradni może zakwalifikować pacjenta do specjalistycznej opieki paliatywnej lub z zaleceniami odesłać chorego do lekarza kierującego.
  Jeżeli stan zdrowia chorych ze względu na dysfunkcję narządu ruchu, osłabienie lub inne przyczyny uniemożliwia osobiste stawienie się w gabinecie lekarskim, ale nie wymagają oni opieki hospicjum domowego, możliwa jest wizyta członków zespołu interdyscyplinarnego: lekarza, pielęgniarki, psychologa w domu chorego.
  Jeżeli stan kliniczny chorego, objętego opieką PMP wraz z postępem choroby będzie ulegać pogorszeniu, aby kontynuować leczenie, będzie skierowany do specjalistycznej domowej lub stacjonarnej opieki paliatywnej.
- Do opieki stacjonarnej kierowani są również chorzy, u których w warunkach domowych nie udaje się w satysfakcjonujący sposób zapanować nad objawami, niezależnie od stanu zaawansowania choroby, jak również chorzy, u których ryzyko działań ubocznych wprowadzanych terapii jest na tyle duże, że wymagają oni monitorowania wprowadzanego leczenia w warunkach szpitalnych.

Rafał Śliż: Jak rozmawiać z bliskim o potrzebie dodatkowego wsparcia medycznego?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Personel opieki paliatywnej jest dostępny dla wszystkich chorych zmagających się z objawami związanymi z chorobą lub jej leczeniem, w znaczący sposób pogarszających codzienne funkcjonowanie pacjenta. Poprzez leczenie objawowe, łagodzenie dolegliwości, często bardzo przykrych, przyczynia się do poprawy jakości życia, a często poprzez skuteczność działania, również może przyczynić się do jego wydłużenia.

Niedożywienie – jest poważnym problemem u pacjentów z chorobą nowotworową. Zwiększa częstość powikłań, często powoduje zaniechanie terapii specjalistycznej, generuje również większe koszty leczenia.

Powinno być rozpoznawane w jak najwcześniejszym stadium choroby nowotworowej i leczone zgodnie z obowiązującymi standardami postępowania poprzez suplementację składników odżywczych podawanych dojelitowo lub pozajelitowo.

Stosując leczenie żywieniowe mamy na celu poprawę jakości życia chorego, jak również zwiększamy szansę na kontynuację leczenia specjalistycznego.

Rafał Śliż: Kto wchodzi w skład zespołu hospicyjnego i w jaki sposób poszczególni specjaliści pomagają pacjentowi oraz jego rodzinie?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Opiekę nad chorym paliatywnym sprawuje zespół, którego kierownikiem jest lekarz, pozostali pełnoprawni członkowie zespołu to pielęgniarka, opiekun medyczny, psycholog, fizjoterapeuta, duchowny, dietetyk, terapeuta zajęciowy, pracownik socjalny, wolontariusz;

- Lekarz – ustala leczenie, monitoruje kontrolę objawów, lekarz specjalista medycyny paliatywnej kwalifikuje chorych do opieki paliatywnej, proponuje różne warianty sprawowanej opieki. Wydaje zalecenia odnośnie oceny chorego dla psychologa i fizjoterapeuty.
- Pielęgniarka - podaje leki zlecone przez lekarza w domu, w poradni, w ośrodku stacjonarnym, prowadzi profilaktykę przeciwodleżynową u osób narażonych na ich powstawanie, monitoruje opatrywanie ran odleżynowych, wspiera i edukuje chorych w profilaktyce niedożywienia, monitoruje prawidłowe odżywianie, kontroluje stan nawodnienia organizmu chorego, wypróżnienia, zbiera wywiad odnośnie pojawiania się nowych objawów, konsultuje zebrane informacje z lekarzem.
- Psycholog – mający odpowiednie przygotowanie merytoryczne wspiera chorego i jego rodzinę, kwalifikuje do terapii psychologicznej, monitoruje stan psychiczny chorych, wspiera rodzinę w ramach poradni paliatywnej, hospicjum domowego, opieki stacjonarnej.
- Fizjoterapeuta pracujący na co dzień z chorym jest bardzo ważną częścią zespołu terapeutycznego. Działania jego koncentrują się na poprawie zakresu sprawności pacjentów, którzy w przebiegu ciężkich chorób lub ich leczenia utracili ją częściowo lub całkowicie. Rolą fizjoterapeuty jest w tym wypadku tworzenie indywidualnych planów usprawniania, których celem będzie przeciwdziałanie powikłaniom układowym i łagodzenie uciążliwych dolegliwości, oddziałując tym samym również na komfort psychiczny pacjenta.
- Opiekun medyczny – w warunkach ośrodka stacjonarnego wspiera chorych w codziennych czynnościach jak zabiegi higieniczne, karmienie, poruszanie się, kontroluje pozycje ułożeniowe chorego jako profilaktyka odleżyn.

Rafał Śliż, rzecznik prasowy Podkarpackiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ w Rzeszowie
35-032 Rzeszów, ul. Zamkowa 8
e-mail: rzecznikprasowy@nfz-rzeszow.pl, tel.: 607 601 037

- Duchowny – zabezpiecza potrzeby duchowe chorego i jego rodziny, przygotowuje rodzinę do pożegnania najbliższego, jest ważnym ogniwem w holistycznym podejściu do pacjenta paliatywnego, wspiera go, wzmacnia nadzieję i godność chorego.

Rafał Śliż: Jak powinni zachowywać się bliscy, którzy na co dzień opiekują się ciężko chorym? Co jest szczególnie ważne w tej relacji?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: W opiece nad chorym paliatywnym charakterystyczna jest różnorodność i dynamika objawów, każdy kolejny dzień jest niepodobny do poprzedniego. Opiekun chorego będącego pod opieką zespołu paliatywnego w każdej trudnej sprawie może zgłosić się o pomoc do członków zespołu paliatywnego. Zespół udziela również wsparcia opiekunom chorych. Jeżeli opiekun chorego czuje, że traci siły, istnieje możliwość opieki wytchnieniowej nad chorym. Rola opiekunów chorego polega również na zapewnieniu pacjenta, że, pomimo złego stanu zdrowia, zaspokojone mogą być także inne potrzeby chorego, poza fizjologicznymi, takie jak potrzeba poczucia bliskości, akceptacji, miłości i przynależności. Kiedy pacjent traktowany jest jedynie jako osoba chora wymagająca wypełniania wobec niej szeregu czynności pielęgnacyjnych i procedur medycznych, może być zagrożona jego potrzeba szacunku i godności.

Ważne jest towarzyszenie, bycie razem, nie zawsze trzeba „koniecznie coś mówić", może warto razem pomilczeć. Podarujmy choremu drobne, czułe gesty, jak poprawienie poduszki, podanie wody, trzymanie za rękę.

Pacjent ma prawo do różnych emocji. Aby właściwie wspierać chorego należy podążać za nim „krok w krok" odpowiadając na jego potrzeby, szanując jednocześnie decyzje odnośnie leczenia i życia. Ale nie zawsze musi być miło, ważne, aby chory czuł, że jest wspierany i nie oszukiwany, ponieważ wtedy może stracić zaufanie do swojego opiekuna.

Rafał Śliż: Jak radzić sobie z emocjami, stresem i poczuciem bezradności podczas opieki nad bliskim?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Zaakceptuj trudne emocje - złość, żal, gorycz i frustrację, które mogą pojawić się podczas towarzyszenia choremu. Nie bój się mówić o swoich prawdziwych uczuciach.

Rozmawiaj ze swoimi bliskimi, przyjaciółmi o opiece nad chorym. Opiekun chorego powinien również pomyśleć o sobie, znaleźć czas na odpoczynek, na aktywności, które dają energię i siłę. Pogarszanie się stanu chorego będzie towarzyszyło naszej opiece nad nim. W opiece paliatywnej nie dążymy do wyleczenia pacjenta, naszym zadaniem jest łagodzenie uporczywych objawów aby poprawić codzienne funkcjonowanie chorego. Pogarszanie się stanu chorego związane z postępem choroby, nie jest porażką zespołu medycznego, opiekunów, ale naturalnym przebiegiem choroby. Naszym zadaniem jest dostosować te nasze działania do stanu pacjenta, pomóc choremu pokonać przykre objawy zaspokajając jego potrzeby fizyczne, psychiczne, duchowe.

Wiedząc to, będziemy bardziej odporni na wypalenie zawodowe, bezradność i stres w opiece nad chorym.

Rafał Śliż: Jak przygotować dom i otoczenie pacjenta, aby zapewnić mu komfort i bezpieczeństwo?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Zapewnienie odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego jest jednym z kluczowych elementów opieki nad osobą przewlekle chorą. To właśnie dzięki niemu pacjent może funkcjonować bezpieczniej, z mniejszym bólem i większym komfortem w codziennych czynnościach. Odpowiednio dobrane urządzenia wspierają nie tylko proces leczenia, ale także odciążają Bliskich, którzy przejmują opiekę nad chorym w warunkach domowych.

Jeżeli Chory jest pacjentem leżącym, ważne jest przygotowanie odpowiedniego łóżka z materacem przeciwodleżynowym. Chory poruszający się z trudem po mieszkaniu powinien być zaopatrzony w sprzęt ortopedyczny ułatwiający poruszanie się, jak chodziki, podpórki, laski. Z mieszkania powinny być usunięte bariery, które mogłyby narazić chorego na upadki, jak dywany, dywaniki, rozrzucone po podłodze przedmioty. Chory z chorobami płuc winni być zaopatrzeni w koncentrator tlenu, o wskazaniach decyduje lekarz.

Dzięki zaangażowaniu Fundacji Szeptus ze Stalowej Woli, która wspiera działalność okołomedyczną w obszarze opieki paliatywnej, możliwe jest doposażanie Pacjentów w specjalistyczny sprzęt, który często znacząco przekracza możliwości finansowe rodzin. Fundacja pomaga w organizacji i utrzymaniu wypożyczalni sprzętu medycznego, dzięki czemu chorzy mogą korzystać z łóżek rehabilitacyjnych, koncentratorów tlenu, chodzików czy materacy przeciwodleżynowych całkowicie bezpłatnie. Takie wsparcie realnie podnosi jakość życia pacjentów oraz pozwala na zachowanie godności i bezpieczeństwa w ich własnym domu.

Aby dowiedzieć się więcej o możliwościach wsparcia i prowadzonych inicjatywach warto skontaktować się z Fundacją Szeptus, www.szeptus.pl, tel. 607 375 189.

Rafał Śliż: Czy pacjent i jego bliscy mogą liczyć również na pomoc psychologiczną i socjalną?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Psycholog dla Chorych i ich Rodzin dostępny jest we wszystkich formach opieki paliatywnej finansowanych przez NFZ, w ramach poradni paliatywnej, hospicjum domowego czy ośrodka stacjonarnego.

Rafał Śliż: Na koniec rozwiejmy najczęstsze wątpliwości rodzin. Czy hospicja są tylko dla chorych na raka? Czy opieka hospicyjna jest przeznaczona wyłącznie dla osób starszych? I czy rzeczywiście pacjent trafia do hospicjum dopiero w ostatnich dniach życia?

Dr n. med. Oktawia Pylak-Piwko: Nie, wyżej zostały podane rozpoznania, z którymi przyjmowani są chorzy do opieki paliatywnej. Oprócz chorób nowotworowych są to schyłkowe choroby płuc, serca, zaniki OUN, gdzie leczenie przyczynowe nie przynosi już żadnych efektów.

Opieka hospicyjna nie kończy się w chwili śmierci chorego. Również po śmierci chorego rodzina jest nadal objęta wsparciem ze strony zespołu paliatywnego.

Hospicjum nie jest tylko dla ludzi starych. Wiek nie jest w żadnym wypadku kryterium włączenia chorego do opieki paliatywnej, ale stan chorego i ciężkość objawów. Choroby, ciężkie, postępujące coraz częściej dotyczą ludzi młodych.

Do hospicjum kieruje się chorych podczas ich ostatnich dni życia? Błąd. Ale niestety, tak bywa, że dopiero w chwili załamania się stanu zdrowia chorego i objawów wskazujących na kończące się życie, pacjent jest kierowany do hospicjum. Stany agonalne to nie jest opieka paliatywna. Chory w ostatnich chwilach życia powinien mieć zapewnione godne warunki umierania, najlepiej w miejscu wyjściowej hospitalizacji.

Nie ma jasno sprecyzowanych wytycznych i odmienności, jakich chorych kierujemy do danego miejsca. Najczęściej wybór jest podyktowany dostępem do danych świadczeń w/w opieki. Z reguły do hospicjum kierowani są pacjenci w schyłkowym stadium choroby lub ci, którzy nie wymagają zbyt intensywnego leczenia, natomiast ci chorzy, którzy wymagają leczenia wspomagającego, np. podczas chemioterapii paliatywnej, wykonywania większej ilości badań, konsultacji specjalistycznych,

antybiotykoterapii celowanej etc., mogą skorzystać ze świadczeń w oddziałach paliatywnych, skupionych przy centrach onkologicznych i współpracujących z nimi.

Przeanalizowaliśmy dane z 2025 roku. w województwie podkarpackim - mówi ***Rafał Śliż***. W oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym ze świadczeń skorzystało 2893 pacjentów, a w hospicjum domowym opieką objęto 3432 pacjentów.

Dane pokazują, jak istotna jest dostępność opieki paliatywnej i hospicyjnej dla mieszkańców regionu. Odpowiednio dobrane wsparcie pozwala łagodzić objawy choroby, poprawiać komfort pacjentów oraz wspierać ich bliskich w codziennych wyzwaniach.

Pamiętajmy, że rozmowa z lekarzem i odpowiednio wczesne rozpoznanie potrzeb chorego mogą pomóc w uzyskaniu właściwej opieki. Pacjent i jego rodzina nie muszą pozostawać sami z trudnościami związanymi z chorobą.