



## A2.2 – Materiały edukacyjne dla nauczycieli

Moduł: Opieka u kresu życia

Sub-Moduł: Ogólne zasady kontroli objawów



# Efekty lekcji

- Identyfikacja typowych objawów w sytuacjach końca życia
- Rozwijanie umiejętności relacji z użytkownikiem i opiekunem w ramach kontroli objawów
- Zrozumienie aspektów pracy w zespole interdyscyplinarnym i transdyscyplinarnym w opiece paliatywnej oraz specyficznej roli opiekuna

# Tematy

1. Obserwacja, ocena i kontrola częstych objawów w sytuacjach końca życia.
2. Środki zapewniające komfort w końcowej fazie życia.
3. Edukacja użytkownika, opiekunów i rodzin/innych ważnych osób.
4. Opieka w fazie agonalnej.
5. Praca w zespole inter- i transdyscyplinarnym w opiece paliatywnej.
6. Samoopieka profesjonalistów.

# Wprowadzenie

W aktualnej literaturze podkreśla się, że zbyt wiele osób doświadcza istotnego cierpienia podczas przebiegu choroby.

Ludzkie cierpienie pogłębia **niezdolność do cieszenia się**

**pozostałym życiem:**

Proste zadania stają się wyzwaniem

Izolacja od bliskich

Niemożliwość realizacji pozostałych celów życiowych

Urzeczywistnienie najgorszych obaw przed śmiercią

Zniszczenie nadziei na jakąkolwiek jakość życia

Utrata sensu

Duchowe cierpienie

# Obserwacja, ocena i kontrola typowych objawów w sytuacjach końca życia



ZARZĄDZANIE OBJAWAMI

**POTRZEBY**

## Spojrzenie pacjentów:

### PIĘĆ elementów składających się na jakość opieki u kresu życia:

- 1) Zarządzanie objawami
- 2) Zapobieganie niewłaściwemu przedłużaniu umierania
- 3) Zwiększenie poczucia kontroli
- 4) Zmniejszenie obciążeń
- 5) Wzmocnienie relacji z bliskimi



## **RAPORT O DOBRYM UMIERANIU**

*chwile*

**PUCKIE  
HOSPICJUM  
PW. ŚW.  
OJCA PIO**

Pobierz  
raport: <https://hospitium.org/raport-o-dobrym-umieraniu/>  
źródło: [Puckie Hospicjum Pw. Św. Ojca Pio](#)



## **PIĘĆ elementów składających się na jakość opieki u kresu życia:**

**Odczuwanie objawów jest nasilone przez niepokój, zmęczenie, emocjonalny i psychologiczny/duchowy stres**  
**Obecność komponentu psychologicznego NIE oznacza, że należy ignorować stres.**

**Odkrycie i złagodzenie źródeł stresu pomoże w:**

- 1. Kontrolować objawy
- 2. Prowadzić do lepszego podejmowania decyzji
- 3. Poprawa jakości życia/ jakości opieki

## Trzy ogólne zasady zarządzania objawami

1. Każdy objaw jest źródłem dystresu/cierpienia dla konkretnej osoby (tak jak ta osoba twierdzi, że jest)
2. Wszystkie sposoby leczenia (ryzyko, korzyści, opcje) muszą być omówione w kontekście wartości, kultury, celów i obaw danej osoby.
3. Kiedy choroba jest zaawansowana, a śmierć bardzo bliska, dokładne przyczyny danego stanu nie są istotne (badania mogą być w tym czasie nieodpowiednie).

## Podejście do zarządzania objawami

- Podejście zespołu wielotransdyscyplinarnego
- Leki "całodobowe" na stałe objawy
- Ocena objawów/ **OCENA**
- Ocena objawów w skali (ESAS/PPS/KPS)/ **OCENA**
- Częste ponowne oceny/ **OCENA**
- Konsultacja z lekarzem w przypadku niepewności, braku odpowiedzi lub trudności w kontroli



## Niektóre narzędzia dostępne do oceny objawów:

### 1. Skala oceny objawów w Edmonton

Edmonton Symptom Assessment System: Numerical Scale	
Please circle the number that best describes:	
No pain	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible pain
Not tired	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible tiredness
Not nauseated	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible nausea
Not depressed	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible depression
Not anxious	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible anxiety
Not drowsy	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible drowsiness
Best appetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible shortness of breath
Other problem	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Patient's Name _____	
Date _____	Time _____
Complete by (check one)	
<input type="checkbox"/> Patient	
<input type="checkbox"/> Caregiver	
<input type="checkbox"/> Caregiver assisted	

Measure	Items and domains	Question format	Completion	Population	Psychometrics
<b>Malignant and non-malignant conditions</b>					
<b>NEST</b> Needs near the end-of-life scale	<b>13 Items:</b> Financial, access to care, social connection, caregiving needs, psychological distress, spirituality, sense of purpose, patient–clinician relationship, clinician communication, personal acceptance	Assesses care needs of people at the end of life Scale ranges from 0 (no need) to 10 (highest need); higher scores indicate higher needs	Patient or health-care provider	Advanced cancer (Emanuel et al., 2000, 2001; Scandrett et al., 2010) Stroke, dementia, liver, renal, pulmonary (Grudzen et al., 2010)	Content validity Internal consistency Construct validity
<b>POS</b> Palliative Outcome Scale (see Bausewein et al. (2011) for a detailed overview))	<b>10 Items:</b> Pain and other symptoms, patient anxiety, family anxiety, information, level support, life worth, self-worth, waste time, personal affairs Patients also asked open-ended item to identify main problem; staff asked additional performance status item	Assesses problems and quality of life over the last 3 days Scales range from 0 (no problem) to 4 (overwhelming problem); higher scores indicate more problems	Patient and health-care provider Time taken: 10 minutes	Cancer Dementia HIV/AIDS COPD Heart failure Kidney Neurological	Content validity Internal consistency Test–retest reliability Inter-rater reliability Construct validity Responsiveness Translations available
<b>SPARC-45</b> Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care	<b>45 Items:</b> Communication/information, physical, psychological, religious and spiritual, independence and activity, family and social, treatment	Assesses level of need and desire for help in the last month Need scale ranges from 0 (not at all) to 3 (very much) Desire for help: scale scored as yes or no	Patient	Malignant and non-malignant Cancer (Ahmed et al., 2009; Wilcock et al., 2010) Stroke (Burton et al., 2010)	Validation manuscript in preparation
<b>Malignant only—generic tools (all stages of disease)</b>					
<b>CaNDI</b> Cancer Needs Distress Inventory	<b>39 Items in 7 domains:</b> Depression, anxiety, emotional, social, health-care, practical, physical	Assess problem intensity and desire for help in past 2 weeks Intensity: scale ranges from 1 'not a problem', to 5 'very severe problem' Desire for help/discussion with health professionals: 'yes' or 'prefer not to'	Patient	Cancer (Lowery et al., 2012)	Content validity Construct validity Internal consistency Test–retest reliability Predictive validity
<b>CARES-SF</b> Cancer Rehabilitation Evaluation System Short Form	<b>38-57 Items in 5 domains:</b> Physical, psychological, medical interaction, marital, sexual Also Global CARES score	Assesses physical and psychosocial issues affecting cancer patients; and in the clinical version, desire for help Scale ranges from 0 'does not apply' to 4 'applies very much'	Patient (interview follow-up) Time taken: 11 minutes	Cancer (Schag et al., 1991; te Velde et al., 1996)	Content validity Internal consistency Test–retest reliability Construct validity Responsiveness
Palliative Care Screening Tool & NCCN Palliative Care Referral Criteria	<b>Screening tool 5 Items:</b> Metastatic disease, functional status, serious complications, comorbidities, palliative problems <b>NCCN 24 Items:</b> Physical, psychological, cognitive, treatment, communication, practical, family, spiritual, social	Identifies patients for whom specialist palliative care referral may be required <b>5 Items:</b> score range from 0 to 13; higher scores indicate worse functioning; cut-off of 5 indicates need for referral <b>24 Items:</b> NCCN criteria for referral	Health-care provider	Cancer (Glare et al., 2011)	Content validity

Inne dostępne narzędzia

## Typowe objawy w okresie kresu życia

- Ból
- Astenia/ Zmęczenie
- Anoreksja / kacheksja
- Nudności / wymioty
- Dusznosc
- Niepokój
- Zaburzenia snu
- Problemy żołądkowo-jelitowe
- Problemy skórne
- Skutki uboczne stosowania opioidów

# BÓL

---

# Ból totalny (total pain) wg C. Saunders







## Proces 3 kroków

1. Oceń wszystkie rodzaje bólu (fizyczny, emocjonalny, duchowy)...jeśli fizyczny, to jaki?
2. Leczenie każdego rodzaju bólu indywidualnie, skupiając się na specyficznej etiologii każdego z nich
3. Ciągłe ponowne ocenianie celów leczenia (poziom bólu, cele związane z funkcjonowaniem, nastrojem, przesiąkaniem, interakcjami społecznymi, itp.)

**OCENA!!!**

## Poza lekami...Inne interwencje nefarmakologiczne

### Masaż

- Wiele osób znajduje ulgę w delikatnym masażu
- Kilka badań wykazało, że masaż jest skuteczny w łagodzeniu bólu i innych objawów u osób z poważnymi chorobami

### Techniki relaksacyjne

- Wizualizacja, hipnoza, biofeedback, techniki oddechowe i delikatny ruch, taki jak tai chi.
- Techniki relaksacyjne są często bardzo skuteczne, zwłaszcza gdy pacjent lub jego opiekun odczuwa niepokój.

### Akupunktura

### Fizykoterapia

- Jeśli osoba była wcześniej aktywna, a teraz jest przykuta do łóżka, nawet poruszanie rękami i nogami może pomóc.

**Przyjemne doświadczenia** (np. terapia z udziałem zwierząt, muzykoterapia, muzeoterapia)

### Okłady żelowe

- Są to proste okłady, które mogą być ogrzewane lub chłodzone i używane do łagodzenia zlokalizowanego bólu.

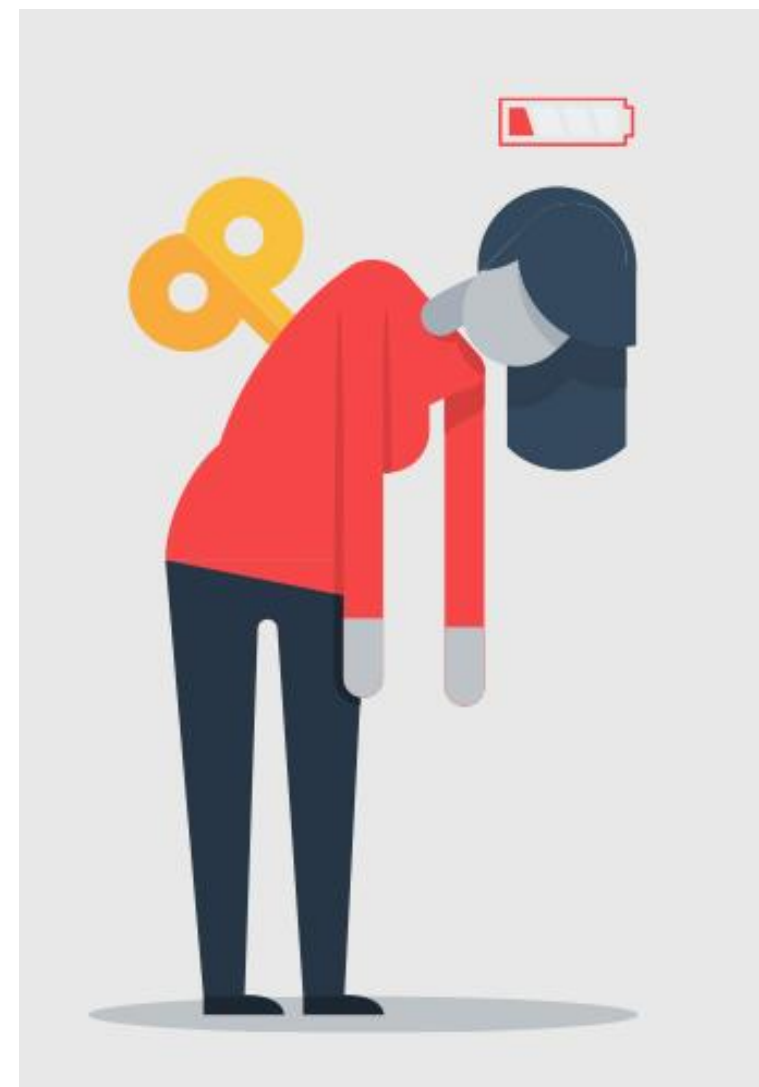
# **ASTENIA/ ZMĘCZENIE**

---

## Etiologia astenii (zmęczenia)

### Prawdopodobnie wieloczynnikowa:

- Bezpośredni wpływ choroby nowotworowej
- Zespoły paraneoplastyczne
- Wpływy humoralne i hormonalne
- Anemia
- Przewlekłe infekcje
- Zaburzenia snu
- Zaburzenia wodno-elektrolitowe
- Leki
- Nadmierny wysiłek fizyczny



## **Niefarmakologiczne postępowanie w astenii**

Należy do najtrudniejszych objawów do leczenia!

**Opracuj PLAN Z PACJENTEM I RODZINAMI, aby umożliwić im wykonywanie przyjemnych czynności:**

Koordinuj działania z okresami największej energii

Zorganizuj pomoc rodziny, opieki domowej, hospicjum, domu opieki, ...

Stosuj strategie oszczędzania energii (konsultacje zawodowe / fizykoterapeutyczne)

Zmień leki i / lub godziny

Odpuść w ciągu dnia i efektywny sen w nocy

# Zespół anoreksji/kacheksji

---



## Zespół anoreksji/kacheksji

Proces zapalny, utrata tkanki tłuszczowej i mięśniowej

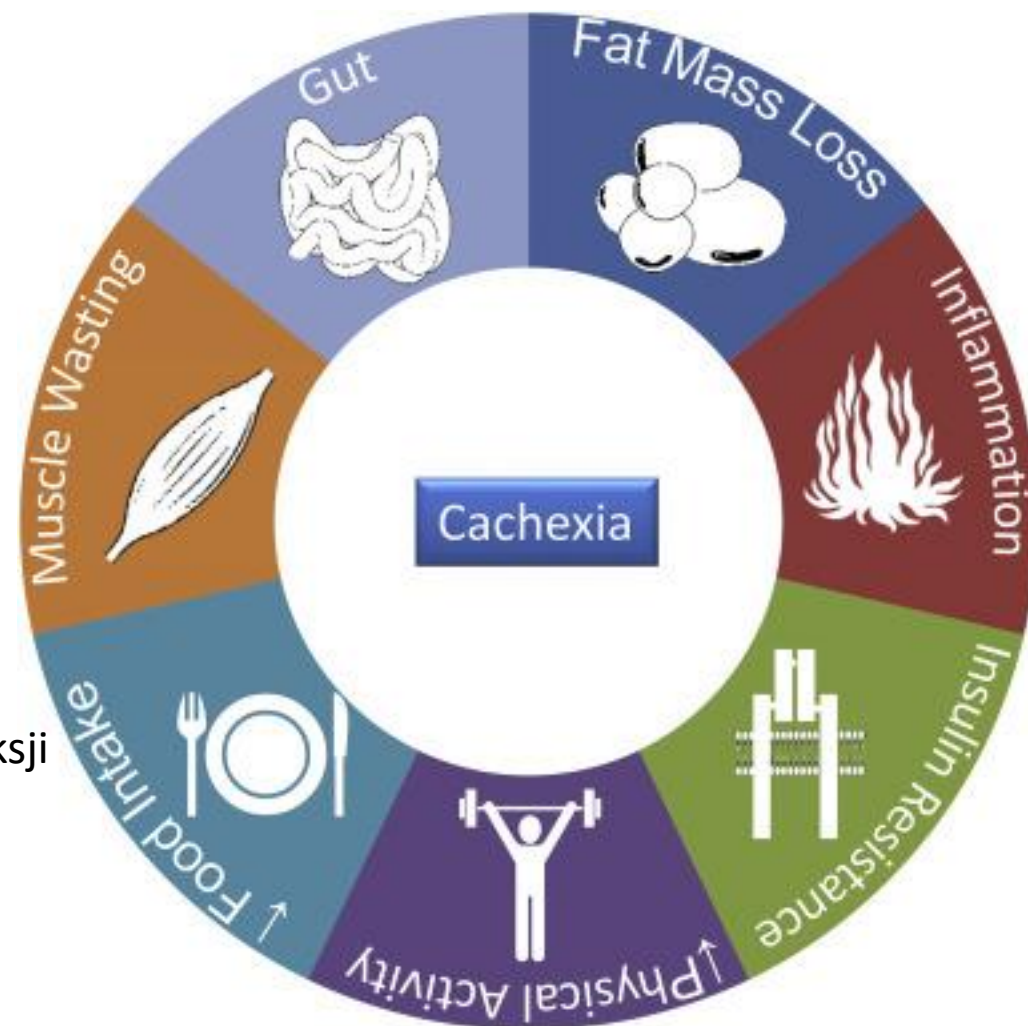
### Charakterystyka:

- Anoreksja (utrata apetytu),
- Waga utraty, zmęczenie, przewlekłe nudności
  
- Bardzo często w zaawansowanej chorobie
- Często związane z astenią
- Może być postrzegany jako oznaka "porażki" lub "poddania się,,

### NALEŻY PAMIĘTAĆ, ŻE:

- Zwiększone odżywianie często NIE odwraca ani nie poprawia kacheksji
- Zwiększone odżywianie nie zatrzyma postępu choroby

**Etiologia nie do końca poznana**





## Anoreksja/kacheksja - leczenie

Szukaj i leczyć konkretne przyczyny przyczyniające się do wtórnej kacheksji:

1. Nudności/wymioty
2. Niepokój
3. Ból
4. Zaparcia/biegunka

Jeśli nie znaleziono konkretnej przyczyny, leczenie, jeśli:

1. QoL = przyjemność z jedzenia
2. Aby dać poczucie normalności w codziennym życiu



## Interwencje nefarmakologiczne

### Edukacja pacjentów i **opiekunów**:

- Wspólna część procesu umierania
- Naturalne endorfiny zapobiegają głodowi

Zachęcaj do ulubionych potraw

### Unikać:

- nieprzyjemne lub mdłe zapachy
- drażniące żołądek: np. pikantne potrawy, mleko, kawa

Częste i małe posiłki

### Interwencje farmakologiczne (główny cel: stymulacja apetytu)

- Suplementy
- I inne



# **NUDNOŚCI / WYMIOITY**

---

## Nudności/wymioty

**Nudności:** wywołane stymulacją ściany przewodu pokarmowego, strefy wyzwalania chemoreceptorów w podstawie komory czwartej, aparatu przedsionkowego lub kory mózgowej

**Wymioty:** odruch nerwowo-mięśniowy skupiony w medulla oblongata

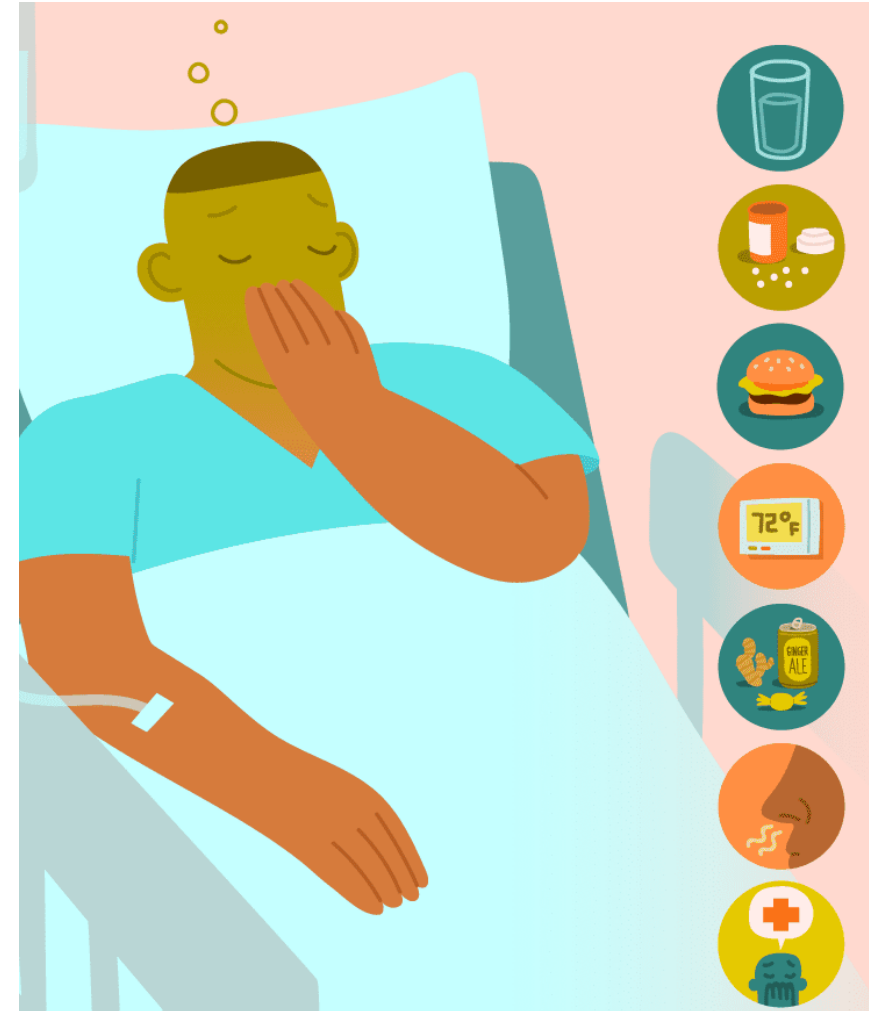
### Kilka przyczyn

(np.: przeczuty, ruch, leki, niedrożność, metabolizm,...)



## Nudności/wymioty – interwencje nefarmakologiczne:

- Zmniejsz szkodliwe bodźce (np.: zapachy, hałas,...)
- Świeże powietrze
- Ogranicz płyny z jedzeniem
- Pielęgnacja jamy ustnej po każdorazowo po wymiotach
- Trening relaksacyjny/poznawczy
  
- Terapie uzupełniające (np.: Akupunktura)
- Dowody korzyści???



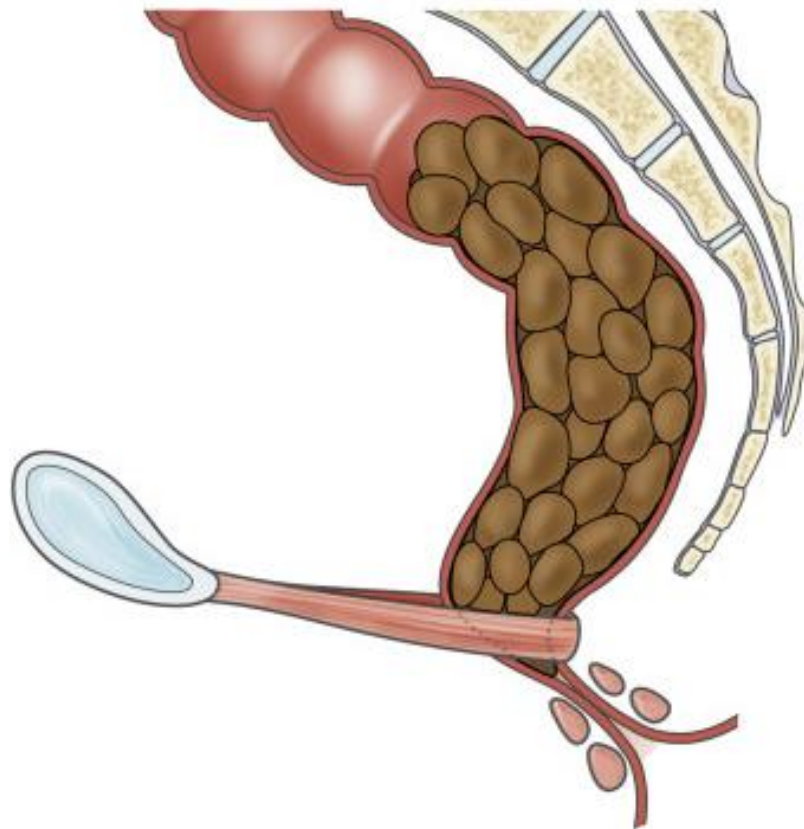
# PROBLEMY ŻOŁĄDKOWO-JELITOWE

---

## Zatwardzenie

Prezentuje się jako:

- ból
- wzdęcia
- nudności, wymioty
- nietrzymanie moczu
- skurcze mięśniowe
- nietrzymanie kału
- niedrożność jelit



## Zaparcia — Leczenie

Badanie per rectum w celu wykrycia:

- masy kałowej
- wpływu kału

Dostosowanie badań i leczenia do etapu choroby

Hipotonia

Leczenie przyczyn nie jest właściwe w zaawansowanej chorobie

## Interwencje nefarmakologiczne:

- Planowa toaleta
- Pozycja: siedząca
- Zachęcanie do przyjmowania płynów, jeśli nie jest w zaawansowanym stadium choroby



## Biegunka

- Więcej niż 3 luźne stolce/ 24 godziny
- Mniej powszechne niż zaparcia
- Jeśli występuje > 2 tygodnie = przewlekłe
- W końcowej fazie życia często spowodowane nadużywaniem środków przeczyszczających lub infekcją/bakteriami lub przerostem Candida

Może prowadzić do:

- odwodnienia
- zespołu złego wchłaniania
- zmęczenia
- hemoroidów
- uszkodzenia skóry wokół odbytu
- zaburzeń wodno-elektrolitowych

## Interwencje nefarmakologiczne

- Nawodnienie, korekta elektrolitów
- Unikać mleka, pokarmów gazotwórczych
- Wstrzymać środki przeczyszczające
- Rozważ środki spulchniające, takie jak otręby, ale stosuj je z ostrożnością

# DUSZNOŚĆ

---



## Duszność

- Najbardziej przerażający objaw dla pacjentów, rodzin i pracowników ochrony zdrowia
- Doświadczenia mogą nie korelować z żadnymi wskaźnikami ciężkości lub postrzeganiem przez bliskich.
- Znaczący wpływ na QoL: pytaj o tolerancję wysiłku, aktywność, życie codzienne...

## Duszność — Leczenie

- Niefarmakologiczne i farmakologiczne
- Zaostrzony przez lęk (pacjent i rodzina!)

### Edukować:

1. Doświadczenie nie jest równoznaczne z percepcją
2. Etiologie
3. Zmiany w sposobie oddychania nie są równoznaczne z dusznością
4. Leki usuwają percepcję duszności, ale nie mogą zmienić wzorca oddechowego

## Interwencje nefarmakologiczne

- Unikać działań zaostrzających, ALE trzeba być wrażliwym na izolację
- Ograniczenie liczby osób w pomieszczeniu
- Obniżenie temperatury w pomieszczeniu i utrzymanie wilgotności
- Otworzyć okno i umożliwić widok na zewnątrz
- Stosować wentylator delikatnie owiewający twarz
- Unikaj czynników drażniących (np.: dymu, suchego powietrza,...)
- Podnieś wezgłowie łóżka
- Terapia relaksacyjna

## Interwencje farmakologiczne

**Tlen:** może pomóc, nawet jeśli nie jest konieczny

**Opioidy:** zmniejszają percepcję duszności

**Benzodiazepiny/Anksjolityki:**

zmniejszają lęk, zmniejszają reakcję klatki piersiowej i brzucha

# NIEPOKÓJ

---

## Oznaki i objawy

- Obawa, nadmierne zmartwienie
- Drażliwość, napięcie
- Bezsenna
- Tachykardia
- Hiperwentylacja, duszność
- Zaburzenia żołądkowo-jelitowe, nudności
  
- Istotny wpływ na zarządzanie objawami i QoL





## Interwencje nefarmakologiczne

### Komunikacja jest kluczem:

- Słuchanie
- Dowiedzenie się, co oni (pacjent i rodzina) wiedzą/potrzebują wiedzieć
- Poznanie ich obaw
- Bycie szczerym
- Uspokojenie, jeśli to możliwe
- Duchowy niepokój
- Pacjenci, którzy rozumieją swój stan, są spokojniejsi

# ZABURZENIA SNU

---

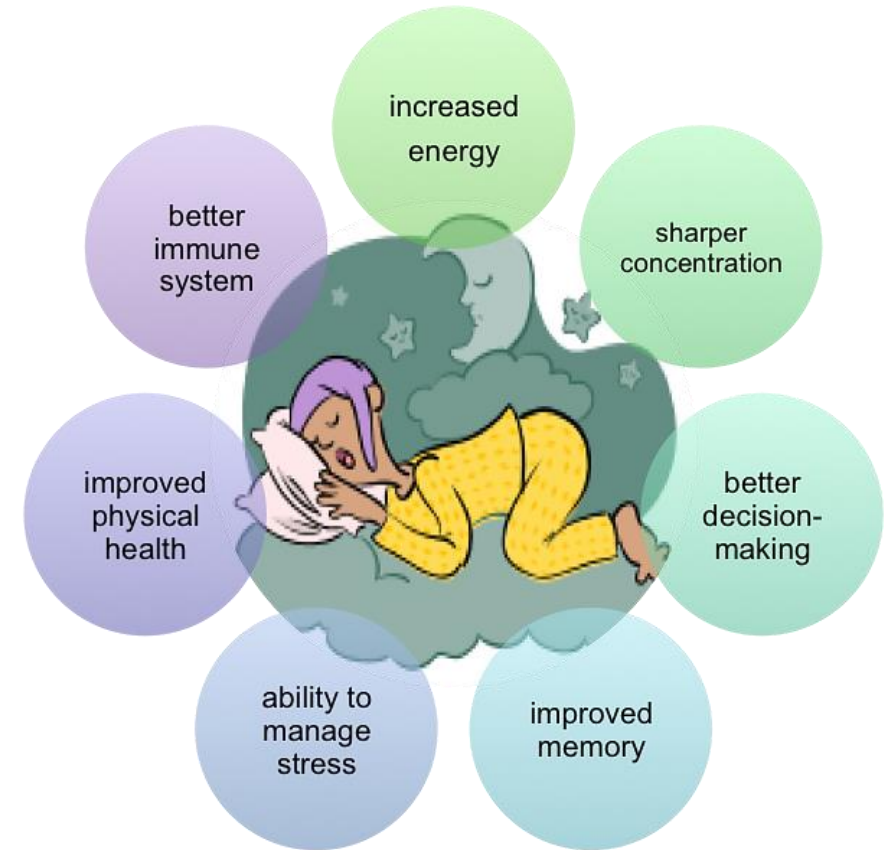
## Zaburzenia snu

Często spowodowane przez:

- Niepokój
- Ból
- Niekontrolowane objawy
- Lęk przed przyszłością (strach przed śmiercią)
- Smutek

### NALEŻY PAMIĘTAĆ, ŻE:

- Ocena i wsparcie emocjonalne i psychologiczne/duchowe mają fundamentalne znaczenie.
- Może nasilać astenię i utrudniać opanowanie innych objawów.
- Ważny jest wywiad dotyczący snu.



## Interwencje nefarmakologiczne

- Regularny harmonogram
- Drzemki dozwolone, ALE unikaj snania przez cały dzień
- Kontrola objawów

### **UNIKAĆ:**

Stymulacja umysłowa i niepokój w nocy

Używki (np.: alkohol, sterydy, kawa, metamfetaminy, szczególnie w nocy)

Zwiększ aktywność fizyczną w ciągu dnia (jeśli to możliwe: terapia zajęciowa, fijoterapia,...)

Terapia relaksacyjna, muzyka, obrazowanie

Dodatkowa pościel na wypadek zimna

# **PROBLEMY SKÓRNE**

---

## Owrzodzenia skóry

- Pielęgnacja skóry jest mało efektywna, a często spychana na dalszy plan przez zespół pielęgniarski.
- Przyczyny:
  - znaczny ból
  - wysięk
  - krwawienie
  - zapachy (które usprawniają proces izolacji)
  - zakażenia
  - trauma psychologiczna

POSTĘPOWANIE JEST ZAPOBIEGAWCZE!  
PODEJŚCIE ZESPOŁOWE

## Skóra — praktyczne aspekty leczenia/postępowania

- Utrzymanie czystej i suchej skóry
- Chronić punkty ucisku
- Używać płachty ściągającej do przemieszczania/obracania pacjenta
- Specjalne materace - powietrzne lub pneumatyczne
- Zapewnienie jak najlepszego efektu pielęgnacyjnego i estetycznego w celu zwiększenia pewności siebie
- Zwrócenie uwagi na styl życia i skutki psychologiczne

# KRWIOPLUCIE

---



## Krwioplucie

- Zakres od smug plwociny do masywnego krwawienia > 200 ml / 24 godziny
- **Straszny!**
- Jeśli masywny:
  - Lekarz / pielęgniarka / opiekun przy łóżku pacjenta
  - Opioidy / benzodiazepiny iv / sc w pompie
- Ukrywaj/ maskuj w ciemnych ręcznikach!



# Środki zapewniające komfort w ostatniej fazie życia

## Opieka w fazie agonicznej

## FEATURES

# Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort

■ *Sara Pinto, MSc, RN* ■ *Sílvia Caldeira, PhD, MSc, RN* ■ *José Carlos Martins, PhD, MSc, RN*  
■ *Beth Rodgers, PhD, RN, FAAN*

**TABLE 2: Antecedents, Attributes, and Consequences of Comfort**

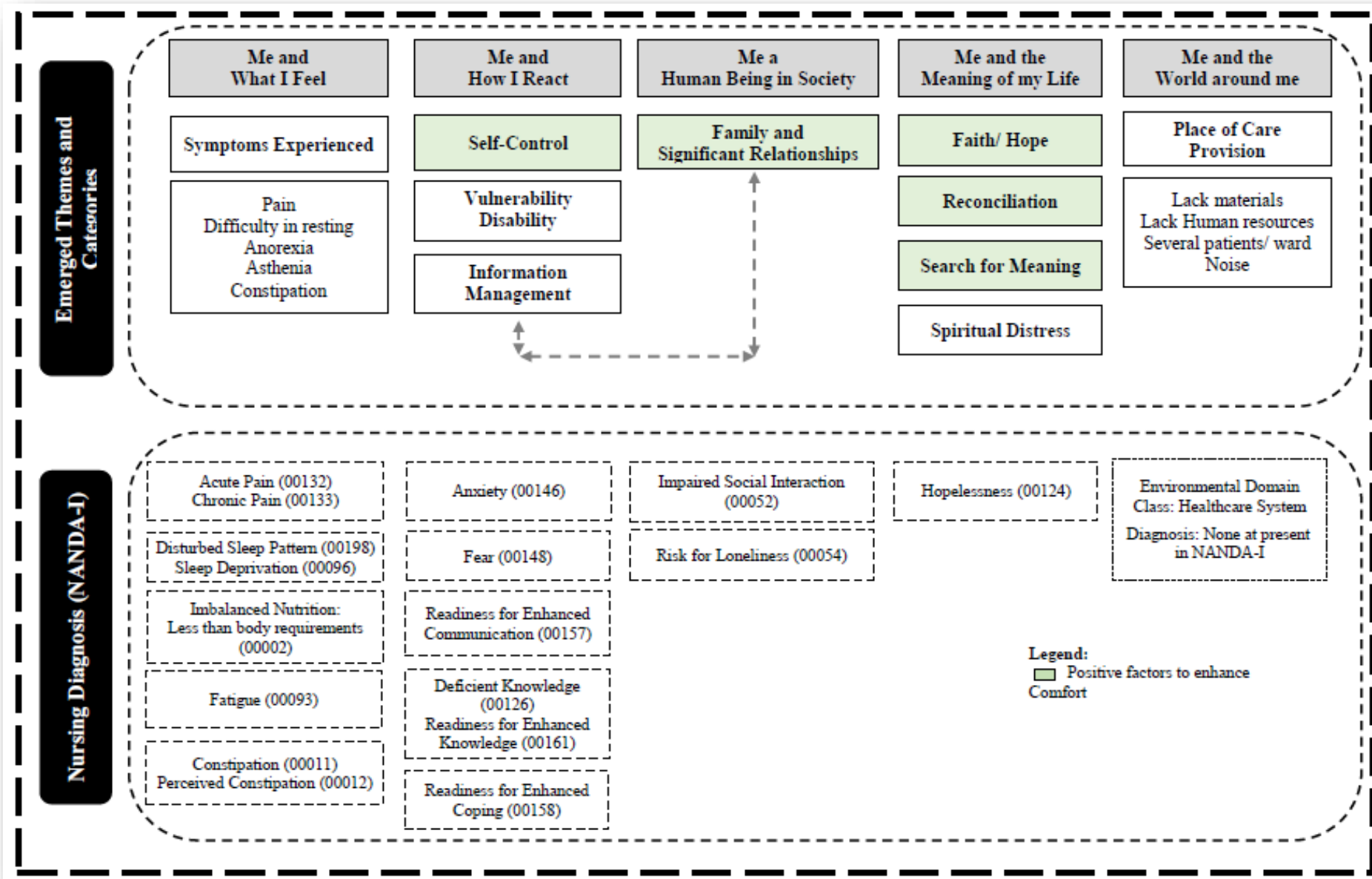
Inward	<b>Antecedents</b> Disease/unbalance <sup>17,53,56</sup> Knowledge/empowerment <sup>19</sup> Patient-health professional relationship <sup>12,18,20,55,61,64</sup> Previous experiences <sup>60</sup>
Outward	Family support <sup>4,12,18,20,50,63,78</sup> Health professionals' personal and professional skills <sup>21-22,24,54-55,63,75</sup> Institution's caring model <sup>4,14,17,46,55,63</sup> Environmental factors <sup>4,14,17-18,24,46-47,50,55,57-58,62-63</sup>
Patients	<b>Consequences</b> Discomfort relief <sup>23-24,47,53,57,61,68</sup> Client's satisfaction toward the given cares <sup>51,71</sup> Increased health-professional/patient interaction <sup>34,51</sup> Decreased anxiety, feelings of guilt, and concerning <sup>23,34,39,56</sup> Increased self-esteem and ability for transcendence <sup>56</sup> Increased security/anticipation of patient needs <sup>17,23</sup> Self-control <sup>23,61</sup>
HCW	Increased tolerance to procedures and equipments <sup>23,29,68,75</sup> Better tolerance to human suffering <sup>24,65</sup> Peace and inner strength <sup>24</sup>
Complex <sup>23-25,51,64</sup> Individual <sup>49,55,61,63-64</sup> Dependent of individual's perceptions <sup>23,52,56</sup> Subjective <sup>15-16,24,49,63</sup> Holistic experience <sup>4,14-16,18,20,23,46,50,55,58,61,63-64</sup> Pleasant experience <sup>4,12,15,17,50,52,55,58,71</sup>	<b>Attributes</b> Dynamic: range over the time <sup>12,16,20,27,34,51-54,61</sup> Something positive or good <sup>4,20,24,49,52</sup> Desired state of satisfaction and happiness <sup>12,16,24,31,52,56</sup> Satisfaction of needs <sup>4,12,14-17,18,23-25,46,52,61,64</sup> Feeling strength/supported <sup>12,14-15,20,24,49,52,55,58</sup> Feeling safe <sup>12,14,16,20,24,55,59</sup>

Abbreviation: HCW, health care worker.

ORIGINAL RESEARCH

**A qualitative study about palliative care patients' experiences of comfort: Implications for nursing diagnosis and interventions**

Sara Pinto <sup>\*1,2</sup>, Sílvia Caldeira<sup>3</sup>, José Carlos Martins<sup>4,5</sup>



# Comfort Measures Only: Agreeing on a Common Definition Through a Survey

**Cristian Zanartu, MD<sup>1</sup> and B. Matti-Orozco, MD<sup>1</sup>**

## **Abstract**

Despite how frequently we say “comfort measures only” (CMO) in the hospital setting, review of the medical literature yields poor representation and definition of the term. Through a survey in our hospital center, we aimed at understanding what doctors understand as CMO. A total of 176 physicians responded to the survey. We asked them about the moment in the patient care timeline when to use it and what degree of respiratory support, laboratory draws, antibiotic therapy, level of care, and code status should be a part of it. Disparities in responses were the norm, and common defining characteristics were the exception.

## **Keywords**

comfort, palliative, hospice, goals, death, noninvasive

American Journal of Hospice  
& Palliative Medicine®

30(1) 35-39

© The Author(s) 2012

Reprints and permission:

[sagepub.com/journalsPermissions.nav](http://sagepub.com/journalsPermissions.nav)

DOI: 10.1177/1049909112440740

[ajhpm.sagepub.com](http://ajhpm.sagepub.com)



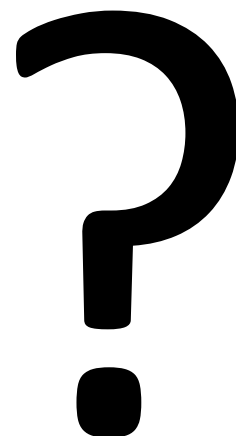




*„Tylko środki zapewniające komfort to poziom opieki oferowany pacjentowi, gdy oczekiwana długość życia wynosi od tygodni do miesięcy lub mniej, składający się z:*

*tlenu przez kaniulę nosową, doustnego odżywiania i nawodnienia zgodnie z tolerancją, braku pobierania krwi niezależnie od wskazań, braku przeniesienia na oddział intensywnej opieki medycznej, opcjonalnej antybiotykoterapii opartej na danym przypadku, opioidów dla maksymalnego złagodzenia objawów i najlepiej DNR/DNI.”*

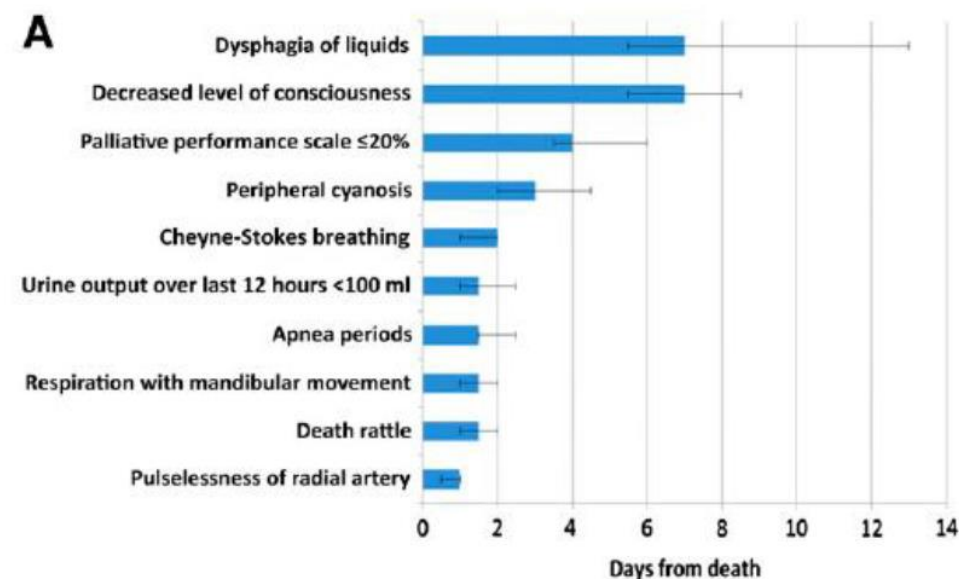
**Rozpoznanie fazy końcowej (ostatnie dni życia)**



THE END OF LIFE		THE DYING PHASE		
At risk of dying in 6–12 months, but may live for years	<b>MONTHS</b> 2–9 months	<b>SHORT WEEKS</b> 1–8 weeks	<b>LAST DAYS</b> 2–14 days	<b>LAST HOURS</b> 0–48 hours
<b>DISEASE(S) RELENTLESS</b> Progression is less reversible Treatment benefits are waning	<b>CHANGE UNDERWAY</b> Benefit of treatment less evident Harms of treatment less tolerable	<b>RECOVERY LESS LIKELY</b> The risk of death is rising	<b>DYING BEGINS</b> Deterioration is weekly/daily	<b>ACTIVELY DYING</b> The body is shutting down The person is letting go

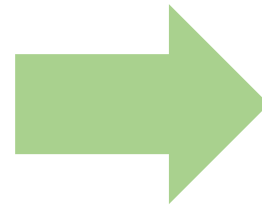
- Faza terminalna jest definiowana jako okres nieodwracalnego pogorszenia stanu funkcjonalnego przed śmiercią.
- Faza terminalna może trwać od kilku godzin do dni, a bardzo sporadycznie do tygodni.
- Pogorszenie się niektórych objawów świadczy o wejściu w fazę terminalną:
  - ◆ utrata wagi
  - ◆ głębokie osłabienie i zmęczenie
  - ◆ wycofanie społeczne
  - ◆ brak zainteresowania jedzeniem i piciem
  - ◆ dysfagia i trudności w połykaniu leków
  - ◆ delirium oporne na leczenie
  - ◆ zmiany w oddychaniu
  - ◆ senność przez dłuższy czas
  - ◆ zmniejszenie ilości oddawanego moczu
  - ◆ chłodna w dotyku skóra
  - ◆ woskowaty wygląd skór

### Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients



### Częste problemy:

- Niewłaściwa komunikacja na temat rokowania
- Słabe zarządzanie objawami
- Nieodpowiednie terapie
- Niekomfortowe środowisko



- Optymalizacja umiejętności komunikacyjnych
- Zaangażowanie pacjenta/opiekunów
- Zachęcanie rodzin do uczestnictwa
- Doskonalenie umiejętności technicznych

- Przygotowanie rodziny i poprawa samopoczucie rodziny
- Omówienie zaawansowanego planowania opieki i resuscytacji
- Przewidywane umieranie
- Planowanie zaawansowanej opieki nad pacjentami z nieprzewidzianymi zdarzeniami zagrażającymi życiu
- Identyfikacja zastępczych decydentów i planowanie opieki z wyprzedzeniem
- Postępowanie z objawami w ostatnich dniach życia

## Families' support and information needs during the terminal phase

<b>Patient comfort</b>	Prompt and effective relief of patient symptoms is essential to support the family as a whole
<b>Information and communication</b>	Communication needs to be honest, direct, and compassionate, and must allow for the concerns and opinions of the family to be heard and appreciated. Family members need information about the likely course of the patient's illness. Potential symptoms and plans for their monitoring and management should be explained
<b>Evaluation of family needs and resources</b>	The degree with which the family is able and willing to participate in care is a major determinate in formulating a care plan.  If the family are considering caring for a patient at home, family members need information regarding the daily care needs of the patient, likely clinical problems, available resources for routine care, and availability of emergency care
<b>Care education</b>	Irrespective as to whether the patient is at home or in hospital, family members require guidance regarding ways in which they can contribute to the comfort care of the patient
<b>Emergency provisions</b>	If the family are considering caring for a patient at home, the family need to know what to do and who to call in case of uncontrolled symptoms and when the patient dies  Link to a 24-hour phone support service is important in this situation
<b>Review of family coping</b>	Family coping should be regularly assessed to enable early intervention to address unmet emotional or supportive needs of the family or previously unappreciated patient problems
<b>Care of the family when the patient is unconscious</b>	Continued vigilance and reassurance that comfort is being achieved are essential for the well-being of the family
<b>Preparing the family for the dying process</b>	When death is imminent, the family should be forewarned of the process that they are likely to witness

Adapted from Hematology/Oncology Clinics of North America, Volume 10, Issue 1, Cherny, N. I et al., Guidelines in the care of the dying cancer patient, pp. 261-86, Copyright © 1996, with permission from Elsevier, <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08898588>.

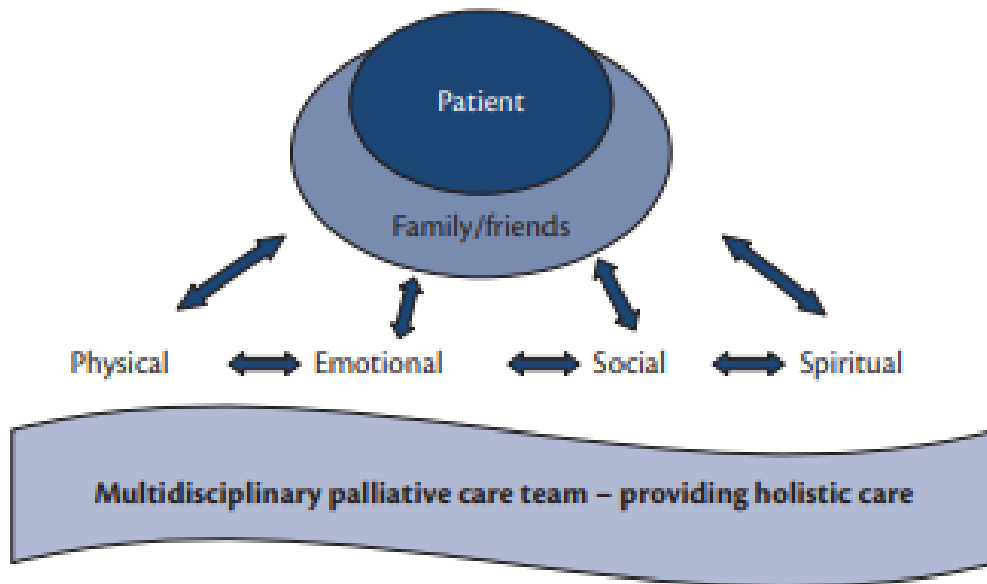
## Podsumowując:

- Umożliwienie pacjentowi przebywania w wybranym przez niego miejscu
- Zapewnienie, że pacjent pozostaje w centrum opieki
- Umożliwienie pracownikom służby zdrowia rozpoznania ostatnich dni/godzin życia
- Ocenę wielowymiarowe potrzeby
- Złagodzenie objawów i lęków
- Wsparcie rodziny
- Wsparcie w żałobie

**YOU ONLY GET  
ONE CHANCE TO  
DO THIS.**



Praca w zespole inter- i transdyscyplinarnym w opiece paliatywnej  
Edukacja użytkowników, opiekunów i rodzin/innych ważnych osób



**Fig. 3.2.3** Multidisciplinary palliative care team to respond to holistic patient and family needs.

## Zespół interdyscyplinarny

Opisywany jako „zidentyfikowany zbiór, w którym członkowie mają wspólne cele zespołowe i pracują współzależnie w planowaniu, rozwiązywaniu problemów, podejmowaniu decyzji oraz realizacji i ocenie zadań związanych z zespołem”

Zespół interdyscyplinarny powinien dążyć do osiągnięcia następujących celów:

- Dokładna/szybka ocena
- Skuteczne i zintegrowane leczenie / opieka
- Sprawna komunikacja z pacjentem/rodziną, z innymi specjalistami/instytucjami oraz w samym zespole
- Audyt działań i wyników zespołu

## Characteristics of effective teamwork

<b>Organizational structure</b>	<b>Individual contribution</b>	<b>Team process</b>
Clear purpose	Self-knowledge	Coordination
Appropriate culture	Trust	Communication
Specified task	Commitment	Cohesion
Distinct roles	Flexibility	Decision-making
Suitable leadership		Conflict management
Relevant members		Social relationships
Adequate resources		Performance feedback

Reproduced from Mickan S and Rodger S, *Characteristics of effective teams: a literature review*, Australian Health Review 2000, Volume 23, pp. 201–8, Copyright © 2000 with permission from CSIRO PUBLISHING, <<http://www.publish.csiro.au/nid/270/paper/AH000201.htm>>.

## **Następujące cele są wspólne dla większości ZESPOŁÓW KONSULTACYJNYCH:**

- Współpraca z zespołem oddziału szpitalnego poprzez doradztwo w zakresie kontroli objawów i kwestii psychospołecznych/duchowych
- Wspieranie:
  - bliskich w trudnych sytuacjach
  - personel w trudnych decyzjach i żalu
- Edukowanie pracowników / rodzin w opiece paliatywnej (PC)
- Współpraca z hospicjum / innymi usługami PC i usługami opieki domowej.

**ZESPOŁY SZPITALNE mają zazwyczaj kilka poziomów interwencji, od roli konsultanta do wspólnej opieki i ostatecznie przekazania opieki:**

- ◆ Porady i wskazówki dla specjalistów z zespołu oddziału bez bezpośredniego kontaktu z pacjentem.
- ◆ Pojedyncza wizyta w celu oceny i doradztwa w sprawie dalszych planów opieki, najlepiej z osobą polecającą.
- ◆ Dalsze kontakty na życzenie osoby kierującej.
- ◆ Krótkoterminowe interwencje z pacjentami lub rodzinami w przypadku konkretnych problemów.
- ◆ Stały kontakt z powodu licznych, złożonych problemów wymagających regularnej oceny i interwencji specjalisty.

W tym przypadku zespół może tymczasowo przejąć odpowiedzialność za pacjenta.

## Edukacja pacjentów i rodzin

### **Edukacja na temat prawdopodobnego przebiegu choroby, objawów i możliwych powikłań:**

1. Zmniejsza naturalny lęk i niepokój przed "nieznanym".
2. Opracowuje plan łagodzenia/kontroli objawów
3. Ułatwia podejmowanie decyzji i pomaga zaplanować przyszłość
4. Pomaga pacjentom i rodzinom wiedzieć, kiedy należy szukać szybkiej pomocy medycznej
5. Obala mit, że umieranie = nieuniknione cierpienie

## Częste pytania:

- Gdzie otrzymam opiekę paliatywną?
- Czy moje ubezpieczenie opłaca opiekę paliatywną?
- Skąd mam wiedzieć, czy opieka paliatywna jest dla mnie odpowiednia?
- Czego mogę oczekiwać od opieki paliatywnej?
- Kto zapewnia opiekę paliatywną?
- Jak działa opieka paliatywna z moim własnym lekarzem?
- Jak uzyskać opiekę paliatywną?



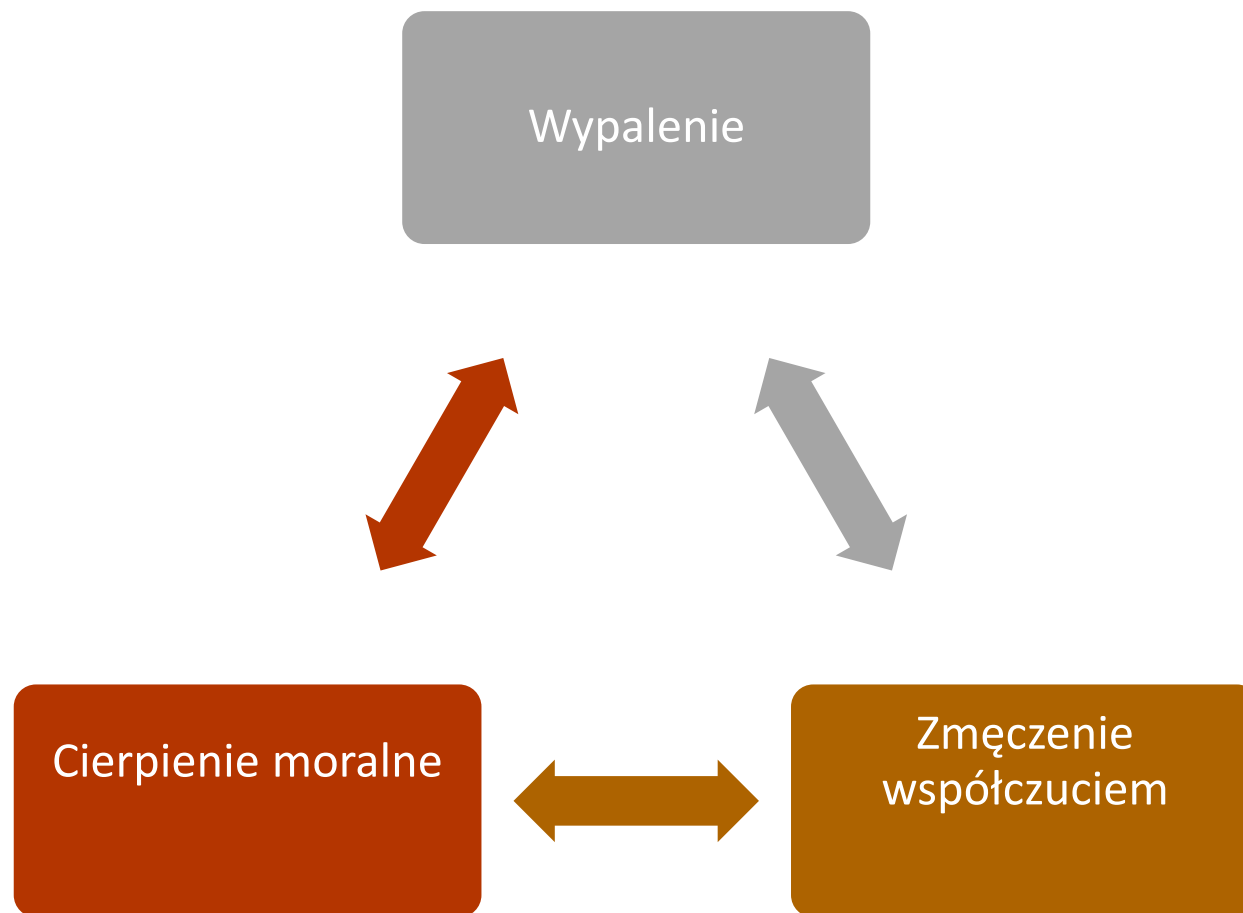
*Table 1*  
**Domains and Recommendations from the NCP Guidelines**

NCP Domain	Recommendations
Domain 1: Structure and Processes of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprehensive interdisciplinary assessment of patient and family</li> <li>Addresses identified and expressed needs of patient and family</li> <li>Interdisciplinary team consistent with plan of care</li> <li>Education and training</li> <li>Emotional impact of work</li> <li>Team has relationship with hospices</li> <li>Physical environment meets needs of patient and family</li> </ul>
Domain 2: Physical Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pain, other symptoms, and treatment side effects are managed using best practices</li> <li>Team documents and communicates treatment alternatives permitting patient/family to make informed choices</li> <li>Family is educated and supported to provide safe/appropriate comfort measures to patient</li> </ul>
Domain 3: Psychological and Psychiatric Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Psychological and psychiatric issues are assessed and managed</li> <li>Team employs pharmacologic, nonpharmacologic, and complementary therapies as appropriate</li> <li>Grief and bereavement program is available to patients and families</li> </ul>
Domain 4: Social Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interdisciplinary social assessment</li> <li>Care plan developed</li> <li>Referral to appropriate services</li> </ul>
Domain 5: Spiritual, Religious, and Existential Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assesses and addresses spiritual concerns</li> <li>Recognizes and respects religious beliefs—provides religious support</li> <li>Makes connections with community and spiritual/religious groups or individuals as desired by patient/family</li> </ul>
Domain 6: Cultural Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assesses and aims to meet the culture-specific needs of patients and families</li> <li>Respects and accommodates range of language, dietary, habitual, and ritual practices of patients and families</li> <li>Team has access to/uses translation resources</li> <li>Recruitment and hiring practices reflect cultural diversity of community</li> </ul>
Domain 7: Care of the Imminently Dying Patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>Signs and symptoms of impending death are recognized and communicated</li> <li>As patients decline, team introduces or reintroduces hospice</li> <li>Signs/symptoms of approaching death are developmentally, age, and culturally appropriate</li> </ul>
Domain 8: Ethical and Legal Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient's goals, preferences, and choices are respected and form basis for plan of care</li> <li>Team is aware of and addresses complex ethical issues</li> <li>Team is knowledgeable about relevant federal and state statutes and regulations</li> </ul>

# Dbanie profesjonalistów o siebie

- Praca w opiece zdrowotnej, a w szczególności w opiece paliatywnej, wiąże się z nieodłącznymi stresorami, które mogą wpływać na samopoczucie pracowników ochrony zdrowia i opiekunów.
- Stresory w pracy mogą mieć różny wpływ na emocjonalne/duchowe i zawodowe życie personelu.
- Stresory mogą negatywnie wpływać na skuteczność i jakość opieki oraz mogą zagrażać PC.

## Relacja między wypaleniem, cierpieniem moralnym a zmęczeniem współczuciem



In Textbook of Palliative Medicine (5<sup>th</sup> ed.)

#### Box 4.16.1 Symptoms and signs of burnout

##### Individual

- ◆ Overwhelming physical and emotional exhaustion
- ◆ Feelings of cynicism and detachment from the job
- ◆ A sense of ineffectiveness and lack of accomplishment
- ◆ Avoidance of emotionally difficult clinical situations
- ◆ Irritability and hypervigilance
- ◆ Interpersonal conflicts: over-identification or over-involvement
- ◆ Perfectionism and rigidity
- ◆ Poor judgement: professional and personal boundary violations
- ◆ Social withdrawal
- ◆ Numbness and detachment
- ◆ Difficulty in concentrating
- ◆ Questioning the meaning of life
- ◆ Questioning prior religious beliefs: sleep problems, intrusive thoughts, and nightmares
- ◆ Addictive behaviours
- ◆ Frequent illness: headaches, gastrointestinal disturbances, immune system impairment.

##### Team

- ◆ Low morale
- ◆ High job turnover
- ◆ Impaired job performance (decreased empathy, increased absenteeism).

## SELF-CARE CHECKLIST

-  7+ HOURS OF SLEEP
-  LISTEN TO YOUR FAVORITE SONG/ARTIST
-  EAT 3 NUTRITIOUS MEALS
-  SING OUT LOUD!
-  DRINK 8 GLASSES OF WATER
-  SIP A HOT DRINK WITH YOUR FEET UP
-  WASH FACE/SHOWER/BRUSH TEETH
-  CALL A FRIEND/ RELATIVE
-  TAKE VITAMINS
-  WRITE IN A JOURNAL
-  GET FRESH AIR
-  TAKE TIME FOR A HOBBY
-  MEDITATE FOR 10 MINUTES
-  MAKE YOUR FAVORITE RECIPE
-  WRITE DOWN 3 THINGS YOU'RE GRATEFUL FOR
-  READ FOR 20 MINUTES
-  TAKE A WALK/RUN
-  TRY SOMETHING NEW
-  GIVE A MINDFUL HUG
-  \_\_\_\_\_
-  PUT YOUR PHONE AWAY FOR A SET AMOUNT OF TIME
-  \_\_\_\_\_
-  DECLUTTER A SMALL SPACE

GOAL # TO COMPLETE:

Mama Finds Her Way

## 8 Types Of Self Care



Physical

Nutrition  
Exercise  
Sleep



Mental

Mindfulness  
Self-talk  
Therapy



Emotional

Gratitude  
Triggers  
Journal



Spiritual

Meditate  
Nature  
Yoga



Intellectual

Read  
Learn  
Hobbies



Environment

Clean  
Safety  
Decorate



Social

Boundaries  
Connection



Financial

Budget  
Save

## SELF-CARE



PHYSICAL



SOCIAL



INNER



Personal contexts

Professional contexts



## Maintain a range of personalised self-care strategies within professional and non-professional contexts

### Self-care strategies used inside the workplace setting

- » Reflective practice
- » Accessing other staff support
- » Boundaries
- » Regulation of workload
- » Work-life harmony
- » Team-care/healthy team
- » Laughter and use of humour

### Self-care strategies used outside the workplace setting

- » Separating work from home
- » Meditation
- » Spiritual practice
- » Positive social relationships
- » Rest and relaxation
- » Preventative health behaviours
- » Accessing support from health care professionals

### Shared responsibility

- » Individual self-care practice
- » Staff support from employer

### Self-care as a personalised and ongoing practice

- » Practised according to the individual and context
- » Ongoing nature



## Manage barriers and enablers to self-care practice

### Facilitators of self-care

- » Recognising importance of self-care
- » Planning and prioritising self-care in a preventative approach
- » Self-awareness
- » Supportive work culture and leadership
- » Leadership/role models to normalise self-care
- » Positive emotions and relationships
- » Character strengths

### Impediments to self-care

- » Unsupportive work culture and environment
- » Stigma
- » Busyness
- » Lack of planning/prioritising self-care
- » Inadequate boundaries between work and home
- » Self-criticism and low self-worth

<https://palliativecare.org.au/resource/resources-self-care-matters-practising-self-care/>

## Personal wellness strategies

These include strategies that attend to personal, familial, emotional, and spiritual needs while attending to the needs and demands of patients. Suggestions for developing a good self-care plan that can minimize the impact of compassion fatigue include (Rourke, 2007):

1. Getting adequate sleep, good nutrition, and regular exercise (Jones, 2005; Wallace et al., 2009; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
2. Building relaxation into most daily activities including the regular use of tools such as meditation, deep breathing, visual imagery, and massage (Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009).
3. Engaging regularly in a non-work-related activity to rejuvenate and restore energy, commitment, and focus (Jones, 2005; Lovell et al., 2009; Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009).
4. Develop your supportive and enjoyable relationships with family and friends outside of work (Keidel, 2002).
5. Maintaining a good balance between work, family, and pleasurable activities to defuse work-related tensions (Lovell et al., 2009; Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
6. Monitor oneself for tendency to being over involved (Keidel, 2002).
7. Finding and allowing adequate personal time to grieve losses that come with losing a patient with whom one has a special bond (Wallace et al., 2009).
8. Self-awareness techniques including mindful communication (Jones, 2005; Shanafelt et al., 2005b; Harrison and Westwood, 2009; Rushton et al., 2009; Goodman and Schorling, 2012) and/or reflective writing (Bernardi et al., 2005, Fearon and Nicol, 2011, Meier et al., 2001, Coulehan and Granek, 2012, Wald et al., 2010).
9. Developing a specific set of coping skills, stress management, organization, time management, communication, and cognitive restructuring, to ease the challenges of day-to-day issues (Jones, 2005; Perry, 2008; Lovell et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
10. Relying on psychotherapy or spiritual care, particularly for staff who are experiencing very strong emotional reactions to their work, staff who are strongly reminded of their own personal losses frequently, and those with no clear confidante in their daily lives (Holland and Neimeyer, 2005; Sinclair and Hamill, 2007; Newell and MacNeil, 2010).
11. Attending to one's spiritual needs and developing a philosophy of care that provides personal meaning and a sense of purpose in the delivery of palliative care (Holland and Neimeyer, 2005; Sinclair and Hamill, 2007; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).

## PERSONAL STRATEGIES

### Professional development strategies

These approaches must recognize the realities of working in palliative care: many people die from their diseases and health-care providers are limited in their ability to relieve a patient's and family's suffering.

1. Remember who owns the problem: be interested in and challenged by your patient's physical, emotional and spiritual problems but don't make them your own.
2. Learning to handle conflict effectively (Jones, 2005).
3. Training in communication skills (Fallowfield et al., 2002; Fallowfield et al., 2003; Armstrong and Holland, 2004; Jones, 2005; Bragard et al., 2006; Shanafelt and Dyrbye, 2012; Shanafelt et al., 2012).
4. Maintaining a high level of clinical knowledge and familiarity with established clinical guidelines for management of common problems (Holland and Neimeyer, 2005; Rushton et al., 2009).
5. Engaging in peer consultation (most helpful if it occurs in a safe, confidential, and non-judgemental environment with conscious avoidance of catastrophization) (Perry, 2008; Swetz et al., 2009).
6. Developing assertiveness skills including learning to set limits, to say 'no', and to ask for what you need (Keidel, 2002).
7. Being clear and consistent with oneself and others about boundaries and personal limit-setting including taking vacations and limiting overtime and time on-call (Jones, 2005; Perry, 2008; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010) and maintaining a sustainable workload (Maslach et al., 2001; Jones, 2005; Kuerer et al., 2007; Maslach and Leiter, 2008).
8. Diversifying one's workload, so that not all professional time involves providing care to the most distressed patients. Examples include adding research, teaching, or other activities to round out clinical service (Quill and Williamson, 1990; Levine et al., 2005; Kuerer et al., 2007; Le Blanc et al., 2007).
9. Continuing educational activities (Robinson et al., 2004; Kuerer et al., 2007).

## PROFESSIONAL STRATEGIES

**Box 4.16.4** Some suggested self-care and self-awareness practices in the workplace

- ◆ As you walk from your car to your workplace or through the corridors of your workplace, attend carefully to the sensation of contact between your feet and the ground.
- ◆ Set your watch or telephone alarm for midday each day. Use this as a prompt to perform some simple act of centring, for example, take four deep, slow breaths; think of a loved one; recite a favourite line of poetry or a prayer; imagine weights around your waist and the words 'ground, down'.
- ◆ Reward yourself after the completion of a task, for example, an early coffee break.
- ◆ Call a 'time out' (usually just a few minutes) as way of dealing with emotional flooding after a traumatic event; call a colleague saying, 'I need a walk' or take a break.
- ◆ Stop at a window in your workplace and notice something in nature; consciously give it your full attention for a few moments.
- ◆ Take half a minute of silence or take turns to choose and read a poem at the beginning of weekly interdisciplinary team meetings.
- ◆ Before going into the next patient's room, pause and bring your attention to the sensation of your breathing for two to five breaths.
- ◆ Take a snack before the end of clinic to prevent neuroglycopenia.
- ◆ Stay connected to the outside world during the day, for example, check in with loved ones.
- ◆ Multitask self-care, for example, dictate or meditate while using the treadmill in your office.
- ◆ Use the suggested 20 seconds of hand washing in creative ways, for example, pay attention to the sensation of the water on your skin and allow yourself to sink into this experience; make this an act of conscious receiving by acknowledging to yourself 'I am worthy of my own time'; or repeat a favourite line from a poem or prayer; or sing yourself 'Happy Birthday!'
- ◆ Don't be afraid to ask the question 'Is it time for a break?'
- ◆ Deliberately make connections during the day with colleagues and with patients, for example, use humour; look for something particular or unusual in the patient's room; or notice patient's birth date or age.
- ◆ Keep a notebook and write 'field notes' on traumatic or meaningful encounters and events; occasionally take time at interdisciplinary team meetings to share this material.
- ◆ Deliberately develop a 'role-shedding ritual' at the end of the day, for example, pay attention to putting away your stethoscope or hanging up your white coat; use the drive home from work deliberately, for example, take the longer, more interesting route; listen attentively to the news, music, or books-on-tape.

Text extracts reproduced permission from Kearney, M.K. et al, Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival", *Journal of American Medication Association (JAMA)*, Volume 301, Issue 11, pp.1155-64, Copyright © 2009.

## WORKPLACE



***Dbanie o siebie to sposób na odzyskanie mocy***

SELF-CARE IS HOW YOU TAKE  
YOUR POWER BACK



Dziękuję!

Nazwisko nauczyciela

E-mail nauczyciela

Data sesji

