



GIVINGCARE
Empowering Caregivers

A2.2 – Materiały edukacyjne dla nauczycieli

Moduł: Opieka u schyłku życia

Sub-Moduł: Podstawowe zasady opieki paliatywnej



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°: 2020-1-PT01-KA203-078360

Efekty lekcji

- Zrozumienie opieki paliatywnej jako holistycznego podejścia do cierpienia i roli opiekuna w tym procesie
- Rozwijanie umiejętności w zakresie podstawowych działań pielęgnacyjnych ukierunkowanych na zaspokojenie indywidualnych potrzeb
- Promowanie wśród studentów zrozumienia i praktykowania podstawowych technik i sposobów kontrolowania objawów u chorych
- Rozumienie aspektów etycznych, prawnych i duchowych opieki u kresu życia
- Rozpoznawanie różnych rodzajów strat i ich wpływu na rodzinę oraz roli doradztwa w zakresie przeżywania żałoby

Tematy

1. Wpływ choroby terminalnej na pacjenta i jego rodzinę
2. Wpływ choroby terminalnej na pacjenta i jego rodzinę
 - 2.1. Wartości związane z obraną ścieżką życiową
 - 2.2. Koniec życia i śmierć
3. Najważniejsze zasady i filozofia opieki paliatywnej
4. Organizacja opieki paliatywnej w systemach opieki zdrowotnej
5. Interakcje opieki paliatywnej z niektórymi specyficznymi chorobami i stanami
6. Umiejętność komunikacji i podejście systemowe: zarządzanie niepomyślną informacją, konferencja rodzinna

Wprowadzenie

- Diagnoza terminalnej/ zaawansowanej choroby ma głęboki wpływ nawet na najbardziej żyte ze sobą i kochające się rodziny.
- Kryzys psychospołeczny i duchowy, który się z tym wiąże, jest dotkliwy zarówno dla pacjentów, rodzin, jak i pracowników ochrony zdrowia.

„Z chwilą, gdy zaczyna się życie, zaczyna się opieka, bo trzeba „zaopiekować się” życiem, aby mogło ono trwać”.

Wiek XIX

Opieka nad umierającymi była:

- zaniedbywana przez społeczeństwo
- świadczona przez zakonników i organizacje charytatywne

Wiek XX

- Postęp naukowo-technologiczny
- Zmiany w przebiegu chorób
- Wzrost długowieczności

Ludzie żyją dłużej, ale niekoniecznie lepiej...

Nadal dominuje model tradycyjnie biomedyczny:

Nauka w służbie ideału leczniczego → **Eliminacja chorób**

Rzetelna diagnoza, oparta na coraz bardziej rygorystycznych egzaminach

- Zmechanizowane podejście do leczenia
- Kuracja

- Kultura zaprzeczania śmierci
- Pełna iluzja dotycząca kontroli życia i choroby
- Śmierć zaczęła być postrzegana przez pracowników ochrony zdrowia jako DEFEKT/ PORAŻKA

Śmierć

- Indywidualne, неповtarzalne i subiektywne doświadczenie
- Temat tabu w społeczeństwie zachodnim
- Kilka sposobów na „śmierć”



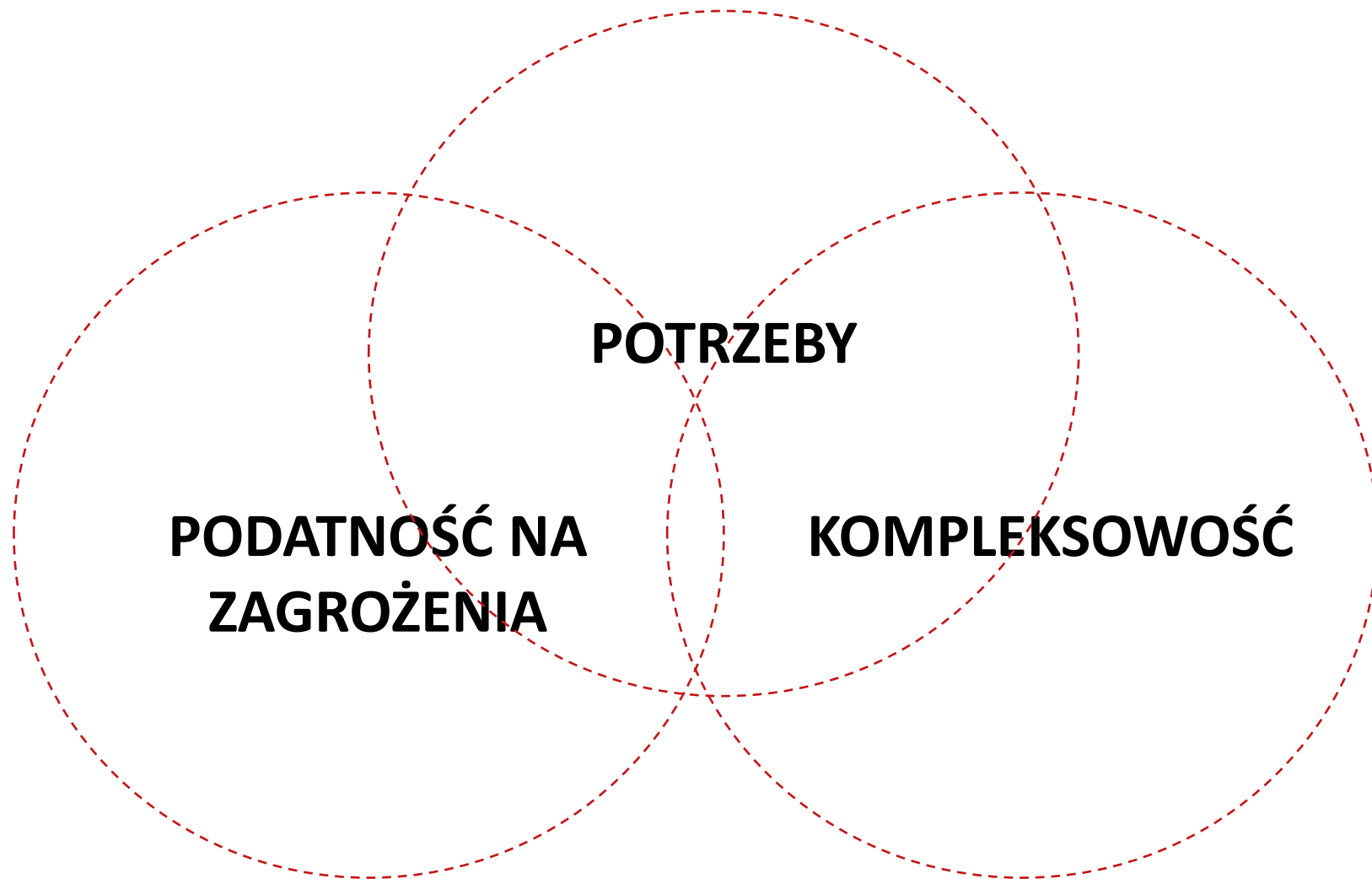
Śmierć

- Trudny do poruszenia temat
- Skomplikowana, niejasna koncepcja
- Wyjątkowe i niepowtarzalne doświadczenie
- Tendencja do szukania w mitach lub religii sposobu na wyjaśnienie lub nadanie jej znaczenia
- Nerozerwalnie związana z życiem

Transformacja procesu umierania

- Stał się dłuższy
- Strach przed cierpieniem związanym z chorobami terminalnymi
- Przeniesienie miejsca z domu do instytucji
- Rozwój techniczno-naukowy wprowadził nowe możliwości (leczenia, ale i śmierci na życzenie)







Dame Cicely Saunders – pielęgniarka, pracownik socjalny, lekarz
(1918 - 2005)

Uwrażliwiała na konieczność zapewnienia naukowej, rygorystycznej i wysokiej jakości opieki osobom z nieuleczalnymi, postępującymi i zaawansowanymi chorobami, o których często mówiono, że „nie da się już nic zrobić”.



Hospicjum św. Krzysztofa, Londres, Wielka Brytania



Instytut Cicely Saunders, Londres, Wielka Brytania



ELSEVIER

Patient Education and Counseling 41 (2000) 7–13

**Patient Education
and Counseling**

www.elsevier.com/locate/pateducou

The evolution of palliative care

Cicely Saunders*

St. Christopher's Hospice, Sydenham, 51–59 Lawrie Park Road, London SE26 6DC, UK

JOURNAL OF THE ROYAL SOCIETY OF MEDICINE Volume 94 September 2001

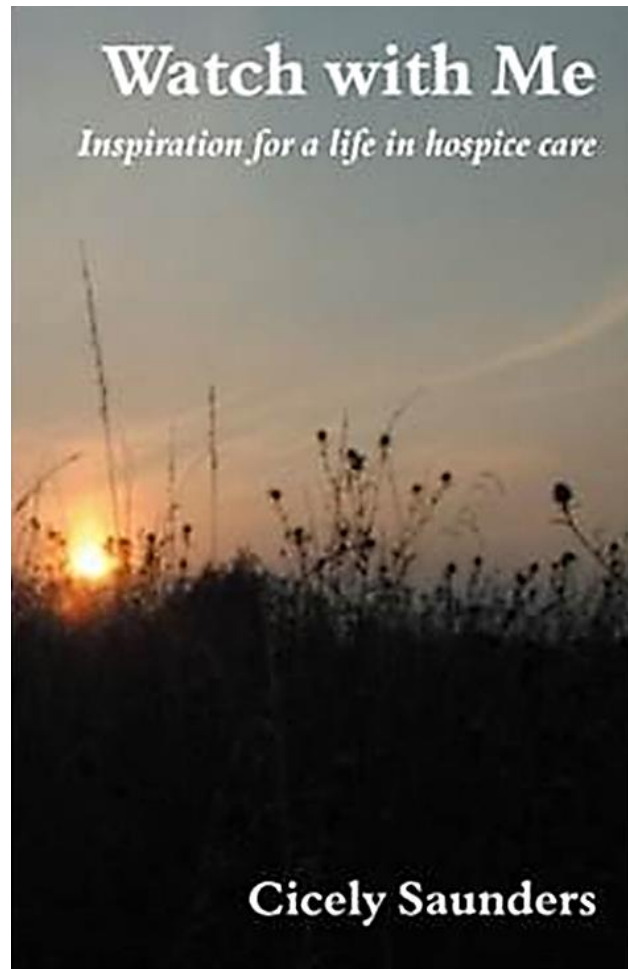
The evolution of palliative care

Cicely Saunders OM DBE FRCP

J R Soc Med 2001;94:430–432



- Jak umieramy?
- Śmiertelność
- Doświadczenie cierpienia
- Etyka opieki
- Poszukiwanie sensu(...)



„Czuwaj ze mną”. Myślę, że to jedno słowo „czuwaj” mówi o wielu rzeczach na wielu różnych poziomach, a wszystkie mają dla nas znaczenie.(...) Oznacza to, że naprawdę przyglądamy się mu, uczymy się, jak wygląda ten rodzaj bólu, jakie są te objawy i na podstawie tej wiedzy dowiadujemy się, jak najlepiej je złagodzić.

„Nie tylko umiejętności, ale i współczucie”

„Ci pacjenci nie szukają litości i pobłażania, ale tego, że powinniśmy patrzeć na nich z szacunkiem i oczekiwaniem odwagi.”



<https://www.youtube.com/watch?v=KA3Uc3hBFoY>

Międzynarodowe i Polskie Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej



Polskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej

<https://www.ptpop.pl/>

- Działa od 2006 roku, zrzeszając ponad trzysta aktywnych zawodowo pielęgniarek.
- Głównym celem Towarzystwa jest inicjowanie i podejmowanie działań zmierzających do opracowania i stałego doskonalenia przepisów prawnych regulujących działalność pielęgniarek opieki paliatywnej, wyznaczanie celów, kierunków, zasad kształcenia, integracja osób zajmujących się zagadnieniami pielęgniarstwa w opiece paliatywnej, wspieranie prac badawczych z zakresu teorii i praktyki pielęgniarstwa opieki paliatywnej oraz udzielanie pomocy w organizowaniu i wdrażaniu opieki paliatywnej i propagowanie wśród społeczeństwa idei tej opieki.

Międzynarodowe i Polskie Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej



PTOP | Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej | 33 LATA
<https://ptop.edu.pl/>



EAPC | European Association of Palliative Care
<https://www.eapcnet.eu/>



PTMP | Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej
<http://www.medycynapaliatywna.org/>



IAHPIC | International Association for Hospice and Palliative Care
<https://hospicecare.com/home/>

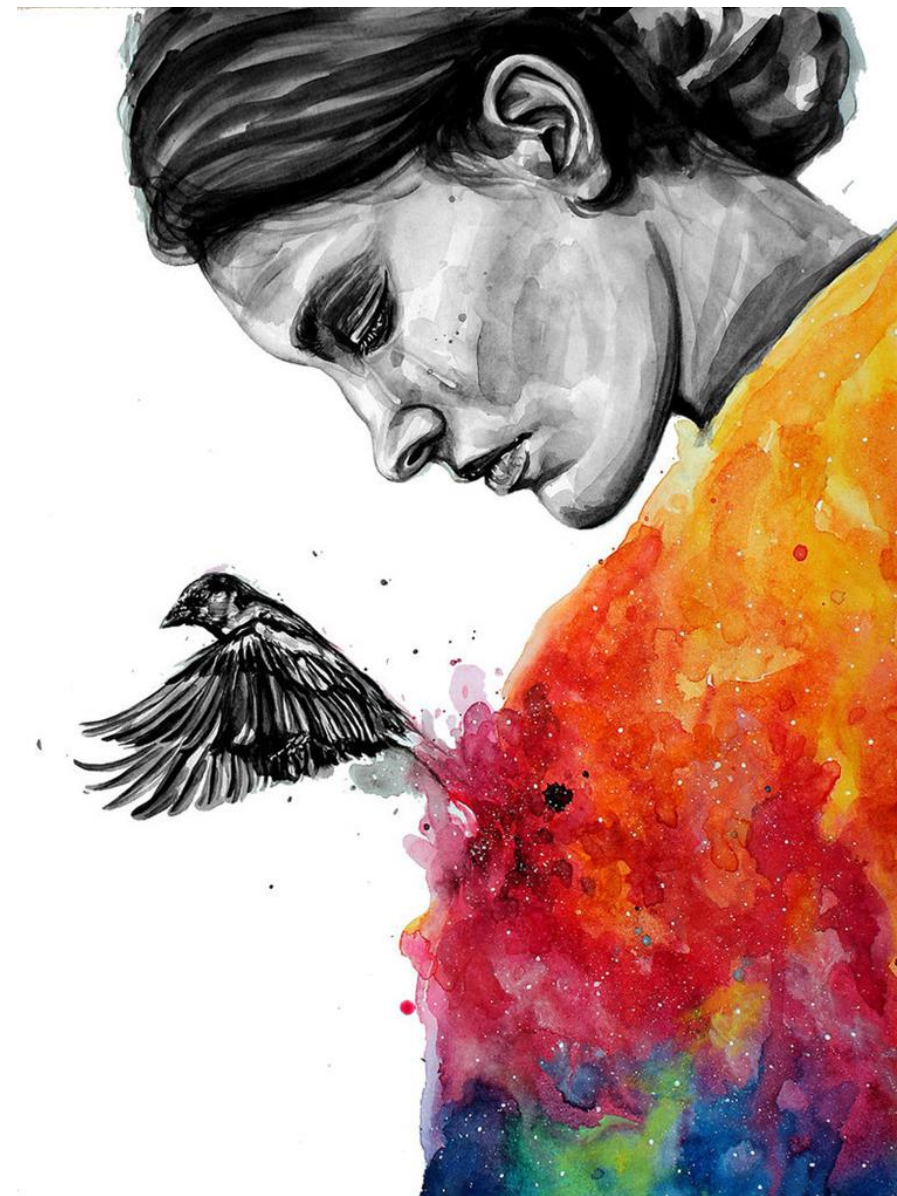
Czym jest opieka paliatywna?

- Opieka paliatywna to aktywna, całościowa opieka nad chorymi, których choroba nie odpowiada na leczenie.
- Opieka paliatywna przyjmuje holistyczne podejście, obejmując opiekę fizyczną, psychospołeczną i duchową, w tym leczenie bólu i innych objawów.
- Opieka paliatywna ma charakter interdyscyplinarny i obejmuje opiekę nad chorym i jego rodziną. Powinna być dostępna w każdym miejscu, w tym w szpitalu, hospicjum i społeczności lokalnej.
- Opieka paliatywna afirmuje życie i traktuje umieranie jako normalny proces; nie przyspiesza ani nie odracza śmierci i stara się zachować jak najlepszą jakość życia aż do śmierci.

EAPC definition

POTRZEBY

(więcej niż diagnoza czy prognoza)

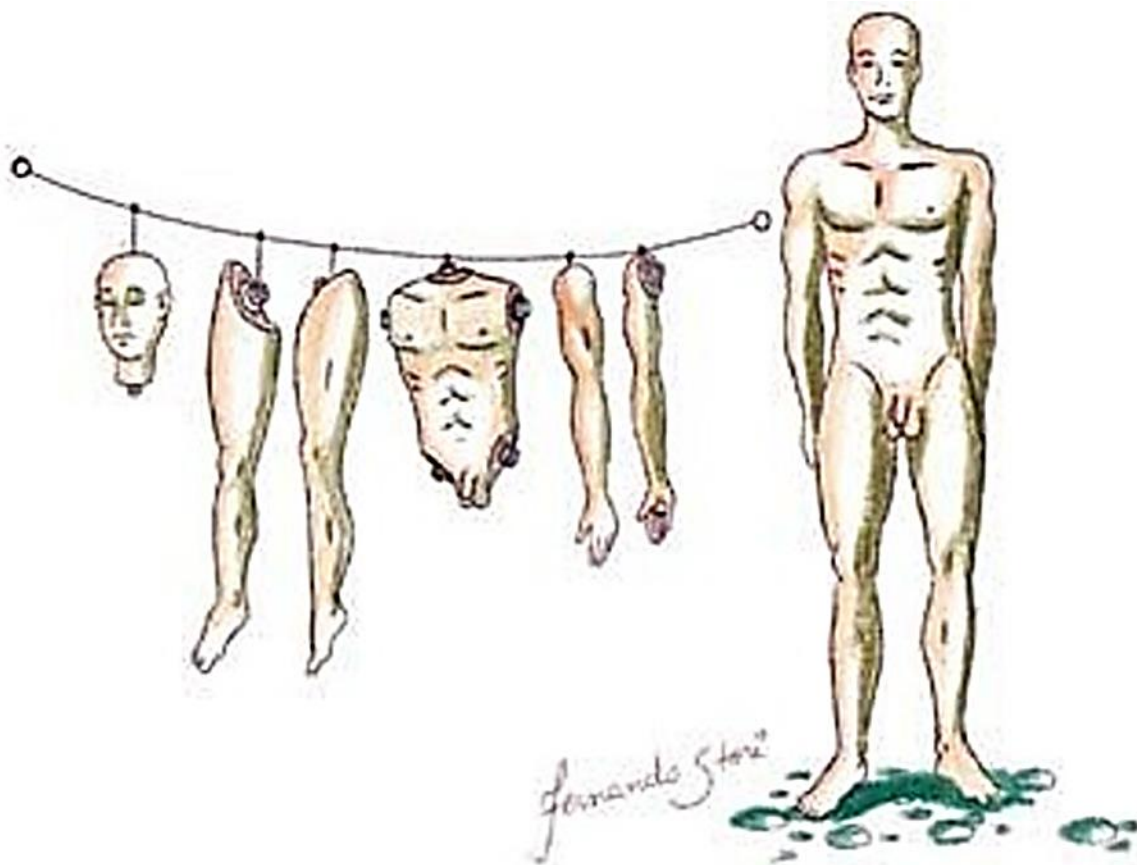


**Hierarchia
potrzeb chorego
w terminalnym
etapie
choroby**



Piramida Dobrego Umierania Puckie Hospicjum

Aby umierający człowiek mógł spokojnie i godnie odejść, konieczne jest spełnienie co najmniej pięciu warunków. Nazwano je "warunkami dobrego umierania". Inaczej mówiąc, to hierarchia potrzeb osób, które wiedzą, że odchodzą



OSOBA

Podejście holistyczne



Dalsze działania
WSPARCIE

OPIEKA

KOMFORT

| zawsze | opieka paliatywna |

ULGA

| czasami | choroba przewlekła |

Principles and Philosophy



DEFINICJA OPIEKI PALIATYWNEJ (OP) WEDŁUG WHO

Opieka paliatywna jest działaniem, mającym na celu poprawę jakości życia pacjentów i ich rodzin stojących w obliczu problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia, dzięki wczesnemu wykrywaniu, dokładnej ocenie i leczeniu bólu oraz innych problemów fizycznych, psychospołecznych i duchowych.

Kluczowe założenia OP według WHO, to:

- zapewnienie ulgi w bólu i innych przykrych dolegliwościach;
- afirmacja życia i uznanie śmierci za jego naturalny etap;
- Brak zamiaru przyspieszania ani opóźniania śmierci;
- włączenie aspektów psychologicznej i duchowej opieki nad chorym;
- oferowanie wsparcia pacjentom, aby umożliwić im prowadzenie aktywnego życia aż do śmierci;
- oferowanie systemu wsparcia i pomocy rodzinie zmagającej się z problemami w okresie choroby pacjenta oraz w okresie jej żałoby;
- stosowanie podejścia zespołowego w opiece nad chorym i jego rodziną, także w okresie żałoby – jeśli jest to wskazane;
- poprawa jakość życia chorego, która może także wpłynąć pozytywnie na przebieg choroby.

PODSTAWOWE OBSZARY / FILARY

- Zarządzanie objawami
- Praca zespołowa
- Komunikacja
- Wsparcie rodziny (w tym żal i żałoba)



Opieka paliatywna



Opieka hospicyjna



Opieka terminalna



Opieka u kresu życia



Opieka wspierająca



Opieka zapewniająca komfort



Opieka całościowa/ całkowita



Opieka holistyczna



Opieka nad umierającymi

Review Article

Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review

David Hui, MD, MSc, Zohra Nooruddin, MD, Neha Didwaniya, MD, Rony Dev, MD, Maxine De La Cruz, MD, Sun Hyun Kim, MD, Jung Hye Kwon, MD, Ronald Hutchins, MSLS, Christiana Liem, MLS, and Eduardo Bruera, MD
Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine (D.H., Z.N., N.D., R.D., M.D.L.C., E.B.) and Research Medical Library (R.H., C.L.), The University of Texas M. D. Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA; Department of Family Medicine (S.H.K.), Myong Ji Hospital, Kwandong University, College of Medicine, Gyeonggi, and Department of Internal Medicine (J.H.K.), Kangdong Sacred Heart Hospital, Hallym University, Seoul, Republic of Korea

Opieka paliatywna a opieka hospicyjna – porównanie

VS

Opieka paliatywna

Pomoc fizyczna i psychospołeczna

Zorientowana na zapewnienie jakości życia

Podejście zespołu multidyscyplinarnego

Każde stadium choroby

*Może być równoczesna z postępowaniem
leczniczym/ terapeutycznym*

Opieka hospicyjna

Pomoc fizyczna i psychospołeczna

Zorientowana na zapewnienie jakości życia

Podejście zespołu multidyscyplinarnego

Rokowanie 6 miesięcy lub mniej

*Nie obejmuje postępowania leczniczego/
terapeutycznego*

10

MITÓW OPIEKI HOSPICYJNEJ

1 MIT OPIEKA PALIATYWNA = ŚMIERĆ

Fakty: do opieki paliatywnej przyjmuje się Chorych **potrzebujących leczenia objawowego**. Nie muszą być w ostatniej fazie choroby, choć oczywiście tak się zdarza. Pamiętaj jednak, że jest wiele chorób, które podlegają leczeniu w hospicjum - porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem.



2 MIT HOSPICJUM TYLKO DLA CHORYCH NA RAKA

Fakty: absolutnie nie! **Istnieje wiele chorób** kwalifikujących do objęcia pomocą hospicjum (także w domu): choroby serca, płuc, HIV/AIDS, choroby neurologiczne. Cała lista znajduje się w specjalnym rozporządzeniu Ministra Zdrowia.



3 MIT HOSPICJUM TO KONIEC LECZENIA

Fakty: opieka hospicyjna wspiera dotychczasowe leczenie i korzysta z niego, jednocześnie dbając o jakość życia Pacjenta. Dzięki temu można uzyskać poprawę lub stabilizację stanu Chorego. **Nie oznacza zakończenia leczenia.**



4 MIT LEKARZ SIĘ PODDAŁ

Fakty: lekarze mają większe rozeznanie w systemie opieki zdrowotnej, leczyli wielu Chorych w podobnej do Ciebie sytuacji. Jeśli podpowiadają skorzystanie z opieki hospicyjnej to znaczy, że widzą i doceniają, że **może Ci pomóc**. To nie ma żadnego związku z przerywaniem dotychczasowego leczenia.

5 MIT WOLEĘ ZOSTAĆ W DOMU, NIŻ BYĆ W HOSPICJUM

Fakty: opieka paliatywna w Polsce zorganizowana jest tak, że jeśli Chory i Jego Rodzina chcą, to prawie zawsze istnieje możliwość **pozostawania w domu**.

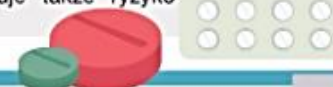


6 MIT UMIERASZ? MUSI BOLEĆ!

Fakty: nonsens! Mamy do dyspozycji wiele leków przeciwbólowych, leków koanalgetycznych, leków na inne objawy. Możemy stosować leki doustnie, podskórnie, miejscowo. W każdej sytuacji, niezależnie od innych objawów (np. nawet w wypadku wymiotów).

7 MIT MORFINĘ PODAJE SIĘ, BY PRZYSPIESZYĆ ŚMIERĆ

Fakty: po pierwsze poza morfiną wybrać można spośród całej gamy innych leków przeciwbólowych. Po drugie: nie, **morfina nie przyspiesza śmierci** – podawana jest w powoli dobieranych dawkach. Takie podawanie jest bezpieczne i zapewnia komfort Pacjentowi. Redukuje także ryzyko zaburzeń świadomości.



8 MIT LEKI PRZECIWBÓLOWE UZALEŻNIAJĄ

Fakty: Prawidłowo dobrane leki przeciwbólowe wraz lekami wspomagającymi maksymalnie poprawiają komfort Chorego, redukują ból. Jednocześnie, w tak prowadzonej terapii, ryzyko uzależnienia jest znikome.



9 MIT ZAWIODEM, BO BLISKI NIE UMIERA W DOMU

Fakty: czasem dom nie jest najlepszym miejscem na śmierć, zwłaszcza gdy nie da się tam zapewnić Pacjentowi **komfortu** (np. w duszności). Niektórzy Chorzy wolą też swoje ostatnie dni spędzić w otoczeniu profesjonalnego personelu medycznego, czują się **bezpieczniej**. Nigdy nie czyni sobie o to wyrzutów.



10 MIT UMIERANIE W DOMU TO TRAUMA DLA BLISKICH (DZIECI)

Fakty: każda śmierć Bliskiego to trauma. Nie ma potrzeby izolowania Chorego czy Umierającego od Rodziny, w tym dzieci. Pomaganie Choremu, opieka i towarzyszenie **pomagają** przejść ten trudny okres.



Projekt edukacyjny bloga:

MistrzPolikarp.pl

Rzetelna wiedza o opiece paliatywnej.

Organizacja opieki paliatywnej

Przepisy i usługi

- Opieka paliatywna jest interdyscyplinarnym i wielozawodowym przedsięwzięciem, które uwzględnia potrzeby chorego.
- Usługi i polityka dotycząca opieki paliatywnej muszą oferować szeroki zakres zasobów, takich jak opieka domowa, opieka stacjonarna w specjalnych lub konwencjonalnych jednostkach, szpital dzienny i kliniki ambulatoryjne, pogotowie ratunkowe i ośrodki opieki zastępczej.
- Nieformalni opiekunowie powinni być wspierani w sprawowaniu opieki.
- Wszyscy pracownicy zaangażowani w opiekę nad chorymi z zaawansowaną, postępującą chorobą powinni mieć łatwy dostęp do specjalistycznej wiedzy, gdy jej potrzebują.
- Specjalistyczna opieka paliatywna powinna być dostępna dla wszystkich chorych, gdy tego potrzebują, w każdym czasie i w każdej sytuacji.

Wyzwania

Niedobór specjalistów PC

Brak wiedzy na temat PC nadal występuje u niektórych usługodawców

Wpływ na dostęp do PC ma wpływ przynależność do określonej grupy regionalnej, społeczno-ekonomicznej, rasowej i etnicznej

Członkowie zespołu opieki mogą niechętnie odnosić się do tematu PC

Wielu pacjentów nie jest świadomych istnienia usług PC

Możliwości

Rosnący dostęp do PC

Rozwój strategii komunikacyjnych, aby pomóc pacjentom w procesie podejmowania decyzji

Wykorzystanie technologii HIE w celu poprawy skuteczności wystawiania skierowań

Edukacja wszystkich dostawców i personelu na temat PC

Zwiększenie zadowolenia pacjentów, przy jednoczesnym zmniejszeniu wypalenia zawodowego opiekunów (lekarzy, pielęgniarek)

Jak i gdzie sprawować opiekę paliatywną

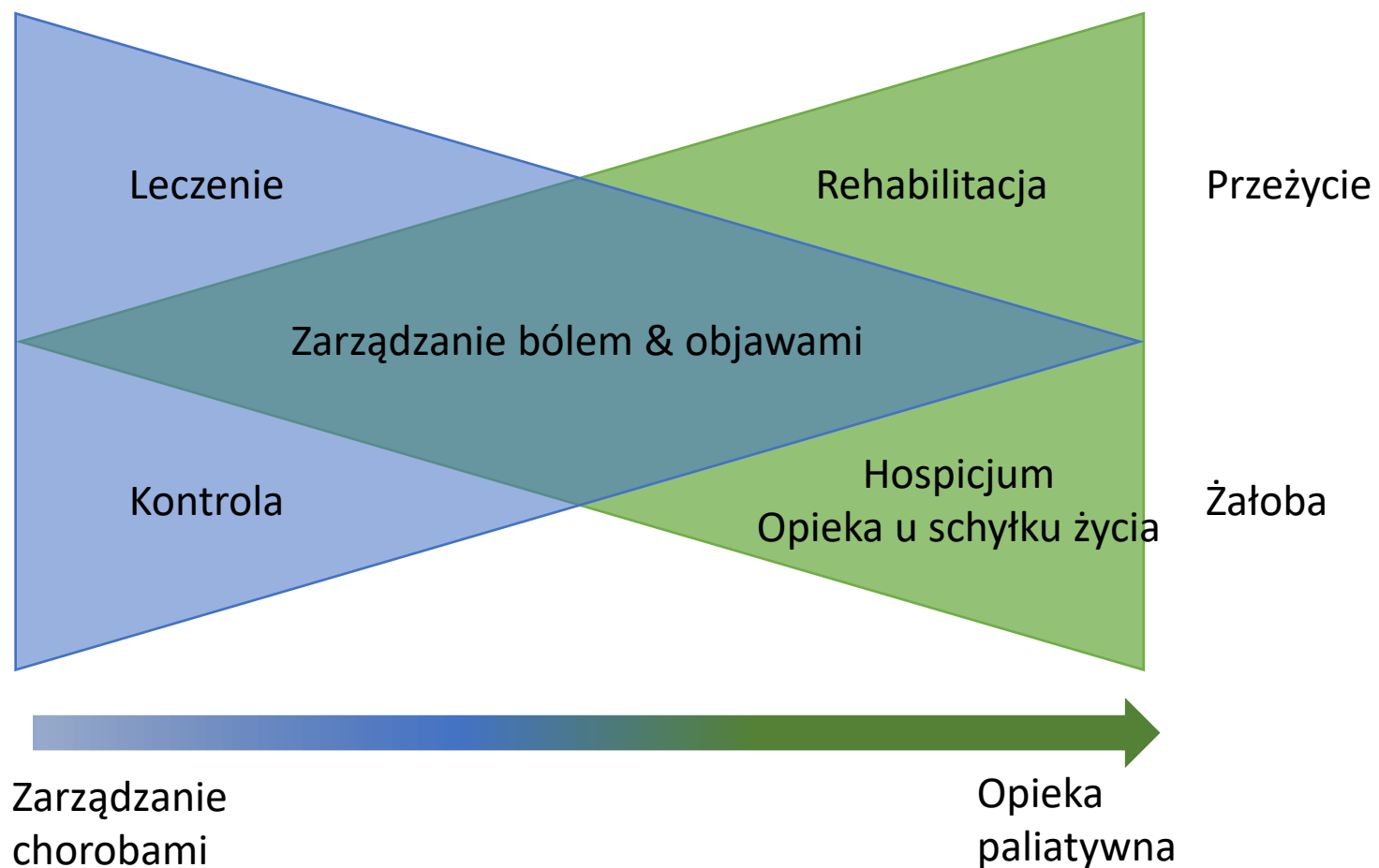
Uzyskanie dostępu do opieki paliatywnej

- Skierowanie od lekarza rodzinnego (POZ)
- Skierowanie od specjalisty
- Hospitalizacja
- Samodzielne skierowanie
- Hospicjum

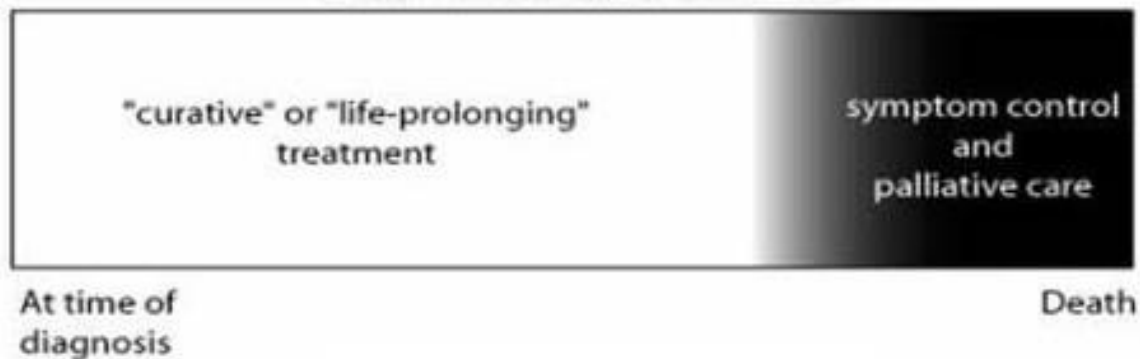
Miejsca sprawowania opieki paliatywnej

- Dom pacjenta
- Dom opieki
- Mieszkanie wspomagane
- Szpital
- Przychodnia/klinika (opieka podstawowa i specjalistyczna)
- Placówka na terenie gminy

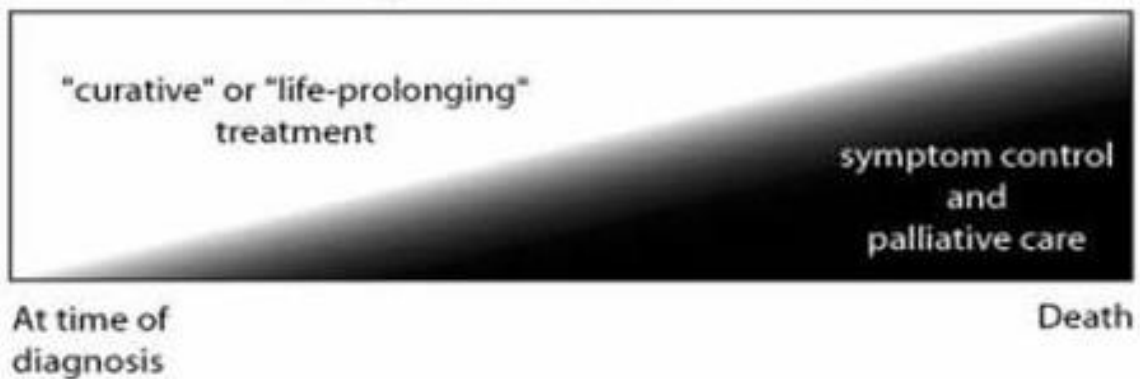
Model rozszerzonej opieki paliatywnej



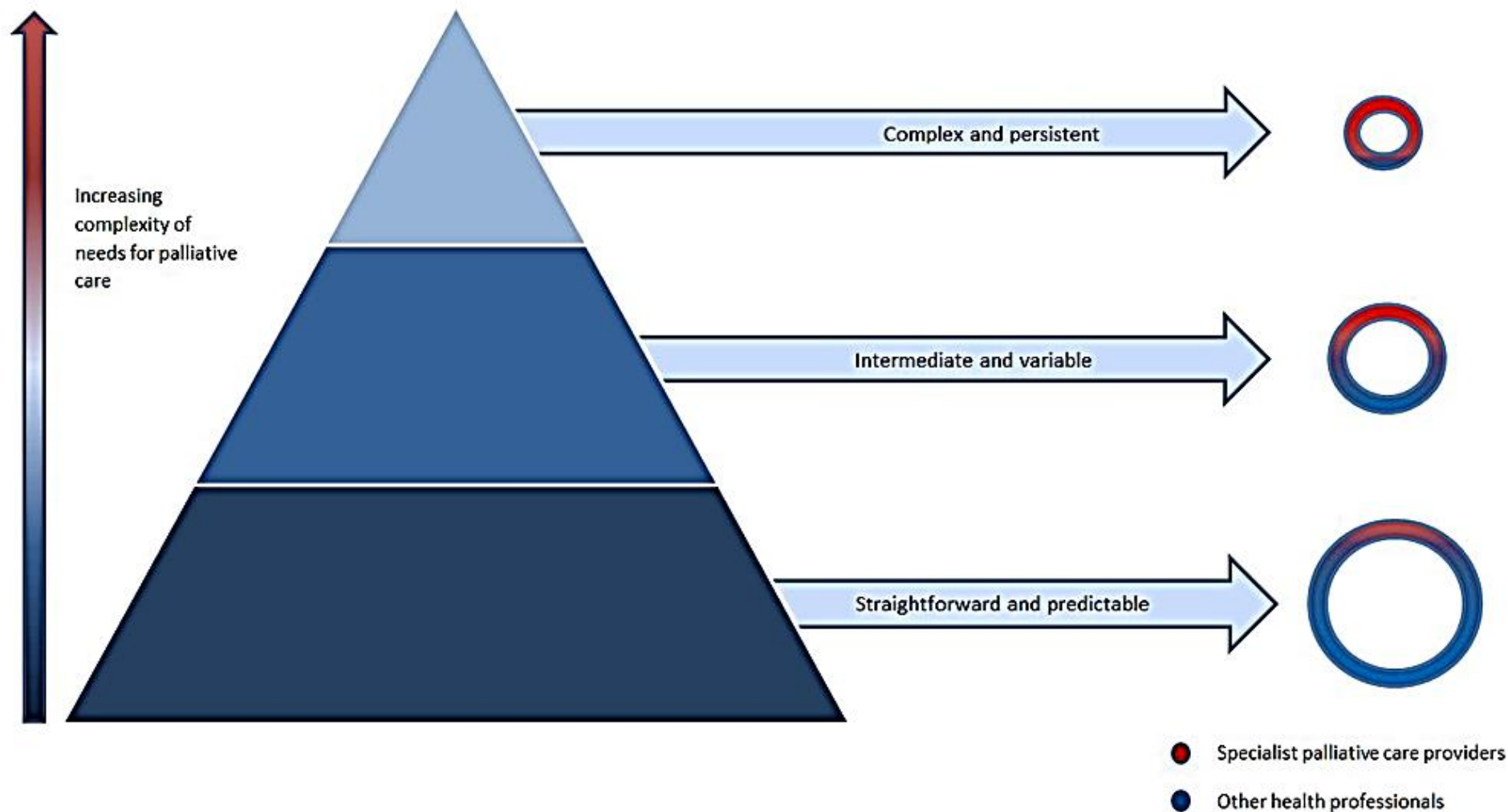
Current Care Model



Proposed Care Model

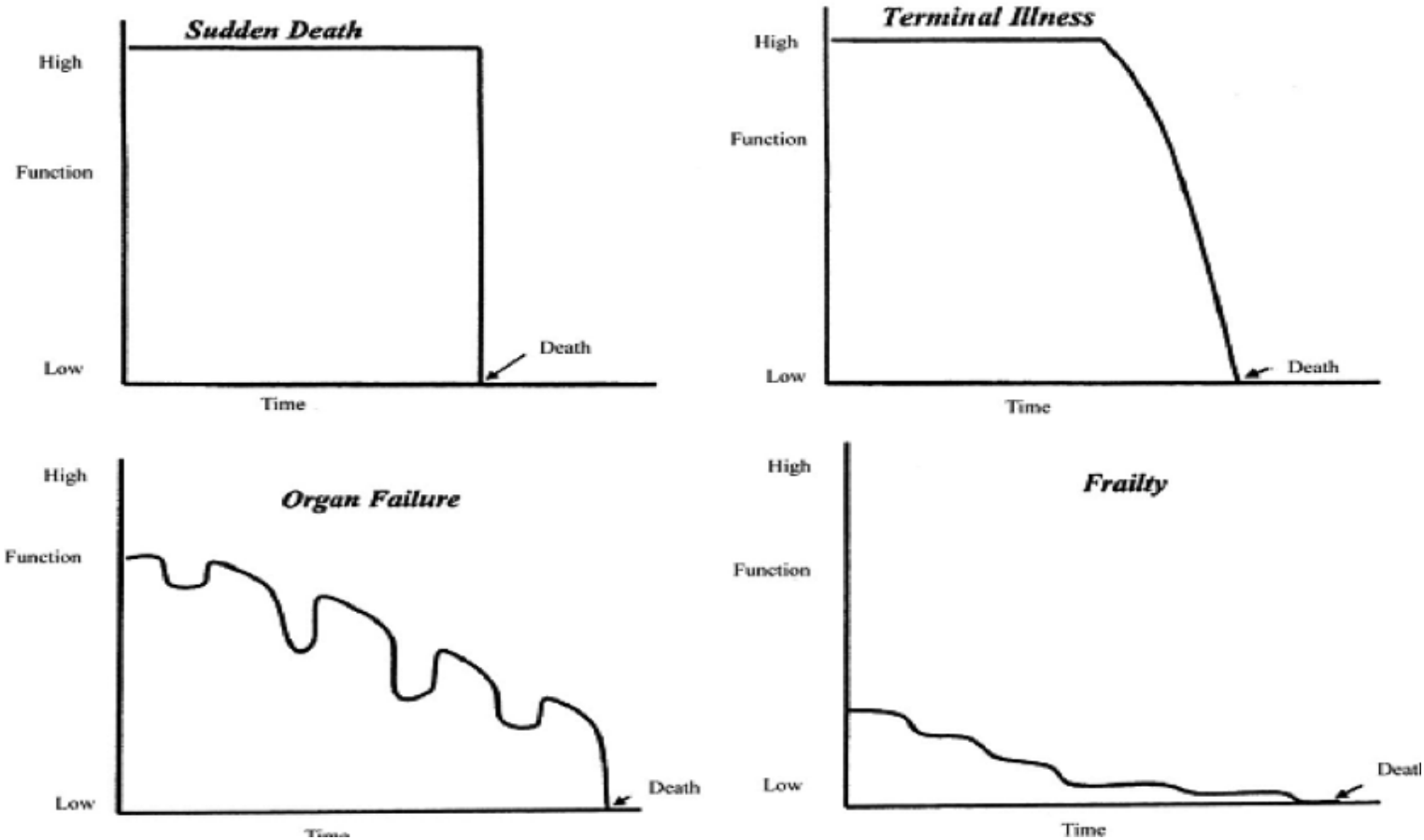


Person's Needs vs. Relative Workforce Involvement



Interfejs opieki paliatywnej z pewnymi specyficznymi chorobami i stanami

Proposed Trajectories of Dying



Lynn & Adamson (2003), *Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*

the **gold standards**
framework[®]
4th Edition
October 2011

The GSF Prognostic Indicator Guidance

The National GSF Centre's guidance for clinicians to
support earlier recognition of patients nearing the end of life

**RC
GP** Royal College of
General Practitioners

- Więcej niż prognoza, przewidywanie POTRZEB
- Bycie proaktywnym pozwala na działanie we właściwym czasie

the **gold standards**
framework®

4th Edition
October 2011

The GSF Prognostic Indicator Guidance

The National GSF Centre's guidance for clinicians to
support earlier recognition of patients nearing the end of life



Royal College of
General Practitioners

3 sposoby na rozpoznanie, że pacjent jest u kresu życia:

1. Pytanie o zaskoczenie:

„Czy byłbyś zaskoczony, gdyby ten pacjent zmarł w ciągu najbliższych kilku miesięcy, tygodni lub dni?”

2. OGÓLNE wskaźniki pogorszenia się stanu zdrowia:

Postępujące pogorszenie, Zwiększone potrzeby, Podjęcie decyzji o zawieszeniu aktywnego leczenia.

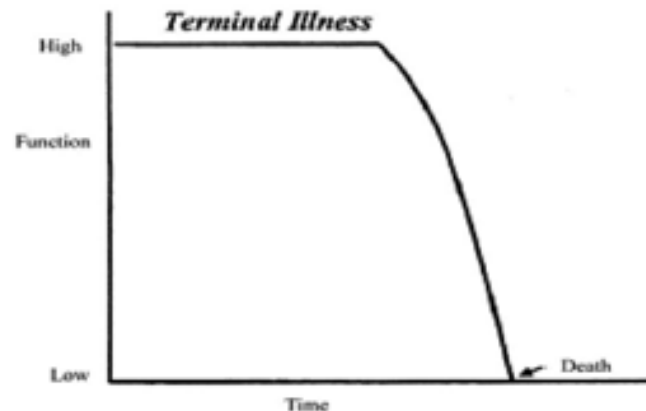
3. SPECYFICZNE wskaźniki schyłku (specyficzność choroby).

OGÓLNE wskaźniki pogorszenia sytuacji/ zbliżającego się końca życia:

- Odnieść się do wzrostu POTRZEB w zakresie opieki zdrowotnej (i innych)
- ↓ zdolności funkcjonalnej i ↑ zależności w codziennych czynnościach
- Kilka chorób współistniejących (determinanty zachorowalności lub śmiertelności)
- Zaawansowana choroba (ze złożonymi objawami i/lub postępującym pogorszeniem stanu zdrowia)
- ↓ odpowiedź na leczenie
- Brak leczenia (z wyboru pacjenta lub z zalecenia lekarza)
- Postępująca utrata masy ciała (>10%) w ciągu ostatnich 6 miesięcy
- Zdarzenia "alarmowe" (np. częste upadki, wielokrotne wizyty na ostrym dyżurze, powtarzające się nieplanowane przyjęcia do szpitala, przeniesienie do domu opieki,...)

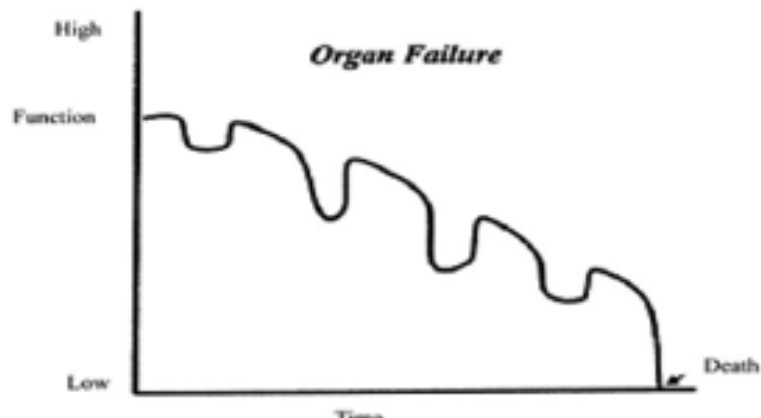
SPECYFICZNE wskaźniki pogorszenia sytuacji/ zbliżającego się końca życia:

NOWOTWÓR



- Choroba miejscowo zaawansowana lub choroba przerzutowa: objawowa i powodująca niepełnosprawność
- ↓ sprawność i zdolność funkcjonalnej

NIEWYDOLNOŚĆ NARZĄDOWA



- **NIEWYDOLNOŚĆ ODDECHOWAĆ | COPD**
- **NIEWYDOLNOŚĆ SERCA**
- **NIEWYDOLNOŚĆ NEREK**
- **NIEWYDOLNOŚĆ WĄTROBY**
- **OBJAWY NEUROLOGICZNE**

MIMO TO...

Pewne grupy społeczne znajdujące się w trudnej sytuacji mają niezaspokojone potrzeby i należy zapewnić im równy dostęp do dobrej jakości opieki paliatywnej.

Status społeczno-ekonomiczny

Osoby mieszkające na mniej zamożnych obszarach mają wyższe wskaźniki umieralności na niektóre nowotwory, ale częściej umierają w szpitalu, a rzadziej w domu.

Grupy kulturowe i etniczne

Ludzie wszystkich środowisk i przekonań mogą doświadczać bólu duchowego i kryzysów egzystencjalnych w okresie końca życia.

Personel medyczny powinien umieć rozpoznać takie kryzysy i mieć świadomość, jak szukać pomocy u przedstawicieli różnych wyznań i przekonań w społeczeństwie.

Osoby starsze

Osoby starsze nie mają dostępu do usług hospicyjnych i opieki paliatywnej w takich proporcjach, jakich można by oczekiwać. Istnieją liczne dowody na to, że w szpitalach i domach opieki, które są miejscem, w którym sprawuje się opiekę nad osobami starszymi w ostatnich latach i miesiącach życia, zbyt rzadko leczy się objawy choroby.

Dzieci i młodzież

Dzieci i młodzież stanowią szczególną grupę, ponieważ ich śmierć ma niszczący i trwałe wpływy na rodziny.

Opieka nad nimi często musi być świadczona w różnych warunkach, w tym w domu, w placówkach stacjonarnych i w placówkach opieki zastępczej.

Umiejętności komunikacyjne i podejście systemowe

Aktywne słuchanie jako klucz do skutecznej komunikacji

Powitanie i zajęcie miejsc

- Bądź przyjazny i gościnny, pozwól pacjentowi zająć wygodną pozycję na prywatnym terenie;
- Usiądź obok pacjenta w zasięgu ręki, bez żadnej „bariery”, jeśli to możliwe.

Aktywne słuchanie jako klucz do skutecznej komunikacji

Zadawanie pytań otwartych

- Pytania otwarte dają pacjentowi swobodę decydowania o tym, co i jak powinien powiedzieć.

Aktywne słuchanie jako klucz do skutecznej komunikacji

Zachęcanie do mówienia

Na ogół więcej mówimy, a pacjenci zmuszeni są do słuchania, nie mogąc wyklarować swoich wątpliwości i niepewności.

Dobrze jest zachęcić pacjenta do mówienia o swoich obawach.

Sprowadzić pacjenta z powrotem do dyskusji, gdy odbiega on od głównego tematu.

Aktywne słuchanie jako klucz do skutecznej komunikacji

Utrzymanie kontaktu wzrokowego

- Daje to pacjentowi pewność, że jest uważnie słuchany.

Aktywne słuchanie jako klucz do skutecznej komunikacji

Tolerowanie „krótkiego” milczenia

- Lekarze mają tendencję do niecierpliwienia się, gdy pacjenci zwalniają tempo narracji i milkną.
- Należy zrozumieć, że pacjenci mogą stać się bardziej emocjonalni, gdy opowiadają o swojej przeszłości i opisują wrażliwe wydarzenia lub sytuacje.

Aktywne słuchanie jako klucz do skutecznej komunikacji

Unikanie niepotrzebnych przerw

Podsumowanie i ustalenie priorytetów planu działania

- Przedstaw pacjentowi i jego rodzinie plan leczenia.

Okazywanie i dawanie realistycznej nadziei.

SPIKES – protokół do przekazywania złych wiadomości

1) SETTING up an interview – ustalanie sposobu przeprowadzenia rozmowy

Zapewnienie sobie prywatności

Zaangażowanie ważnych osób

Przyjęcie pozycji siedzącej

Nawiązanie kontaktu z pacjentem poprzez utrzymanie kontaktu wzrokowego, dotyk w uzasadnionych przypadkach

2) PERCEPTION – postrzeganie

Jak pacjent postrzega własną sytuację: *Co dotychczas powiedziano Ci o Twojej sytuacji zdrowotnej?*

3) INVITATION – zaproszenie

Ocena preferencji w zakresie przekazywania informacji

4) Giving KNOWLEDGE and information for the patient – przekazywanie pacjentowi wiedzy i informacji

Stwierdzenia zawierające ostrzeżenie, np. *Niestety mam dla Ciebie złe wieści...*

Stosowanie nie-technicznych słów

Unikanie nadmiernej dosadności

Przekazywanie informacji małymi „porcjami”, stosowanie przerw na zrozumienie

5) Assess the patient's EMOTIONS with empathic responses

Obserwowanie wszelkich emocji

Pozwalanie na ciszę

Stosowanie empatycznych wypowiedzi, np. *Wiem, że nie to chciałeś usłyszeć, mam nadzieję że nadejdą lepsze wieści....*

6) STRATEGY and SUMMARY – strategia i podsumowanie

Sprawdzenie zrozumienia

Sporządzenie planu na przyszłość

Rodzina: Członkowie zespołu opiekuńczego

Główną rolę w świadczeniu opieki odgrywają członkowie rodziny i/lub opiekunowie:

RODZINA:

- Zapewnienia wgląd w postępy, poprawę i jakość życia
- Może być rzecznikiem potrzeb, życzeń i pragnień pacjenta
- Źródło wsparcia emocjonalnego i niezawodności dla pacjentów w ciągle zmieniających się okolicznościach
- Zapewnienie długoterminowej, 24-godzinnej opieki z minimalnym wsparciem emocjonalnym i psychologicznym

Członkowie rodzin korzystają ze wsparcia zespołu opieki paliatywnej:

- Doświadczają fizycznego, emocjonalnego i psychicznego stresu opiekując się członkiem rodziny lub przyjacielem
- Są narażeni na izolację społeczną i obciążenie opiekunów
- Korzystają ze wsparcia całego zespołu opieki paliatywnej w postaci informacji, poradnictwa, praktycznej pomocy i szkoleń

Wyzwania związane z rodzinami

- Zaburzone funkcjonowanie rodziny
 - Może mieć nie najlepsze relacje
- Niespójne potrzeby pacjenta i członka rodziny
- Bariery w procesie komunikacji
- Upośledzona koncentracja
- Czas i ilość informacji
- Członkowie rodziny nie chcą zawracać głowy zespołowi opieki zdrowotnej
- Odrzucenie wsparcia przez członków rodziny
- Kwestie kulturowe i poziom komfortu świadczeniodawcy

Rodzinna narada lub spotkanie

- Narada rodzinna (NR) jest okazją dla rodziny i lekarza rodzinnego do podzielenia się swoją wiedzą i obawami dotyczącymi fizycznego i psychospołeczno-duchowego wymiaru opieki.
- Odpowiednie zasady i praktyki komunikacyjne są ważne dla efektywnej NR.

WAŻNE!

- Jeśli to możliwe, pacjent powinien określić, kto chciałby być przy tym obecny
- Określenie pełnomocnika ds. zdrowia
- Dobrze jest, gdy członkowie zespołu opieki zdrowotnej są dostępni dla pacjenta, aby pomóc mu w podejmowaniu decyzji
- Zapewnienie środowiska, w którym pacjenci i rodziny czują się komfortowo dzieląc się informacjami

Wspólne podejmowanie decyzji

Angażuje pacjentów i rodziny w podejmowanie decyzji dotyczących opieki

Zwiększa ich zaangażowanie i satysfakcję

Pomaga pacjentom i rodzinom jasno przedstawić swoje cele i potrzeby

Nie ma „jednego właściwego sposobu” na interwencję

Narada z rodziną (NR)

NR prowadzona według zasad zdrowego rozsądku i zdrowej praktyki klinicznej (dobra struktura, treść i proces) przynosi korzystne efekty.

- (1) Stworzenie partnerstwa terapeutycznego, aby rodzina i zespół medyczny współpracowali w trudnym zadaniu wyrafinowanej opieki medycznej i psychospołecznej nad złożoną chorobą.
- (2) Wzmocnione zarządzanie terapeutyczne poprzez edukację i wsparcie pacjenta i głównego opiekuna (i innych członków rodziny) w celu ułatwienia poczucia własnej skuteczności i przekazania realistycznej nadziei ze starannym uporządkowaniem kluczowych informacji.
- (3) Łatwiejsze przejście chorego od postępowania ukierunkowanego na leczenie do postępowania ukierunkowanego na opiekę, dzięki formalnemu (ale przemyślanemu i łagodnemu) wprowadzeniu w zasady i praktykę nowoczesnej medycyny paliatywnej.

Schemat V.A.L.U.E

1. **V**alue family statements
2. **A**cknowledge family
3. **L**isten to the family
4. **U**nderstand the patient as person
5. **E**licit family questions

1. Doceniaj wypowiedzi rodziny
2. Uznaj rodzinę
3. Wysłuchaj rodziny
4. Zrozum pacjenta jako osobę
5. Zadawaj pytania rodzinie

Narada rodzinna w 9 krokach:

1. Przygotowanie
2. Stworzenie właściwych/ sprzyjających warunków
3. Wprowadzenie i zbudowanie relacji
4. Przygotowanie rodziny do zrozumienia stanu pacjenta
5. Rewizja medyczna/ podsumowanie
6. Reakcje/ pytania
7. Wskazanie celów i negocjowanie różnych opcji
8. Przełożenie celów na plan opieki
9. Spryszczenie informacji i udokumentowanie



Masz znaczenie, bo jesteś sobą i masz znaczenie do końca swojego życia. Zrobimy wszystko, co w naszej mocy, aby nie tylko pomóc Ci umrzeć w spokoju, ale także byś mógł żyć aż do śmierci.

Cicely Saunders



Dziękuję za uwagę!

Nazwisko nauczyciela:

Adres e-mail nauczyciela:

Data szkolenia:

