

Program PACE: „Kroki do sukcesu”

**Sześć kroków wdrażania wysokiego standardu opieki
paliatywnej w placówkach opiekuńczych**

PODRĘCZNIK



KRAKÓW 2019

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore,
Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex,
Katarzyna Szczecińska, Nele Van Den Noortgate i Lieve Van den Block

Program PACE: „Kroki do sukcesu”

**Sześć kroków wdrażania wysokiego standardu
opieki paliatywnej w placówkach opiekuńczych**

Podręcznik

Autorzy:

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby,
Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen,
Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska,
Nele Van Den Noortgate i Lieve Van den Block



Kraków 2019

PODZIĘKOWANIA

Wsparcie finansowe: Niniejszy podręcznik powstał w ramach projektu PACE: „Porównanie efektywności opieki paliatywnej nad osobami starszymi w placówkach opieki długoterminowej w Europie” (*ang. Comparing the effectiveness of Palliative Care for Elderly people in long-term care facilities in Europe*), finansowanego z 7. Programu Ramowego Unii Europejskiej FP7-HEALTH-2013-INNOVATION-1 (umowa grantowa nr 603111), realizowanego w latach 2014-2019.

Projekt PACE był współfinansowany ze środków finansowych na naukę w latach 2014-2019 przyznanych na realizację projektu międzynarodowego współfinansowanego (decyzja Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego NR3202/7.PR/2014/2 z dnia 25 listopada 2014 r.).

Podziękowania: Za udział w projekcie dziękujemy dyrektorom, pracownikom i lekarzom placówek opiekuńczych oraz bliskim zmarłym mieszkańców z tych placówek.

Słowa podziękowań kierujemy również do wszystkich osób zaangażowanych w konsultowanie tłumaczenia kolejnych wersji podręcznika, które istotnie wpłynęło na ostateczną formę.

Autorzy: Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczercińska, Nele Van Den Noortgate i Lieve Van den Block

Redaktor polskiego wydania: dr hab. med. Katarzyna Szczercińska, prof. UJ

Tłumaczenie: dr med. Tomasz Ocetkiewicz, mgr Elżbieta Wesołek

Współpraca redakcyjna: mgr Ilona Barańska, mgr Violetta Kijowska

Korekta: mgr Ilona Barańska, mgr Monika Brzyska, mgr Violetta Kijowska

Wydawca:

Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum
ul. M. Kopernika 7A, 31-034 Kraków

ISBN: 978-83-904896-6-7

Kraków 2019

Nakład: 1000 egz.

Copyright © 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), End-of-Life Care Research Group

Żadna część niniejszej publikacji nie może być wykorzystywana w żaden sposób, kopiowana, publikowana lub wprowadzana do publicznego obrotu bez pisemnej zgody wydanej przez Vrije Universiteit Brussel (VUB). Ponadto każdorazowo w przypadku korzystania z podręcznika wymagane jest umieszczenie informacji dotyczącej praw autorskich, warunków udzielenia zgody na korzystanie z niego oraz nazwisk autorów tej publikacji. Każde użycie w części lub w całości w celach komercyjnych jest surowo zabronione.

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Opracowanie DTP: Przemysław Kasztelaniec

Projekt okładki: Przemysław Kasztelaniec

Druk: Drukarnia TECHNET

KONSORCJUM PROJEKTU PACE

- End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Ghent University, Bruksela, Belgia
- Amsterdam Public Health Research Institute, VU University Medical Center, Amsterdam, Holandia
- Ghent University, Department of Geriatric Medicine, Ghent, Belgia
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Genewa, Szwajcaria
- International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Lancaster, Wielka Brytania
- National Institute for Health and Welfare, Helsinki, Finlandia
- Radboud University Medical Centre, Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine, Nijmegen, Holandia
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Rzym, Włochy
- Uniwersytet Jagielloński - Collegium Medicum, Wydział Lekarski, Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Pracownia Badań nad Starzejącym się Społeczeństwem, Kraków, Polska
- Age Platform Europe, Bruksela, Belgia
- Alzheimer Europe, Luksemburg, Luksemburg
- European Association for Palliative Care, Bruksela, Belgia
- European Forum for Primary Care, Almere, Holandia

Strona WWW projektu PACE w języku angielskim: www.eupace.eu

Strona WWW projektu PACE w języku polskim: http://www.epi.cm-uj.krakow.pl/eupace_pl/

Konto projektu PACE na twitterze: @fp7PACE

Członkowie konsorcjum PACE: Lieve Van den Block (lider konsorcjum), Borja Arrue, Ilona Barańska, Luc Deliens, Yvonne Engels, Harriet Finne-Soveri, Katherine Froggatt, Giovanni Gambassi, Violetta Kijowska, Maud ten Koppel, Marika Kylänen, Federica Mammarella, Tinne Smets, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Mariska Oosterveld-Vlug, Agnieszka Pac, Roeline Pasma, Sheila Payne, Ruth Piers, Lara Pivodic, Jenny van der Steen, Agata Stodolska, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate, Hein van Hout, Anne Wichmann, Myrra Vernooij-Dassen oraz European Association for Palliative Care Onlus, Age Platform, European Forum for Primary Care i Alzheimer Europe.



SŁOWNICZEK

Termin	Definicja
Placówka opiekuńcza	Placówki opiekuńcze to instytucje, które realizują opiekę medyczną i/lub opiekuńczą 24 godziny na dobę 7 dni w tygodniu dla osób starszych i przewlekle chorych. W Polsce takimi instytucjami są zakłady opiekuńczo-lecznicze (ZOL), zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze (ZPO), domy pomocy społecznej (DPS) oraz inne domy opieki. Celowo w tym podręczniku unikamy pojęcia opieka długoterminowa, ponieważ w Polsce jest ono zwyczajowo zarezerwowane dla ZOL, ZPO i pielęgnacji długoterminowej w domu (<i>przyp. tłum.</i>). W niniejszej publikacji wszystkie te rodzaje instytucji oraz DPS nazywamy placówkami opiekuńczymi lub placówkami.
Mieszkaniec	Mieszkaniec to osoba starsza lub przewlekle chora przebywająca w placówce opiekuńczej. W zależności od typu placówki jest to mieszkaniec DPS lub pacjent ZOL/ZPO.
Osoba bliska	Osoba bliska to członek rodziny lub bliski przyjaciel mieszkańca, najbardziej zaangażowany w opiekę nad nim podczas pobytu w placówce opiekuńczej.
Program PACE: „Kroki do sukcesu”	Za każdym razem, kiedy w tekście pojawia się określenie „Program PACE” lub „Program”, odnosi się ono do pełnej nazwy Programu PACE: „Kroki do sukcesu”.
Opieka paliatywna	Program PACE: „Kroki do sukcesu” dotyczy wdrożenia wysokiej jakości opieki paliatywnej w placówce opiekuńczej. Należy jednak podkreślić, że pojęcie opieki paliatywnej w tym programie nie zawęża się jedynie do opieki nad chorymi na nowotwory. W ostatnich latach stopniowo poszerza się katalog chorób, w których opieka paliatywna znajduje zastosowanie (np. choroby układu krążenia, otępienie). Prezentowany Program PACE proponuje wprowadzenie pewnych uniwersalnych zasad opieki paliatywnej w odniesieniu do osób będących u kresu życia bez względu na rodzaj schorzeń i przyczynę ich niedołęstwa.
Opieka u schyłku życia/opieka u kresu życia (ang. end of life care)	Może być synonimem opieki paliatywnej. Dotyczy opieki świadczonej nad mieszkańcem w okresie ostatnich dwóch lub jednego roku życia, podczas których mieszkaniec, jego bliscy oraz pracownicy są świadomi zbliżającej się śmierci.
Koordynator	Koordynator (ang. <i>facilitator</i>) to osoba (lub osoby) wyznaczona przez dyrekcję placówki i odpowiedzialna za wdrożenie oraz koordynację Programu PACE: „Kroki do sukcesu” wewnątrz placówki.
Narzędzia	Każdy krok Programu PACE wiąże się z wdrożeniem nowego rodzaju dokumentów. Najczęściej są to formularze, ale mogą mieć one również postać tabel i wykresów. W niniejszej publikacji nazywamy te dokumenty narzędziami i są one zamieszczone na końcu każdego kroku.

SŁOWO WSTĘPNE



Bez wątpienia społeczeństwo Europy będzie starzeć się w nadchodzących latach. Konieczność objęcia opieką osób starszych, obarczonych powikłaniami chorób przewlekłych i prezentujących znaczne ograniczenia w zakresie funkcjonowania fizycznego i zdolności poznawczych, będzie miała istotny wpływ na organizację opieki zdrowotnej w Europie w najbliższych latach i na sposób sprawowania opieki nad tymi osobami. Rola personelu w placówkach opiekuńczych będzie kluczowa dla zapewnienia właściwej opieki osobom starszym, dlatego musimy przygotować się na to wyzwanie, by mu sprostać.

Pomimo zmiany w podejściu do opieki paliatywnej, które obecnie umiejscawia ją w całym przebiegu choroby przewlekłej, nadal zdarza się, że utożsamiamy ją z opieką ograniczoną do ostatnich dni życia, która kiedyś nazywana była „opieką w stanie terminalnym”, ukierunkowaną jedynie na proces umierania i samą śmierć. Dzisiaj opieka paliatywna jest rozumiana znacznie szerzej. Jako swoisty „nośnik” dobrej opieki pod koniec życia, dotyczy problemów związanych z życiem w jego ostatnim okresie i sposobów poprawy jakości tego życia, niezależnie od tego, z jakiego powodu się ono kończy. Opieka u kresu życia stanowi integralną część opieki sprawowanej nad mieszkańcami i wymaga od pracowników placówek opiekuńczych szczególnych umiejętności, które należy stale kształcić i dostosowywać do aktualnego poziomu wiedzy.

Program PACE stwarza podstawy do prowadzenia dobrej, spójnej opieki paliatywnej, w tym opieki u kresu życia nad osobami przebywającymi w placówkach opiekuńczych. Prezentowany podręcznik zawiera wiele cennych uwag i wskazówek, umożliwiających zapewnienie dobrej opieki paliatywnej. Pierwszą sprawą jest właściwe planowanie. Proponowana tutaj strategia koncentruje się na dobrze skoordynowanej zespołowej opiece nad mieszkańcem, włączającej zarówno pracowników placówki opiekuńczej, jak i spoza niej, oraz samego mieszkańca i jego bliskich. Drugą ważną sprawą jest właściwie prowadzona dokumentacja: dzięki niej każdy członek zespołu może zrozumieć, co się dzieje z mieszkańcem, a to pomaga w jasnym i precyzyjnym zaplanowaniu opieki oraz w dobrej komunikacji i porozumieniu pomiędzy osobami w nią zaangażowanymi. Trzecią rzeczą jest wiedza o naturze samej choroby mieszkańca, o nim samym, o systemie opieki zdrowotnej i możliwościach, jakie ten system daje, aby zapewnić człowiekowi pod koniec życia jak największy komfort i współczucie. Podsumowując, można stwierdzić, że Program PACE: „Kroki do sukcesu” i niniejszy podręcznik przypominają nam, że opieka paliatywna i opieka u kresu życia sprowadzają się do robienia właściwych rzeczy we właściwym czasie u właściwej - konkretnej osoby. Podążając za wskazówkami Katherine Froggatt i jej zespołu można sprawić, że realizowana w Państwa placówce opieka nad mieszkańcami pod koniec ich życia osiągnie najwyższą jakość. Dokładne przyswojenie każdego kroku da szansę na poprawę opieki, a ze strony zarówno dyrekcji, jak i przede wszystkim mieszkańców, pojawi się przeświadczenie, że robimy wszystko, co w naszej mocy, aby zapewnić im jak najlepszą pomoc.

Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej (ang. *European Association for Palliative Care*) miało zaszczyt współpracować z europejskimi ekspertami zaangażowanymi w projekt PACE. Patrząc na to, jak z biegiem czasu tak ważne działania podejmowane w ramach projektu PACE rozwijają się i nabierają kształtów. Jesteśmy przekonani, że w rezultacie projektu te wysiłki przyczynią się do wypracowania możliwie najwyższych standardów troski nad osobami starszymi w placówkach

opiekuńczych w Europie – standardów odpowiadających potrzebom mieszkańców tych placówek w zakresie opieki paliatywnej i opieki u kresu życia, standardów dostosowanych do specyficznych dla poszczególnych krajów potrzeb i odpowiadających na zmieniające się wyzwania związane z koniecznością rozwoju i zapewnienia opieki paliatywnej starszym osobom. Wdrożenie tego Programu w konkretnych placówkach opiekuńczych może przyczynić się do szerszego spojrzenia na osoby starsze, jak również znacząco poprawić działania podejmowane w codziennej praktyce.

Jako Przewodniczący Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej składam wyrazy wdzięczności całemu zespołowi projektu PACE i życzę Wszystkim, zarówno pracownikom, jak i zarządzającym placówek opiekuńczych, wielu sukcesów we wdrażaniu i dalszym doskonaleniu tego projektu, abyśmy nie ustawali w staraniach o zapewnienie jak najlepszej opieki paliatywnej naszym Seniorom.

Profesor Philip Larkin

Przewodniczący Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej

ZAŁOŻENIA PROJEKTU PACE

W realizację projektu PACE pn. „*Porównanie efektywności opieki paliatywnej nad osobami starszymi w placówkach opieki długoterminowej w Europie*” zaangażowanych było 13 partnerów: 9 instytucji akademickich oraz 4 międzynarodowe organizacje europejskie odpowiedzialne za promocję i upowszechnianie zebranych wyników. Koordynatorem projektu był Vrije Universiteit Brussel End-of-Life Care Research Group, instytucja o bogatym doświadczeniu w realizacji badań z zakresu jakości opieki oraz jakości życia pacjentów w końcowym okresie ich życia. Pracami polskiego zespołu badawczego kierowała dr hab. med. Katarzyna Szczerbińska, prof. UJ. W jego skład weszli pracownicy naukowcy Katedry Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej Uniwersytetu Jagiellońskiego – Collegium Medicum (KEiMZ UJCM) z wieloletnim doświadczeniem badawczym w dziedzinie socjologii, epidemiologii, geriatrii, zdrowia publicznego, opieki długoterminowej oraz jakości życia osób starszych (*przyp. tłum.*).

W latach 2014-2019 przeprowadzono w projekcie PACE trzy główne zadania badawcze.

W roku 2014, w ramach pierwszego z zadań przygotowano publikację, w której przedstawiono graficznie i sklasyfikowano różne struktury, programy, wytyczne i sposoby sprawowania opieki paliatywnej w placówkach opieki długoterminowej w Europie. Zebrano dane pochodzące z 29 krajów europejskich^{1,2}. Wyniki pokazały, że kraje te znacznie różniły się od siebie w zakresie przyjętych modeli opieki, sposobów finansowania, stanu zdrowia i potrzeb mieszkańców, jak również stopnia realizacji opieki paliatywnej w placówkach opiekuńczych. W wielu krajach integracja opieki paliatywnej i opieki długoterminowej jest niewystarczająca. W Polsce rozdział finansowania i kontraktowania tych dwóch form opieki dodatkowo pogłębia podział między nimi. Tymczasem pewne elementy opieki paliatywnej w praktyce są realizowane w placówkach opiekuńczych, chociaż nie są tak nazywane dosłownie (*przyp. tłum.*).

W 2015 roku przeprowadzono badanie przekrojowe retrospektywne, którego celem była ocena jakości życia i opieki u kresu życia nad mieszkańcami w placówkach opiekuńczych w sześciu krajach Europy: Belgii, Finlandii, Holandii, Włoszech, Polsce i Anglii³ (tzw. badanie nr 1)⁴. Za pomocą wystandaryzowanych kwestionariuszy wypełnianych przez osoby najbardziej zaangażowane w opiekę nad mieszkańcem, tj.: 1) pielęgniarkę/opiekunkę, 2) osobę bliską, 3) lekarza oraz 4) dyrektorkę placówki, zebrano w sumie dane o 1707 zmarłych mieszkańcach w 322 placówkach opiekuńczych w Europie. Ponadto zbadano wiedzę i kompetencje pracowników z zakresu opieki paliatywnej. Otrzymane wyniki pokazały, że jakość opieki w schyłkowym okresie życia mieszkańców placówek opiekuńczych jest niewystarczająca i należy dążyć do jej poprawy we wszystkich krajach, również tych, gdzie ta forma opieki jest wysoko rozwinięta, tj. w Belgii, Holandii czy Anglii⁴. Istnieje także potrzeba poszerzenia wiedzy personelu z zakresu podstaw opieki paliatywnej, której poziom jest mocno zróżnicowany pomiędzy krajami⁵.

W latach 2016-2017 w 7-miu krajach (Belgii, Finlandii, Holandii, Włoszech, Polsce, Anglii i Szwajcarii) przeprowadzono randomizowane badanie kontrolne (*przyp. tłum. randomized control trial - RCT*), tzn. przeprowadzono interwencję edukacyjną w losowo wybranych placówkach i porównano jej wyniki z sytuacją w placówkach kontrolnych. Celem badania była ocena skuteczności Programu PACE: „Kroki do sukcesu”, który wprowadzał elementy opieki paliatywnej do DPS-ów (tzw. badanie nr 2)⁶. Program PACE przyczynił się do poprawy jakości opieki u kresu życia oraz wiedzy personelu opiekuńczego z zakresu opieki paliatywnej⁶. Ocena programu dokonana po jego

¹ W naszym kraju badanie wykonano wśród mieszkańców domów pomocy społecznej (DPS) oraz pacjentów zakładów opiekuńczo-leczniczych (ZOL) i pielęgnacyjno-opiekuńczych (ZPO) (*przyp. tłum.*).

zakończeniu pokazała, że stopień wdrożenia poszczególnych jego elementów (tzw. kroków) różnił się między krajami biorącymi udział w badaniu. Informacje na temat barier i czynników ułatwiających realizację tego programu w placówkach zebrane od dyrektorów, pracowników, Koordynatorów i Trenerów programu PACE pozwoliły zmodyfikować ten program, dostosowując go do warunków panujących w poszczególnych krajach. Efektem tych prac jest niniejszy podręcznik, którego celem jest przygotowanie placówki i zespołu terapeutyczno-opiekuńczego do pełnienia opieki paliatywnej⁷.

Niniejsza publikacja dostępna jest bezpłatnie (również w formie elektronicznej w kilku wersjach językowych).

Wyrażamy nadzieję, że wyniki uzyskane w projekcie PACE posłużą w przyszłości do podejmowania działań ukierunkowanych na poprawę jakości opieki u kresu życia w placówkach opiekuńczych w państwach Unii Europejskiej.

Wybrane publikacje powstałe w projekcie PACE:

1. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, et al. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. *Journal of the American Medical Directors Association* 2017; 18(6):550.e7-550.e14. doi: 10.1016/j.jamda.2017.02.016.
2. Froggatt K, Arrue B, Adwards M, Finne-Soveri H, Morbey H, Payne S, et al. Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe. Report of the EAPC Taskforce, March 2017.
3. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreasen P, Collingridge Moore D, et al. Comparing Palliative Care in Care Homes Accross Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 2016; 17(6):566.e1-7. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.008.
4. Pivodic L, Smets T, Van Den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six European countries: an epidemiological study. *Palliative Medicine* 2018; 32(10), 1584–1595. doi: 10.1177/0269216318800610.
5. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbińska K, et al. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine* 2018; 32(9):1487-1497. doi: 10.1177/0269216318785295.
6. Smets T, Onwuteaka-Philipsen BBD, Miranda R, Pivodic L, Tanghe M, van Hout H, et al. Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries. *BMC Palliative Care*. 2018; 17(1):47. doi: 10.1186/s12904-018-0297-1.
7. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HRW, ten Koppel M, Smets T, Tanghe M, Philips M, Hockley J, et al. Evaluating the implementation of the PACE Steps to Success Programme in long-term care facilities in seven countries according to the REAIM framework (*artykuł w trakcie publikacji – przyp. tłum.*).

SPIS TREŚCI

WSTĘP	11
Cel Programu PACE: „Kroki do sukcesu”	12
Jak Program PACE: „Kroki do sukcesu” może być wdrażany i wspierany?	13
Czym jest opieka u schyłku życia?	15
FAZA PRZYGOTOWANIA	16
Wprowadzenie dla Koordynatora	17
Bariery i propozycje rozwiązań	17
Wprowadzenie do Programu PACE: „Kroki do sukcesu”	18
Faza przygotowania i harmonogram wprowadzania poszczególnych kroków Programu PACE	20
Faza utrwalania – harmonogram	21
Zbiór narzędzi stosowanych w Programie PACE: „Kroki do sukcesu”	23
FAZA WDRAŻANIA	24
KROK 1: OMAWIANIE Z MIESZKAŃCAMI PLACÓWKI OPIEKI NAD NIMI ŚWIADCZONEJ TERAZ I W PRZYSZŁOŚCI	24
1.1 Wprowadzenie dla Koordynatora	25
1.2 Bariery i propozycje rozwiązań	27
1.3 Plan szkolenia: Omawianie z mieszkańcami opieki nad nimi świadczonej teraz i w przyszłości	28
KROK 2: OCENA I OBSERWACJA ZMIAN W FUNKCJONOWANIU MIESZKAŃCÓW	42
2.1 Wprowadzenie dla Koordynatora	43
2.2 Bariery i propozycje rozwiązań	44
2.3 Plan szkolenia: Ocena i obserwacja zmian w funkcjonowaniu mieszkańców.....	44
KROK 3: KOORDYNOWANIE OPIEKI	50
3.1 Wprowadzenie dla Koordynatora	51
3.2 Bariery i propozycje rozwiązań	52
3.3 Plan szkolenia: Koordynacja opieki – wprowadzenie comiesięcznych Spotkań Interdyscyplinarnych ..	54

KROK 4: ZAPEWNIENIE WYSOKIEJ JAKOŚCI OPIEKI PALIATYWNEJ: LECZENIE OBJAWÓW	60
4.1 Wprowadzenie dla Koordynatora	61
4.2 Bariery i propozycje rozwiązań	62
4.3 Plan szkolenia: Zapewnienie wysokiej jakości opieki: leczenie objawów – ból	62
 KROK 5: OPIEKA W OSTATNICH DNIACH ŻYCIA	 74
5.1 Wprowadzenie dla Koordynatora	75
5.2 Bariery i propozycje rozwiązań	76
5.3 Plan szkolenia: Opieka w ostatnich dniach życia oraz proces umierania	77
 KROK 6: WSPIERANIE OSÓB BLISKICH I OPIEKUNÓW PO ŚMIERCI MIESZKAŃCA.....	 86
6.1 Wprowadzenie dla Koordynatora	88
6.2 Bariery i propozycje rozwiązań	89
6.3 Plan szkolenia: Wspieranie osób bliskich i opiekunów po śmierci mieszkańca	89
 FAZA UTRWALANIA	 94
Wprowadzenie dla Koordynatora	95
Bariery i propozycje rozwiązań	95
 ANEKS	 99

WSTĘP

W Polsce i na świecie obserwuje się stopniowe zwiększanie się liczby osób starszych w społeczeństwie oraz wydłużanie się oczekiwanej długości życia. Następstwem tych zmian demograficznych jest potrzeba zapewnienia odpowiedniej opieki (także instytucjonalnej) dla osób starszych, przewlekłe chorych, niepełnosprawnych oraz niesamodzielnych. A ponieważ spora część z nich przebywa w placówkach opiekuńczych i pozostaje w tych zakładach aż do śmierci, należy odpowiednio przygotować personel placówek opiekuńczych do świadczenia opieki u kresu życia na najwyższym poziomie. Odpowiedzią na te potrzeby jest Program PACE: „Kroki do sukcesu”. Jest to nowy model szkolenia skierowany do pracowników placówek opiekuńczych, którego celem jest zapewnienie odpowiedniej opieki paliatywnej oraz dostarczenie odpowiedniego wsparcia ich bliskim. Aby lepiej zrozumieć, czym jest ten Program, przygotowaliśmy niniejszy podręcznik, w którym przedstawiamy krok po kroku, jak należy go wdrożyć. Program PACE: „Kroki do sukcesu” powstał na bazie programu „*Route to Success*” („Droga do sukcesu”) opracowanego w Wielkiej Brytanii w ramach „*End of Life Care Programme*” („Opieka nad osobami u kresu życia”), mającego pomóc pracownikom placówek opiekuńczych w zapewnieniu starszym, schorowanym osobom wysokiej jakości opieki (paliatywnej) w ostatniej fazie ich życia [1].

Pilotaż Programu PACE

Prezentowany Program PACE: „Kroki do sukcesu” został pilotażowo wdrożony i oceniony w 78 placówkach w 7 krajach europejskich (w ramach badania nr 2). W Polsce do badania zaproszono 8 DPS-ów oraz zatrudnionych w nich pracowników. W czterech DPS-ach wdrożono program szkoleniowy, a pozostałe cztery placówki stanowiły grupę kontrolną (*przyp. tłum*). W każdej placówce objętej tym Programem za realizację szkoleń odpowiedzialny był Koordynator PACE (jeden lub kilku), wytypowany spośród załogi placówki oraz zewnętrzny Trener PACE. Ich liczba w danym kraju zależała od wielkości i liczby placówek włączonych do badania (zazwyczaj było to 1 do 3 osób). Aby zagwarantować jednakowy sposób prowadzenia szkoleń, wszyscy Trenerzy z każdego kraju odbyli tygodniowy kurs z Programu PACE, prowadzony przez zagranicznych ekspertów – osoby, które ten program przygotowały. Z kolei Koordynatorem mógł zostać wskazany przez dyrektora pracownik z danej placówki, który posiadał odpowiednie kompetencje potrzebne do poprowadzenia Programu w miejscu pracy. Koordynatorzy, przed rozpoczęciem szkoleń w placówce, wzięli udział w 2-dniowych warsztatach, podczas których Trenerzy przygotowali ich do pełnienia tej funkcji oraz przedstawili ideę Programu i zarys każdego kroku. Po rozpoczęciu Programu Trener co miesiąc odwiedzał placówkę i podczas 1-1,5 godzinnych szkoleń przybliżał uczestnikom kolejny krok. Rolą Koordynatora było uczestniczenie w szkoleniach, a następnie pomoc we wdrażaniu danego kroku i koordynacja zadań wynikających z realizacji Programu w danej placówce. Z uwagi na zakres jego zadań, wyznaczenie w każdej placówce więcej niż jednego Koordynatora pomagało zachować ciągłość Programu w sytuacji urlopów, zwolnień lekarskich czy rotacji pracowników.

CEL PROGRAMU PACE: „KROKI DO SUKCESU”

Celem tego Programu jest dostarczenie dyrekcji oraz pracownikom placówek opiekuńczych swojego rodzaju przewodnika do poprawy jakości opieki paliatywnej. Wdrażając Program w swojej placówce, można poprawić przepływ informacji o mieszkańcach tak, aby były one łatwo dostępne dla wszystkich członków zespołu terapeutyczno-opiekuńczego zaangażowanych w opiekę. Ważnym elementem dla skutecznej realizacji Programu w placówce jest stworzenie przez dyrekcję i cały personel opiekuńczy kompleksowego modelu opieki u kresu życia.

Rola Koordynatora

W tym podręczniku opisujemy szczegółowo, jak krok po kroku należy wdrażać Program PACE w domu opieki lub zakładzie opieki długoterminowej. Dyrektorzy zainteresowani wprowadzeniem tego Programu powinni wybrać jedną lub kilka osób z załogi, które będą odpowiedzialne za wdrażanie Programu i jego koordynację. Takie osoby nazywane są Koordynatorami. Koordynatorem może zostać pielęgniarka, pracownik socjalny lub lekarz. Ważne, aby osoba ta miała doświadczenie w opiece długoterminowej i opiece paliatywnej. Koordynatorem może być również osoba spoza placówki, np. psycholog pracujący na oddziale opieki paliatywnej, współpracujący na co dzień z placówką. Do głównych zadań Koordynatora należy prowadzenie regularnych szkoleń dla całego personelu, podczas których omawiane są kolejne kroki Programu.

Koordynator powinien posiadać następujące umiejętności i kompetencje:

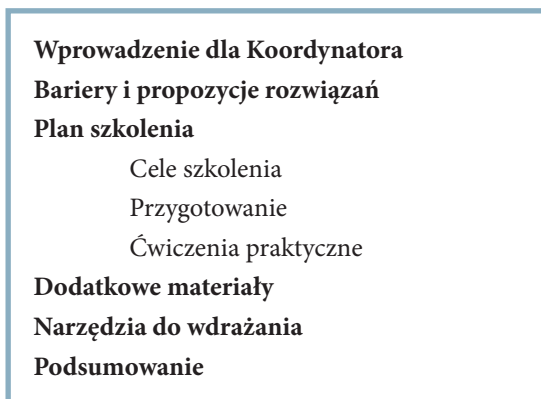
- wcześniejsze doświadczenie w sprawowaniu opieki medycznej, aby w pełni rozumieć i umieć rozpoznać proces umierania,
- doświadczenie w opiece paliatywnej, aby móc otwarcie rozmawiać o śmierci i umieraniu,
- umiejętności w zakresie szkolenia innych, motywowania ich do pracy oraz bycia dobrym przykładem wypełniania swojej roli zawodowej,
- rozumienie specyfiki opieki w placówkach opiekuńczych, zwłaszcza natury chorób przewlekłych,
- umiejętność współpracy z personelem placówki opiekuńczej i innymi profesjonalistami medycznymi spoza placówki,
- motywację do wprowadzania zmian i determinację w stawianiu czoła różnym wyzwaniom.

Rekomendujemy, aby dyrekcja placówki wyznaczyła jednego lub kilku Koordynatorów (z grona pracowników lub spoza zakładu), odpowiedzialnych za realizację Programu wewnątrz placówki i szkolenie personelu. Sukces Programu PACE zależy głównie od tego, czy każda osoba zaangażowana w jego realizację rozumie znaczenie i ideę wszystkich kroków. Sama obecność pracownika na szkoleniu jest niewystarczająca. Załoga potrzebuje wsparcia Koordynatora, który pokaże, jak należy wdrażać kolejne kroki Programu do codziennej opieki nad mieszkańcem.

Schemat Programu PACE

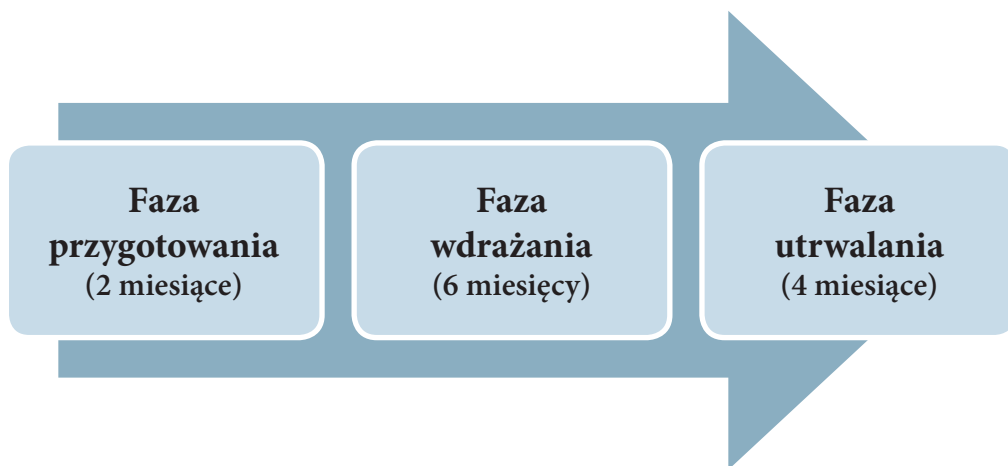
Każdy krok Programu posiada określone cele edukacyjne, zakres informacji istotnych do poszerzenia kompetencji z zakresu opieki u kresu życia oraz zestaw ćwiczeń ułatwiających wdrożenie określonych narzędzi.

Informacje dotyczące każdego kroku zostały uporządkowane według następującego schematu:



JAK PROGRAM PACE: „KROKI DO SUKCESU” MOŻE BYĆ WDRAŻANY I WSPIERANY?

Sugerujemy, aby Program PACE: „Kroki do sukcesu” był wprowadzany w 3 fazach przez 12 miesięcy, przy zachowaniu przedstawionej poniżej kolejności kroków (graficznie przedstawiono to na rysunku 1). Jeżeli istnieje taka potrzeba, można zmienić kolejność poszczególnych kroków, powtórzyć szkolenia z materiału sprawiającego trudność pracownikom lub zwiększyć ilość czasu potrzebnego do nauczania się każdego kroku.



Rys. 1 Fazy wdrażania Programu PACE: „Kroki do sukcesu”

Pierwsze 2 miesiące Programu PACE obejmują przygotowania do wdrożenia szkoleń, które mają na celu poinformowanie o realizacji Programu personelu, mieszkańców placówki, ich bliskich oraz innych pracowników opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, zaangażowanych w opiekę nad osobami u kresu życia.

Kolejna faza (wdrażania) trwa 6 miesięcy. W jej trakcie, co miesiąc wdrażany jest kolejny krok, w ramach którego odbywają się szkolenia dla pracowników. Jeśli istnieje taka konieczność, czas pomiędzy realizacją poszczególnych szkoleń może być dłuższy (np. dwa miesiące). Ważne jest to, aby Program był wprowadzany zgodnie z przyjętym planem i harmonogramem pracy placówki opiekuńczej.

Po zakończeniu szóstego, ostatniego kroku, rozpoczyna się faza utrwalania Programu w placówce. Ten okres trwa z kolei 4 miesiące i polega na samodzielnym realizowaniu każdego kroku przez personel placówki. Rolą Koordynatora w tym czasie jest wspieranie pracowników i monitorowanie postępów w realizacji Programu.

Jaka jest rola pracowników placówki opiekuńczej?

Wszyscy członkowie zespołu potrzebują czasu, aby zrozumieć ideę Programu PACE i wdrożyć go do codziennej pracy. Bardzo ważne będzie wspieranie kolegów i koleżanek w nauce posługiwania się nowymi narzędziami (tj. dokumentacją, skalami, formularzami – *przyp. tłum.*). Celem Programu jest stworzenie silnego zespołu, który jest w stanie wdrożyć do placówki opiekę paliatywną na najwyższym poziomie. Rekomendujemy wybór dwóch lub trzech osób z załogi, które pomogą w praktycznym realizowaniu programu.

Jaka jest rola lekarza związanego z placówką opiekuńczą?

Lekarz odgrywa istotną rolę w procesie zapewnienia właściwej opieki starszej, schorowanej osobie. Program PACE: „Kroki do sukcesu” umożliwia lepsze zrozumienie potrzeb mieszkańców i ich bliskich w odniesieniu do opieki u kresu życia. Lekarz powinien zaangażować się w realizację Programu i uczestniczyć w comiesięcznych tzw. Spotkaniach Interdyscyplinarnych, podczas których omawiany jest stan ogólny wszystkich mieszkańców. Takie spotkania, jeśli są odpowiednio zorganizowane, nie muszą trwać długo i mogą być bardzo efektywne. Bardzo ważne jest zwiększenie świadomości lekarzy na temat wagi takich spotkań, tak aby chcieli oni brać w nich udział i aby wspierali wdrażanie Programu w placówce.

Jaka jest rola dyrekcji placówki opiekuńczej?

Rolą dyrektora placówki opiekuńczej jest pomoc we wprowadzaniu Programu. Każdy pracownik zespołu terapeutyczno-opiekuńczego musi mieć zapewniony czas na naukę poszczególnych kroków. Koordynatorzy mogą potrzebować tego czasu jeszcze więcej, aby odpowiednio przygotować się do właściwego wdrażania zasad opieki paliatywnej. Dyrekcja powinna przemyśleć to, w jaki sposób może zmotywować personel, np. przez system premii i nagród, aby ułatwić wprowadzanie zmiany. Program PACE zakłada założenie i wdrożenie nowej dokumentacji, jak np. *Rejestr Opieki Paliatywnej* (jeżeli nie była ona dotychczas prowadzona). Jeżeli podobne formularze były już wcześniej używane w placówce, należy je zintegrować z narzędziami PACE. Decyzje te powinny być podejmowane przez dyrekcję placówki w porozumieniu z lekarzem i Koordynatorem, tak aby móc wprowadzić comiesięczne Spotkania Zespołu Interdyscyplinarnego.

CZYM JEST OPIEKA U SCHYŁKU ŻYCIA?

Prezentowany Program PACE proponuje wprowadzenie pewnych uniwersalnych zasad opieki w odniesieniu do osób będących u kresu życia bez względu na rodzaj schorzeń i przyczynę ich niedołęstwa. Ogólnie podejście to nazywane jest opieką paliatywną (*przyp. tłum.*).

Opieka paliatywna (opieka u kresu życia, w schyłkowym okresie) nad starszymi, niedołącznymi osobami to aktywne, pełne współczucia podejście, które pomaga, zapewnia komfort i jest źródłem wsparcia dla starszych ludzi, którzy zmagają się z chorobą lub umierają z powodu postępujących bądź przewlekłych zagrażających życiu schorzeń. Opieka paliatywna narodziła się w odpowiedzi na potrzeby ludzi zmagających się z chorobą nowotworową, jednakże w chwili obecnej jej zadaniem jest troska o dobrą jakość życia wszystkich ludzi cierpiących na nieuleczalne choroby – w tym osób starszych i niedołącznych.

Opieka paliatywna to aktywna, kompleksowa troska o osoby, których stan zdrowia będący efektem przewlekłego schorzenia nie poprawia się istotnie pomimo stosowanego leczenia. Opieka paliatywna obejmuje podejście holistyczne, opiekę w sferze fizycznej, psychospołecznej i duchowej, włączając w to leczenie bólu i innych objawów przewlekłych.

Opieka paliatywna jest wielodyscyplinarna w swoim podejściu, obejmuje troskę o pacjenta i jego rodzinę. Powinna być dostępna w dowolnym miejscu: szpitalu, hospicjum, domu opieki, zakładzie opieki długoterminowej czy własnym domu chorego.

Opieka paliatywna afirmuje życie, a śmierć traktuje jako proces naturalny; ani nie przyspiesza, ani nie opóźnia nadejścia momentu śmierci. Jest nastawiona na zapewnienie możliwie najlepszej jakości życia aż po jego kres.

Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej (EAPC)

www.eapcnet.eu/Themes/Aboutthe EAPC/DefintionandAims.aspx

FAZA PRZYGOTOWANIA

Cele fazy przygotowania do wdrożenia programu (2 miesiące):

- Wytypowanie 2 lub 3 Koordynatorów. Rekomendujemy, aby na ok. 30 łóżek w placówce przypadał jeden Koordynator. Wyboru Koordynatorów powinna dokonać dyrekcja placówki.

Każdy Koordynator i dyrektor placówki:

- Przeczyta Program PACE: „Kroki do sukcesu” – podręcznik i przedyskutuje jego treść z pracownikami.
- Zapewni odpowiednie warunki do wdrożenia każdego z sześciu kroków Programu.
- Dokona przeglądu narzędzi zawartych w Programie PACE i w miarę możliwości postara się zintegrować je z dokumentacją już prowadzoną w placówce (narzędzia PACE mogą być również prowadzone w wersji elektronicznej).
- Omówi skutki wdrożenia Programu w placówce, sposób wprowadzania zmian oraz oczekiwania wobec załogi w związku z korzystaniem przez pracowników z nowych narzędzi.
- Zastanowi się nad tym, jakie środki będą potrzebne do prawidłowego wdrożenia Programu PACE: „Kroki do sukcesu”.
- Spotka się ze wszystkimi pracownikami placówki opiekuńczej (pielęgniarkami, opiekunami, rehabilitantami/fizjoterapeutami, pokojowymi, pracownikami socjalnymi, terapeutami, kucharzami, ogrodnikami, wolontariuszami) i poinformuje ich, jaki jest cel Programu oraz na czym będzie on polegał.
- Roześle zaproszenia do lekarzy rodzinnych oraz innych (*dop. tłum.* współpracujących z placówką) zewnętrznych specjalistów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej na spotkanie, podczas którego zostanie im zaprezentowany Program PACE: „Kroki do sukcesu”.
- Zaprosi mieszkańców wraz z ich bliskimi na spotkanie informacyjne dotyczące Programu PACE: „Kroki do sukcesu”, w celu omówienia jego idei oraz podkreślenia spodziewanych korzyści związanych z jego realizacją. Ponadto wyjaśni, że niezależnie od stanu zdrowia, wszyscy mieszkańcy zostaną zaproszeni do rozmowy z personelem na temat ich obecnych i przyszłych preferencji związanych z opieką.
- Ustali daty przeprowadzenia sześciu szkoleń i przekaże ich harmonogram całemu personelowi.

WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Rekomendujemy, aby rozpoczęcie szkoleń poprzedzała dwumiesięczna faza przygotowania do wdrożenia Programu. W tym czasie ważne jest, aby personel zapoznał się z Programem PACE: „Kroki do sukcesu” i materiałami na jego temat. Członkowie zespołu terapeutyczno-opiekuńczego mogą mieć różne pytania i wątpliwości dotyczące tego, jakie zmiany należy wprowadzić i w jaki sposób mogą zmienić się pełnione przez nich role. Z pewnością pomoże rozmowa o tych zmianach. Równie ważną rzeczą jest usprawnienie procesu komunikacji, zrozumienie zagadnień związanych z poczuciem straty, żałobą i obciążeniami związanymi ze śmiercią, a także wrażliwość w poruszaniu tematów dotyczących samej śmierci i procesu umierania.

To także jest odpowiedni czas na zwiększanie świadomości i budowanie pozytywnego nastawienia do Programu wśród personelu, mieszkańców, ich bliskich, jak również zewnętrznych współpracowników opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, a także wolontariuszy związanych z daną placówką. Ważną rzeczą jest przygotowanie mieszkańców i ich bliskich tak, aby mieli świadomość potencjalnych zmian. Warto jest wytłumaczyć, czym jest opieka paliatywna i jakie korzyści można odnieść z wprowadzenia jej do placówki. Można zaoferować cierpliwe wysłuchanie problemów i trosk, na przykład podczas odwiedzin mieszkańców przez ich bliskich.

Podczas fazy przygotowania Koordynator powinien:

- W pełni zrozumieć swoją rolę we wdrażaniu Programu PACE: „Kroki do sukcesu”.
- Zapoznać się z podręcznikiem – materiałami informacyjnymi Programu i jego narzędziami.
- Wziąć odpowiedzialność za właściwe przygotowanie personelu i placówki do wdrożenia Programu oraz zachęcać i wspierać swoich kolegów.
- Docenić różnorodność umiejętności poszczególnych członków zespołu terapeutyczno-opiekuńczego, a także zachęcać innych do zaangażowania się i pomocy w realizacji Programu. Świadomość wsparcia ze strony dyrekcji i kolegów pomoże w wypracowaniu spójnego, wspólnego podejścia personelu do wprowadzania zmian.

BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery w realizacji fazy przygotowania

Trudność w poproszeniu, aby mieszkańcy oraz ich bliscy pojawili się na spotkaniu dotyczącym Programu.

Obawa, iż część personelu może niechętnie przyjmować zmiany.

Proponowane rozwiązania

Pomyśl, że naprawdę ważne jest, aby każdy zapoznał się z ideą Programu PACE: „Kroki do sukcesu”. Przekonasz się, iż bliscy, a nawet mieszkańcy, wykażą nim zainteresowanie. Możliwe, iż większość uczestników spotkania stanowić będą właśnie bliscy mieszkańców, ponieważ zależy im na tym, aby ich krewni (a także oni sami) mieli zapewnioną dobrą opiekę – zwłaszcza u kresu życia.

Pracuj z tymi członkami załogi, którzy są chętni i rozumieją, jak istotne jest wdrażanie Programu PACE: „Kroki do sukcesu”. Bardzo często inni pracownicy też będą chcieli z czasem pójść za ich przykładem.

Ćwiczenie praktyczne

„Utrata domu” to praktyczne ćwiczenie dla personelu, które pozwala zrozumieć, w jaki sposób ludzie doświadczają istotnych zmian, skutkujących pojawieniem się poważnych strat w ich dotychczasowym życiu. Ćwiczenie to pomaga wyobrazić sobie, co czuje osoba, która przenosi się z dotychczasowego miejsca zamieszkania do placówki opiekuńczej. Warto przećwiczyć ten przypadek z całą załogą placówki.

Utrata domu (1)

Na terenie, na którym mieszkasz, wystąpiły w ostatnich kilku dniach opady intensywnego deszczu. Usłyszałeś w radiu, a także zobaczyłeś na telefonie alert mówiący o zagrożeniu powodziowym w Twojej okolicy. Jako środek ostrożności miejscowa policja zarządza ewakuację mieszkańców. Masz tylko godzinę na zabranie trzech rzeczy, które chciałbyś wziąć ze sobą. Poinformowano Cię, że centrum ewakuacji będzie się mieściło w miejscowym obiekcie sportowym. Wszystkie zwierzęta domowe będą umieszczone w miejscowym schronisku dla zwierząt.

Jakie trzy rzeczy weźmiesz ze sobą?

O co się martwisz? /Jaka jest Twoja reakcja?

Utrata domu (2)

Spędziłeś noc w budynku, do którego ewakuowano wszystkich mieszkańców Twojej ulicy. Rano poinformowano Cię, że wszystkie domy znajdujące się przy Twojej ulicy zostały zniszczone przez falę powodziową i nie można do nich wrócić. Powiedziano Ci, że nie możesz wrócić do domu oraz że jeżeli się zdecydujesz, będziesz mógł zamieszkać w mieszkaniu socjalnym w sąsiednim mieście. Będziesz miał swój własny pokój, jednak pozostałe wygody będziesz dzielił z trzydziestoma innymi osobami. Na miejscu można korzystać z posiłków oraz pralni za ustalone, miesięczne opłaty.

Przyjeżdżasz do nowego miejsca pobytu. Jest tu ładnie i ciepło. Tutejsi ludzie wydają się mili, ale nie znasz nikogo.

Jakie są Twoje myśli i odczucia (negatywne i pozytywne)?

WPROWADZENIE DO PROGRAMU PACE: „KROKI DO SUKCESU”

Jak już wspomniano, Program PACE: „Kroki do sukcesu” obejmuje sześć kroków, które są systematycznie wdrażane przez 6 miesięcy. Poprzedza go dwumiesięczna faza przygotowania, która w razie potrzeby może zostać wydłużona. Sześć kolejno następujących po sobie kroków Programu PACE oraz wiążących się z nimi zadań przedstawiono graficznie na kolejnej stronie (Rys. 2). Każdy krok zawiera narzędzia, które powinny zostać wdrożone w placówce (Rys. 5). Narzędzia mogą mieć różną formę: zazwyczaj są to formularze, ale może to być również wykres czy tabela. Jeżeli w Twojej placówce używa się dokumentów podobnych do tych z Programu PACE, można kontynuować ich stosowanie lub spróbować połączyć je z narzędziami proponowanymi w tym Programie. W sytuacji, gdy w Twojej placówce nie używa się żadnych ustrukturyzowanych narzędzi, sugerujemy wdrożenie tych, które zostały opisane w niniejszym podręczniku. Jeśli to konieczne, narzędzia te mogą być dostosowane do specyficznych wymogów Twojej placówki.



Rys. 2. Graficzne przedstawienie SZESZCIU KROKÓW oraz wiążących się z nimi zadań

FAZA PRZYGOTOWANIA I HARMONOGRAM WPROWADZANIA POSZCZEGÓLNYCH KROKÓW PROGRAMU PACE

PACE: Faza przygotowania (2 miesiące)		PACE: Faza wdrażania sześciu kroków (co miesiąc, przez 6 miesięcy)					
Faza przygotowania Budzenie świadomości Przygotowywanie mieszkańców i ich bliskich Rozmowy z personelem na temat zmian Rozmowy z innymi specjalistami opieki zdrowotnej i pomocy społecznej współpracującymi z placówką	Miesiąc 1-2						
	Miesiąc 3	KROK 1	Szkolenie dla personelu placówki opiekuńczej dotyczące sposobu rozmawiania z mieszkańcami na temat opieki nad nimi świadczonej teraz i w przyszłości + <i>Dokument „Myśląc o przyszłości”</i>				
	Miesiąc 4	KROK 2	<u>Szkolenie:</u> Ocena i obserwacja zmian w funkcjonowaniu mieszkańców + <i>Karta Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu</i>				
	Miesiąc 5	KROK 3	Rozpoczęcie COMIESIĘCZNYCH Spotkań Interdyscyplinarnych dotyczących opieki paliatywnej + wdrożenie <i>Rejestru Opieki Paliatywnej</i>				
	Miesiąc 6	KROK 4	<u>Szkolenie:</u> Ocena objawów oraz postępowanie w BÓLU z wykorzystaniem narzędzi oceny bólu				
	Miesiąc 7	KROK 5	<u>Szkolenie:</u> Proces umierania + dokumentowanie <i>Planu Postępowania w Ostatnich Dniach Życia</i> . <i>Szkolenie przeznaczone dla WSZYSTKICH członków zespołu, także lekarzy oraz - w miarę możliwości - innych specjalistów współpracujących z placówką</i>				
Miesiąc 8	KROK 6	Rozpoczęcie COMIESIĘCZNYCH, 40-minutowych spotkań Grupy Wsparcia, umożliwiających refleksję i podsumowanie opieki nad zmarłym mieszkańcem + wdrożenie dokumentu „ <i>Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia</i> ”					

FAZA UTRWALANIA – HARMONOGRAM

PACE: Faza utrwalania efektów szkoleń (4 miesiące)

Kontynuacja comiesięcznych szkoleń, adekwatnie do potrzeb, zależnie od poziomu doświadczenia personelu w prowadzeniu opieki u kresu życia w danej placówce (np. przeprowadzenie szkolenia uzupełniającego z zakresu komunikacji, leczenia objawowego, przebiegu procesu umierania).

Utrwalanie wdrożonych sposobów postępowania, w tym stosowania wszystkich narzędzi, a także kontynuacja:

- COMIESIĘCZNYCH SPOTKAŃ INTERDYSCYPLINARNYCH DOTYCZĄCYCH SPRAWOWANEJ OPIEKI PALIATYWNEJ
- COMIESIĘCZNYCH SPOTKAŃ GRUPY WSPARCIA, UMOŻLIWIAJĄCYCH REFLEKSJĘ ORAZ PODSUMOWANIE OPIEKI NAD UMIERAJĄCYM

Miesiąc 9

Miesiąc 10

Miesiąc 11

Miesiąc 12

NOTATKI

This image shows a full page of white paper with horizontal dotted lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a guide for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

ZBIÓR NARZĘDZI STOSOWANYCH W PROGRAMIE PACE:
„KROKI DO SUKCESU”

„Myśląc o przyszłości”

KROK

1

Karta Obserwacji Zmian
w Funkcjonowaniu

KROK

2

Rejestr Opieki Paliatywnej
Karta Spotkań Interdyscyplinarnych

KROK

3

Skale oceny bólu w placówkach
opiekuńczych (do stosowania
u osób z otępieniem i bez)

KROK

4

Plan Postępowania w Ostatnich
Dniach Życia
„Scenariusz dobrej opieki u kresu życia”

KROK

5

Karta „Refleksja nad towarzyszeniem
umierającemu”
Karta „Analiza działań podjętych
w ostatniej fazie życia”

KROK

6

FAZA WDRAŻANIA

KROK

1

Omawianie z mieszkańcami placówki opieki nad nimi świadczonej teraz i w przyszłości

Omawianie z mieszkańcami placówki zagadnień dotyczących opieki nad nimi, świadczonej obecnie i w przyszłości, stanowi niezwykle ważny element pierwszego kroku Programu PACE. Szczególnie ważne, w kontekście opieki paliatywnej, jest ustalenie, jakie są życzenia mieszkańca w odniesieniu do ostatnich miesięcy, tygodni i dni życia. W niektórych krajach takie rozmowy nazywane są planowaniem opieki z wyprzedzeniem (ang. *Advance Care Planning – ACP*), a życzenia zostają zapisane w tzw. testamentie życia/oświadczeniu woli (ang. *advance directive*).

Cele Kroku 1:

- ▶ Wzbudzenie zaufania mieszkańców placówki do rozmów o planowaniu bieżącej i przyszłej opieki, w tym opieki u kresu życia.
- ▶ Podejmowanie rozmów z mieszkańcami i/lub ich bliskimi na temat ich życzeń i preferencji dotyczących opieki u kresu życia, a także zachęcanie innych członków personelu (np. pielęgniarek i opiekunów) do inicjowania takich rozmów.
- ▶ Upewnienie się, że każdy mieszkaniec i jego bliscy mieli szansę porozmawiać o życzeniach i oczekiwaniach dotyczących obecnej i przyszłej opieki, w tym opieki u kresu życia.
- ▶ Zapoznanie się z krajowymi przepisami prawnymi, dotyczącymi planowania opieki z wyprzedzeniem i dopuszczalnymi formami dokumentowania takich życzeń/oświadczeń woli.
- ▶ Zachęcanie personelu placówki opiekuńczej, aby rozmowy dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem przeprowadzali z mieszkańcami i/lub ich bliskimi, pracownicy najbardziej zaangażowani w opiekę nad nimi.
- ▶ Wprowadzenie wytycznych dotyczących prowadzenia dokumentacji zawierającej informacje o planowaniu opieki z wyprzedzeniem i upewnienie się, że wszystkie osoby, które powinny znać te wytyczne zostały o nich poinformowane.

Wiele niedołącznych, starszych osób, wymagających całodobowej opieki w placówkach opiekuńczych, często już wcześniej myślało o swojej przyszłości, także o swojej śmierci. Niektóre osoby napisały wcześniej testament, rozdzielając swój majątek. Mimo to rzadko mają możliwość porozmawiania o takich sprawach lub też zapisania swoich życzeń i oczekiwań odnoszących się do opieki u kresu ich życia.

Wiele czynników może sprowokować rozmowę na temat przyszłej opieki. Może to być zmiana stanu zdrowia mieszkańca, śmierć jego przyjaciela lub też innego mieszkańca, z którym utrzymywał on bliższą znajomość. Czasem takie rozmowy są podejmowane **bez specjalnego**

powodu, na przykład ktoś podejmuje temat przyszłości i opieki nad nim pod wpływem chwilowego impulsu. Wszyscy członkowie zespołu terapeutyczno-opiekuńczego powinni być otwarci na udział w takiej rozmowie, pamiętając o niewykraczaniu poza zakres swoich kompetencji. Często chodzić może raczej o gotowość do wysłuchania niepokojów danej osoby, niż o konieczność udzielenia odpowiedzi.

Zaplanowane rozmowy na temat przyszłej opieki najczęściej podejmowane są przez lekarza lub pielęgniarkę, a w niektórych krajach przez doświadczonych opiekunów. Rozmowy powinny dotyczyć zapewnienia dobrego standardu życia w okresie miesięcy czy lat, które mieszkańcowi pozostały, a nie ograniczać się jedynie do ostatnich kilku dni życia. Niektórzy mieszkańcy mogą niechętnie rozmawiać o przyszłości i należy to uszanować. Nie wymaga się przeprowadzania takich rozmów ze wszystkimi mieszkańcami, ale ważne jest zapewnienie każdemu z nich możliwości porozmawiania o tym. Dobrą praktyką jest zachęcanie bliskich, aby nie unikali takich tematów i także rozmawiali z mieszkańcami, jeśli tego oczekują.

Wielu pracowników placówek opiekuńczych nie czuje się komfortowo rozmawiając o śmierci i umieraniu. Szkolenie i wsparcie w ramach przedstawionego Programu to ważny element, umożliwiający zwiększenie pracownikom placówek opiekuńczych kompetencji w tym zakresie.

DZIAŁANIA:

- Prowadzenie z mieszkańcami rozmów dotyczących wizji opieki sprawowanej nad nimi w przyszłości. Narzędzie przewidziane do wdrożenia na tym etapie (dokument „*Myśląc o przyszłości*”) dostarcza odpowiedzi, jakie wątki (odnoszące się do życzeń mieszkańców związanych z opieką nad nimi sprawowaną obecnie i w przyszłości, także wtedy, kiedy będą umierać) można poruszać w rozmowie oraz zapisywać.

NARZĘDZIA:

- Dokument „*Myśląc o przyszłości*” – przeznaczony do odnotowania rozmów na temat oczekiwań mieszkańca dotyczących opieki nad nim świadczonej obecnie i w przyszłości, z opieką u kresu życia włącznie.

1.1 WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Rozmowy na temat oczekiwań (ang. *wishes and preferences*) związanych z opieką u kresu życia rzadko są rozmowami jednorazowymi. Często są cyklem rozmów toczących się z udziałem mieszkańców, ich bliskich i personelu. W krajach anglojęzycznych ten nurt rozmów określany jest osobną nazwą: „*advance care planning*”, skrót: ACP, co można przetłumaczyć, jako planowanie opieki na przyszłość – skupiające się na tym, aby osoby sprawujące tę opiekę pod koniec życia umierającej osoby zdawały sobie sprawę z jej określonych życzeń i oczekiwań. W języku polskim nie ma stosownego odpowiednika tego terminu, dlatego w prezentowanym podręczniku używane będzie wspomniane już wyżej określenie „**planowanie opieki z wyprzedzeniem**” lub „**planowanie naprzód**” - *przyp. tłum.*

Poniżej przedstawiono kilka kluczowych zagadnień, odnoszących się do rozmów na temat przyszłej opieki:

- Rozmowy te mogą być prowadzone **pod wpływem chwilowego impulsu**, kiedy mieszkaniowiec sam podejmie temat z powodu jakiegoś wydarzenia, np., gdy umrze inny mieszkaniowiec tej samej placówki. Cały personel opiekujący się tą osobą musi wiedzieć, jak poradzić sobie z taką sytuacją.

- Mieszkańcy podejmują takie rozmowy **przy różnych okazjach**, kiedy ufają opiekunom na tyle, aby poruszyć temat, który często jest bardzo trudny do podjęcia. Nierzadko wystarczy sama obecność pracownika podczas takiej rozmowy: wystarczy po prostu usiąść i wysłuchać, co mieszkaniec ma nam do powiedzenia.
- Możliwość przeprowadzenia takiej rozmowy powinna być **świadomie zaplanowana**:
 - ▶ W przypadku nowych mieszkańców placówki opiekuńczej rozmowę taką najlepiej byłoby przeprowadzić w ciągu 4 do 6 tygodni po przyjęciu, jeśli to będzie możliwe.
 - ▶ W przypadku mieszkańców przebywających już w placówce opiekuńczej taką rozmowę należałoby zaplanować przed terminem kolejnego formalnego spotkania poświęconego omówieniu zagadnień związanych z opieką (np. w ramach regularnych spotkań zespołów terapeutyczno-opiekuńczych).
- Rozmowy planowane z mieszkańcem i jego bliskimi powinna podjąć pielęgniarka; w niektórych przypadkach w rozmowach tych powinien uczestniczyć lekarz.
- Ważne jest, aby rozmowy te były przeprowadzone odpowiednio **wcześnie**, zwłaszcza jeżeli spodziewamy się, że stan zdrowia i zdolności poznawcze mieszkańca będą się pogarszać, a późniejszy kontakt z nim będzie utrudniony. Dotyczy to szczególnie osób, u których rozpoznano otępienie lub upośledzenie umysłowe.

Rozmowy dotyczące planowania opieki powinny być udokumentowane. Każda kolejna rozmowa powinna zostać odnotowana w odpowiedni sposób (np. przy użyciu narzędzia „*Mysłąc o przyszłości*”).

- Jeżeli mieszkaniec i jego bliscy nie życzą sobie rozmów na temat przyszłości, to mają do tego prawo. Należy jednak odnotować, że zaproponowano odbycie takiej rozmowy, ale uzyskano odmowę.
- Formularz, który dokumentuje rozmowę, powinien wyglądać jak przewodnik do odbycia rozmowy; z pewnością nie powinien przypominać kwestionariusza, w którym „odhacza” się kolejno zadawane pytania. Sama rozmowa powinna przebiegać w atmosferze taktu i wrażliwości.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem ma dwa zasadnicze cele:

- Formalne ustalenie, czego sobie **ŻYCZY** mieszkaniec/osoba bliska, biorąc pod uwagę oczekiwania związane z opieką u kresu życia (np. rezygnacja z leczenia), które mogą podlegać dyskusji i zmianom.
- Formalne ustalenie, czego sobie mieszkaniec/osoba bliska **NIE ŻYCZY** w odniesieniu do opieki pod koniec życia.

W Polsce poprzez „oświadczenie woli” można z wyprzedzeniem wyrazić „brak zgody na udzielenie świadczenia medycznego”, albo oczekiwania dotyczące postępowania przy udzielaniu świadczenia medycznego. W naszym kraju nie ma innego dokumentu, który pozwalałby od strony prawnej zagwarantować realizację oczekiwań mieszkańca, np. dotyczących tego, gdzie ktoś chciałby mieć zapewnioną opiekę pod koniec życia. Niemniej, trwają prace nad zaadaptowaniem powszechnie stosowanego w innych krajach dokumentu, który funkcjonuje pod nazwą „*Five wishes*” (pol. „*Pięć życzeń*”), tak aby wyrażone w nim oczekiwania miały implikacje prawne – *przyj. tłum.*

1.2 BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery w omawianiu opieki u kresu życia

Obawa, że niedołążne, starsze osoby nie lubią, gdy – poprzez rozmowę na temat możliwej opieki, jaką chciałyby mieć zapewnioną – przypomina im się, że zbliżają się do końca życia.

Odczucie pracowników, że nie wiadomo, co powiedzieć, ani jakich słów użyć, kiedy mieszkaniec nagle zaczyna rozmowę o umieraniu.

Obawa personelu przed problemami, które mogłyby wystąpić, jeżeli coś zostanie powiedziane w niewłaściwy sposób lub jeżeli mieszkaniec zacznie płakać.

Poczucie dyskomfortu podczas rozmowy z mieszkańcem/bliskimi na temat zagadnień związanych z opieką u kresu życia.

Brak wiedzy, jak rozpocząć taką rozmowę.

Mieszkańcy mogą być przekonani, że takie rozmowy z nimi świadczą, że na pewno niedługo umrą.

Proponowane rozwiązania

Uświadom swoim współpracownikom, iż większość niedołążnych, starszych osób przebywających w placówkach opiekuńczych zdaje sobie sprawę, że ich stan zdrowia pogarsza się (ich organizm sygnalizuje im to), tak więc rozmowa o tym nie jest dla nich nieprzyjemnym zaskoczeniem.

Pamiętaj, że samo wysłuchanie tego, co chce nam powiedzieć mieszkaniec, stanowi ważny element rozmowy.

Wyjaśnij, że jeżeli mieszkaniec zaczyna płakać, to są to emocje, które muszą zostać wyrażone. Zazwyczaj mieszkaniec otwiera się przed kimś z personelu, dlatego, że mu ufa. Przypomnij, iż fakt odbycia rozmowy na temat przyszłej opieki lub opieki u kresu życia należy zgłosić osobie przełożonej.

Zapewnij, że chociaż wiele osób odczuwa lęk w trakcie rozmowy o zagadnieniach związanych z przyszłością i końcem życia, to często już wcześniej podjęły one pewne działania z tym związane, np. porządkując swoje sprawy finansowe, spisując testament. Rozmowy takie stanowią zatem kolejny krok w procesie wyrażania swoich oczekiwań i woli, dotyczących opieki w przyszłości.

Pamiętaj, iż Program PACE pomoże Tobie i innym pracownikom w nabyciu kompetencji w tym zakresie. Pielęgniarki i opiekunowie, którzy dobrze wykonują swoją pracę, zdobywają szacunek mieszkańców – a wtedy mieszkańcy sami inicjują z nimi rozmowy na trudne tematy. Ważne jest, aby nie uciekać od odpowiedzi, ale kontynuować rozmowę, odpowiadając za pomocą pytań otwartych. Korzystanie z dokumentu „*Myśląc o przyszłości*” jest jak najbardziej wskazane i pozwala porządkować omawiane zagadnienia.

Zapewnij wszystkich mieszkańców, że takie rozmowy są rutynową częścią zaplanowania celów opieki dla każdego i nie oznaczają wcale, że mieszkaniec niedługo umrze.

1.3 PLAN SZKOLENIA: OMAWIANIE Z MIESZKAŃCAMI OPIEKI NAD NIMI ŚWIADCZONEJ TERAZ I W PRZYSZŁOŚCI

Cele szkolenia:

- ▶ Nauczenie „aktywnego słuchania” jako sposobu reagowania w rozmowach z niedołącznymi osobami.
- ▶ Nauczenie, w jaki sposób odpowiadać na trudne pytania mieszkańców placówki.
- ▶ Nauczenie rozumienia, co kryje się za silnymi emocjami oraz wybuchami emocji u osób towarzyszących mieszkańcowi w jego chorobie.

Przygotowanie

- Upewnij się, że w placówce opiekuńczej znajduje się tablica (z papierem) oraz pisaki.
- Przygotuj wystarczającą liczbę kopii dokumentu „*Myśląc o przyszłości*” dla każdego uczestnika szkolenia.

Ćwiczenie praktyczne

Ćwiczenie w parach

Poproś uczestników, żeby dobrali się w dwójki i usiedli razem. Jedna osoba z pary będzie miała za zadanie przez kilka minut opowiadać o jakimś zdarzeniu (wakacjach, urodzinach, dniu wolnym itp.), podczas gdy druga osoba z pary będzie jej tylko słuchać.

Po kilku minutach zbierz razem całą grupę i zapytaj:

Zapytaj

Jakie wrażenie odniosły osoby opowiadające o czymś?

Zapytaj

Jakie wrażenie odniosły osoby słuchające?

Istotne kwestie do zapamiętania

- Znaczenie różnych sposobów komunikacji.
- Czynniki, jakie mogą utrudnić komunikację.
- Czynniki, jakie mogą ułatwić i poprawić komunikację.

Ogólna teoria komunikacji

- Zapytaj uczestników, czy ktoś może wskazać, co jest elementem dobrej komunikacji między ludźmi. Co powoduje, że rozmowa staje się pozytywnym doświadczeniem?
- Poproś, aby spisali oni swoje pomysły/myśli na kartkach, a następnie przedstawili pozostałym uczestnikom. Możesz do tego wykorzystać tablicę papierową, na której będziecie zapisywać kolejne nowe pomysły.

Przykładowe odpowiedzi: *bycie słuchanym; odczucie, że inne osoby wykazują zrozumienie i zainteresowanie; możliwość wyrażenia swoich odczuć; fakt, że druga osoba aktywnie uczestniczy w rozmowie; fakt, że także inni zadają pytania w trakcie rozmowy; fakt, że jest się pytanym o wyjaśnienie tego, co ma się na myśli; fakt, że ktoś przychodzi z pomocą i wyjaśnia to, co próbujesz powiedzieć; poczucie, że nie jest się ocenianym przez innych.*

Kluczowe wnioski

Aktywne słuchanie, wyjaśnianie sytuacji, dawanie informacji zwrotnej – wszystkie te aspekty są ważne w podjęciu rozmowy dotyczącej końca życia, którą mieszkaniiec zainicjował.

Czym jest opieka paliatywna?

Zapytaj uczestników szkolenia, czy mają pod opieką jakieś osoby, które są w takim stanie zdrowia, że powinny zostać objęte opieką paliatywną. Pozwól uczestnikom podyskutować o tym, co sądzą na temat stanu tego mieszkańca (tych mieszkańców). Czy zdarzyło im się, żeby któryś z mieszkańców powiedział do kogoś z zespołu, iż nie zostało mu już dużo życia, albo że czuje, że umiera? Jeżeli tak, jaka była reakcja tego pracownika lub zespołu?

Zazwyczaj pracownicy starają się unikać takich rozmów obawiając się, iż mogą one przysporzyć więcej szkody, niż dobrego, np. mogą spowodować, iż mieszkaniiec rozpłacze się. Jednakże płacz może stanowić ulgę dla mieszkańca. Interesujące jest to, iż wielu mieszkańców jest dość odpornych na tego typu stres. W rzeczywistości bez mówienia o tym często wiedzą, że zbliża się kres ich życia. Jeżeli mieszkaniiec rozpocznie rozmowę na temat umierania, oznacza to, że zaufał tej konkretnej osobie i chce się przed nią otworzyć. Jeżeli ta sposobność na rozmowę nie zostanie wykorzystana, mieszkaniiec może już nigdy więcej z nikim nie porozmawiać na ten temat.

ZOBACZ:



Obejrzyj film (w języku angielskim):

Dodatkowe materiały 1: *Czym jest opieka paliatywna?* (5 minut 52 sekund)
<https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

Aktywne słuchanie

Aktywne słuchanie, wyjaśnianie sytuacji, dawanie informacji zwrotnej – wszystkie te aspekty są ważne w podjęciu rozmowy dotyczącej schyłku życia, którą mieszkaniiec zainicjował. Jeżeli mówimy o „aktywnym słuchaniu”, to musimy sobie uświadomić, że bardzo ważny jest język naszego ciała:

- kontakt wzrokowy,
- postawa ciała (pochylenie w kierunku rozmówcy oraz uważny wyraz twarzy) oraz siedzenie na tym samym poziomie co mieszkaniiec, albo niższym,
- prowadzenie rozmowy w spokojnym miejscu.

Zatem... należy znaleźć na rozmowę spokojne miejsce; zadbać o wyeliminowanie rozpraszających bodźców (np. wyciszenie telefonu); być skoncentrowanym i dokonywać w myślach podsumowań; szanować oraz cenić osobę rozmówcy; zamiast oceniać, starać się rozumieć tok myślenia rozmówcy.

- Zapytaj uczestników szkolenia, w jaki sposób zareagowałiby, gdyby jakiś mieszkaniiec powiedział: „*Lidio (imię opiekunki lub pielęgniarke), wydaje mi się, że niedługo umrę...*”.

Kluczowe wnioski

Kiedy spotkasz się z trudnym pytaniem, bardzo ważną rzeczą jest słuchać i stosować inne, pomocne umiejętności, takie jak **powtarzanie zadanego pytania**.

- **Powtórzenie pytania.**
- Odpowiedzenie: „*Dlaczego sądzi Pan/i, że umiera?*”
- **Parafrazowanie** jest formą wyrażenia tego samego, co nasz rozmówca, ale przy użyciu innych słów, aby osiągnąć większą precyzyjność wypowiedzi.
- Dlatego, kiedy usłyszymy trudne pytanie, możemy użyć parafrazy: „*Zatem myśli Pan/i, że umiera?*”

Zapytaj

Spytaj grupę, dlaczego te umiejętności mogą być pomocne.

Przykładowe odpowiedzi:

- Dajemy sobie czas na to, żeby się opanować.
- Zachęcamy mieszkańca do kontynuowania rozmowy dotyczącej tematu.
- Pokazujemy mieszkańcowi, że go słuchamy.

Radzenie sobie z silnymi emocjami

Nauka radzenia sobie z silnymi emocjami jest procesem złożonym. W kontekście umierania i śmierci niektórzy bliscy mieszkańców czują złość i pokazują silne emocje. W tych sytuacjach należy pomóc im zrozumieć i ocenić swoje uczucia, wysłuchać ich, jednocześnie nie oceniając.

W odpowiedzi

„Widzę i rozumiem, że jest Pan/i zły/smutny/zszokowany/załamany.”

Najlepiej takie rozmowy przeprowadzać w bezpiecznym miejscu, zapewniającym prywatność, np. w gabinecie dyrektora placówki bądź kierownika oddziału. Pamiętaj, że emocje są normalną częścią straty i ich wyrażenie pomaga zaakceptować uczucie bezradności. Staraj się, aby wasze relacje opierały się na zaufaniu i co najważniejsze – **SŁUCHAJ**.

Rozmowy o obecnej i przyszłej opiece:

Zagadnienie to obejmuje aspekty planowania opieki na przyszłość, które zazwyczaj są realizowane przez lekarza lub wykwalifikowaną pielęgniarkę.

- Rozmawianie na temat oczekiwań i życzeń dotyczących opieki, w tym także opieki u kresu życia.
- Rozmawianie na temat opieki u kresu życia: dokonywanie wyboru świadczeń medycznych (rozmowy podejmowane przez pielęgniarkę lub lekarza).
- Decyzje o niepodjęciu reanimacji krążeniowo-oddechowej (decyzja kliniczna, podjęta przez lekarza).

Rozmowy o schyłku życia: Preferencje i życzenia

- **Rozmowy zaplanowane** – powinno się zacząć je prowadzić w okresie 4-6 tygodni od przyjęcia mieszkańca do placówki opiekuńczej, albo w momencie rutynowej aktualizacji planu opieki wykonywanej dla wszystkich mieszkańców placówki. Opracowanie lub rewizja planu opieki jest dobrym momentem, by ująć w tym planie oczekiwania mieszkańca, które będzie można spełnić, gdy będzie bliski śmierci. Starsi, zniedołężniali ludzie często nie obawiają się śmierci, lecz mają mało okazji, by porozmawiać o tym. Jeśli się ich zapyta, często dokładnie wiedzą, czego chcą.
- **Rozmowy podejmowane spontanicznie** – rozmowy te zdarzają się w momentach najmniej oczekiwanych, dlatego bardzo ważnym jest, aby wszyscy pracownicy wiedzieli, jak zachować się w takiej sytuacji. Mieszkaniec otworzył się przed Tobą, ponieważ szanuje Cię i ufa Ci. Ważną sprawą jest pozwolenie mieszkańcowi, aby mówił wtedy, kiedy czuje taką potrzebę, jak również, aby mógł porozmawiać z Tobą w umówionych wcześniej porach.

Zaplanowane rozmowy z użyciem dokumentu „Myśląc o przyszłości”

Dokument „*Myśląc o przyszłości*” stanowi podpowiedź, w jaki sposób można uporządkować dyskusję na temat opieki sprawowanej nad mieszkańcem teraz i w przyszłości (włączając w to opiekę u schyłku życia). Pytania zawarte w tym dokumencie nietrudno zadać. Doświadczony opiekun, który zna mieszkańca i jego bliskich, może podjąć taką rozmowę, ale życzenia i pytania dotyczące planowania opieki medycznej zawsze powinien konsultować z lekarzem i pielęgniarką. **Narzędzie to nie jest prostą „listą do odhaczenia”**. Pomaga natomiast w prowadzeniu otwartej i delikatnej rozmowy.

Rozdaj dokument „*Myśląc o przyszłości*” wszystkim członkom zespołu (Uwaga! Ten formularz nazywamy dokumentem, ponieważ służy do notowania wyników rozmowy i może posłużyć jako udokumentowanie życzeń mieszkańca).

- Poproś wszystkich, żeby przeczytali pierwszą stronę, a następnie zapytaj, czy mają do niej jakieś pytania.

Ćwiczenie – „Myśląc o przyszłości”

„Myśląc o przyszłości”

- *Poproś uczestników, żeby dobrali się w dwójki i przeczytali pytania znajdujące się na drugiej stronie dokumentu „Myśląc o przyszłości”.*
- *Daj im czas, aby zastanowili się nad tym, w jaki sposób mogliby zadać te pytania mieszkańcowi. Podkreśl, że narzędzie „Myśląc o przyszłości” to przewodnik, jak rozmawiać o opiece u kresu życia, a nie kwestionariusz!*
- *Pozwól każdej parze na ćwiczenie praktyczne polegające na tym, że jedna osoba z pary zadaje pytania zawarte w narzędziu, a druga na nie odpowiada. Po 5 minutach wprowadź zamianę ról, tak by każdy mógł zarówno zadać pytania, jak i odpowiedzieć na nie.*
- *Po około 10 minutach połącz grupę z powrotem i zapytaj, jakie są doświadczenia uczestników.*

ZOBACZ



Obejrzyj film (w języku angielskim):

Dodatkowe materiały 2: „*Mysłąc o przyszłości*”

http://www.epi.cm-uj.krakow.pl/eupace_pl/

Główny cele szkolenia:

- ▶ Personel zapozna się z dokumentem „*Mysłąc o przyszłości*” i z pytaniami w nim zawartymi.
- ▶ Personel przećwiczzy zadawanie i odpowiadanie na pytania zawarte w dokumencie „*Mysłąc o przyszłości*”, co pozwoli określić indywidualne podejście każdego pracownika do tego zagadnienia. To ćwiczzenie ma pokazać, że nasze wybory różnią się od wyborów innych ludzi, co może być bardzo istotne w rozmowach i opiece nad mieszkańcami.
- ▶ Pracownicy zapoznają się z definicjami zawartymi na ostatnich stronach dokumentu.

Powiedz uczestnikom szkolenia, że dobrze byłoby, aby w ciągu roku każdy mieszkaniec miał możliwość porozmawiania z członkami zespołu terapeutyczno-opiekuńczego na temat jego własnych oczekiwań związanych z opieką u kresu życia. Rozmowy te przebiegają najlepiej wtedy, kiedy wywiązała się nie porozumienia między mieszkańcem, a pielęgniarką, czy też doświadczonym opiekunem.

Dlatego rozmowy dotyczące opieki u kresu życia zazwyczaj podejmowane są w ciągu miesiąca lub dwu po przyjęciu do placówki (a jeżeli sytuacja tego wymaga – to wcześniej). W większości placówek opiekuńczych co pół roku plan opieki jest całkowicie aktualizowany – jest to dobra okazja, żeby podczas dyskusji na inne tematy, które są wówczas poruszane, wziąć pod uwagę także preferencje mieszkańca, dotyczące opieki u schyłku życia.

Zapytaj

Zakończenie sesji szkoleniowej:

- Zapytaj uczestników szkolenia, czy mają jakieś obawy, związane z prowadzeniem rozmów dotyczących kresu życia i planowania opieki.
- Zapytaj, z którymi mieszkańcami mogliby przeprowadzić rozmowy dotyczące wcześniejszego planowania opieki w najbliższym miesiącu.

Na koniec poproś uczestników o rozważenie:

- Kto spośród mieszkańców, których stan się pogarsza, nie miał jeszcze możliwości wyrazić swoich oczekiwań odnośnie opieki u schyłku życia?
- Kto spośród mieszkańców rozważał rezygnację z kontynuowania leczenia, bądź hospitalizacji lub innych zabiegów medycznych?
- Kto spośród mieszkańców, których stan jest stabilny, wymaga zaktualizowania planów opieki w celu uwzględnienia oczekiwań odnośnie opieki u kresu życia?
- Stworzenia możliwości takiej rozmowy każdemu nowoprzyjętemu mieszkańcowi w ciągu 4-6 tygodni od przyjęcia do placówki.

Dokument „*Myśląc o przyszłości*” daje możliwość zapisywania i odnotowywania wszystkich rozmów z mieszkańcem, dotyczących obecnej i przyszłej opieki oraz opieki w czasie, kiedy będzie umierał.

Dodatkowe materiały



Zdolności poznawcze mieszkańca decydują o możliwości podejmowania przez niego świadomych decyzji. Nie można w prosty sposób zakładać, że jedynie z powodu rozpoznania otępienia mieszkaniec niejako „z automatu” nie jest w stanie podjąć świadomej decyzji. Zdolności poznawcze danej osoby mogą się różnić w zależności od wielu różnych czynników, jak środowisko, poziom wykształcenia, stan zdrowia, osobowość, towarzyszące ograniczenia itd. Brak umiejętności świadomego podejmowania decyzji nie musi być także trwałym stanem. Może się zmieniać w czasie, zarówno w dłuższej, jak i krótszej perspektywie czasowej (np. w ciągu jednego dnia - niektóre osoby mogą mieć trudności w podejmowaniu decyzji w jakiejś określonej porze dnia). Zaburzenia funkcji poznawczych nie są uogólnione i jednoznaczne wg zasady „wszystko albo nic”. W niektórych sytuacjach mieszkaniec może podjąć decyzję, ale jedynie wtedy, jeśli ma zapewnione odpowiednie wsparcie. Z kolei inne osoby będą w stanie podejmować decyzje w jakimś konkretnym obszarze, ale w innym już niekoniecznie. Ocena zdolności poznawczych musi być więc prowadzona w kontekście określonego zadania i jest procesem skomplikowanym. W różnych krajach istnieją też różnice w prawodawstwie w odniesieniu do problemu zdolności poznawczych i świadomego wyrażenia zgody. Wspieranie ludzi z różnego stopnia otępieniem w wyrażaniu swoich preferencji i życzeń wymaga zatem wysiłku, czasu, cierpliwości i adekwatnych umiejętności. Wiele informacji na ten temat znajduje się na stronach internetowych towarzystw zajmujących się chorobą Alzheimera.



Artykuł 32. Kodeksu Etyki Lekarskiej (KEL) brzmi: „*W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych*”. Artykuł ten wskazuje na grupy chorych, wobec których lekarz nie ma obowiązku stosowania wszystkich dostępnych mu środków; chodzi o pacjentów będących w stanach terminalnych (użyta jest liczba mnoga). Ponieważ KEL nie definiuje tych stanów, można przypuszczać, że chodzi tu o chorych umierających, którzy są w agonii, ale też chorych będących w fazie terminalnej, czyli w „końcowej fazie życia, gdy w sposób nie budzący wątpliwości można przewidzieć, że śmierć nastąpi w ciągu najbliższych dni”¹ oraz o chorych w stanie terminalnym, określanym jako „nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała postępujące, poważne i trwałe pogorszenie zdrowia: gdy istnieje uzasadnione medycznie przekonanie, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne”^{1,2}. Według Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia: „*Uporczywa terapia to stosowanie procedur medycznych, w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta*”³.

1. Kuć D. Kodeks Etyki Lekarskiej. Odcinek 36: Czy lekarz może pozwolić choremu umrzeć – granice terapii medycznych. *Medycyna Praktyczna* 2016; 9:113–116.
2. Dangel T [red.]: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. *Polskie Towarzystwo Pediatryczne*, Warszawa 2011.
3. Bołoz W, Krajnik M. Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Medycyna Praktyczna* 2008; 2(3):77–78.

„Myśląc o przyszłości”

Dokument informujący o oczekiwaniach mieszkańca placówki opiekuńczej, dotyczących form opieki świadczonej nad nim w przyszłości

Niniejszy dokument został opracowany po to, aby pomóc pracownikom placówek opiekuńczych otworzyć się na rozmowy ze starszymi, zwłaszcza niedołączonymi mieszkańcami domów pomocy społecznej, o przyszłej opiece nad nimi. Jest to ważne i szczególnie istotne w przypadkach, w których przypuszcza się, iż mieszkaniec może nie być w stanie wyrazić swoich oczekiwań w późniejszym czasie.

Pierwszą część dokumentu stanowią informacje o charakterze formalnym, drugą stanowi arkusz, który ma ułatwić prowadzenie rozmów na temat przyszłej opieki. Rozmowy te mogą się toczyć pomiędzy mieszkańcem, a jego bliskimi oraz personelem, który się nim opiekuje (lekarzem, pielęgniarką, opiekunem oraz innymi członkami zespołu). Pytania zawarte w arkuszu stanowią podpowiedź, jakie kwestie mogą zostać poruszone w rozmowie z mieszkańcem.

Ważne jest, aby w miarę możliwości starać się zachęcać mieszkańca do rozmów tego typu. Jeżeli mieszkaniec wyrazi taką wolę (albo zgodę), mogą być one prowadzone w obecności ważnych dla niego osób. Rozmowy te mogą mieć miejsce nawet w sytuacji, gdy chory cierpi z powodu ośpienia.

Informacje zawarte w drugiej części dokumentu nie mają skutków prawnych (tzn. nie gwarantują pytaney osobie realizacji jej oczekiwań). Jednakże, jeśli w przyszłości zajdzie konieczność podjęcia decyzji odnośnie sposobu opieki, informacje w nim zawarte mogą zostać udostępnione osobom podejmującym decyzje w tej kwestii, tak, aby wiedziały, jakie były oczekiwania mieszkańca.

I. Informacje formalne:

- Imię i nazwisko mieszkańca:
- Data urodzenia:
- Lekarz prowadzący:
- Osoby do kontaktu (najbliższa osoba: rodzina, osoba bliska lub opiekun prawny):

1) Imię i nazwisko:
Stopień pokrewieństwa (kim jest dla mieszkańca):
Adres:
.....
Nr tel.:

2) Imię i nazwisko:
Stopień pokrewieństwa (kim jest dla mieszkańca):
Adres:
.....
Nr tel.:

? Czy mieszkaniec udzielił komuś pełnomocnictwa i w jakim zakresie (jeśli wiadomo):

- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| a) Podejmowania decyzji medycznych w swoim imieniu? | Tak ☐ | Nie ☐ |
| b) Prawa do uzyskiwania informacji o jego stanie zdrowia? | Tak ☐ | Nie ☐ |
| c) Prawa wglądu do dokumentacji medycznej? | Tak ☐ | Nie ☐ |
| d) Reprezentowania przed instytucją świadczącą opiekę medyczną? | Tak ☐ | Nie ☐ |

1) Imię i nazwisko:
Stopień pokrewieństwa (kim jest dla mieszkańca):
Adres:
.....
Nr tel.:

2) Imię i nazwisko:
Stopień pokrewieństwa (kim jest dla mieszkańca):
Adres:
.....
Nr tel.:

? Czy mieszkaniec sformułował jakiegokolwiek „Oświadczenie woli”, zawierające jego oczekiwania dotyczące przyszłej opieki lub innych kwestii?

Tak ☐ Nie ☐

Jeśli tak, czego dotyczy:
.....
.....

? Czy mieszkaniec w formie pisemnej wyraził odmowę poddania się leczeniu?

Tak ☐ Nie ☐

Jeśli tak, czego dotyczy:
.....
.....

II. Rozmowy odnotowane w poniższym arkuszu dotyczą tego, jak mieszkaniiec wyobraża sobie opiekę nad nim u schyłku życia. Rozmowy te są formą „najlepszego przygotowania na najgorsze”. W przypadku braku możliwości komunikacji z mieszkańcem, pytania te należy skierować do jego najbliższych. Wszelkie informacje na ten temat powinny być zbierane i dokumentowane w niniejszym dokumencie, który nie ma mocy prawnej, ale jest zapisem woli i oczekiwań mieszkańca.

? Czy ma Pani (Pan) jakieś szczególne życzenia, które chciałaby Pani (chciałby Pan) zrealizować w najbliższej przyszłości? Czy możemy w tym jakoś pomóc?

.....

.....

.....

.....

? Czy, biorąc pod uwagę możliwość stopniowego pogarszania się Pani (Pana) zdrowia w przyszłości, coś Panią (Pana) martwi, albo szczególnie czegoś się Pani (Pan) obawia?

.....

.....

.....

.....

? Czy ma Pani (Pan) jakieś szczególne oczekiwania, o których chciałaby Pani (chciałby Pan), abyśmy wiedzieli w sytuacji, kiedy Pani (Pana) życie zmierzałoby ku końcowi?

.....

.....

.....

.....

? Czy jest Pani (Pan) osobą wierzącą lub wyznaje Pani (Pan) jakiś system przekonań? Czy chciałaby Pani (chciałby Pan), aby odwiedzał Panią (Pana) duszpasterz/przywódca duchowy?

.....

.....

.....

.....

? Gdzie i pod czyją opieką, chciałaby Pani (chciałby Pan) znaleźć się w ostatnich dniach życia?

.....

.....

.....

.....

? Czy ma Pani (Pan) jakieś szczególne życzenia, które – w przypadku śmierci – chciałaby Pani (Pan), aby zostały zrealizowane? Na przykład dotyczące obrządku, albo szczegółów pogrzebu (pochówek tradycyjny, czy kremacja).

.....

.....

.....

.....

? Inne ważne wątki poruszane w rozmowach:

.....

.....

.....

.....

☒ Rozmowa została przeprowadzona:

Data	Kto prowadził rozmowę <i>imię i nazwisko pracownika (podpis) oraz funkcja</i>	Z kim przeprowadzono rozmowę <i>imię i nazwisko mieszkańca lub bliskiej osoby (oraz stopień pokrewieństwa)</i>	Inne osoby uczestniczące w rozmowie <i>imię i nazwisko oraz funkcja</i>

☒ Podjęto próbę rozmowy, ale mieszkaniiec odmówił (lub odmówiła najbliższa osoba – w sytuacji niezdolności mieszkańca do przeprowadzenia świadomej rozmowy na ten temat - *przyp. tłum.*):

Data	Imię i nazwisko pracownika (podpis) oraz funkcja

WYJAŚNIENIE WAŻNYCH POJĘĆ DOTYCZĄCYCH PLANOWANIA OPIEKI Z WYPRZEDZENIEM I ZWIĄZANYCH Z TYM OCZEKIWAŃ:

1. Brak zgody chorego na udzielenie świadczenia medycznego. Zgodnie z polskim prawem każda odmowa leczenia (nie tylko podtrzymującego życie) musi być udokumentowana w formie pisemnej i podpisana przez chorego. Są dwie możliwości:

- a) Odmowa zgody na udzielenie świadczenia wyrażona przez chorego w chwili, gdy lekarz proponuje leczenie. Zgodnie z polskim prawem taka odmowa leczenia musi być udokumentowana w formie pisemnej, podpisana przez chorego (nie ma wymogu świadka).
- b) Oświadczenie woli na przyszłość, dotyczące leczenia (patrz punkt 2.).

2. „Oświadczenie woli” musi być sporządzone w formie pisemnej; zainteresowany samodzielnie spisuje treść oświadczenia (ręcznie lub na komputerze) i podpisuje w obecności notariusza, a także w obecności dwóch świadków, którzy również podpisują ten dokument przy notariuszu. Oświadczenie to nie może zawierać nielegalnych treści (np. prośby o eutanazję, która jest w Polsce niedopuszczalna prawnie).

Przy pomocy „Oświadczenia woli” zainteresowana osoba może wyrazić z wyprzedzeniem nie tylko „brak zgody na udzielenie świadczenia medycznego”, ale również określić preferencje dotyczące postępowania przy udzielaniu świadczenia medycznego.*

**W Polsce nie ma innego dokumentu, który pozwalałby prawnie zagwarantować realizację oczekiwań mieszkańca (dotyczących na przykład tego, gdzie ktoś chciałby mieć zapewnioną opiekę pod koniec życia). Niemniej, jak już wcześniej wspomniano, trwają prace nad zaadaptowaniem powszechnie stosowanego i udostępnionego dokumentu, który funkcjonuje w innych krajach pod nazwą „Five wishes” (pol. „Pięć życzeń”), aby wyrażone w nim oczekiwania miały implikacje prawne.*

3. Pełnomocnictwo notarialne (spisane w obecności notariusza): zainteresowany przedstawia zakres swojej woli notariuszowi i ten sporządza odpowiedni dokument, wyznaczając na pełnomocnika osobę, która wyraża na to zgodę. To, co pełnomocnik może zrobić w imieniu danej osoby, jest zależne od treści pełnomocnictwa.

(Istnieje także możliwość udzielenia nienotarialnego, pisemnego upoważnienia do tylko jednej czynności, np. odbioru korespondencji.)

W zakresie opieki medycznej **pełnomocnictwo notarialne** może dotyczyć:

- a) podejmowania decyzji medycznych w imieniu danej osoby

(W polskim prawie pełnomocnik może zostać upoważniony do podejmowania w/w decyzji zarówno w sytuacjach, gdy chory jest kompetentny – ze wskazania wprost w danym momencie – jak i gdy jest on niekompetentny. Jeżeli istnieje zapis o możliwości podejmowania decyzji w chwili, gdy zainteresowany jest niekompetentny, to tylko w takich sytuacjach wolno posługiwać się pełnomocnictwem, jednakże musi to być wyraźnie w pełnomocnictwie wymienione),

- b) prawa do uzyskiwania informacji o stanie zdrowia,
- c) prawa wglądu do dokumentacji medycznej za życia,
- d) prawa wglądu do dokumentacji medycznej po śmierci,
- e) reprezentowania przed instytucją świadczącą opiekę medyczną.

Pełnomocnictwo jest uprawnieniem, ale nie obowiązkiem prawnym pełnomocnika, a więc pełnomocnik nie musi z niego korzystać.

4. Informacje uzupełniające:

Akty prawne:

- (1) Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, Dz.U. 2011 nr 112 poz. 654
- (2) Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania. Dz.U. 2010 nr 252 poz. 1697.
- (3) Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty. Dz.U. 1997 Nr 28 poz. 152.
- (4) Kodeks cywilny. Dz.U. 1964 nr 16 poz. 93, Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r.

Publikacje, które zgłębiają ten temat:

- (1) Grądalski T, Kochan K, Wesołek E, Kleja J. Zgoda chorego na leczenie u kresu życia. Medycyna Paliatywna w Praktyce 2010; 4(3):119-124.
- (2) Grądalski T, Kochan K. Chory z zaawansowaną niewydolnością serca skierowany do opieki paliatywnej. „Pięć życzeń” – sposób wyrażenia woli dotyczącej przyszłego leczenia. Medycyna Praktyczna 2012; 9:98-103.
- (3) Kubiak R. Prawne aspekty podejmowania decyzji za pacjenta w opiece paliatywnej. Medycyna Praktyczna 2012; 9:121-126.

Strony internetowe:

- (1) http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/proj-ust-o-zm-ust-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf

Omawianie z mieszkańcami placówki opieki nad nimi świadczonej teraz i w przyszłości

Wdrożenie
dokumentu

„Myśląc
o przyszłości”

„Myśląc o przyszłości”

Dokument informujący o oczekiwaniach mieszkańca placówki opiekuńczej, dotyczących form opieki świadczonej nad nim w przyszłości

Niniejszy dokument został opracowany po to, aby pomóc pracownikom placówek opiekuńczych otworzyć się na rozmowy ze starszymi, zwłaszcza niedołężnymi mieszkańcami domów pomocy społecznej, o przyszłej opiece nad nimi. Jest to ważne i szczególnie istotne w przypadkach, w których przypuszcza się, iż mieszkaniowiec może nie być w stanie wyrazić swoich oczekiwań w późniejszym czasie.

Pierwszą część dokumentu stanowią informacje o charakterze formalnym, drugą stanowią arkusze, który ma ułatwić prowadzenie rozmów na temat przyszłej opieki. Rozmowy te mogą się toczyć pomiędzy mieszkańcem, a jego bliskimi oraz personelem, który się nim opiekuje (lekarzem, pielęgniarką, opiekunem oraz innymi członkami zespołu). Pytania zawarte w arkuszu stanowią podpowiedź, jakie kwestie mogą zostać poruszone w rozmowie z mieszkańcem.

Ważne jest, aby w miarę możliwości starać się zachęcać mieszkańca do rozmów tego typu. Jeżeli mieszkaniowiec wyrazi taką wolę (albo zgodę), mogą być one prowadzone w obecności ważnych dla niego osób. Rozmowy te mogą mieć miejsce nawet w sytuacji, gdy chory cierpi z powodu otępienia.

Informacje zawarte w drugiej części dokumentu nie mają skutków prawnych (tzn. nie gwarantują pytanemu osobie realizacji jej oczekiwań). Jednakże, jeśli w przyszłości zajdzie konieczność podjęcia decyzji odnośnie sposobu opieki, informacje w nim zawarte mogą zostać udostępnione osobom podejmującym decyzje w tej kwestii, tak, aby wiedziały, jakie były oczekiwania mieszkańca.

I. Informacje formalne:

- Imię i nazwisko mieszkańca:
- Data urodzenia:
- Lekarz prowadzący:
- Osoby do kontaktu (najbliższa osoba: rodzina, osoba bliska lub opiekun prawny):

1) Imię i nazwisko:
 Stopień pokrewieństwa (kim jest dla mieszkańca):
 Adres:

 Nr tel.:

2) Imię i nazwisko:
 Stopień pokrewieństwa (kim jest dla mieszkańca):
 Adres:

 Nr tel.:

1000

This image shows a full page of a handwriting practice worksheet. It consists of approximately 20 horizontal rows. Each row is defined by two parallel dotted lines, creating a series of uniform gaps for letter height. The entire page is otherwise blank, with no margins, text, or other markings.

Obserwacja zmian w funkcjonowaniu i stanie zdrowia u kresu życia ma istotne znaczenie dla zapewnienia mieszkańcom wysokiej jakości opieki paliatywnej, odzwierciedlającej ich oczekiwania i wybory.

Cele Kroku 2:

- ▶ *Karta Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu* stanie się integralną częścią indywidualnego planu opieki każdego mieszkańca.
 - ▶ Wszyscy pracownicy zespołu terapeutyczno-opiekuńczego wiedzą i rozumieją, jak wypełniać *Kartę Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*.
-

Ocena stanu ogólnego mieszkańca

Członkowie zespołu terapeutyczno-opiekuńczego, którzy sprawują regularną i ciągłą opiekę nad mieszkańcem placówki, są w stanie rozpoznać, kiedy stan mieszkańca pogarsza się, przybliżając go do kresu życia. Zmiany w stanie zdrowia mieszkańca, które mogą sugerować, że zbliża się moment śmierci to: zwiększenie liczby infekcji; upadek i będące jego skutkiem złamanie kości; obserwowane wycofanie się, zamykanie się w sobie; rosnące niedomaganie i utrata sprawności ruchowej; brak zainteresowania jedzeniem; narastające uczucie zmęczenia, kiedy mieszkaniiec w ciągu dnia spędza więcej czasu śpiąc niż czuwając. Dobre umiejętności oceny są kluczowe dla określenia potrzeb osoby u kresu życia i zidentyfikowania ich natury: fizycznej, psychologicznej, emocjonalnej, a może duchowej. To pomaga personelowi przewidywać potrzeby w zakresie opieki paliatywnej.

Obserwacja zmian w ogólnym funkcjonowaniu mieszkańca

Personel placówki opiekuńczej może nie znać rzeczywistej przyczyny pogorszenia się stanu mieszkańca, ale często potrafi rozpoznać, że ktoś, kogo dobrze poznał, jest chory i że jego stan się pogarsza. Ważne jest wysłuchanie mieszkańca, gdy mówi o swoim samopoczuciu, a także wsłuchanie się w to, co o tym sądzą bliskie osoby. Należy także zawsze pamiętać o własnych obserwacjach i intuicji.

Na *Karcie Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu* odnotowuje się momenty pogorszenia i poprawy stanu mieszkańca. Narzędzie to pomaga członkom zespołu terapeutyczno-opiekuńczego dostrzegać zmiany na przestrzeni miesięcy czy tygodni. Dzięki wypełnianiu jej co miesiąc (lub co tydzień, kiedy mieszkaniiec jest w ostatniej fazie życia) można zaobserwować krzywą obrazującą przebieg zmian stanu mieszkańca w czasie.

DZIAŁANIA:

- Obserwacja zmian w ogólnym funkcjonowaniu (z wykorzystaniem *Karty Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*) jest prowadzona u każdego mieszkańca, w celu oceny jego stanu i występujących zmian.

NARZĘDZIA:

- *Karta Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*

2.1 WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Ocena, planowanie opieki i analiza to część codziennej opieki nad osobami starszymi w placówkach opiekuńczych. Ocena i weryfikacja potrzeb w zakresie opieki paliatywnej pomaga zapewnić dobrą jakość życia mieszkańcom, nawet tym, którzy są w schyłkowym okresie życia. Bardzo ważne jest wdrożenie *Karty Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*. Można ją wprowadzić w każdym momencie opieki sprawowanej nad mieszkańcem.

Pomocne wskazówki

- Należy dążyć do tego, by każdy mieszkaniec miał założoną *Kartę Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*.
- Karta pomaga w łatwy sposób śledzić zmiany w stanie zdrowia mieszkańca na przestrzeni czasu: czy stan ten się poprawia, pogarsza, czy też pozostaje taki sam:
 - ▶ w momencie rozpoczęcia obserwacji zaznacza się punkt na pionowej osi, oznaczający stan zdrowia mieszkańca w momencie oceny (gdzie dół osi oznacza śmierć, zaś górna część – dobry stan zdrowia),
 - ▶ poprawę w stanie zdrowia zaznacza się na karcie linią skierowaną ku górze, pogorszenie – linią skierowaną w dół,
 - ▶ jeżeli nie doszło do żadnej zmiany w okresie ubiegłego miesiąca, zaznacza się to linią biegnącą poziomo.
- Narzędzie powinno być wypełniane co miesiąc przez osoby (opiekunów lub pielęgniarzy) najczęściej zajmujące się mieszkańcem.

Dogodnym momentem na wypełnienie *Karty Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu* jest comiesięczne Spotkanie Interdyscyplinarne zespołu terapeutyczno-opiekuńczego dotyczące opieki paliatywnej (patrz Krok 3).

2.2 BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery w ocenianiu i obserwacji zmian w funkcjonowaniu	Proponowane rozwiązania
Personel opiekuńczy placówki przychodzi do pracy, aby pomóc starszym ludziom w myciu się, ubieraniu – myślenie, że komuś pozostało już niewiele życia może być frustrujące, prze-rażające.	Uświadom członkom zespołu, że chociaż nie-którym pracownikom trudno jest poradzić sobie z umieraniem i śmiercią mieszkańców, to jed-nak większość osób przebywających w placów-kach opiekuńczych może umrzeć w ciągu roku od przyjęcia do placówki, ponieważ cierpią one z powodu zaawansowanych, postępujących i nieuleczalnych chorób.
Członkowie zespołu mogą uważać, że trudno jest przewidzieć, kiedy nastąpi śmierć niedo-łącznej, starszej osoby.	Wyjaśnij, że bardzo trudno jest ocenić, kiedy starsza osoba umrze, jednakże istnieją fizyczne oznaki tego, że niedołączna, starsza osoba nie jest w dobrej kondycji, a jej stan faktycznie się pogarsza.
Personel może demonstrować opór przed wdrażaniem kolejnych dokumentów	Narzędzie <i>Karta Obserwacji Zmian w Funkcjo-nowaniu</i> było testowane w placówkach opie-kuńczych w siedmiu krajach zaangażowanych w realizację Programu PACE. Personel ocenił, iż nie ma problemu z wykreślaniem krzywej zmian funkcjonowania i robił to chętnie, ponieważ kar-ta dostarcza cennych obserwacji, pomimo że ma charakter subiektywnej oceny.

2.3 PLAN SZKOLENIA: OCENA I OBSERWACJA ZMIAN W FUNKCJONOWANIU MIESZKAŃCÓW

Cele szkolenia:

- ▶ Zrozumienie różnych trajektorii zmian zachodzących u schorowanych, starszych osób, mieszkających w placówkach opiekuńczych w ostatnim roku ich życia.
- ▶ Nauczenie, jak należy wypełniać *Kartę Zmian w Funkcjonowaniu* mieszkańca placówki opiekuńczej.

Przygotowanie

- Upewnij się, że tablica (plus papier) jest przygotowana.
- Przynieś wystarczającą liczbę *Kart Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*, aby każdy uczestnik miał możliwość przećwiczenia sposobu jej wypełniania.

Ćwiczenie praktyczne

Przeczytaj poniższy opis przypadku, aby pokazać, iż zmiany w ogólnym funkcjonowaniu mieszkańca mogą następować w sposób nieprzewidywalny – zaznacz momenty pogarszania się stanu na tablicy papierowej.

Przypadek 1: Pani Maria

Pani Maria mieszkała we własnym domu, lecz w ciągu ostatnich paru miesięcy jej zdolność poruszania się znacznie się zmniejszyła i coraz trudniej było jej zadbać o właściwą opiekę nad sobą. W styczniu przeprowadziła się do pobliskiej placówki opiekuńczej.

Po kilku miesiącach pobytu w placówce poczuła się nieco lepiej i zaczęła cieszyć się towarzystwem innych mieszkańców. Jednakże pewnej nocy, na początku kwietnia, przewróciła się idąc do toalety. Konsekwencją upadku było złamanie szyjki kości udowej i wysłanie pani Marii do szpitala na operację.

Po operacji pani Maria zachorowała na zapalenie płuc i musiała pozostać w szpitalu przez kolejne trzy tygodnie. Na początku maja została z powrotem przewieziona do placówki opiekuńczej, jednak czuła się znacznie gorzej niż w chwili pierwszego przyjęcia.

Po upływie kilku tygodni stan pani Marii zaczął ulegać poprawie, lepiej jadła i zaczęła się sama poruszać. Pod koniec czerwca miała odwiedzinę mieszkającą za granicą siostry, które przebiegły znakomicie. Jednakże krótko po tym wydarzeniu pani Maria zapadła na ciężkie zapalenie płuc i pomimo wysiłków personelu medycznego, żeby opanować infekcję, jej stan stale się pogarszał. Zmarła pod koniec sierpnia.

Przeprowadź dyskusję

- Jakie korzyści mogą płynąć z wykreślenia krzywej funkcjonowania mieszkańca?
- Co sprawia, że przewidywanie śmierci jest trudne?

Podziel grupę na podgrupy dwu- lub trzyosobowe. Daj każdej grupie jeden z dwóch zamieszczonych poniżej opisów przypadków oraz arkusze *Karty Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu* i poproś o samodzielne narysowanie krzywych funkcjonowania opisanych mieszkańców.

Przypadek 2: Pan Jerzy

Pan Jerzy przeprowadził się do placówki opiekuńczej „Zielona Dolina” po śmierci swojej żony. Stan jego zdrowia był dość dobry, samodzielnie mógł pokonywać pieszo krótkie dystanse. Był sympatycznym, towarzyskim człowiekiem. Stanowił on ogromne wsparcie dla nowych mieszkańców, pomagając im w krótkim czasie zadomowić się w nowym miejscu.

Pewnego dnia pan Jerzy poskarżył się na silny ból w klatce piersiowej. Wysłano go do szpitala, gdzie zdiagnozowano zawał. Przez tydzień pan Jerzy przebywał w szpitalu, a następnie powrócił do swojej placówki. Był szczęśliwy z powrotu ze szpitala, ale załoga placówki zauważyła, że po powrocie pan Jerzy był znacznie słabszy fizycznie niż przed zawałem.

Stopniowo jego stan uległ pewnej poprawie, chociaż nigdy już nie był tak dobry, jak przed zawałem. Pewnej nocy, podczas rutynowego obchodu, opiekunka znalazła pana Jerzego martwego w łóżku.

Przypadek 3: Pan Leszek

Pan Leszek nigdy nie był żonaty. Został przyjęty do placówki przy ulicy Siężnej w wieku 85 lat, ponieważ nie był w stanie samodzielnie zadbać o siebie z powodu depresji. Trzy lata wcześniej przeżył on umiarkowany udar mózgu, czego konsekwencją był duży przykurcz lewej ręki, a także duże dolegliwości bólowe, które niekorzystnie wpływały na jego samopoczucie psychiczne. Po miesięcznym pobycie w placówce leczenie przeciwdepresyjne pana Leszka zostało zmodyfikowane, dzięki czemu jego nastrój nieco się poprawił.

Po kilku miesiącach spędzonych w placówce pan Leszek przeżył kolejny udar. Lekarz sprawujący nad nim opiekę zbadał go i stwierdził, że jego stan znacznie się pogorszył i jest bliski śmierci. Tydzień później stan pana Leszka radykalnie się pogorszył i zmarł on we wczesnych godzinach porannych.

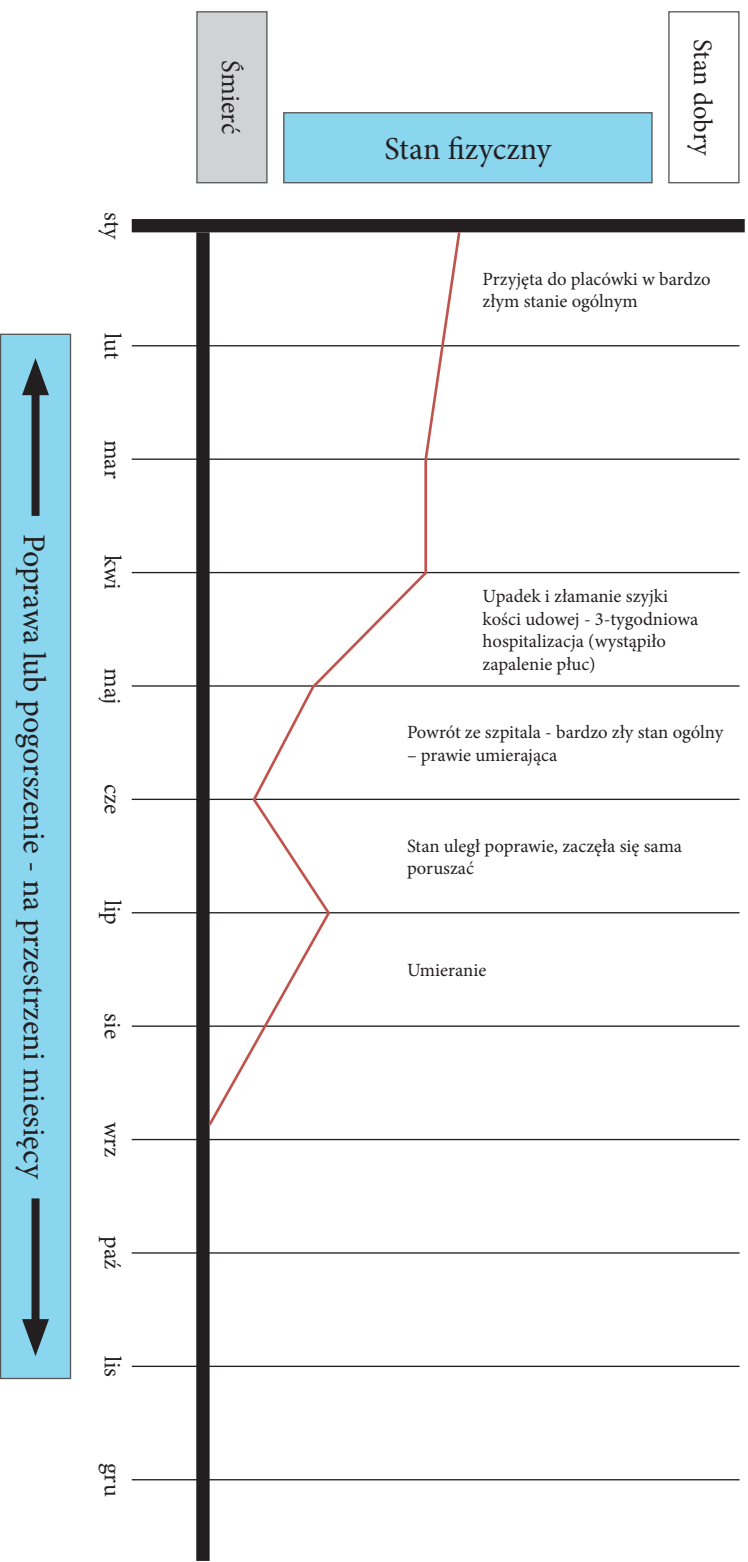
Karta Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu - przykład (adaptacja z Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Imię i nazwisko mieszkańca: Maria Kowalska

Rozpoznanie główne: niesamodzielność

Data założenia karty: 14.01.2017

Proszę używać tego schematu na Spotkaniach Interdyscyplinarnych zespołu, aby ocenić zmiany w stanie klinicznym i funkcjonowaniu mieszkańca. Pomocze to w ustaleniu, kiedy zbliża się ostatni okres jego życia oraz idąca za tym potrzeba zapewnienia mieszkańcowi odpowiedniej jakości życia w tym okresie.



Karta Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu - przykład (adaptacja z Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Imię i nazwisko mieszkańca: Rozpoznanie główne: Data założenia karty:

Proszę używać tego schematu na Spotkaniach Interdyscyplinarnych zespołu, aby ocenić zmiany w stanie klinicznym i funkcjonowaniu mieszkańca. Pomoże to w ustaleniu, kiedy zbliża się ostatni okres jego życia oraz idąca za tym potrzeba zapewnienia mieszkańcowi odpowiedniej jakości życia w tym okresie.

Stan dobry

Stan fizyczny

Śmierć

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...

→

Poprawa lub pogorszenie - na przestrzeni miesięcy

→

2

Wdrożenie

Karty Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu

[illegible]

Podstawą opieki paliatywnej jest podejście zespołowe i efektywna koordynacja opieki. Może w tym pomóc prowadzenie comiesięcznych spotkań zespołu terapeutyczno-opiekuńczego, mających na celu analizę potrzeb mieszkańca i sprawowanej nad nim opieki. Dzięki temu potrzeby mieszkańców i ich preferencje są szanowane, brane pod uwagę i zaspakajane.

Cele Kroku 3:

- ▶ Zostanie utworzony *Rejestr Opieki Paliatywnej* sprawowanej nad mieszkańcami placówki opiekuńczej.
- ▶ Zostanie zorganizowane pierwsze Spotkanie Interdyscyplinarne, poświęcone opiece paliatywnej sprawowanej nad mieszkańcami placówki. Wszyscy pracownicy i specjaliści spoza placówki (np. lekarze) zostaną poinformowani o spotkaniu.
- ▶ Zostanie ustalony roczny harmonogram Spotkań Interdyscyplinarnych, które odbędą się w placówce.

Dobrze pracujące zespoły są efektywne, ponieważ wszyscy w nich współpracują, mając na uwadze jeden wspólny cel – tutaj celem jest świadczenie opieki paliatywnej na wysokim poziomie. Dobra koordynacja opieki nad mieszkańcami pomaga w realizacji wszystkich zaplanowanych przez zespół działań.

W opiekę nad mieszkańcami danej placówki najczęściej zaangażowanych jest kilku pracowników opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, w tym: lekarze rodzinni, pielęgniarki, opiekunowie, zespoły opieki paliatywnej, fizjoterapeuci, dietetycy i inni specjaliści. Niektórzy z nich na stałe pracują w danej placówce (np. opiekunowie), a inni konsultują mieszkańców przychodząc z zewnątrz (np. lekarze rodzinni). Wszyscy członkowie zespołu wnoszą swoją wiedzę, umiejętności i doświadczenie, a dzięki pracy zespołowej mieszkaniec ma szansę otrzymać najlepszą możliwą opiekę paliatywną.

COMIESIĘCZNE spotkania zespołu o charakterze interdyscyplinarnym nie tylko pomagają budować zespół i zaufanie pomiędzy pracownikami o różnych specjalnościach, lecz także pomagają dobrze skoordynować opiekę paliatywną. O tym, że mieszkaniec jest w schyłkowym okresie życia, należy również informować pracowników opieki zdrowotnej spoza placówki opiekuńczej w sytuacji, gdy udzielają oni świadczeń medycznych. To pozwala nadać priorytet właściwej opiece. Współpraca pomiędzy zmieniającymi się pracownikami świadczącymi opiekę o różnych porach dnia i nocy oraz w dni wolne od pracy ma kluczowe znaczenie dla zapewnienia opieki paliatywnej na jednakowym poziomie.

Szczególną uwagę należy poświęcić osobom, w przypadku których uznano, że rokowanie przeżycia jest krótsze. Ustalenia wymaga, czy w przypadku nagłego zatrzymania krążenia sugerowane jest podjęcie resuscytacji krążeniowo-oddechowej. Jest to decyzja kliniczna i w przypadku opieki nad niedołącznymi, starszymi osobami w placówkach opiekuńczych najlepiej, aby została ona podjęta z wyprzedzeniem, przed wystąpieniem takiej sytuacji.

Koordinacja opieki

Prosty do stosowania *Rejestr Opieki Paliatywnej*, w połączeniu z comiesięcznymi Spotkaniami Interdyscyplinarnymi dotyczącymi opieki paliatywnej, może pomóc w skoordynowaniu dobrej opieki w ostatnim okresie życia mieszkańca. Rejestr ten jest pewnego rodzaju podpowiedzią dla personelu na temat różnych aspektów opieki, które należy uwzględnić. Obecność na Spotkaniach Zespołu Interdyscyplinarnego (obejmującego jak najwięcej osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad mieszkańcem) pomaga zapewnić odpowiednią koordynację opieki. Podsumowanie spotkania i omówienie stanu zdrowia mieszkańców powinno być dostępne do wglądu tych członków zespołu, którzy nie mogli być obecni na spotkaniu.

DZIAŁANIA:

- Organizacja comiesięcznych Spotkań Zespołu Interdyscyplinarnego, poświęconych potrzebom WSZYSTKICH mieszkańców w zakresie opieki paliatywnej z zastosowaniem *Rejestru Opieki Paliatywnej*. Umożliwienie wglądu do dokumentacji spotkań wszystkim członkom zespołu, którzy nie mogli być obecni na zebraniu.

NARZĘDZIA:

- *Rejestr Opieki Paliatywnej*
- *Karta Spotkań Interdyscyplinarnych*

3.1 WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Pielęgniarki i opiekunowie mają możliwość zidentyfikowania różnych czynników klinicznych, które mogą sugerować, że niedołączna, starsza osoba wkracza w ostatni etap swojego życia.

Przygotowaliśmy specjalny formularz *Rejestru Opieki Paliatywnej*. Powinien on zawierać imiona i nazwiska wszystkich mieszkańców placówki opiekuńczej. Pracownik administracji placówki może pomóc Ci w wypełnieniu tego formularza - nie jest to trudne, jednak konieczna jest regularna aktualizacja tego rejestru (możliwe, że prowadzenie rejestru będzie łatwiejsze w wersji elektronicznej). Należy wyznaczyć osobę, która będzie odpowiedzialna za jego systematyczne uzupełnianie po każdym Spotkaniu Zespołu Interdyscyplinarnego.

Rejestr Opieki Paliatywnej to dokument zawierający informacje takie, jak:

- nazwisko, wiek, data przyjęcia do placówki opiekuńczej, rozpoznania;
- prawdopodobna prognoza przeżycia, zapisana w formie ogólnej oceny długości pozostałego życia w latach (L), miesiącach (M), tygodniach (T) lub dniach (D);
- główne problemy i objawy kliniczne oraz złożone relacje rodzinne;
- informacje na temat tego, z którymi mieszkańcami przeprowadzono rozmowy dotyczące wcześniejszego zaplanowania opieki w przyszłości (z podaniem dat rozmów);
- lista mieszkańców, którzy zostali skierowani do objęcia lub są już objęci specjalistyczną opieką paliatywną.

Rejestr będzie wykorzystywany na comiesięcznych Spotkaniach Interdyscyplinarnych dotyczących opieki paliatywnej, na których będzie omawiany stan WSZYSTKICH mieszkańców. Podczas spotkań można również na bieżąco wypełniać *Kartę Obserwacji Zmian w Funkcjonowaniu*. Wypełnianie rejestru nie powinno zabrać wiele czasu, jako że stan wielu

mieszkańców nie będzie wymagał czasochłonnego omawiania. W placówkach opiekuńczych o średniej wielkości (dla około 40 mieszkańców) wystarczą na to 2 godziny miesięcznie. Większe placówki mogą potrzebować dwóch takich spotkań na miesiąc, aby móc omówić sprawy wszystkich swoich mieszkańców.

Ważnym aspektem takiego spotkania jest rozważenie, czy stan mieszkańca pogorszył się w ciągu miesiąca, czy wydaje się, że pozostały mu jeszcze lata życia, czy też okres ten może być krótszy, tj. liczony w miesiącach, tygodniach albo dniach. W tym celu personel sprawujący opiekę musi przeanalizować wstecz ostatnie miesiące pod kątem oceny funkcjonowania mieszkańca (a nie diagnozy, czy wieku). Pomoże to w ustaleniu, czy stan mieszkańca jest: lepszy niż wcześniej, w dużej mierze bez zmian, czy też pogarszający się. Jednocześnie należy zadać pracownikom pytanie: *„Czy byłbyś zaskoczony, gdyby ten Pan umarł/ta Pani umarła przed upływem roku?”*. Zastosowanie tych dwóch sposobów oceny z pomocą członka zespołu, który dobrze zna mieszkańca, może pozwolić na względnie realistyczne określenie prognozy, co do przeżycia.

3.2 BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery dotyczące koordynacji opieki	Proponowane rozwiązania
Pracownicy mogą uważać, że nie mają dość czasu, aby spotykać się co najmniej raz w miesiącu w celu omówienia sytuacji wszystkich mieszkańców.	Pracownicy szybko zauważą, że poświęcając czas, faktycznie go oszczędzają, ponieważ dzięki zebraniom zespołu możliwe będzie przewidywanie trudnych sytuacji z pewnym wyprzedzeniem i lepsze planowanie opieki.
Pracownicy mogą uważać, iż wystarczy omawiać tylko sytuację tych mieszkańców, którzy aktualnie chorują.	Wyjaśnij, że dzięki omówieniu sytuacji wszystkich mieszkańców (pokrótce także tych osób, u których aktualnie nie występują poważniejsze problemy), w przypadku nagłego pogorszenia się stanu mieszkańca personel będzie miał przygotowany plan działania, a także będzie wiedział, czy konieczne jest wysłanie mieszkańca do szpitala.
Przekonanie pracowników, że w dużej placówce trudno będzie organizować comiesięczne spotkania dotyczące opieki paliatywnej.	Wyjaśnij, że w dużych placówkach opiekuńczych comiesięczne spotkanie dotyczące opieki paliatywnej można organizować osobno dla każdego oddziału, np. oddział 1 - w pierwszą środę każdego miesiąca, oddział 2 - w drugą środę itd. Lekarz rodzinny może stwierdzić, że nie jest w stanie być obecny na zebraniach co tydzień - wtedy należy zaproponować, aby przyszedł on na to spotkanie w miesiącu, na którym jego obecność jest najbardziej potrzebna ze względu na stan mieszkańców. Jeżeli w placówce odbywają się już regularne zebrania zespołu interdyscyplinarnego, zaproponuj, aby <i>Rejestr Opieki Paliatywnej</i> wypełniano podczas tychże spotkań.

Lekarze rodzinni mogą uznać, iż nie będą marnować czasu na udział w comiesięcznych spotkaniach poświęconych analizie opieki paliatywnej.

Wyjaśnij, iż comiesięczne Spotkania Interdyscyplinarne pomagają dobrze skoordynować opiekę paliatywną i poprawiają relacje między pracownikami zarówno w obrębie placówki opiekuńczej, jak i z tymi spoza placówki. Jeżeli lekarz nie może wziąć udziału w spotkaniu, należy zachęcić go, aby w czasie wizyty w placówce zapoznał się z uzupełnioną podczas spotkania dokumentacją dotyczącą mieszkańców, których stan się pogarsza. Poproś dyrektora placówki, aby omówił z lekarzem zasady jego udziału w zebraniach, a kierownika zespołu terapeutyczno-opiekuńczego – żeby opisał przebieg spotkania, tak by zachęcić lekarza do udziału. Zaplanuj zebranie zespołu w ten sposób, aby lekarz nie musiał uczestniczyć w jego całości, ale był obecny podczas omawiania sytuacji mieszkańców, którzy są pod jego opieką.

Personel może nie reagować dobrze na pytania typu „*Czy byłbyś zaskoczony, gdyby ta osoba zmarła przed upływem roku?*” i może mieć poczucie winy, gdyby dana osoba rzeczywiście umarła po tym, jak prognoza jej przeżycia została określona jako krótka.

Wyjaśnij, że postawienie tego pytania wymusza spojrzenie wstecz na minione miesiące, a to jest kluczowe do zrozumienia, w jakim stanie faktycznie jest dana osoba. Większość pracowników opiekujących się mieszkańcem czuje, że może on być u kresu życia (mają przeczucie) - niestety, nie zawsze mówią o tym reszcie zespołu (boją się „przepowiadania”). Otwarta rozmowa umożliwia zaplanowanie odpowiedniej opieki.

Śmierć mieszkańca może być postrzegana jako niepowodzenie opieki.

Przypomnij, iż ocena szczególnych potrzeb związanych z opieką nad mieszkańcami i ich bliskimi może sprawić, że faza umierania zostanie przewidziana z pewnym wyprzedzeniem. Przekonaj współpracowników, iż możliwość zapewnienia dobrej opieki u kresu życia może być źródłem satysfakcji z dobrze wykonanej pracy.

3.3 PLAN SZKOLENIA: KOORDYNACJA OPIEKI – WPROWADZENIE COMIESIĘCZNYCH SPOTKAŃ INTERDYSCYPLINARNYCH

Cele szkolenia

- ▶ Zaplanowanie z wyprzedzeniem kolejnych dat comiesięcznych Spotkań Interdyscyplinarnych.
 - ▶ Zadbanie o to, aby *Rejestr Opieki Paliatywnej* został wypełniony dla wszystkich mieszkańców i był na bieżąco aktualizowany.
 - ▶ Odpowiednia organizacja i koordynacja Spotkań Interdyscyplinarnych.
 - ▶ Pracownicy opieki zdrowotnej spoza placówki (np. lekarze rodzinni, pielęgniarki opieki długoterminowej, lekarze specjaliści) będą na bieżąco informowani o wszelkich zmianach związanych z organizacją Spotkań Interdyscyplinarnych.
 - ▶ Personel placówki opiekuńczej oraz wszyscy pracownicy spoza niej (np. lekarze rodzinni, pielęgniarki opieki długoterminowej, lekarze specjaliści) zostaną zaproszeni i zachęci do udziału w comiesięcznych spotkaniach.
-

Przygotowanie

Dyrektor placówki opiekuńczej powinien poinformować lekarzy rodzinnych oraz innych pracowników opieki zdrowotnej i pomocy społecznej zaangażowanych w opiekę nad mieszkańcami o rozpoczęciu **comiesięcznych Spotkań Zespołu Interdyscyplinarnego**. Daty spotkań należy ogłaszać ze znacznym wyprzedzeniem (szczególnie w odniesieniu do pracowników spoza placówki opiekuńczej). Bardzo ważny jest udział w Spotkaniach Interdyscyplinarnych wszystkich pracowników spoza placówki, którzy mają udział w opiece nad mieszkańcami (lekarzy rodzinnych, lekarzy specjalistów, pielęgniarek opieki paliatywnej, pielęgniarek opieki długoterminowej oraz innych specjalistów).

Należy również zachęcać personel zatrudniony w placówce do możliwie jak najczęstszego udziału w tych spotkaniach. Wspólne zebrania pozwalają zbudować większą spójność zespołu i zapewnić dobrą komunikację zarówno wewnątrz placówki, jak i pomiędzy personelem opiekuńczym i specjalistami spoza placówki. Ten sposób pracy umożliwia np. szybkie informowanie wszystkich osób włączonych w opiekę o zmianach w stanie zdrowia danego mieszkańca.

Należy zadbać, aby Spotkania Interdyscyplinarne były prowadzone w efektywny sposób, tzn. aby wszystkie osoby w nich uczestniczące mogły maksymalnie wykorzystać poświęcony czas na planowanie opieki nad mieszkańcami, co zachęci ich do udziału w kolejnych spotkaniach.

Można to osiągnąć poprzez:

- Organizowanie spotkań w ten sposób, aby stan mieszkańców pozostających pod opieką tego samego lekarza omawiany był razem na jednym spotkaniu (na które lekarz jest zaproszony), a *Rejestr Opieki Paliatywnej* był aktualizowany przed każdym spotkaniem.

- Wcześniejsze przygotowanie wszystkich dokumentów dotyczących stanu omawianego mieszkańca (dokumentacja medyczna, plan opieki, lista zażywanych leków), tak aby były dostępne dla pracowników na zebraniu.
- Wyznaczenie osoby odpowiedzialnej za pilnowanie czasu podczas spotkania, tak aby w zaplanowanym czasie możliwe było omówienie stanu wszystkich mieszkańców.

Jeżeli lekarz rodzinny oraz inni specjaliści spoza placówki nie mogą uczestniczyć w Spotkaniu Interdyscyplinarnym, należy udostępnić im *Kartę Spotkań Interdyscyplinarnych*, zachowując zasady poufności danych. Dokument ten zawiera informacje o wszelkich zmianach, które są konieczne do wprowadzenia w opiece nad omawianymi mieszkańcami.

ZOBACZ



Obejrzyj film (w języku angielskim):

Dodatkowe materiały 3: film instruktażowy, jak przeprowadzić Spotkanie Interdyscyplinarne.

http://www.epi.cm-uj.krakow.pl/eupace_pl/

do wypełniania na comiesięcznych Spotkaniach Interdyscyplinarnych

					Imię i nazwisko mieszkańca, wiek i data przyjęcia
					Rozpoznanie
					Prognoza przeżycia określana w latach (L), miesiącach (M), tygodniach (T), dniach (D)
					Lekarz prowadzący
					Data rozważań nt. rezygnacji z kontynuowania leczenia, bądź hospitalizacji lub innych zabiegów medycznych.
					Data pierwszej rozmowy na temat oczekiwań dotyczących przyszłej opieki
					Główne problemy i potrzeby mieszkańca określone na podstawie badań oraz rozmów z mieszkańcem i jego bliskimi
					Współpraca ze specjalista- mi opieki paliatywnej (np. z hospicjum) lub innymi specjalistami/instytucjami
					Data powiadomienia pracowników opieki zdrowotnej prowadzących opiekę o objęciu mieszkańca opieką u kresu życia
					Preferowane miejsce opieki u kresu życia i data rozmowy na ten temat
					Data założenia Planu Postępowania w Ostatnich Dniach Życia
					Data i miejsce zgonu
					Potrzeba wsparcia bliskich w żałobie Tak/Nie

KARTA SPOTKAŃ INTERDYSCYPLINARNYCH*

Karta zbiorcza indywidualnych planów opieki mieszkańców omawianych na comiesięcznych Spotkaniach Interdyscyplinarnych z zastosowaniem *Rejestru Opieki Paliatywnej*

Oddział/placówka..... Całkowita liczba mieszkańców do omówienia:.....

Imię i nazwisko lekarza obecnego na spotkaniu:..... Data:.....

Członkowie zespołu obecni na spotkaniu:

Liczba mieszkańców, których stan omówiono na spotkaniu	
Liczba mieszkańców, którzy nie mają jeszcze założonego dokumentu „ <i>Mysłąc o przyszłości</i> ”	
Liczba mieszkańców, u których szczegółowo omówiono ich problemy	

PLAN DZIAŁAŃ dla mieszkańców, których problemy zostały szczegółowo omówione:

Imię i nazwisko mieszkańca	Zaplanowane działania (kto i kiedy ma je wykonać)	Wykonano

3

**Wprowadzenie
comiesięcznych Spotkań
Interdyscyplinarnych
wraz z Rejestrem Opieki
Paliatywnej**

[illegible][illegible]

Wysokiej jakości opieka paliatywna kładzie nacisk na odpowiednią kontrolę objawów oraz każdorazowe obdarzanie mieszkańców współczuciem, traktowanie ich z szacunkiem i poszanowaniem godności. Taka opieka umiejscawia mieszkańca i jego bliskich w centrum uwagi, a personel zobowiązuje do przeprowadzenia stosownych działań przez właściwe osoby i we właściwym czasie.

W opiece paliatywnej priorytetem jest precyzyjna ocena objawów. Wszystkie objawy są ważne (ból, depresja, majaczenie, lęk, niepokój, przewlekłe zaparcia), ale Program PACE: „Kroki do sukcesu” koncentruje się na opanowaniu bólu, które stanowi punkt wyjścia dla wprowadzenia opieki opartej na kontroli objawów występujących u kresu życia.

Cele Kroku 4:

- ▶ Zapoznanie pracowników (zespołów terapeutyczno-opiekuńczych) z narzędziami oceny bólu.
 - ▶ Wskazanie mieszkańców, którzy mogą odnieść korzyść z prowadzenia u nich oceny bólu i przeprowadzenie takiej oceny.
 - ▶ Włączenie całego personelu opiekuńczego do prowadzenia oceny bólu, zwłaszcza u mieszkańców z zaawansowanym otępieniem.
-

Ból

Niektóre choroby i schorzenia są przyczyną występowania bólu o różnym stopniu nasilenia. Systematyczne badanie dolegliwości bólowych przy przyjęciu do placówki i później w trakcie opieki, a także stosowanie odpowiedniej dokumentacji, mogą przyczynić się do właściwej oceny i skutecznego leczenia bólu. Warto pamiętać, że przyczyny bólu mogą być różne. Może on być wynikiem nakładania się czynników fizycznych, emocjonalnych, społecznych i duchowych – wówczas nazywamy go bólem totalnym. Zrozumienie istoty takiego bólu jest bardzo ważne i czasem wymaga podejścia zespołowego.

Ocena występowania objawów, takich jak ból czy depresja, jest znacznie trudniejsza w przypadku mieszkańców z otępieniem. Wiele osób z zaawansowanym otępieniem nie jest w stanie wprost powiedzieć personelowi, kiedy odczuwa ból. W takich sytuacjach bardzo ważne jest obserwowanie przez personel zachowania, a także wszelkich gestów czy ruchów mieszkańca. W niektórych przypadkach personel może mieć również trudność z odpowiednim zrozumieniem objawów sygnalizowanych przez mieszkańców z umiarkowanym otępieniem. Niezależnie od stopnia zaawansowania otępienia, każdy mieszkaniec placówki opiekuńczej powinien mieć przeprowadzoną ocenę występowania bólu. Pomocna w tej sytuacji może być rozmowa z kimś bliskim (np. członkiem rodziny), kto jest w stanie pomóc nam zrozumieć, w jaki sposób mieszkaniec może w sposób werbalny lub pozawerbalny przekazać nam, że odczuwa ból lub

dyskomfort. Dzięki temu łatwiej będzie nam we właściwy sposób zinterpretować i rozpoznawać delikatne oznaki odczuwania bólu, ponieważ osoba bliska jest w stanie zauważyć nawet niejasne dla personelu sygnały, jakie daje mieszkaniec.

DZIAŁANIA:

- Wprowadzenie oceny bólu u wszystkich mieszkańców obecnie znajdujących się w placówce, a także u wszystkich nowych w momencie przyjęcia do placówki.

NARZĘDZIA:

- Skale oceny bólu w placówkach opiekuńczych – narzędzie do stosowania u mieszkańców, którzy są w stanie zwerbalizować swoje dolegliwości bólowe oraz narzędzie do stosowania u osób, które nie są w stanie wyrazić bólu z powodu zaawansowanego otępienia (skala PAINAD - *The Pain Assessment in Advanced Dementia Scale*)

4.1 WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Niedołężne, starsze osoby mieszkające i umierające w placówce opiekuńczej zazwyczaj cierpią na kilka chorób wywołujących różne objawy. Cały personel placówki opiekuńczej powinien aktywnie zgłaszać te objawy (np. lekarzowi) i posiadać pewne doświadczenie w ich ocenie. Umiejętność przedstawienia lekarzowi wstępnej oceny objawów ma istotne znaczenie dla ich dalszej oceny i postępowania.

Podstawą właściwej opieki paliatywnej jest skupienie uwagi na odpowiedniej kontroli objawów, co zasadniczo skutkuje dobrą jakością życia mieszkańców i ich bliskich. Jednakże, w porównaniu z pacjentami hospicjów, wielu mieszkańców placówek opiekuńczych ma ograniczoną zdolność wyrażenia tego, w jakim stopniu występujące objawy zostały opanowane. Otępienie przysparza kolejnych problemów przy ocenie objawów. Wiele osób z zaawansowanym otępieniem po prostu nie potrafi jasno zakomunikować otoczeniu, że coś je boli. W takiej sytuacji ocena bólu polega na obserwacji tego, jak ktoś się zachowuje, porusza, jakie pojawiają się grymasy na twarzy itd.

W ramach Programu PACE: „Kroki do sukcesu” stosowana jest „Karta oceny bólu u mieszkańców placówek opiekuńczych”, której elementem są dwa narzędzia oceny bólu:

- skala oceny bólu w placówkach opiekuńczych,
- skala PAINAD służąca do oceny bólu u mieszkańców z zaawansowanym otępieniem, którzy nie są w stanie powiedzieć, że coś ich boli.

WSZYSCY mieszkańcy aktualnie przebywający w placówce opiekuńczej, a także wszyscy nowi mieszkańcy w momencie przyjęcia do placówki, powinni mieć przeprowadzoną ocenę występowania bólu. Ocena bólu powinna być prowadzona regularnie w przypadku, gdy dolegliwości bólowe nie zostały opanowane oraz co sześć miesięcy w celu rutynowej kontroli.

W ocenie występowania bólu może pomóc również wewnętrzny lub zewnętrzny specjalistyczny zespół opieki paliatywnej (o ile jest taka możliwość). Bardzo ważne jest zaangażowanie się wszystkich pielęgniarek i opiekunów w prowadzenie tej oceny, ponieważ często to oni znają mieszkańców najlepiej.

4.2 BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery dotyczące zapewnienia wysokiej jakości opieki w placówce opiekuńczej

Przekonanie pracowników, iż ocena objawów to zadanie należące do lekarza.

Przekonanie niektórych pracowników, iż skarżący się mieszkaniec należy do osób, które po prostu lubią narzekać.

Proponowane rozwiązania

Wyjaśnij, że w zakładach takich jak szpitale, to lekarze często odpowiadają za ocenę objawów. Jednakże w placówkach opiekuńczych lekarze rzadko są obecni codziennie. Zatem to personel tych placówek jest odpowiedzialny za prowadzenie oceny objawów, ponieważ to daje możliwość powiadomienia lekarza o ewentualnych problemach. Jest to praca zespołowa.

Wyjaśnij, że żaden mieszkaniec nie narzeka dla samego narzekania - zwykle jest jakiś powód jego złego samopoczucia. Może być ono wynikiem bólu lub dyskomfortu, zaparcia, problemów ze snem w nocy lub odczuwania niepokoju na jakimś tle.

4.3 PLAN SZKOLENIA: ZAPEWNIENIE WYSOKIEJ JAKOŚCI OPIEKI: LECZENIE OBJAWÓW BÓLU

Cele szkolenia

- ▶ Refleksja nad doświadczaniem bólu.
- ▶ Nauczenie personelu zasad oceny bólu, w tym stosowania skal oceny bólu u niedołącznych, starszych osób z i bez otępienia, oraz nauczenie postępowania w celu opanowania bólu.

Przygotowanie

- Upewnij się, że w miejscu szkolenia znajduje się tablica (oraz papier).
- Zabierz ze sobą wystarczającą liczbę kopii „Karty oceny bólu u mieszkańców placówek opiekuńczych”, zawierających skale oceny bólu, tak aby każdy z uczestników szkolenia otrzymał chociaż jeden egzemplarz do ćwiczeń.

Doświadczenie bólu

Podziel grupę na pary. Kolejno każda osoba stara się ustnie opisać:

- najgorsze doświadczenie bólu, jakie kiedykolwiek miała,
- jak ten ból był odczuwany,
- sposób, w jaki ból ten był leczony.

Przedyskutuj z grupą następujące kwestie:

- rozumienie przyczyny bólu,
- różnice pomiędzy bólem ostrym, a przewlekłym (o bólu przewlekłym mówimy, kiedy dolegliwości utrzymują się powyżej 6 miesięcy),
- wpływ emocji na doznania bólowe,
- uwzględnianie tego, co mówi o bólu osoba go odczuwająca; unikanie przyjmowania własnych sądów na temat czyichś dolegliwości,
- znaczenie interwencji w przypadku stwierdzenia występowania bólu.

Nauka rozpoznawania różnych przyczyn oraz rodzajów bólu

Trzy główne typy bólu:

Powierzchniowy (somatyczny) – spowodowany stymulacją receptorów leżących na powierzchni ciała, albo w tkance podskórnej. Zazwyczaj dolegliwości są dobrze zlokalizowane i opisywane jako „przyćmiony ból” w głęboko położonej tkance, albo „tnący ból” na powierzchni ciała.

- Ból kostny: często umiejscowiony w okolicy kości.
- Ból mięśniowo-powięziowy: często dobrze reagujący na ciepło oraz masaż.

Ból trzewny – związany z funkcjonowaniem organów wewnętrznych, takich jak wątroba, płuca, żołądek, który może powstawać w wyniku rozciągania błony surowiczej otaczającej dany narząd. Ból ten jest trudny do zlokalizowania i często opisywany jest jako „ściskający”.

Ból neuropatyczny (nerwoból) – spowodowany uciskiem lub zniszczeniem włókien nerwowych – powoduje bardzo bolesne doznania. Ból ten często rozprzestrzenia się od miejsca ucisku nerwu. Może być odczuwany np. jako ból opasujący talię albo ból promieniujący wzdłuż nogi. Ten typ bólu może być doświadczany jako „rwący”, „piekący” i „mrowienia”.

Zachęć słuchaczy do nazwania rodzajów bólu, które występują u mieszkańców Waszej placówki w przebiegu: zmian zapalno-zwyrodnieniowych stawów, udaru, nowotworu, zaparcia, osteoporozy.

Przekaż im wiedzę na poniższe tematy:

- **Progi bólu:**
 - ▶ czynniki, które mogą obniżać indywidualny próg bólu: wcześniejsze doświadczenie bólu; odczuwanie innych dolegliwości; zła jakość snu w nocy; niepokój; depresja; strach; izolacja;
 - ▶ czynniki, które podwyższają indywidualny próg bólu: zapewnienie towarzystwa; opanowanie objawów takich jak nudności, zaparcia; stosowanie leków przeciwbólowych, przeciwłękowych, przeciwdepresyjnych; zapewnienie dobrego snu w porze nocnej itp.
- Występowanie u niektórych mieszkańców więcej niż jednego rodzaju bólu – zachęć słuchaczy do podania przykładów takich osób spośród mieszkańców Waszej placówki.
- **Ból ostry:** na przykład ból zawałowy (zamostkowy); ból towarzyszący złamaniu kości udowej odczuwany aż do chwili interwencji chirurgicznej.
- **Ból przewlekły:** ludzie często uczą się żyć z tym bólem – osoby w podeszłym wieku często sądzą, że ból jest elementem starości! Często nie skarżą się pomimo dolegliwości. Ból przewlekły zazwyczaj utrzymuje się ponad 3-6 miesięcy.

BÓL NIE JEST WYŁĄCZNIE DOZNANIEM FIZYCZNYM – rozumienie pojęcia „ból totalny” oraz czterech komponentów bólu: fizycznego, psychicznego/emocjonalnego, duchowego, a także społecznego [2].

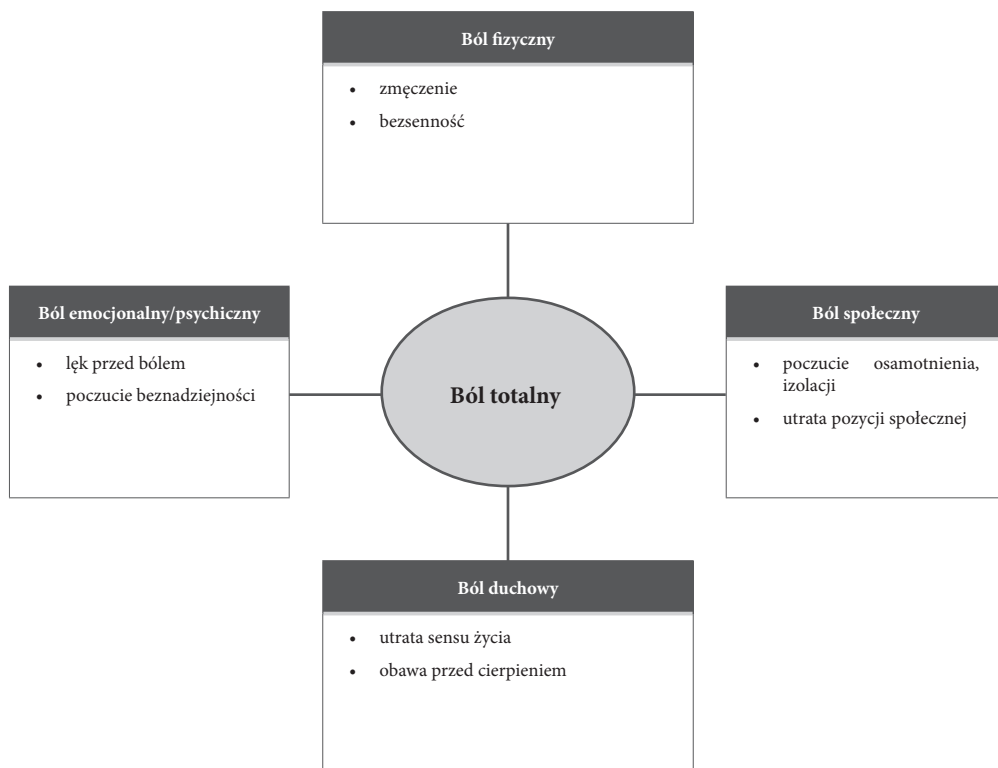
Rozdaj uczestnikom opis przypadku pt. „Pani Stefania”, który znajduje się poniżej. Wybierz dla każdej podgrupy jeden aspekt bólu totalnego i poproś o wskazanie go w opisie przypadku.

Przypadek 4: Pani Stefania

Pani Stefania została przyjęta do placówki opiekuńczej miesiąc temu. Dawniej była osobą niezwykle towarzyską i otwartą, lecz teraz wymaga pomocy osób trzecich w myciu i ubieraniu. Jest ona w stanie dotrzeć do jadalni na czas obiadu, ale ma słaby apetyt i stara się szybko powrócić do swojego pokoju, ponieważ wstydzi się nieprzyjemnego zapachu. Pani Stefania straciła na wadze, czuje się zmęczona i personel podejrzewa, że ma depresję.

Lekarz rodzinny przepisał antybiotyk na podejrzaną przez niego infekcję dróg moczowych, jednak nie widać poprawy. Dla pani Stefanii została umówiona konsultacja ginekologiczna. Mieszkanka bardzo się jej obawia i przez to nie może spać w nocy. Lekarz nie powiedział pani, co u niej podejrzewa, jednak ona sama może się domyślać pewnych rzeczy. Zaczyna się zastanawiać, czy przypadkiem nie jest chora na raka.

Po grupowej dyskusji dotyczącej opisu przypadku poproś uczestników, żeby WPISALI swoje przemyślenia na temat bólu totalnego do diagramu znajdującego się na papierowej tablicy:



Zapytaj uczestników, co ich zdaniem wpływa na utratę kontroli nad bólem:

- Przekonanie, iż ból jest nieodłączną częścią starości.
- Brak prowadzenia odpowiedniej oceny dolegliwości.
- Ignorowanie skarg mieszkańców na dolegliwości bólowe.
- Brak zrozumienia, jak dokuczliwy jest ból.
- Brak przeszkolenia w zakresie oceny i leczenia bólu.
- Niewłaściwa kontrola bólu.
- Zaniedbanie regularnego podawania leków przeciwbólowych w przypadku bólu przewlekłego.
- Niewystarczająca wiedza na temat leków przeciwbólowych.
- Brak rozumienia psychicznych, emocjonalnych oraz duchowych aspektów bólu.
- Wykazywanie przez pielęgniarki i opiekunów sceptycyzmu wobec potrzeb sygnalizowanych przez mieszkańca.
- Nadmiar obowiązków utrudniający sprawowanie właściwej opieki.
- Brak współpracy lekarza z personelem placówki.
- Niewystarczająca wiedza lekarza prowadzącego na temat oceny i leczenia bólu u osób starszych.

Kiedy należy ocenić poziom bólu:

- Przy przyjęciu do placówki opiekuńczej.
- Co tydzień – jeśli mieszkaniec stale zażywa środki przeciwbólowe.
- Co miesiąc – jeśli ból jest opanowany dzięki skutecznemu leczeniu.
- Ponowna ocena bólu po każdym 6-ciu miesiącach od poprzedniej oceny.
- Zawsze oceń dodatkowo, jeśli pojawi się czynnik mogący powodować ból lub dyskomfort, np. zaparcia, infekcja dróg moczowych itp.

OBJAŚNIENIE dotyczące „Karty oceny bólu u mieszkańców placówek opiekuńczych”:

Pokaż wszystkim uczestnikom szkolenia „Kartę oceny bólu u mieszkańców placówek opiekuńczych”:

- Strona 1 – ma zastosowanie u osób bez zaburzeń funkcji poznawczych i takich, które są w stanie jasno odpowiedzieć na pytania.
- Strona 2 i 3 – ma zastosowanie u osób, które nie są w stanie nazwać i opisać swoich dolegliwości bólowych (np. u osób z otępieniem) – oceny dokonuje się na podstawie obserwacji zachowania.
- Strona 4 i 5 – służy do zapisywania wyników leczenia bólu.

Leczenie bólu

Wyjaśnij drabinę analgetyczną wg WHO i NARYSUJ ją na tablicy papierowej:

DRABINA ANALGETYCZNA wg. WHO



Poziom 1: Leki nieopiodowe (paracetamol oraz niesterydowe leki przeciwzapalne - NLPZ).

Poziom 2: Słabe opioidy (większość niedołącznych, starszych osób będzie wymagać leków z tego stopnia drabiny w celu kontroli ich dolegliwości bólowych) – należą do nich: paracetamol z kodeiną oraz pochodne paracetamolu i kodeiny, a także tramadol.

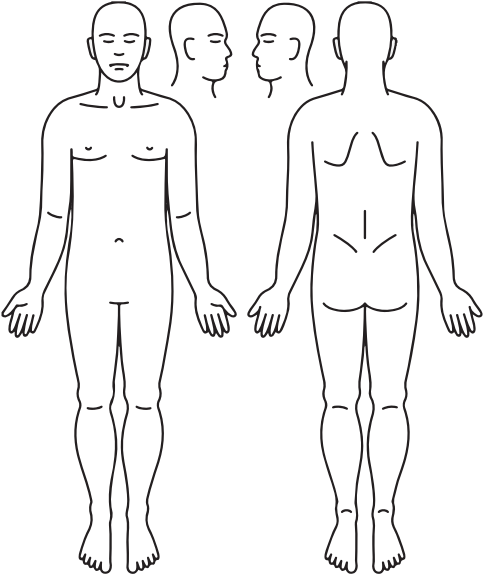
Poziom 3: Silne opioidy (morfina i jej preparaty o szybkim i powolnym uwalnianiu leku; leki podawane doustnie lub podskórnie).

Zapytaj uczestników, co ich zdaniem jest ważne w leczeniu bólu:

1. **Zastosowanie koanalgetyków:** leków sterydowych, antydepresyjnych, przeciwdrgawkowych.
2. **Zastosowanie plastrów przeciwbólowych** do kontroli lekkich i umiarkowanych dolegliwości bólowych.
3. **Znaczenie stosowania środków przeczyszczających** w przypadku regularnego podawania opioidowych środków przeciwbólowych.
4. **Znaczenie WIELOKROTNEGO POWTARZANIA OCENY OBJAWÓW bólu**, a także zapisywanie stosowanych leków w dokumentacji (na 4-5 stronie karty oceny bólu).

Poproś uczestników, aby porozmawiali o wybranym mieszkańcu, który cierpi z powodu bólu, a także przeanalizowali u niego wszystkie aspekty dotyczące bólu. Alternatywnie rozmowa może dotyczyć mieszkańca, który miał dolegliwości bólowe, ale zostały one właściwie opanowane.

Karta oceny bólu u mieszkańców placówek opiekuńczych (wraz ze skalą PAINAD)

Wypełnić u każdego mieszkańca: przy przyjęciu do placówki, jeżeli mieszkaniec przyjmuje leki przeciwbólowe; jeżeli ma dolegliwości bólowe; i zawsze kontrolnie – co 6 miesięcy.	
Nazwa placówki opiekuńczej:	
Nazwisko mieszkańca:	
Data przyjęcia:	Data pierwszej oceny bólu:
Leki aktualnie przyjmowane przez mieszkańca:	
	Skala intensywności bólu Proszę ocenić natężenie obecnie odczuwanych dolegliwości bólowych w skali od 0 do 10 przyjmując, że 0 to brak bólu, a 10 to najsilniejszy ból, jaki kiedykolwiek u Pani/Pana wystąpił. 10 ☐ najsilniejszy ból, jaki kiedykolwiek wystąpił 9 8 ☐ bardzo silny ból 7 6 ☐ silny ból 5 4 ☐ ból o umiarkowanym natężeniu 3 2 ☐ łagodny ból 1 0 ☐ ból nie występuje
1) Gdzie zlokalizowane są najsilniejsze dolegliwości bólowe? Proszę zaznaczyć miejsce bólu na karcie przedstawiającej ciało (powyżej po stronie lewej).	
2) Jak silny jest ból według skali intensywności bólu? Proszę zaznaczyć odpowiedni kwadrat na karcie skali intensywności bólu (powyżej po stronie prawej).	
3) Od jak dawna ból jest obecny?	
4) Czy jest coś, co zwiększa intensywność bólu?	
5) Czy jest coś, co łagodzi ból?	

Skala oceny bólu w zaawansowanym otępieniu (skala PAINAD)

Proszę stosować tę kartę oceny, gdy mieszkaniac nie jest w stanie dokładnie opisać bólu, jaki odczuwa (na podstawie Warden, Hurley & Volicer, 2003)				
Przedmiot oceny	0	1	2	Wynik
Oddychanie niezależnie od wydawania różnych dźwięków	• Normalne	• Oddychanie czasami utrudnione • Krótki okres hiperwentylacji	• Głośny, ciężki oddech • Długi okres hiperwentylacji • Oddech Cheyne'a-Stokesa	
Wydawanie negatywnych dźwięków	• Brak	• Czasami jęczy lub stęka • Mowa ściszona lub niewyraźna	• Powtarzające się, przeszkadzające wołanie • Głośne jęczenie lub stękanie • Płacz	
Wyraz twarzy	• Uśmiecha się lub twarz bez wyrazu	• Smutny • Przestarszony • Zmarszczone brwi	• Grymas twarzy lub wykrzywione usta	
Mowa ciała	• Zrelaksowany	• Spięty • Niespokojny chód • Wierci się	• Sztywny • Zaciśnięte pięści • Kolana podciągnięte do góry • Ciągnie lub odpycha • Uderza	
Pocieszanie	• Nie ma potrzeby pocieszania	• Denerwuje się albo uspokaja pod wpływem głosu lub dotyku	• Nie można go pocieszyć, odwrócić jego uwagi lub uspokoić	
RAZEM				
Całkowita liczba punktów waha się od 0 do 10 (co wynika z wartości od 0 do 2 przyjętych dla każdego z 5 analizowanych przedmiotów oceny), przy czym wyższa punktacja wskazuje na silniejszy ból (0 = „bez bólu”, 10 = „silny ból”). Całkowity wynik równy 2 lub więcej wskazuje na obecność bólu, który wymaga interwencji.				
Uwaga! Po obliczeniu wyniku oceny bólu proszę nie zapomnieć o udokumentowaniu koniecznego leczenia na następnej stronie.				

Definicje dotyczące wybranych powyższych terminów (pełne wersje definicji dostępne są w publikacji: Warden, Hurley & Volicer) [3]

Oddychanie:

„*czasami utrudnione*” – epizody trudności w nabieraniu powietrza;

„*krótki okres hiperwentylacji*” – występowanie szybkich, głębokich oddechów trwających przez krótki czas;

„*głośny, ciężki oddech*” – dźwięki przy wdechach/wydechach świadczące o wysiłku oddechowym, które mogą być głośne, gulgoczące lub świszczące;

„*długi okres hiperwentylacji*” – oddechy o zwiększonej częstości/pogłębione, które utrzymują się przez dłuższy czas;

„*oddech Cheynea-Stokesa*” – przechodzenie od bardzo głębokich do bardzo płytkich oddechów z występowaniem bezdechów.

Wydawanie negatywnych dźwięków:

„*czasami jęczy lub stęka*” – mruczące, pełne żalu dźwięki, jęki lub lament, jęczenie jest niezależne od woli, często ma nagły początek i koniec;

„*mowa ściszona lub niewyraźna*” – bełkotanie, połykanie słów, niezrozumiałe narzekanie;

„*powtarzające się, przeszkadzające wołanie*” – powtarzanie krótkich słów niespokojnym, niepewnym lub zdenerwowanym tonem;

„*głośne jęczenie lub stękanie*” – pełne żalu mruczące dźwięki, jęki lub lamentowanie w sposób głośniejszy niż zwykle, z nagłym początkiem i końcem;

„*placz*” – emocje, którym towarzyszą łzy, a także szlochanie lub cichy płacz;

Wyraz twarzy:

„*smutny*” – twarz mieszkańca wyraża żal, nieszczęście czy przygnębienie;

„*przestraszony*” – na twarzy maluje się strach, pobudzenie, zwiększony niepokój;

„*zmarszczone brwi*” – liczne zmarszczki mimiczne na czole i twarzy lub wokół ust;

„*grymas twarzy*” – wygląd pełen niepokoju lub cierpienia.

Mowa ciała: leży nieruchomo, bojąc się poruszyć lub bardzo duży niepokój ruchowy.

Pocieszanie: mieszkaniiec jest w stanie uspokoić się po usłyszeniu słów pociechy ze strony innej osoby.

Karta obserwacji bólu i podjętych działań

Imię i nazwisko mieszkańca:
Nazwa placówki opiekuńczej:
Sugerowana częstotliwość oceny: ☐ codziennie ☐ co tydzień ☐ comiesięcznie <i>(proszę zaznaczyć właściwe)</i>
Leki aktualnie przyjmowane przez mieszkańca:

SKALA INTENSYWNOŚCI BÓLU: Przyjmując, że 0 to brak bólu, a 10 to najsilniejszy ból, jaki kiedykolwiek Pan/Pani miał w swoim życiu, jak ocenia Pan/Pani swój obecnie odczuwany ból w skali od 0 do 10?

Data	Godzina	Intensywność bólu 0-10	Wynik PAINAD	Podjęte działanie	Data ostatniego wypróżnienia	Podpis; data/godzina oceny	Wynik

Karta obserwacji bólu i podjętych działań c.d.

SKALA INTENSYWNOŚCI BÓLU: Przyjmując, że 0 to brak bólu, a 10 to najsilniejszy ból, jaki kiedykolwiek Pan/Pani miał w swoim życiu, jak ocenia Pan/Pani swój obecnie odczuwany ból w skali od 0 do 10?

[illegible]

Opracowanie: The Care Home Project Team, St Christopher's Hospice, Londyn, Wielka Brytania.

KROK

4

Zapewnienie wysokiej jakości opieki:
leczenie objawówWdrożenie narzędzi
oceny i postępowania
w ból

Karta oceny bólu u mieszkańców placówek opiekuńczych (wraz ze skalą PAINAD)

Wypełnić u każdego mieszkańca: przy przyjęciu do placówki, jeżeli mieszkaniec przyjmuje leki przeciwbólowe, jeżeli ma dolegliwości bólowe; i zawsze kontrolnie – co 6 miesięcy.

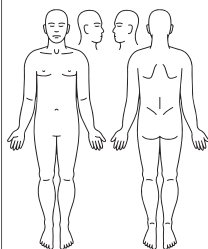
Nazwa placówki opiekuńczej:

Nazwisko mieszkańca:

Data przyjęcia:

Data pierwszej oceny bólu:

Leki aktualnie przyjmowane przez mieszkańca:



Skala intensywności bólu

Proszę ocenić natężenie obecnie odczuwanych dolegliwości bólowych w skali od 0 do 10 przyjmując, że 0 to brak bólu, a 10 to najsilniejszy ból, jaki kiedykolwiek u Pani/Pana wystąpił.

- 10 ☐ najsilniejszy ból, jaki kiedykolwiek wystąpił
9
8 ☐ bardzo silny ból
7
6 ☐ silny ból
5
4 ☐ ból o umiarkowanym natężeniu
3
2 ☐ łagodny ból
1
0 ☐ ból nie występuje

1) Gdzie zlokalizowane są najsilniejsze dolegliwości bólowe?

Proszę zaznaczyć miejsce bólu na karcie przedstawiającej ciało (powyżej po stronie lewej).

2) Jak silny jest ból według skali intensywności bólu?

Proszę zaznaczyć odpowiedni kwadrat na karcie skali intensywności bólu (powyżej po stronie prawej).

3) Od jak dawna ból jest obecny?

4) Czy jest coś, co zwiększa intensywność bólu?

5) Czy jest coś, co łagodzi ból?

Skala oceny bólu w zaawansowanym otępieniu (skala PAINAD)

Proszę stosować tę kartę oceny, gdy mieszkaniec nie jest w stanie dokładnie opisać bólu, jaki odczuwa (na podstawie Warden, Harley & Volker, 2003)

Przedmiot oceny	0	1	2	Wynik
Oddychanie nierzadnie od wydawania różnych dźwięków	• Normalne	• Oddychanie czasami utrudnione • Krótki okres hiperwentylacji	• Głęboki, ciętki oddech • Długi okres hiperwentylacji • Oddych. Cheyne'a-Stokesa	
Wydawanie negatywnych dźwięków	• Brak	• Czasami jęczy lub szlocha • Mowa ściszonego lub niewyraźna	• Powtarzające się, przeszkadzające włośnie • Głośne jęczenie lub szlochanie • Placz	
Wyraz twarzy	• Uśmiecha się lub twarz bez wyrazu	• Smutny • Przenastarzony • Zmarszczone brwi	• Grymas twarzy lub wykrzywione usta	
Mowa ciała	• Zrelaksowany	• Spięty • Nierówny chód • Wierci się	• Sztywny • Zaciśnięte pięści • Kolan podciągnięte do piersi • Ciąganie lub odpychanie • Uderza	
Pocieszenie	• Nie ma potrzeby pocieszenia	• Denerwuje się albo uspokaja pod wpływem głosu lub dotyku	• Nie można go pocieszyć, odwrócić jego uwagi lub uspokoić	

RAZEM

Całkowita liczba punktów waha się od 0 do 10 (co wynika z wartości od 0 do 2 przypisanych dla każdego z 5 analizowanych przedmiotów oceny), przy czym wyższa punktacja wskazuje na silniejszy ból (0 = „bez bólu”, 10 = „silny ból”).

Całkowity wynik równy 2 lub więcej wskazuje na obecność bólu, który wymaga interwencji.

Uwaga! Po obliczeniu wyniku oceny bólu proszę nie zapomnieć o udokumentowaniu koniecznego leczenia na następnej stronie.

W przypadku niektórych mieszkańców śmierć może nastąpić nagle, ale u większości osób proces umierania jest stopniowy. Kluczowe znaczenie ma pomoc personelowi sprawującemu opiekę w rozpoznaniu momentu, kiedy mieszkaniec może być umierający.

Cele Kroku 5:

- ▶ Pracownicy placówki opiekuńczej przyjmą, że umieranie oraz śmierć stanowią nieodłączny element ich pracy.
 - ▶ WSZYSTKIE osoby sprawujące opiekę (pracujące na różne zmiany) zostaną przeszkolone w zakresie zasad opieki nad umierającymi na przykładzie „*Scenariusza dobrej opieki u kresu życia*”.
 - ▶ Wszyscy pracownicy placówki nauczą się tego, że proces umierania składa się z trzech faz: fazy rozpoznania umierania, fazy wyłączenia obwodowego oraz fazy wyłączenia centralnego.
 - ▶ Załoga będzie lepiej przygotowana do opieki nad umierającym mieszkańcem.
 - ▶ Załoga zostanie zachęcona do towarzyszenia umierającemu i jego bliskim, w celu udzielania im wsparcia.
 - ▶ Mieszkańcom zostanie zapewniony stały dostęp do leków kontrolujących objawy występujące podczas umierania.
-

Rozpoznanie fazy umierania jest istotne dla zapewnienia mieszkańcowi wysokiej jakości opieki paliatywnej u kresu życia. Dobrze prowadzona obserwacja i ocena stanu mieszkańców, z wykorzystaniem *Rejestru Opieki Paliatywnej*, umożliwi nie tylko interdyscyplinarnemu zespołowi, ale również bliskim, rozpoznanie momentu, gdy stan danego mieszkańca ulegnie pogorszeniu.

Należy poświęcić czas na omówienie tego z mieszkańcem - a jeśli to stosowne także z krewnymi i przyjaciółmi mieszkańca oraz innymi członkami personelu - aby upewnić się, że wszyscy wiedzą, czego mogą się spodziewać podczas ostatnich dni życia mieszkańca. Poznanie i zrozumienie procesu umierania i tego, w jaki sposób organizm wyłącza się podczas kilku ostatnich dni życia, może pomóc bliskim zmniejszyć uczucie strachu. Wiedza ta pomoże rodzinom i przyjaciołom zrozumieć, że personel w placówkach opiekuńczych wie, czego można się spodziewać. Bliskim często jest trudno, gdy widzą, że ich krewny lub przyjaciel nie przyjmuje pokarmów i nie jest w stanie pić. Personel musi pomóc bliskim zrozumieć, że umierający traci chęć do jedzenia i picia.

Stosowanie *Planu Postępowania w Ostatnich Dniach Życia*, łącznie z planem rutynowej opieki, może zapewnić mieszkańcowi i jego bliskim najlepszą możliwą opiekę w okresie, który może łączyć się z ogromnym lękiem. Trzeba przeszkolić cały personel w zakresie stosowania takiej dokumentacji. Dokumentacja ta jest źródłem odpowiedzi i pomaga prowadzić opiekę w taki sposób, by przewidując możliwość wystąpienia określonych objawów w czasie umierania,

zapewnić mieszkańcowi dostęp do odpowiedniego leczenia. *Plan Postępowania w Ostatnich Dniach Życia* pomaga upewnić się, że wszystkie potencjalnie odwracalne przyczyny stanu danej osoby zostały omówione z lekarzem rodzinnym i dokładnie przeemyślane.

Taki sposób dokumentowania stanu mieszkańca pozwala lekarzowi na wcześniejsze zabezpieczenie odpowiednich leków. Podpowiada również o konieczności powiadomienia o sytuacji innych specjalistów spoza placówki, włączonych w opiekę (np. zewnętrznego zespołu opieki paliatywnej, pielęgniarki opieki długoterminowej). Ponadto przypomina o zawiadomieniu wskazanych przez mieszkańca lub upoważnionych członków rodziny, zapewniając tym samym, że wszystkie zaangażowane osoby mają świadomość zmieniającego się stanu mieszkańca.

DZIAŁANIA:

- Stosowanie *Planu Postępowania w Ostatnich Dniach Życia*, łącznie z planem rutynowej opieki u mieszkańców, którym pozostało już tylko kilka dni życia.

NARZĘDZIA:

- *Plan Postępowania w Ostatnich Dniach Życia* lub inny dokument będący jego odpowiednikiem.

5.1 WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Ten etap Programu jest ukierunkowany na osiągnięcie celu, jakim jest spokojna, godna śmierć zniechęconych, starszych osób umierających w placówkach opiekuńczych. Jest to bardzo ważny krok, który pomaga zrozumieć pracownikom placówki, jaka jest idea całego Programu PACE: „Kroki do sukcesu”.

Personel opiekuńczy powinien być wspierany w opiece nad osobą umierającą. Używanie słowa „umierający” podczas raportów w trakcie przekazywania oddziału i na spotkaniach – zamiast takich słów, jak „stan się pogarsza” lub „jest w gorszym stanie” – ma istotne znaczenie w zapewnieniu otwartości w podejściu do problemu umierania. Jeżeli personel nie potrafi użyć słowa „umierający”, w placówce opiekuńczej trudno będzie rozwinąć opiekę paliatywną na zadowalającym poziomie. Otwarte mówienie o umieraniu jest miarą akceptacji sytuacji oraz ma znaczenie w wyznaczeniu celów opieki i określeniu roli zarówno personelu opiekuńczego, jak i bliskich umierającego.

Przeczytaj uważnie „*Scenariusz dobrej opieki u kresu życia*”, aby sprawdzić, czy Twoja wiedza na temat objawów występujących podczas umierania jest kompletna/wystarczająca. W sekcji „Dodatkowe materiały” możesz znaleźć więcej publikacji, które pomogą Ci rozszerzyć swoją wiedzę w tym zakresie.

Ważne wskazówki:

- **Pielęgniarki oraz opiekunowie** (zarówno pracujący w dzień, jak i w nocy) powinni uczestniczyć w tym szkoleniu i przeczytać „*Scenariusz dobrej opieki u kresu życia*”.
- Wszyscy nowi pracownicy placówki również powinni odbyć to szkolenie.
- **Pielęgniarki oraz opiekunowie powinni znać i rozumieć fazy procesu umierania**, aby móc wspierać bliskich umierających mieszkańców i informować ich, czego mogą się spodziewać.

Większość starszych osób, które są niedołążne, ma świadomość, że umiera – niekoniecznie trzeba im o tym mówić, a często wystarczy ich tylko wysłuchać. Bycie obecnym przy mieszkańcu i rodzinie podczas ostatniego etapu umierania może stanowić istotne pocieszenie dla rodzin, które wcześniej mogły nie doświadczyć śmierci. Pielęgniarki i opiekunowie odgrywają kluczową rolę w tworzeniu właściwego środowiska pozwalającego na dobrą śmierć w placówkach opiekuńczych.

5.2 BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery w realizacji dobrej opieki w ostatnich dniach życia	Proponowane rozwiązania
Pracownik może bać się pozostania przy umierającym mieszkańcu, gdyż wcześniej nie widział śmierci.	Objaśnij sytuację a także powiedz, na jakim etapie umierania jest mieszkaniec. Jeżeli jest to możliwe, towarzyszyć członkowi personelu przy odwiedzinach u umierającego mieszkańca; wyjaśnij mu, co się dzieje a także zapytaj go, czy nie zechce posiedzieć przy umierającym przez chwilę.
Dla kogoś może być trudne pozostanie z umierającym mieszkańcem i jego bliskimi, ponieważ nie wie, co powiedzieć w tej sytuacji.	Wyjaśnij, że obecność w czasie, kiedy mieszkaniec jest bliski śmierci, często nie wymaga słów – to sama obecność ma znaczenie.
Niepokój, że nie można przewidzieć, kiedy ktoś umrze lub obawa, że proces ten zostanie rozpoznany za późno.	Wyjaśnij, że poznanie 3-stopniowego procesu umierania może pomóc personelowi lepiej ocenić, kiedy zbliża się śmierć.
Przekonanie, iż dla zapewnienia dobrej śmierci konieczne jest całodobowe podawanie leków za pomocą pompy infuzyjnej.	Wyjaśnij, że przekonanie to nie jest słuszne. Sama śmierć nie jest bolesna, a umieranie w bólu związanym z chorobą może być skutkiem niewłaściwego leczenia bólu. Ciągły wlew leku jest potrzebny w sporadycznych przypadkach. Większość chorych, starszych osób wymaga kontynuowania leczenia takiego, jakie było wcześniej (np. leków podawanych podskórnie, plastrów z lekiem przeciwbólowym lub czopków) z uwzględnieniem zwalniającego się metabolizmu (nerki gorzej pracują i leki nie są eliminowane tak szybko). Niewłaściwe zastosowanie ciągłych wlewów morfiny może spowodować ciężkie omamy (halucynacje). Należy pamiętać, że niektórzy mieszkańcy cierpią też na otępienie (w różnym stadium).

5.3 PLAN SZKOLENIA: OPIEKA W OSTATNICH DNIACH ŻYCIA ORAZ PROCES UMIERANIA

Cele szkolenia

- ▶ Pełne zrozumienie procesu umierania.
- ▶ Nauczenie personelu lepszego rozpoznawania czasu umierania.
- ▶ Przygotowanie personelu do kompetentnego towarzyszenia umierającym, a także wspierania członków rodziny i innych bliskich osób.

Przygotowanie

- W tej sesji szkoleniowej powinni wziąć udział wszyscy członkowie zespołu.
- Upewnij się, że każdy uczestnik otrzymał kopię „Scenariusza dobrej opieki u kresu życia”, a także formularze, które należy wypełniać dla dokumentowania ostatnich dni życia.

Ćwiczenie praktyczne

Plan Postępowania w Ostatnich Dniach Życia

- Rozdaj uczestnikom szkolenia kartę „Plan postępowania w ostatnich dniach życia”.
- Zapytaj, czy według nich ten plan zawiera wszystkie wyzwania i zagadnienia związane z opieką nad osobą umierającą.

Instrukcja do zadania

- „Scenariusz dobrej opieki u kresu życia” powinien być wręczony każdemu pracownikowi uczestniczącemu w szkoleniu, a wraz z nim formularze, które należy wypełnić dla dokumentowania ostatnich dni życia.
- Zasugeruj, aby podczas czytania pracownicy podkreślali ołówkiem te miejsca, które szczególnie zwróciły ich uwagę, albo które wydają im się interesujące w odniesieniu do ostatnich dni życia.

Zapytaj członków grupy, które fragmenty tekstu ich zdaniem miały znaczenie.

Schemat procesu umierania [4]

Rozpoznanie fazy umierania – do końca życia pozostały najprawdopodobniej tygodnie:

- *W ciągu dnia mieszkaniec więcej czasu śpi niż czuwa.*
- *Nie jest już zainteresowany jedzeniem.*
- *Przyjmuje mniejszą ilość płynów.*

Wyłączanie obwodowe – do końca życia pozostały najprawdopodobniej dni:

- *Półprzytomny/półświadomy.*
- *Ściągnięty nos.*
- *Utrudnione oddychanie.*
- *Sine i zimne kończyny lub marmurkowatość skóry – osoba nie odczuwa zimna, może wystąpić niepokój, który często jest spowodowany uczuciem zbyt dużego gorąca.*
- *Charczący oddech, tzw. „rzężenia przedśmiertne” na skutek niemożności odkrztuszenia wydzieliny z tchawicy.*

Wyłączanie centralne – blisko śmierci – do końca życia pozostały najprawdopodobniej godziny:

- *W śpiączce.*
- *Słabe, nitkowane tętno.*
- *Oddech staje się płytki.*

Dostrzeżenie objawów sygnalizujących umieranie

Pani Anna jest 97-letnią kobietą, która od 18 miesięcy przebywa w domu opieki. Ma 95-letniego męża, który nadal sam mieszka w parterowym mieszkaniu, w budynku położonym na osiedlu niedaleko domu opieki. Wcześniej mąż zwykle odwiedzał ją codziennie, lecz obecnie – ze względu na osłabienie – odwiedza ją 2-3 razy w tygodniu. Ich syn jest żonaty i mieszka w miasteczku oddalonym o około godzinę drogi. Ich drugim dzieckiem jest córka, która pracuje jako lekarz rodzinny w dużym mieście oddalonym o trzy godziny drogi. Córka jest niezamężna.

Trzy miesiące temu pani Anna upadła i złamała nogę. Wówczas została przyjęta do szpitala, gdzie operacyjnie zespolono odłamy kostne, a także stwierdzono osteoporozę. Po powrocie do domu opieki pani była rozdrażniona aż do momentu, kiedy przepisano jej preparat paracetamolu z kodeiną do regularnego podawania co 6 godzin (w dawce 30 mg kodeiny na 500 mg paracetamolu), wraz z doustnym preparatem wapnia, który przyjmowała już wcześniej. Jednak w czasie ostatnich siedmiu tygodni stan pani Anny pogorszył się – wystąpiło kilka epizodów infekcji dróg oddechowych, które były leczone antybiotykami. Straciła także apetyt – chętnie jadła jedynie jogurty, budynie itp. – lecz w wyraźnie mniejszych porcjach. Przez ostatnie dwa tygodnie pani prawie nic nie jadła i miała trudności z połykaniem tabletek. Dotychczasowe doustne leczenie przeciwbólowe paracetamolem z kodeiną zamieniono na plaster z buprenorfiną – umiarkowanie silnym opioidem uwalnianym przezskórnie. Pani była coraz bardziej wychudzona. Nadal była w stanie zażywać haloperidol (1,5 mg na noc), wapń oraz lek regulujący pracę jelit. Czasami przyjmowała płyny, lecz i to stawało się coraz trudniejsze. W związku z tym zaczęto prowadzić bilans płynów. Córka odwiedzała panią co drugi weekend, zapytała też opiekunkę o możliwość rozmowy z lekarzem rodzinnym.

Poniedziałek, 21 czerwca (rano/po południu) – Powiadomiono telefonicznie lekarza rodzinnego opiekującego się panią Anną o tym, że jej stan uległ pogorszeniu. Powiedział, że przyjdzie do niej na wizytę następnego dnia. Po południu opiekunka Sylwia, która bardzo dobrze знаła panią, pomogła jej usiąść na sedes w jej pokoju. W pewnym momencie pani Anna zaczęła powtarzać „Dosyć już... dosyć ... dosyć!”. Słyszając to, opiekunka zapytała: „Czego dosyć, pani Aniu?”. Ale podopieczna tylko powtarzała ciągle „dosyć ... dosyć”. Pani siedziała na sedesie około 10 minut, ale nie mogła się wypróżnić i z pomocą opiekunki wróciła z powrotem do łóżka. Opiekunka intuicyjnie zastanawiała się, czy pani Anna nie chciała wyrazić, iż ma „dość takiego życia”. Powiedziała o tym pielęgniarce, a ta odnotowała to zdarzenie w dokumentacji indywidualnego planu opieki.

Dyskusja w grupie – „Jak dostrzec, że zbliża się koniec życia?” (15 minut)

- Czy w przedstawionej powyższej historii jest coś, co może skłaniać do podejrzenia, że pani Annie pozostało jeszcze tylko kilka tygodni albo tydzień życia?
- Co wskazywałoby na to, że pani Anna rzeczywiście może być umierająca?

Rozpoznanie - stwierdzenie umierania

Wtorek, 22 czerwca (rano) – Lekarz rodzinny, tak jak uzgodniono, przyszedł na wizytę do pani Anny. Po rozmowie z pielęgniarką, razem z nią poszedł do mieszkanki. W ciągu nocy pani stała się pobudzona, a teraz pojękiwała. Lekarz osłuchiwał klatkę piersiową i zmierzył tętno. Skóra pani Anny była gorąca. Lekarz próbował z nią rozmawiać, ale nie uzyskał żadnej odpowiedzi poza tym, że Pani Anna wpatrywała się w niego i od czasu do czasu pojękiwała. Lekarz i pielęgniarka opuścili pokój i omówili sytuację. Lekarz powiedział do pielęgniarki: „Zastanawiam się, czy nie powinniśmy spróbować innego antybiotyku. Zdecydowanie są to objawy infekcji dróg oddechowych. Co Pani o tym sądzi?”. Pielęgniarka wyraziła pewną wątpliwość, czy ta decyzja byłaby trafna: „Pani Anna ma 97 lat. Wczoraj powtarzała do opiekunki >>dosyć ... dosyć<< Nie jestem pewna, o co jej chodziło, ale zastanawiam się, czy ona nie prosiła nas, abyśmy pozwolili jej umrzeć. Wiem, że córka chciała porozmawiać z panem doktorem. Córka jest lekarzem rodzinnym. Czy chciałby pan skorzystać z telefonu w gabinecie, aby do niej zadzwonić?”. Lekarz zgodził się przedyskutować sytuację z córką i zadzwonił do niej z domu opieki. Po zakończeniu rozmowy zwrócił się do pielęgniarki: „Sądzę, że ma pani rację. Po rozmowie z córką wydaje się, że prawdopodobnie powinniśmy skupić się na zapewnieniu pani Annie komfortu, a nie podawać jej kolejne antybiotyki”. Pielęgniarka odpowiedziała: „Czy sądzi pan, że ona jest umierająca?”. „Tak, myślę, że jest umierająca. Córka zdaje sobie z tego sprawę i bardzo chce być obecna, kiedy jej matka będzie umierać, jeśli to tylko będzie możliwe.”

Zarówno lekarz rodzinny, jak i pielęgniarka byli zgodni co do tego, że pani Anna jest umierająca. Pielęgniarka przypomniała lekarzowi, że powinni założyć dokumentację opieki w ostatnich dniach życia. Następnie rozmawiali na temat pobudzenia pani Anny oraz trudności z połykaniem leków u chorej. Podjęli decyzję o zaprzestaniu podawania pozostałych leków doustnych, ponieważ mieszkanka nie była w stanie ich przyjmować. Naklejony wcześniej plaster z buprenorfiną łagodził co prawda objawy bólu, jednak – ze względu na podwyższoną temperaturę - lekarz zdecydował się zamienić plaster na morfinę podawaną doustnie (5 mg co 4 godziny) lub podskórnie (2 mg co 4 godziny). Pani Anna potrzebowała jeszcze leku uspokajającego oraz leku niwelującego wysoką temperaturę (w związku z zapaleniem płuc), dlatego lekarz przepisał także: diazepam w razie niepokoju (5 mg doodbytniczo, co 6 godzin) oraz czopki z paracetamolu na gorączkę (1g co 6 godzin). Ponieważ pani Anna od dawna otrzymywała czopki z bisakodylu, doraźnie, w przypadku zaparc, utrzymano to zlecenie. Ponadto lekarz przepisał morfinę do doraźnego stosowania w przypadku pojawienia się bólu lub duszności (2 mg doustnie, co 2 godziny). Ponieważ u niektórych chorych tuż przed śmiercią może wystąpić charczący oddech, lekarz przepisał także hioscynę podskórnie, w razie potrzeby (np. 20 mg co 8 godzin). Lekarz poinformował także personel domu opieki, że – ze względu na krótką prognozę przeżycia chorej oraz jej stan ogólny – w razie ustania akcji serca nie jest wskazane podejmowanie czynności resuscytacyjnych. Pielęgniarka wspomniała o możliwości skorzystania ze specjalistycznej opieki paliatywnej.

Lekarz podziękował pielęgniarkę za pomoc i opuścił dom opieki o godz. 13-tej, aby rozpocząć przyjmowanie pacjentów po południu w swoim gabinecie. Pielęgniarka Iwona z domu opieki natychmiast przystąpiła do realizacji recept (zleciła zakup leków w aptece). Pani Anna została przeniesiona na materac zmiennociśnieniowy i na łóżko z barierkami, aby była bezpieczna. Pielęgniarka zasugerowała również, aby opiekunka zajmująca się mieszkanką na wieczornej zmianie zatelefonowała do księdza, który regularnie ją odwiedzał oraz poinformowała go, że pani Anna prawdopodobnie jest umierająca.

22 czerwca (po południu i w nocy) – Na popołudniowej zmianie panią Anną miała się zaopiekować nowa opiekunka Teresa, która nigdy wcześniej nie wypełniała dokumentacji dotyczącej opieki w ostatnich dniach życia. Udała się ona do pokoju pani razem z pielęgniarką Iwoną (która kończyła swoją zmianę), aby dowiedzieć się, jak ma zapisywać swoje obserwacje w odpowiednich formularzach. Mieszkanka miała nogi na krawędzi łóżka i była niespokojna – widać było, że nie czuje się dobrze, lecz nie było oznak bólu. Obie, pielęgniarka i opiekunka, natychmiast poprawiły pozycję pani, sprawdzając stan skóry w miejscach zwiększonego ucisku oraz to, czy nie należy zmienić pieluchomajtek. Nowa opiekunka zdawała sobie sprawę, iż niepokój czasami może być spowodowany bólem, lękiem, zaparciami, a nawet przepełnionym pęcherzem. Zapytała więc pielęgniarkę Iwonę, czy u pani Anny występują kłopoty z wypróżnianiem. Ta potwierdziła, że ostatnie wypróżnienie było dwa dni temu, a także poinformowała, że pieluchomajtki dzisiejszej nocy i rano były suche. Pielęgniarka sprawdziła, czy pęcherz pani Ani nie jest pełny, badając delikatnie okolicę pęcherza – był on bardzo powiększony (wyczuwalny ponad spojeniem łonowym - *przyp. tłum.*). Nabrała więc przekonania, że u mieszkanki nastąpiło zatrzymanie moczu. W czasie, gdy opiekunka poszła po zestaw do cewnikowania, pielęgniarka, czekając na jej powrót, delikatnie oczyściła i nawilżyła pani usta. Po zacewnikowaniu spłynęło 1000 ml moczu i pani Anna natychmiast inaczej się ułożyła i sprawiała wrażenie, że poczuła się wyraźnie lepiej. W czasie popołudniowej zmiany opiekunka regularnie sprawdzała, czy pani Anna miała zapewnione poczucie komfortu, regularnie zmieniała jej pozycję, aby mięśnie się nie zastały. Syn pani Anny został powiadomiony telefonicznie o jej aktualnym stanie. Pielęgniarka poprosiła go, aby dowiedział się, kiedy mąż pani mógłby ją odwiedzić. O godzinie 18-tej opiekunka sprawdziła wszystkie parametry, które zwykle oceniane były co 4 godziny. Wszystkie były w normie.

Pani Anna w nocy czuła się bardzo dobrze, miała regularnie zmienianą pozycję, mocz swobodnie spływał przez cewnik do worka, a usta były czyste i nawilżone. O godz. 2 w nocy pani Anna nie wyglądała na spokojną, chociaż cewnik był drożny. Pielęgniarka sprawująca nocny dyżur podała pani Annie 5 mg diazepamu doodbytniczo. Mieszkanka zaczęła przyjmować tylko niewielkie ilości wody w kroplach. Personel domu opieki, kiedy tylko mógł, na zmianę siedział przy pani Annie, aby nie czuła się samotna. W pokoju pozostawiono włączoną małą, nocną lampkę, aby kiedy chora się obudzi, nie czuła się zdezorientowana.

Dyskusja w grupie – „Jak rozpoznać, że mieszkaniec umiera?” (15 minut)

- Jakie informacje zawarte w tym opisie wskazują na istotną rolę pielęgniarki oraz opiekunki w opiece nad umierającym mieszkańcem i jego rodziną?
- Jakie objawy mogą wymagać opanowania, kiedy umiera starsza, zniechęcona osoba?

Ostatnie godziny życia - wyłączenie obwodowe i centralne

Środa, 23 czerwca (rano) – Przed śniadaniem opiekunka Sylwia poszła zobaczyć, jak czuje się pani Anna. Mieszkanka była wyciszona, ale nie spała. Sylwia zmierzyła jej tętno – wciąż było dobrze wypełnione. Opiekunka zwilżyła usta pani Annie upewniając się, że nie są zanieczyszczone, a następnie zmieniła jej pozycję. Zamierzała powrócić do niej, aby wykonać pełną toaletę, po udzieleniu pomocy przy kąpeli dwóm innym mieszkańcom. O godz. 9.30 do pani Anny w odwiedziny przyszedł ksiądz. Tuż po godzinie 10-tej pani Sylwia przyszła, aby z pomocą innej osoby z zespołu umyć panią Annę w łóżku. Kiedy mieszkanka została odwrócona na bok w celu zaopatrzenia miejsc narażonych na ucisk i zmiany pieluchomajtek, opiekunki zauważyły, że oddech u chorej zaczyna być charczący (rzężenia przedśmiertne). Pani miała zimne stopy, a na jej skórze wystąpiły bledosine plamy. Zauważyły także, że pani Anna ciężko oddycha oraz że

występują krótkie okresy bezdechów. Panie wypełniły dokumentację i poinformowały o sytuacji pielęgniarkę oddziałową, która podjęła decyzję o zatelefonowaniu do córki i syna podopiecznej, z informacją o pogorszeniu jej stanu, przeczuwając, iż mąż chciałby czuć przy łóżku pani Anny. Z powodu rżenia (charczącego oddechu), mieszkance podano 20 mg hioscyny.

23 czerwca (po południu) – O godzinie 12-tej, podczas czynności pielęgnacyjnych, pielęgniarka poprosiła opiekunkę, by zmierzyła tętno pani Anny – było ono bardzo słabe, nitkowane. Widać było, że nie zostało już dużo życia. Nim obie uporały się z wykonaniem niezbędnych czynności, do mieszkanki przyjechał mąż oraz syn. Pielęgniarka wyjaśniła, że stan pani Anny jest w tej chwili bardzo poważny oraz przysunęła im krzesła, aby mogli usiąść przy łóżku. Pielęgniarka została, aby porozmawiać z najbliższymi, a w tym czasie opiekunka poszła zrobić dla nich herbatę. Wychodząc słyszała, jak syn pani Anny mówił, że właśnie zadzwonił do swojej siostry. Przyjście ona pociąganiem, najszybciej, jak się da, a on pojedzie odebrać ją z dworca kolejowego. Opiekunka zdała sobie sprawę, że kiedy syn pojedzie na dworzec, mąż pani Ani zostanie sam przy łóżku umierającej, dlatego też miała na uwadze, aby często zaglądać do jej pokoju.

O godzinie 14.00 pielęgniarka skończyła swój dyżur, lecz przed wyjściem z pracy zajrzała do pokoju pani Anny. Kiedy weszła, zauważyła, że jej oddech jest bardzo płytki; słychać było posapywanie. Mąż mieszkanki siedział przy jej łóżku, lecz wydawało się, że nie zdaje sobie sprawy, jak blisko śmierci jest jego żona. Pielęgniarka mogła pójść do domu udając, że nie zauważyła, w jakim stanie jest pani Anna, jednak nie zrobiła tego. Została, pomimo, że był to czas zakończenia jej dyżuru. Przysunęła krzesło obok męża pani i delikatnie zaczęła mówić o tym, że sądzi, iż pani Anna jest bardzo bliska „odejścia”. Mąż chorej wydawał się być zaskoczony. Pielęgniarka sprawdziła tętno pani, było ono słabe, nitkowane. Oddech nadal był bardzo płytki. To pozwalało sądzić, że niedługo nastąpi śmierć mieszkanki. Pani Anna była bardzo spokojna. Pielęgniarka czuła, że powinna podzielić się tym spostrzeżeniem z jej mężem i tak uczyniła. Po około 20 minutach oddech pani zaczął stopniowo zanikać. Wraz z ostatnim oddechem na jej twarzy wystąpił szczególnie grymas. Pielęgniarka wyjaśniła mężowi, że tuż przed śmiercią zazwyczaj występuje taki skurcz mięśni i jest to całkiem naturalne – umierający nie odczuwa z tego powodu bólu. W chwilę później mięśnie chorej rozluźniły się i pielęgniarka w delikatny sposób powiedziała, że jej życie ustało. Mąż pani Ani wyciągnął chusteczkę, ponieważ łzy napłynęły mu do oczu. Pielęgniarka, nie chcąc zostawić go samego, wyjrzała zza drzwi pokoju, aby wezwać kogoś. Zmieniła ją Joanna, oddziałowa - kierownik zespołu opieki, kiedy zorientowała się, co się wydarzyło. Weszła i przytuliła męża pani Anny. To był naturalny odruch w tej sytuacji, a nie sztywny profesjonalizm – okazanie uczucia jest bardzo ważne w takim momencie. Pomyślała: „Szkoda, że syn i córka nie byli obecni w momencie śmierci, lecz pod wieloma względami dobrze się stało, że pani Anna była razem właśnie ze swoim mężem”. Pielęgniarka była zadowolona, że pojawiła się we właściwym czasie.

Dyskusja w grupie – „Ostatnie godziny życia: wyłączenie obwodowe i centralne” (15 minut)

- Jakie objawy pojawiają się w wyniku wyłączenia OBWODOWEGO? Czy wiesz, co się wtedy dzieje w organizmie?
- Jakie objawy pojawiają się w wyniku wyłączenia CENTRALNEGO? Czy wiesz, co się wtedy dzieje w organizmie?
- O jakich ważnych sprawach musimy pamiętać, będąc przy mieszkańcu, który umiera?

Plan Postępowania w Ostatnich Dniach Życia

Nazwa placówki opiekuńczej:	
Nazwisko mieszkańca:	
Pielęgniarka prowadząca:	Data:
PLANOWANE DZIAŁANIA	Data wykonania
1. Dyskusja w zespole/stwierdzenie, że mieszkaniec może być umierający. Następujące objawy mogą na to wskazywać: - powtarzające się infekcje, - utrata masy ciała, - utrata zainteresowania życiem, - w ciągu dnia mieszkaniec spędza więcej czasu śpiąc niż czuwając, - mieszkaniec spożywa mniej pokarmów/przyjmuje mniej płynów. Rozważono możliwości radykalnego leczenia i uznano je za niewłaściwe.	
2. Rozmowa kierownika oddziału i/lub lekarza rodzinnego/prowadzącego z osobami bliskimi. Godność i komfort celem opieki nad osobą umierającą w placówce opiekuńczej. Ustalenie zakresu działań medycznych zgodnie z życzeniem mieszkańca, ewentualnie rodziny/przyjaciół/znajomych.	
3. Wcześniejsze przygotowanie leków na objawy występujące w ostatnich dniach życia, tak aby były one dostępne w placówce. Wcześniejsze przepisanie odpowiednich leków (w odpowiedniej postaci np. podskórnych, czopków) na objawy niepokoju, lęku, nadmiernego zalegania wydzieliny w drogach oddechowych i/lub bólu. Odstawienie wszystkich niepotrzebnych leków.	
	Bieżąca opieka [szczegółowy plan opieki]
4. Nawodnienie - Zachęcanie mieszkańca do przyjmowania płynów, lodów, galaretki, jeśli to możliwe – doustnie. Jeśli krztusi się, rozważyć podawanie niewielkich ilości wody w kroplach lub zwilżanie ust. - Regularna pielęgnacja jamy ustnej – jeżeli to możliwe włączyć bliskich. - Płyny – choć rzadziej – można też podać podskórnie po konsultacji z lekarzem/zespołem opieki paliatywnej.	

5. Ocena i zabiegi pielęgnacyjne prowadzone regularnie co 2 godziny związane z: • niepokojem, • bólem, • trudnościami w oddychaniu, • zmianą pozycji, by zapobiec sztywności, • innymi niepokojącymi objawami.	
6. Zaspokojenie potrzeb religijnych - w zależności od wyznania (np. katolicyzm, prawosławie, protestantyzm, islam, judaizm, inne) - patrz dokument „Myśląc o przyszłości”. Przykłady specyficznych potrzeb wyznawców różnych religii: • katolik – może oczekiwać odwiedzin księdza, przyjęcia sakramentu namaszczenia chorych (zwłaszcza, jeśli dawniej był praktykujący), • muzułmanin – rodzina zwykle jest bardzo zaangażowana i często życzy sobie, aby pogrzeb odbył się w ciągu 24 godzin od śmierci, • wyznawca judaizmu – rodzina zwykle informuje Rabina; specjalną uwagę poświęca się ostatniemu obrządkowi.	
7. Wsparcie psychiczne, społeczne i duchowe: • Mieszkaniec – dostarczenie mu bodźców zmysłowych (muzyka, zapachy, dotyk, czytanie przez kogoś), a także: ▶ Nie powinien być pozostawiony sam w końcowym okresie umierania (patrz na odwrocie strony). ▶ Należy mówić do niego, np. podczas zmiany pozycji. Słuch jest aktywny do momentu śmierci. ▶ Wielu mieszkańców jest świadomych tego, że umierają – często okazują to używając symbolicznego języka. Należy wtedy uściślić plan opieki. Nie należy obawiać się rozmowy o śmierci, jeśli mieszkaniec nawiązuje do tego tematu. • Rodzina/przyjaciele – stałe informowanie o procesie umierania: ▶ Bliskich należy przygotować do obecności podczas umierania.	
8. W chwili śmierci należy: • wspierać osoby bliskie, • poinformować lekarza rodzinnego/prowadzącego, • przekazać wiadomość o śmierci personelowi i innym mieszkańcom (o ile rodzina/bliscy sobie tego życzą), • zorganizować dla zespołu spotkanie, przeznaczając czas na refleksję nad zmarłym i podsumowanie opieki.	

**Wdrożenie
Planu Postępowania
w Ostatnich Dniach
Życia**

Plan Postępowania w Ostatnich Dniach Życia

Nazwa placówki opiekuńczej:

Nazwisko mieszkańca:

Pielęgniarka prowadząca:

Data:

PLANOWANE DZIAŁANIA

Data wykonania

1. Dyskusja w zespole/stwierdzenie, że mieszkaniec może być umierający. Następujące objawy mogą na to wskazywać:

- powtarzające się infekcje,
- utrata masy ciała,
- utrata zainteresowania życiem,
- w ciągu dnia mieszkaniec spędza więcej czasu śpiąc niż czuwając,
- mieszkaniec spożywa mniej pokarmów/przyjmuje mniej płynów.

Rozważono możliwości radykalnego leczenia i uznano je za niewłaściwe.

2. Rozmowa kierownika oddziału i/lub lekarza rodzinnego/prowadzącego z osobami bliskimi.

- Godność i komfort celem opieki nad osobą umierającą w placówce opiekuńczej.

Ustalenie zakresu działań medycznych zgodnie z życzeniem mieszkańca, ewentualnie rodziny/przyjaciół/znajomych.

3. Wcześniejsze przygotowanie leków na objawy występujące w ostatnich dniach życia, tak aby były one dostępne w placówce.

- Wcześniejsze przepisanie odpowiednich leków (w odpowiedniej postaci np. podskórnych, czopków) na objawy niepokoju, lęku, nadmiernego zalegania wydzieliny w drogach oddechowych i/lub bólu.

Odstawienie wszystkich niepotrzebnych leków.

**Bieżąca opieka
[szczegółowy plan opieki]**

4. Nawodnienie

- Zachęcanie mieszkańca do przyjmowania płynów, lodów, galaretki, jeśli to możliwe – doustnie. Jeśli krztusi się, rozważyć podawanie niewielkich ilości wody w kroplach lub zwilżanie ust.
- Regularna pielęgnacja jamy ustnej – jeżeli to możliwe włączyć bliskich.
- Płyny – choć rzadziej – można też podać podskórnie po konsultacji z lekarzem/zespołem opieki paliatywnej.

Dobra opieka paliatywna nie kończy się w chwili śmierci. Po śmierci mieszkańca cała załoga jest zobowiązana do przestrzegania zasad dobrej praktyki w postępowaniu z ciałem osoby zmarłej, jak również powinna reagować na życzenia bliskich. Zapewnienie wsparcia i opieka nad krewnymi i przyjaciółmi zmarłego w tym czasie pomoże im poradzić sobie ze stratą. Ważne jest, aby pozostali mieszkańcy i personel również czuli wsparcie, gdyż część z nich związała się emocjonalnie z mieszkańcem, który zmarł.

Cele Kroku 6:

- ▶ Członkowie zespołu terapeutyczno-opiekuńczego posiadają wiedzę na temat tego, jak wspierać bliskich i personel w żałobie, reagując odpowiednio i ze zrozumieniem na różne zachowania tych osób.
- ▶ Wszyscy pracownicy będą znali procedurę zgłaszania zgonu przez rodzinę lub bliskich przyjaciół do Urzędu Stanu Cywilnego, a także organizacji pochówku.
- ▶ Zorganizowane zostaną spotkania Grupy Wsparcia dla personelu (podsumowujące opiekę nad umierającymi mieszkańcami).
- ▶ Dyrekcja będzie pomagać w organizacji kolejnych, regularnych spotkań Grupy Wsparcia dla personelu.
- ▶ Koordynator zapewni odpowiednią liczbę kopii karty „*Refleksja nad towarzyszeniem umierającemu*” (wykorzystywanej do prowadzenia spotkań grupy, podsumowujących opiekę nad umierającym).
- ▶ Koordynator będzie dbał o to, aby karta „*Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia*” była regularnie wypełniana.

Większość rodzin i przyjaciół zmarłych osób będzie potrzebowała pomocy i wsparcia emocjonalnego podczas czynności niezbędnych do wykonania po śmierci mieszkańca. Bliskim można przekazać w pisemnej formie pewne informacje, które w okresie, kiedy trudniej im zapamiętać informacje przekazywane ustnie, stanowią dla nich pomocne wskazówki. Kontakt z bliskimi zmarłego kilka tygodni po jego śmierci może być niezwykle pomocny, zwłaszcza kiedy krewny jest małżonkiem lub jedynym rodzeństwem zmarłego. Zaproszenie rodziny lub przyjaciół będących w żałobie na coroczną mszę za zmarłych również może być ważnym elementem pomocy.

Należy pamiętać, że mieszkaniowiec, który zmarł, mógł nawiązać bliskie przyjaźnie z innymi mieszkańcami w placówce opiekuńczej, zwłaszcza, jeżeli mieszkał tam przez kilka lat. Zapewnienie pozostałym mieszkańcom wsparcia po jego śmierci oraz możliwości przeżycia żałoby jest również ważne.

Normalną sprawą jest, że śmierć mieszkańca dotyka również opiekunów i pracowników, którzy się nim opiekowali, zwłaszcza, jeżeli znali go dość długo. Pracownicy mogą odczuwać lęk, zwłaszcza ci, którzy nie mieli wcześniej styczności ze śmiercią. Chwila refleksji, moment na zastanowienie się, pozwala nam pamiętać o wyjątkowości danej osoby. Spotkania Grupy Wsparcia, poza refleksją i wsparciem dla personelu, który często doświadcza wielu zgonów, umożliwiają również personelowi placówki uczenie się w oparciu o własne doświadczenie. Spotkania pomogą pracownikom przemyśleć, co poszło dobrze, a co gorzej, oraz czego możemy się nauczyć z tych zdarzeń i związanych z nimi odczuć. Uczucia mają wpływ na nasz sposób opiekowania się ludźmi, a więc nie można ich ignorować. Każdy sposób odchodzenia jest ważny.

Personel placówki opiekuńczej musi mieć pewność, że będzie wiedział, jak sobie poradzić w różnych sytuacjach po śmierci mieszkańca. Jeśli jakiś mieszkaniec przyjaźnił się ze zmarłym, można pozwolić mu na to, aby zobaczyć ciało. Dotyczy to również osób z otępieniem, dla których pomoc w poradzeniu sobie z żałobą i startą jest równie ważna. Taki mieszkaniec może nie pamiętać, że ktoś mu bliski zmarł – jednakże poinformowanie go o tym, a następnie pójście z nim, aby mógł zobaczyć jego ciało (jeżeli jest to możliwe i jeżeli tego będzie chciał), pomoże mu zrozumieć i zapamiętać, co się stało. Udzielając wsparcia osobie z otępieniem po śmierci bliskiego jej mieszkańca, powinniśmy brać pod uwagę jej ogólne samopoczucie oraz życzenia. W niektórych sytuacjach konieczne będzie podejście indywidualne. Niektóre osoby z otępieniem mogą nie być w stanie wyrazić swoich emocji, mogą odczuwać stres lub zachować się nieadekwatnie do sytuacji. Takie problemy są bardziej prawdopodobne u osób ze średniozaawansowanym lub zaawansowanym stopniem otępienia. Pamiętaj, że każdy mieszkaniec w inny sposób „doświadcza” otępienia.

Poniżej proponujemy korzystanie z załączonych kart, które przedstawiają sposób prowadzenia spotkań poświęconych refleksji oraz służą do pośmiertnej analizy jakości opieki zapewnionej zmarłemu (karta „*Refleksja nad towarzyszeniem umierającemu*” oraz karta „*Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia*”). Narzędzia te pomagają ocenić, czy działania podejmowane przez personel podczas opieki nad osobą umierającą były wystarczające, czy może trzeba coś zmienić lub poprawić na przyszłość. Pozwala to też określić, z jakimi wyzwaniami muszą się mierzyć pracownicy w ramach opieki u kresu życia. Taka analiza posłuży do poprawy jakości opieki paliatywnej w placówce opiekuńczej.

DZIAŁANIA:

- Udział w comiesięcznych spotkaniach Grupy Wsparcia dla personelu i pomoc w wypełnieniu karty „*Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia*”.

NARZĘDZIA:

- Karta „*Refleksja nad towarzyszeniem umierającemu*” (służy do prowadzenia spotkań podsumowujących opiekę nad umierającym).
- Karta „*Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia*”.

6.1 WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Po śmierci mieszkańca należy przede wszystkim otoczyć opieką krewnych i przyjaciół będących w żałobie. Należy im pozwolić spędzić czas ze zmarłym oraz – kiedy będą już na to gotowi – przekazać informacje odnośnie formalności związanych ze zgłoszeniem zgonu do Urzędu Stanu Cywilnego oraz organizacji pochówku. Pamiętaj, że niektórzy członkowie rodziny lub bliscy przyjaciele mogą chcieć uczestniczyć w myciu i ubieraniu ciała po śmierci. Każdy – w tym także pracownicy – inaczej reaguje na śmierć. Często jest tak, że dzieci stanu wolnego, które były bardzo blisko związane ze swoim właśnie zmarłym rodzicem (matką lub ojcem) potrzebują szczególnego wsparcia; jest to konieczne zwłaszcza, gdy były one zaangażowane w opiekę przed przyjęciem do placówki opiekuńczej.

Bardzo ważne jest poinformowanie **załogi** o śmierci mieszkańca, a także gotowość do przekazania tej informacji **pozostałym mieszkańcom**, zwłaszcza tym, którzy byli zżyci z osobą, która odeszła. Czasem sami członkowie rodziny lub przyjaciele mogą chcieć porozmawiać z mieszkańcami, których poznali, lub mogą poprosić pracowników, aby to zrobili, jeżeli nie mogą dotrzeć do wszystkich mieszkańców, którzy znali zmarłego. W niektórych placówkach opiekuńczych dyrekcja umieszcza zdjęcie mieszkańca, który zmarł, na specjalnym stole w holu placówki i pozostawia obok kwiaty. Informuje to wszystkich wchodzących do placówki opiekuńczej, że ktoś umarł. Mieszkańcy placówki nie powinni dowiadywać się o śmierci innego współmieszkańca z lokalnych gazet.

Refleksja i omówienie z załogą – tuż po śmierci mieszkańca – opieki zapewnionej w ostatnim okresie życia umierającemu, stwarza personelowi możliwość nie tylko lepszego wsparcia i komunikacji, ale również nauki w oparciu o zdobyte doświadczenie. Film „*Spotkanie Grupy Wsparcia*” przedstawia, w jaki sposób takie spotkania mogą być zorganizowane. Spotkania te najlepiej organizować co miesiąc, aby omówić sytuacje związane ze śmiercią mieszkańców, którzy odeszli w danym miesiącu. W spotkaniach dopuszcza się możliwość udziału członków specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej, współpracującego z placówką lub innych pracowników opieki zdrowotnej, a także ich pomoc w prowadzeniu spotkań grupy w celu wzmocnienia wzajemnych relacji.

Informacje o mieszkańcu należy odpowiednio uzupełnić i uporządkować. Kartę „*Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia*” można wypełnić zaraz po śmierci mieszkańca lub podczas comiesięcznego spotkania poświęconego refleksji i podsumowaniu opieki nad zmarłymi.

6.2 BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery w zapewnianiu wsparcia po śmierci mieszkańca osobom, które się nim opiekowały

Przekonanie, że bliscy osób, które umierają w placówce opiekuńczej, spodziewają się śmierci, ponieważ mieszkańcy są w podeszłym wieku i że w związku z tym wsparcie nie jest im potrzebne.

Niedostrzeganie potrzeby wsparcia pracowników po śmierci mieszkańca, wynikające z przekonania, iż umieranie mieszkańców jest związane ze specyfiką ich pracy.

Przekonanie, że organizacja spotkań refleksyjno-podsumowujących jest bezzasadna w miesiącach, w których nie było zgonu.

Przekonanie, iż nie można dopuścić, aby pozostali mieszkańcy placówki opiekuńczej dowiedzieli się, że jeden z ich współmieszkańców zmarł.

Proponowane rozwiązania

Wyjaśnij, że śmierć rodzica może bardziej dotknąć niektórych członków rodziny, niż by się to mogło wydawać (zwłaszcza te córki czy tych synów, którzy nie założyli własnych rodzin). Zwróć uwagę, iż bardzo pomocne może być wskazanie osieroconym, jak radzić sobie z uczuciami, których mogą oni doświadczać, np.: z lękiem, zagubieniem, smutkiem.

Wyjaśnij, że opieka nad umierającymi mieszkańcami oraz ich bliskimi może być emocjonalnie wyczerpująca, zwłaszcza dla mniej doświadczonych pracowników. Możliwość wspólnej refleksji nad śmiercią mieszkańca nie tylko pomaga wesprzeć zespół, ale także pozwala na nauczenie członków zespołu tego, co można zrobić inaczej w sytuacji, gdy kolejny mieszkaniec będzie umierał.

Zasugeruj, że jeżeli w ciągu danego miesiąca w placówce opiekuńczej nie było zgonu, to czas zaplanowany na spotkanie refleksyjno-podsumowujące można wykorzystać na nieformalne szkolenie na temat dowolnego aspektu opieki paliatywnej.

Zwróć uwagę na to, że rozmowa o śmierci przeprowadzona z mieszkańcami w odpowiedni sposób pozwala im zrozumieć, że kiedy oni umrą, ich śmierć zostanie potraktowana z godnością.

6.3 PLAN SZKOLENIA: WSPIERANIE OSÓB BLISKICH I OPIEKUNÓW PO ŚMIERCI MIESZKAŃCA

ZOBACZ



Obejrzyj film (w języku angielskim):

Dodatkowe materiały 4: „Spotkanie Grupy Wsparcia”

http://www.epi.cm-uj.krakow.pl/eupace_pl/

KARTA „Refleksja nad towarzyszeniem umierającemu” [5]

Inicjały zmarłego mieszkańca: Data spotkania zespołu

Refleksja i podsumowanie opieki są elementami procesu, w którym praktyka kliniczna może być poddana ponownej analizie. Jego celem jest rozwój krytycznego myślenia i uczenia się, dzięki którym opiekę można stale poprawiać. Ten proces dokonuje się wraz z każdym spotkaniem i powinien być traktowany raczej jako pomoc w uczeniu się przez całe życie, niż jako jednorazowe działanie ograniczone do danej sytuacji klinicznej.

1. Proszę opisać osobę/zdarzenie.

Proszę zachęcić wszystkich uczestników spotkania, aby przez nie dłużej niż 5 minut przywołali w pamięci wspomnienie zmarłej osoby i zdarzenia z nią związane, takie jak:

Osoba: Jaki był jej wygląd, co lubiła robić? Czy miała rodzinę? Kto był dla niej ważny? Co lubiła/czego nie lubiła? Czy była wesoła/poważna/smutna/zła? Jaki miała pogląd na to, co się jej wydarzyło? Czy była zależniona/niespokojna?

Zdarzenie: Co się wydarzyło? Kto brał w tym udział?

2. Co doprowadziło do śmierci?

Proszę opisać, jakie zdarzenia dotyczące tej osoby miały miejsce na kolejnych zmianach/dyżurach, oraz co doprowadziło do jej śmierci lub opisywanego zdarzenia.

3. Jakie odczucia ma personel odnośnie zaistniałej sytuacji?

Co poszło dobrze? Co nie poszło dobrze? Jakie odczucia mają poszczególne osoby w związku z tym?

Uczestnicy spotkania mogą dzielić się swoimi zarówno pozytywnymi, jak i negatywnymi odczuciami. Prezentowane uczucia mogą odzwierciedlać to, jak przebiega proces przyswajania wiedzy. Należy przy tym pamiętać, że ważne jest nie tylko bycie szczerym, lecz także szanowanie uczuć innych osób. Proszę zastanowić się nad podjętymi decyzjami – to pomoże w uświadomieniu sobie, co jeszcze mogło lub nie mogło być zrobione. Mogą w tym pomóc wypowiedzi innych osób. Proszę pamiętać, by zastanowić się nad tym, czego oczekiwano i co zostało zaplanowane, jakie były pierwotne cele, co zamierzano osiągnąć. Np. w przypadku śmierci mieszkańca placówki opiekuńczej: Czy zastosowano *Plan Postępowania w Ostatnich Dniach Życia*? Czy potrzebne leki zostały wcześniej zamówione i były dostępne na miejscu? Czy objawy zostały opanowane? Czy rodzina otrzymała wsparcie i była poinformowana? Czy sprawy duchowe zostały wzięte pod uwagę? Czy w chwili śmierci mieszkaniowiec znajdował się w miejscu, w którym chciał być? Czy życzenia mieszkańca dotyczące opieki nad nim w ostatnim okresie życia zostały wzięte pod uwagę? Czy odnotowano to w dokumencie „*Myśląc o przyszłości*”? Czy podjęto decyzję o zaprzestaniu uporczywej terapii?

4. Co można było zrobić inaczej?

Posiadaną wiedzę możemy poszerzać dzięki rozważaniom na temat tego, co mogło być zrobione inaczej. Aby taki sposób uczenia się mógł być skuteczny, należy zapewnić uczestnikom spotkania odpowiednie warunki do rozmowy. Takie, które dają poczucie bezpieczeństwa i wspierają krytyczny sposób myślenia, pozbawiony tendencji do wzajemnego obwiniania się.

5. Jakie są wnioski z tej analizy? Co należy zmienić?

Można wymienić główne wnioski, dotyczące tego, czego się nauczyliśmy na podstawie omówionych zdarzeń oraz przedstawić plan działań potrzebnych, by poprawić proces uczenia się i w przyszłości lepiej dostosować opiekę do potrzeb mieszkańców u kresu życia. Może to oznaczać: wprowadzenie pewnych zmian organizacyjnych lub całkowitą zmianę zasad postępowania; przeprowadzenie rozmów z lekarzami rodzinnymi lub/i pielęgniarkami po to, aby w przyszłości problem obecnie dyskutowany nie wystąpił ponownie. Przeprowadzona analiza może także unaocznic potrzebę przeszkolenia personelu. Ważne jest, aby te istotne wnioski nie pozostały na papierze, lecz zostały wprowadzone w czyn. Każda refleksja nad sprawowaną opieką może wzmacniać umiejętności praktyczne i powinna być traktowana nie tylko jako element uczenia się, lecz służyć docenieniu dobrej praktyki. Refleksja nie jest biernym rozważaniem, lecz aktywnym, przemyślanym procesem, który wymaga zaangażowania, energii i chęci uczenia się w zespole.

1. Opis osoby lub zdarzenia z nią związanego.

2. Co doprowadziło do śmierci?

3. Jakie odczucia ma personel odnośnie zaistniałej sytuacji?

a) Co poszło dobrze?

b) Co nie poszło dobrze?

5. Jakie są wnioski z tej analizy?
Co należy zmienić?

4. Co można było zrobić inaczej?

6

**Rozpoczęcie spotkań
Grupy Wsparcia
(refleksja po śmierci
mieszkańca i
podsumowanie opieki)**

Inicjały zmarłego mieszkańca: Data spotkania zespołu

1. Proszę opisać osobę/zdarzenie.
Proszę zachęcić wszystkich uczestników spotkania, aby przez nie dłużej niż 5 minut przywołał w pamięci wspomnienie zmarłej osoby i zdarzenia z nią związane, takie jak:
Osoba: Jaką był jej wygląd, co lubiła robić? Czy miała rodzinę? Kto był dla niej ważny? Co lubiła/czego nie lubiła? Czy była wesółą/poważną/smutną/złą? Jaki miała pogląd na to, co się jej wydarzyło? Czy była zadowolona/niespokojna?
Zdarzenie: Co się wydarzyło? Kto brał w tym udział?

2. Co doprowadziło do śmierci?

Proszę opisać, jakie zdarzenia dotyczące tej osoby miały miejsce na kolejnych zmianach/dyżurach, oraz co doprowadziło do jej śmierci lub opisywanego zdarzenia.

3. Jakie odczucia ma personel odnośnie zaistniałej sytuacji?

[illegible]

4. Co można było zrobić inaczej?

Posiadając wiedzę możemy poszerzać dzięki rozważaniom na temat tego, co mogło być zrobione inaczej. Aby taki sposób uczenia się mógł być skuteczny, należy zapewnić uczestnikom spotkania odpowiednie warunki do rozmowy. Takie, które dają poczucie bezpieczeństwa i wspierają krytyczny sposób myślenia, pozbawiony tendencji do wzajemnego obwiniania się.

5. Jakie są wnioski z tej analizy? Co należy zmienić?

Motywami wymiaru głębi, dotykał przede wszystkim tego, czego się nauczyliśmy na podstawie omówionych zdarzeń oraz przedstawiał plan działań potrzebnych, by poprawić proces uczenia się i w przyszłości lepiej dostosować opiekę do potrzeb mieszkańców w kresu życia. Motyw to oznaczać: wprowadzenie nowych zmian organizacyjnych lub całkowity zmianą zasad postępowania; przeprowadzenie rozmów z lekarzami rodzinnymi lubi pielęgniarkami po to, aby w przyszłości problem obecnie dyskutowany nie wystąpił ponownie. Przeprowadzona analiza może także uświadomić potrzebę przeszkolenia personelu. Ważne jest, aby te istotne wnioski nie pozostały na papierze, lecz zostały wprowadzone w czyn. Każda refleksja nad sprawowaną opieką może zwiększać umiejętności praktycznej i powinna być oparta na dowodach. W tym celu należy dokonywać zmian, które będą skutkowały poprawą. Jest to bierny rozwazanie, lecz aktywnym, przemyslanym procesem, który wymaga zaangażowania, energii i chęci uczenia się w zespole.

KARTA „Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia

[illegible][illegible]

FAZA UTRWALANIA

Cele fazy utrwalania:

- ▶ Rozwijanie podejścia zespołowego celem zapewnienia najwyższej jakości opieki paliatywnej dla wszystkich mieszkańców.
- ▶ Koordynator zadba o to, aby wszyscy nowi pracownicy placówki opiekuńczej zapoznali się z założeniami Programu PACE: „Kroki do sukcesu” i włączyli w jego realizację, w celu doskonalenia opieki paliatywnej.
- ▶ Koordynator zachęci załogę do rozwijania w placówce kultury otwartej komunikacji na temat umierania – do używania w opisie stanu umierającego mieszkańca słowa „umierający”, zamiast wyrażen typu „w gorszym stanie”.
- ▶ Koordynator zadba o to, aby personel korzystał z różnorodnych, właściwych formularzy w celu oceny bólu.
- ▶ Koordynator będzie uczestniczył i pomagał w prowadzeniu dwóch comiesięcznych spotkań, tzn.: Spotkań Interdyscyplinarnych, poświęconych opiece paliatywnej, a także spotkań Grupy Wsparcia, w celu refleksji nad towarzyszeniem umierającemu oraz podsumowania (po śmierci mieszkańca) opieki sprawowanej nad nim w końcowej fazie jego życia.

Po fazie wdrożenia Programu PACE bardzo ważne jest to, aby program był kontynuowany. Należy nadal prowadzić comiesięczne Spotkania Interdyscyplinarne oraz spotkania Grupy Wsparcia, poświęcone refleksji nad zmarłym mieszkańcem. Każdy nowy pracownik placówki powinien zostać przeszkolony i wdrożony do Programu. Faza utrwalania to bardzo ważny czas, który powinien zostać poświęcony na utrwalanie, powtarzanie i usystematyzowanie wszystkich kroków Programu.

Okres utrwalania efektów szkoleń polega na ugruntowaniu „kroków” podjętych w czasie sześciu miesięcy wdrażania Programu. Na tym etapie Koordynatorzy powinni już dobrze rozumieć zasady Programu PACE: „Kroki do sukcesu” i sprawnie realizować opiekę paliatywną o wysokim standardzie. Jednakże, ze względu na dużą rotację personelu w placówkach opiekuńczych, w okresie utrwalania efektów Programu PACE może być konieczne dalsze prowadzenie szkoleń w formie powtarzania lub pogłębienia zagadnień omówionych w ramach Programu (jak korzystanie z narzędzia *„Myśląc o przyszłości”*) tak, aby wszyscy pracownicy placówki znali wszystkie kroki i narzędzia wdrożone w ramach tego Programu.

Ważnym elementem wdrażania każdego Programu jest objęcie nim i zaangażowanie całego zespołu. Nowi pracownicy zatrudnieni w placówce muszą zapoznać się z Programem PACE: „Kroki do sukcesu”.

Opieka nad niedołącznymi osobami w podeszłym wieku wiąże się z wprowadzeniem do kultury organizacji placówki filozofii opieki paliatywnej, której podstawę stanowi pełen współczucia zespół, posiadający wiedzę jak oceniać objawy (zarówno fizyczne, jak i psychiczne) i udzielać potrzebnej pomocy (na przykład przez zapewnienie tego, żeby karty oceny bólu były stosowane u mieszkańców, u których te objawy występują).

WPROWADZENIE DLA KOORDYNATORA

Jako Koordynator nauczysz się wiele i będziesz wzorem dla zespołu do naśladowania w realizacji dobrej opieki paliatywnej. Można mieć nadzieję, że poprzez comiesięczne Spotkania Interdyscyplinarne dotyczące opieki paliatywnej oraz comiesięczne refleksyjno-podsumowujące spotkania Grupy Wsparcia, załoga placówki również będzie się uczyła, a koordynacja opieki nad mieszkańcami ulegnie poprawie. Oba te rodzaje comiesięcznych spotkań muszą zostać zakorzenione w kulturze organizacyjnej placówki opiekuńczej. Prowadzone w efektywny sposób, stwarzają wspólną możliwość ciągłego uczenia się.

Na zakończenie warto przypomnieć, iż pracownicy placówek opiekuńczych i bliscy mieszkańców placówek muszą ze sobą współpracować w celu zapewnienia mieszkańcom dobrej jakości życia w ostatnim jego okresie.

BARIERY I PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Potencjalne bariery w utrwalaniu efektów szkoleń w kulturze organizacyjnej placówki opiekuńczej

Proponowane rozwiązania

Trudność w rozumieniu pojęcia opieki paliatywnej przez personel – „My się nie zajmujemy opieką paliatywną” (*przyp. tłum.*)

W oparciu o definicję wytłumaczyć podstawowe pojęcia, tj. na czym polega opieka paliatywna, opieka u kresu życia, planowanie opieki z wyprzedzeniem, oświadczenie woli i jakie to ma znaczenie w opiece nad mieszkańcem przebywającym w placówce opiekuńczej. Jest wiele niejasności w sposobie definiowania tych pojęć, a zrozumienie ich istoty i zakresu pomoże pracownikom stwierdzić, które z ich zadań wpisują się w pojęcie opieki paliatywnej (*przyp. tłum.*).

Trudność w zmotywowaniu personelu do zainteresowania się opieką paliatywną.

Zwróć uwagę, że opieka paliatywna musi być stałym elementem różnych spotkań. Przykład idzie od góry – to znaczy, jeżeli załoga otrzyma właściwe wzorce, jak realizować opiekę paliatywną dobrej jakości, to będzie troszczyła się o mieszkańców u kresu życia i ich bliskich. Jeżeli zespół tego nie robi, trzeba zastanowić się dokładnie, z czego wynika takie zachowanie. Nowych pracowników placówki opiekuńczej należy poinformować, że rozpoczęcie pracy w danej placówce opiekuńczej będzie wiązało się w znacznej mierze z opieką nad bardzo niedołężnymi, starszymi osobami, które zazwyczaj będą umierać w placówce i raczej nie będą wysyłane do szpitala tylko po to, aby tam umrzeć.

Niepokój Koordynatora, że nie jest w stanie zrobić wszystkiego sam.

Powinieneś uzmysłwić sobie, że nie jesteś w stanie zrobić wszystkiego sam, ani że nie oczekuje się tego od Koordynatora!

Dyrekcja placówki opiekuńczej powinna upewnić się, że Koordynator ma wsparcie ze strony pracowników. Jeżeli tak nie jest, poproś dyrektora o pomoc. Przedyskutuj z nim możliwość oddelegowania cię na kilka godzin tygodniowo do realizowania obowiązków związanych z pełnieniem funkcji Koordynatora.

Niewystarczająca liczba pracowników w placówce opiekuńczej.

Rzeczywiście – dobra opieka paliatywna wymaga odpowiedniej liczby pracowników. Jeżeli uważasz, że pracowników jest za mało, zgłoś to dyrektorowi, podając mu konkretne argumenty. Dyrektor może nie mieć pełnej orientacji odnośnie rzeczywistych obciążeń załogi w związku z wdrażaniem Programu. Jednocześnie zastanów się, co można zrobić, aby poprawić organizację pracy. Ponadto staraj się zrobić jak najlepiej to, co możesz z taką liczbą pracowników, jaką masz. Nie zamartwiaj się sprawami, na które nie masz wpływu.

Brak zaangażowania ze strony lekarza rodzinnego.

Postaraj się uświadomić lekarzowi, iż jego współpraca z pracownikami placówki opiekuńczej jest bardzo ważna, ponieważ pomaga budować trwałą relację z zespołem. Możesz także zapewnić, że chociaż spotkania w ramach Programu pochłaniają trochę czasu, to dzięki wspólnemu omawianiu spraw mieszkańców, wszyscy – lekarz i zespół – mogą go zaoszczędzić dzięki wspólnej analizie i dobremu planowaniu opieki.

PIŚMIENNICTWO

1. Department of Health. The route to success in end of life care - achieving quality in care homes. 2010.
2. Clark D. 'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept. End of Life Care Studies: University of Glasgow, 2014.
3. Warden V, Hurley A, Volicer L. Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. Journal of the American Medical Directors Association 2003; 4(1):9-15.
4. Hockley J. Intimations of Dying: a visible and invisible process. Journal of Palliative Care 2015; 31(3):166-171.
5. Hockley J. Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance care. International Journal of Older People Nursing 2014; 9 (2):118-130.

DODATKOWE MATERIAŁY W JĘZYKU ANGIELSKIM:

Prawo dotyczące poczytalności osoby i możliwości podejmowania przez nią decyzji:

www.justice.gov.uk/guidance/mca-info-leaflet.htm

Chapman S. The Mental Capacity Act in Practice: Guidance for End of Life Care. London, National Council for Palliative Care, 2008.

Przewodnik po najlepszych decyzjach w interesie pacjenta:

<https://www.scie.org.uk/mca-directory/making-decisions/>

Zaawansowany plan opieki:

<http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

Regnard C. Prawo do decydowania. Zintegrowane podejście do podejmowania decyzji co do przyszłej formy opieki u dzieci, ludzi młodych i dorosłych, 2015;

<http://www.necn.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/05/Deciding-Right-v28-7May-20151.pdf>

Adaptowane z materiałów wydanych przez Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, London SE26 6DZ

Zalecane dodatkowe publikacje:

Fisher R, Ross M, MacLean MJ (red.). A guide to end-of-life care for seniors. University of Toronto and University of Ottawa: Canada, 2000.

Kinley J, Stone L, Butt A, Kenyon B, Santos Lopes N. Developing, implementing and sustaining an end of life care programme in residential care homes. *International Journal of Palliative Nursing* 2017; 23(4):186-193.

Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T. Stan opieki paliatywnej w Polsce w 2014 roku. *Medycyna Paliatywna* 2016; 8(3):120-127.

Wesołek E. Dostępność opieki paliatywnej i hospicyjnej dla mieszkańców domów pomocy społecznej i placówek opieki długoterminowej - zasadność, możliwości i bariery. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2016; 10(3):112 -118.

Grądalski T, Kochan K. Oczekiwania głównych opiekunów chorych niezdolnych do wyrażenia woli u kresu życia. *Medycyna Paliatywna* 2017; 9(1): 21-29.

Kleja J, Filipczak-Bryniarska I, Wordliczek J. Komunikacja w opiece paliatywnej. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2010; 4(2):81-85.

Grądalski T, Kochan K, Wesołek E, Kleja J. Zgoda chorego na leczenie u kresu życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2010; 4(3):119-124.

Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2010; 4(2):41-53.

Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 2. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2010; 4(2):54-6.

ANEKS

Poniżej przedstawiamy materiały dodatkowe, które mogą stanowić uzupełnienie szkoleń z zakresu Programu PACE: „Kroki do sukcesu”.

Wprowadzenie. Co to jest opieka paliatywna?

Przegląd sytuacji związanej z opieką u kresu życia sprawowanej w placówkach opiekuńczych w Polsce.

- Skierowanie do uczestników pytań dotyczących:
 - ▶ tego, co już wiedzą na temat specjalistycznej opieki paliatywnej w Polsce,
 - ▶ tego, jak wygląda świadczenie opieki paliatywnej dla starszych, niedołączonych osób w placówkach opiekuńczych.
- Co to jest opieka paliatywna?
 - ▶ Podziel uczestników na pary lub trójki.
 - Rozdaj uczestnikom opis przypadku pana Edwarda – patrz dalsza część materiałów. Poproś o jego przeczytanie, a następnie o przedyskutowanie w parach (lub trójkach) sugestii dotyczących planu opieki nad panem Edwardem.

[10 min + 10 min na podzielenie się wynikami tej dyskusji na forum całej grupy]

- ▶ Zapisz na tablicy następujące pytania i poproś uczestników o ich przedyskutowanie:
 - „Czy miałeś styczność z opieką paliatywną? W jakich okolicznościach?” – np. bliska dla ciebie osoba przebywała w hospicjum; mieszkaniec placówki opiekuńczej, w której pracujesz, został przeniesiony do hospicjum; uczestniczyłeś w kweście na rzecz hospicjum; pomagasz, jako wolontariusz w hospicjum...
 - „Co rozumiesz pod hasłem opieka paliatywna?” (użyj notatek znajdujących się w dalszej części materiałów do prowadzenia dyskusji i szkolenia)

- **Zaawansowana opieka paliatywna (zaadaptowane z: Macmillan Cancer Relief, 2004)**

Historia:

Pan Edward (lat 77) jest jednym z najmłodszych mieszkańców placówki opiekuńczej. W placówce tej przebywa ponad dwa lata. Został tu przeniesiony ze szpitala po tym, jak wystąpił u niego udar, który spowodował ograniczenie jego samodzielności. Pan Edward zawsze prezentował dużą złość z powodu utraty niezależności i konieczności zamieszkania w placówce opiekuńczej.

Zanim doszło do udaru, pan Edward przez wiele lat, od śmierci żony, radził sobie sam. Dawał sobie radę stosunkowo dobrze. Osoby z jego otoczenia uważały go za „samotnika”, ale także za kogoś, kto zawsze był gotowy przystanąć i porozmawiać. Pan Edward miał z żoną trójkę dzieci – jedno zmarło podczas porodu, córka zginęła w wypadku samochodowym, a syn umarł na raka w wieku lat 23. Pan Edward ma starszą od siebie siostrę – Katarzynę – która jest dla niego szczególnie bliską osobą. Niestety, pani Katarzyna mieszka w odległości około 100 km i rzadko może go odwiedzać. Kiedy pan Edward przebywał w swoim własnym domu, co tydzień rozmawiał z nią przez telefon, jednak ostatnio nikt nie słyszał, aby z nią rozmawiał.

Aktualna sytuacja:

Pan Edward w tej chwili jest poważnie chory – ostatnio przechodził ciężką grypę i zapalenie oskrzeli. Stan zapalny w oskrzelach nie ustąpił po leczeniu antybiotykami, a pan Edward spędził ostatni tydzień w łóżku. Porusza się z trudem, nie chce z nikim rozmawiać, trzeba go zachęcać do jedzenia i picia. Większą część ostatniej nocy chory nie spał i kaszlał, co zakłócało wypoczynek innych mieszkańców. Lekarz, który opiekuje się panem Edwardem, powiedział personelowi placówki, iż ten raczej nie wydobrzeje, co więcej - najprawdopodobniej umrze on w najbliższym czasie.

Jak można pomóc panu Edwardowi?

Treści pomocne w prowadzeniu dyskusji oraz szkolenia:

Celem opieki paliatywnej jest zapewnienie umierającym – niezależnie od rodzaju choroby, a także niezależnie od miejsca – komfortu, uwolnienia od bólu, godności i uwagi podczas ostatnich miesięcy/tygodni/dni ich życia.

Definicja opieki paliatywnej w odniesieniu do starszych osób z zespołem słabości:

„Opieka paliatywna/opieka u kresu życia nad starszymi, niedołącznymi osobami to aktywne, pełne współczucia podejście, które pomaga, zapewnia komfort i jest źródłem wsparcia dla starszych ludzi, którzy zmagają się lub umierają z powodu postępujących bądź przewlekłych, zagrażających życiu schorzeń. Taka opieka uwzględnia wartości osobiste, kulturowe i duchowe, przekonania oraz zwyczaje, polega także na wspieraniu krewnych i przyjaciół aż do momentu utraty bliskiej osoby, jak również w okresie osierocenia” (Fisher i wsp., 2009;9).

Ważną cechą opieki paliatywnej jest akceptacja faktu, iż śmierć jest nieunikniona, a także, że może ona zdarzyć się w najbliższej przyszłości. Celem opieki paliatywnej nie jest ani przyspieszenie, ani opóźnianie momentu śmierci.

Zadania opieki paliatywnej:

- Monitorowanie dolegliwości oraz dążenie do zapewnienia osobom u kresu życia ulgi w bólu, powstrzymanie się od tzw. uporczywej terapii.
- Tworzenie sieci wsparcia dla osób u schyłku życia z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb w sferach społecznej, emocjonalnej, duchowej oraz fizycznej, a także umożliwianie chorej osobie maksymalnie aktywnego życia, sprawowania kontroli nad swoją sytuacją, bycia niezależnym oraz dokonywania wyborów – włącznie z uczestniczeniem w podejmowaniu decyzji ośnoście miejsca umierania.
- Zapewnienie emocjonalnego, duchowego, a także praktycznego wsparcia dla rodzin i przyjaciół, zarówno podczas choroby bliskiej osoby, jak i po jej śmierci.
- Budowanie więzi pomiędzy chorym, jego rodziną, członkami personelu, a także innymi specjalistami opieki zdrowotnej; troska o dobrą komunikację w zespole.

Opieka paliatywna wyrosła z potrzeb ludzi, którzy chorują na raka, jednakże w chwili obecnej jej zadaniem jest troska o dobrą jakość życia wszystkich ludzi cierpiących na nieuleczalne choroby – w tym osób starszych i niedołącznych.

Słowo „hospicjum” pochodzi ze średniowiecza, kiedy to hospicja były przytułkami dla pielgrzymów – miejscem, gdzie ludzie mogli odpocząć w drodze, zaczerpnąć snu i zjeść posiłek. Termin ten został przez wczesny ruch hospicyjny zaadaptowany jako nazwa miejsca, w którym ludzie wyczerpani swoją podróżą życiową, z powodu raka czy innej choroby, mogą znaleźć odpoczynek, zaznać komfortu i specjalistycznej, holistycznej opieki – także nad swoją duszą.

W Kanadzie pracownicy opieki zdrowotnej nie chcieli używać słowa „hospicjum” i w jego miejsce przyjęli określenie „opieka paliatywna” – pozostało ono w użyciu. Określenie to pochodzi od łacińskiego słowa *pallium* i oznacza „okrywać opieką jak płaszczem”. Ideą opieki paliatywnej jest otaczanie potrzebujących opieką pomimo faktu, że choroba nie może być wyleczona; w zamian tego, nacisk położony jest na leczenie objawów choroby.

KROK 1 - OMAWIANIE Z MIESZKAŃCAMI PLACÓWKI OPIEKI NAD NIMI ŚWIADCZONEJ TERAZ I W PRZYSZŁOŚCI

Komunikowanie się (zaadaptowane z Macmillan Cancer Relief 2004)

Podziel grupę na pary i poproś, aby w dwójkach podzielili się doświadczeniem OTRZYMYWANIA złych wiadomości – NIE O ŚMIERCI czy UMIERANIU (7-10 min). Następnie poproś, aby:

- Opisali okoliczności otrzymania złej wiadomości.
- Opisali, w jaki sposób wiadomość została przekazana.
- Opisali sposób zachowania osoby, która przekazywała złe wieści.

Teraz niech druga osoba z pary podzieli się swoim doświadczeniem PRZEKAZYWANIA złych wiadomości – NIE O ŚMIERCI I UMIERANIU (7-10 min). Następnie poproś, aby:

- Odtworzyła to, co zostało powiedziane w trakcie tej sytuacji.
- Opisała, jakie uczucia towarzyszyły przekazywaniu złych wiadomości.
- Opisała, jak ta druga osoba zachowała się w odpowiedzi na złe wiadomości.

INFORMACJE ZWROTNE – uczestnicy mogą wspominać bardzo dużo różnych uczuć i rodzajów reakcji w odpowiedzi na otrzymywanie/przekazywanie złych wiadomości:

- **Otrzymywanie:** zaskoczenie, szok, gniew, poczucie winy, zagubienie/oszołomienie, lęk, niepokój, płaczliwość, hiperwentylacja, nudności, ulgę itp.
- **Przekazywanie:** dyskomfort, zażenowanie, zawstydzenie, poczucie braku wiedzy, co należy powiedzieć, nie znając osoby lub nie znając jej dobrze itp.

Umiejętności, które poprawiają komunikację:

- ▶ Obecność i aktywne słuchanie – słuchanie we właściwy sposób skutkuje dobrym porozumiewaniem się:
 - Nie prowadź rozmów w korytarzu – znajdź miejsce, gdzie możesz usiąść z rozmówcą.
 - Wybieraj na rozmowę miejsca ciche, gdzie nic nie rozprasza uwagi.
 - Stosuj się do zasady, że w danym momencie tylko jedna osoba mówi. Zajmij taką pozycję, aby twoje oczy były na wysokości oczu rozmówcy lub poniżej.
 - Wsłuchaj się w emocje, które kryją się za słowami.
 - Wyrażaj swoje zaangażowanie w rozmowę poprzez króciutkie „ymh” i „aha”.
 - Zawsze szanuj drugą osobę za to, co chce powiedzieć – nawet, jeżeli będzie chciała wyrazić złość.
 - KAŻDY POTRAFI SŁUCHAĆ – nawet ktoś, kto nie ma jeszcze dużego doświadczenia jako opiekun.

KROK 2 - OCENA I OBSERWACJA ZMIAN W FUNKCJONOWANIU MIESZKAŃCÓW

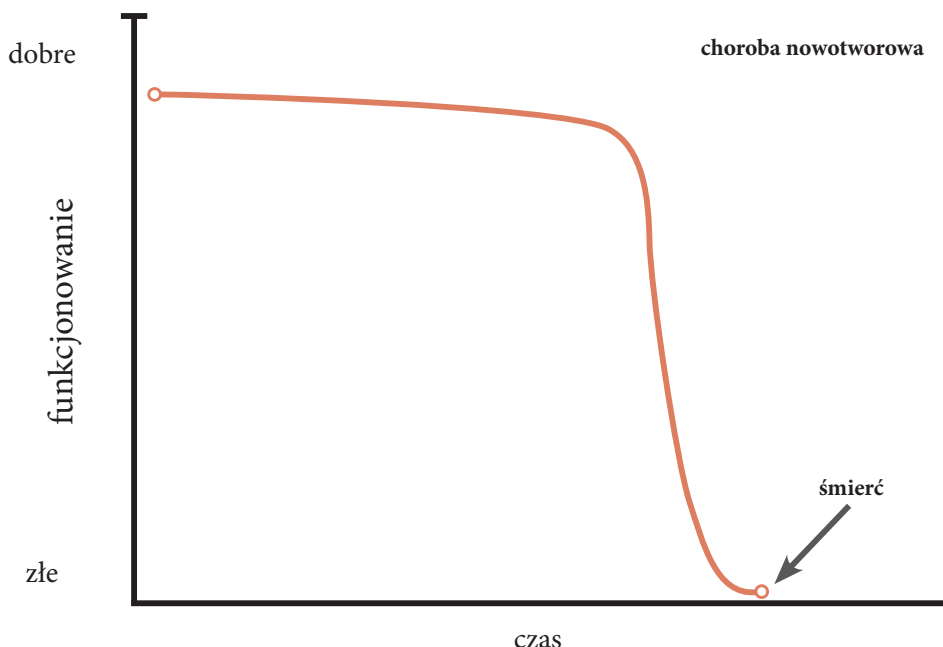
Krzywe umierania (trajektorie umierania)

Można wyróżnić 3 typy krzywych umierania, które są charakterystyczne dla trzech rodzajów schorzeń. Na etapie, kiedy wyczerpano już możliwości leczenia przyczynowego są to trajektorie charakterystyczne dla:

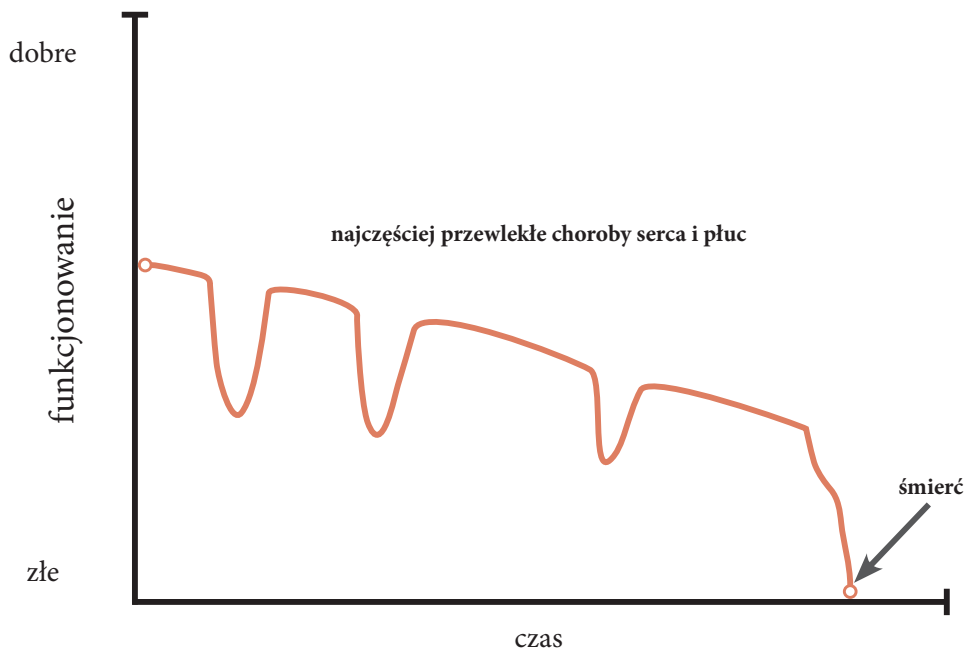
- 1) choroby nowotworowej,
- 2) chorób układu sercowo-naczyniowego oraz przewlekłych chorób układu oddechowego itp. – w takich przypadkach śmierć może mieć charakter nagły,
- 3) zespołu słabości – stan chorego może pogarszać się sukcesywnie.

Trajektoria umierania jest graficznym przedstawieniem procesu umierania – NARYSUJ KAŻDĄ Z NICH NA TABLICY:

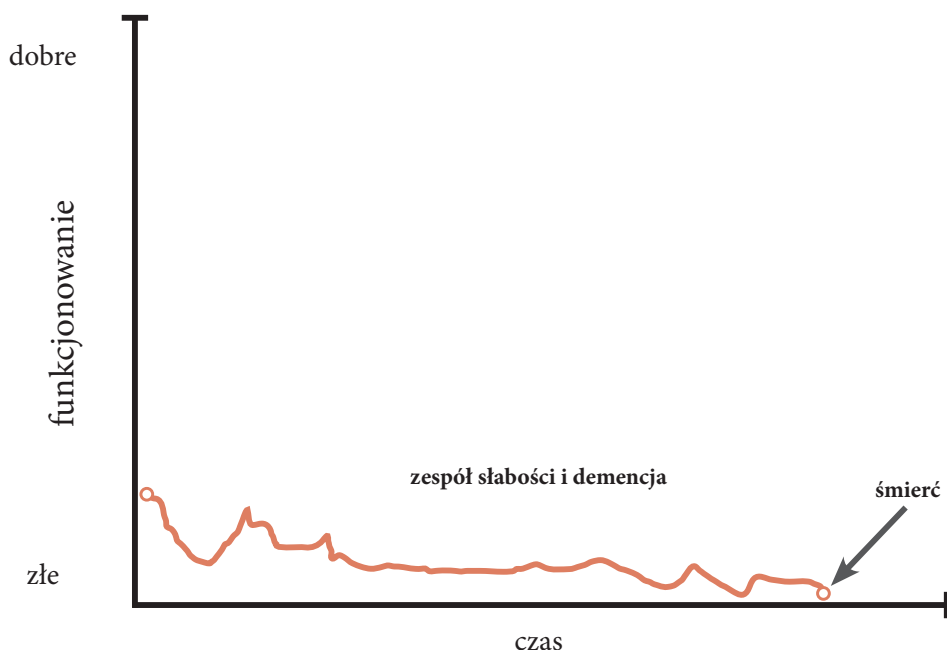
Krótki okres pogarszania się stanu zdrowia, „umieranie” (Lynn, 2003)
- scenariusz typowy dla choroby nowotworowej



Epizody pogorszeń stanu zdrowia i nagłe umieranie
– scenariusz typowy w przypadku chorób serca



Sukcesywne pogarszanie się stanu zdrowia
– scenariusz typowy dla zespołu słabości oraz demencji – najbardziej typowy dla mieszkańców placówek opiekuńczych



KROK 4 - ZAPEWNIENIE WYSOKIEJ JAKOŚCI OPIEKI: LECZENIE OBJAWÓW

Podziel grupę na pary lub trójki i rozdaj im materiały z opisem przypadku pani Elżbiety. Podkreśl, że w przypadku leczenia bólu u mieszkańca z otępieniem karty wypełniane są zawsze przez więcej niż jedną osobę. Daj im 15 minut na przeczytanie i dokonanie oceny dolegliwości bólowych poprzez przyznanie punktów, według dołączonej skali PAINAD.

Przypadek 6: Pani Elżbieta - ocena bólu u osób z zaawansowanym otępieniem

Pani Elżbieta jest 87-letnią kobietą, która przebywa w placówce opiekuńczej od trzech lat. Zdiagnozowano u niej otępienie typu alzheimerowskiego i przez 5 lat nie stwierdzono u niej żadnej innej choroby. Aktualnie pani Elżbieta przyjmuje:

- trazodon – na noc,
- ibuprofen 400 mg – 2x dziennie,
- kodeinę z paracetamolem – w razie potrzeby.

Pani Elżbiecie trudno jest rozmawiać o swoich potrzebach i często nie wie, gdzie się znajduje – wędruje po swoim pokoju, a także wzdłuż korytarza. Wymaga całkowitej pomocy w myciu i ubieraniu. W większości przypadków samodzielnie radzi sobie przy jedzeniu.

Trzy dni temu opiekunka zaobserwowała, że zachowanie pani zmieniło się – nie była sobą. Stała się agresywna [przyznać punkt/punkty], co nie było dla niej typowe. Podczas, gdy zazwyczaj pani była uśmiechnięta, aktualnie na jej twarzy widoczny był grymas, a czasami pojękiwała i popłakiwała.

Lekarz rodzinny przybył, żeby skonsultować panią Elżbietę, ale odepchnęła go, kiedy spokojnie podszedł, aby zbadać jej ramię [przyznać punkt/punkty]. Niedawno pani miała wykonane zdjęcie rentgenowskie ramienia i chociaż wydawało się, że z ramieniem może być coś nie tak, wyniki tego nie pokazały. Użyj skali PAINAD, żeby oszacować ból występujący u tej pani – jakich zaleceń spodziewałbyś się od lekarza i dlaczego?

Proszę stosować tę kartę oceny, gdy mieszkaniec nie jest w stanie dokładnie opisać bólu, jaki odczuwa
(na podstawie Warden, Hurley & Volicer, 2003)

Przedmiot oceny	0	1	2	Wynik
Oddychanie niezależnie od wydawania różnych dźwięków	• Normalne	• Oddychanie czasami utrudnione • Krótki okres hiperwentylacji	• Głośny, ciężki oddech • Długi okres hiperwentylacji • Oddech Cheyne'a-Stokesa	
Wydawanie negatywnych dźwięków	• Brak	• Czasami jęczy lub stęka • Mowa ściszona lub niewyraźna	• Powtarzające się, przeszkadzające wołanie • Głośne jęczenie lub stękanie • Płacz	
Wyraz twarzy	• Uśmiecha się lub twarz bez wyrazu	• Smutny • Przystarszony • Zmarszczone brwi	• Grymas twarzy / wykrzywione usta	
Mowa ciała	• Zrelaksowany	• Śpiący • Niespokojny chód • Wierci się	• Sztywny • Zaciśnięte pięści • Kolana podciągnięte do góry • Ciągnie lub odpycha • Uderza	
Pocieszenie	• Nie ma potrzeby pocieszania	• Denerwuje się albo uspokaja pod wpływem głosu lub dotyku	• Nie można go pocieszyć, odwrócić uwagi lub uspokoić	
RAZEM				
Całkowita liczba punktów waha się od 0 do 10 (co wynika z wartości od 0 do 2 przyjętych dla każdego z 5 analizowanych przedmiotów oceny), przy czym wyższa punktacja wskazuje na silniejszy ból (0 = „bez bólu” do 10 = „silny ból”). Całkowity wynik równy 2 lub więcej wskazuje na obecność bólu, który wymaga interwencji.				
Uwaga! Po obliczeniu wyniku oceny bólu proszę nie zapomnieć o udokumentowaniu koniecznego leczenia na następnej stronie.				

Przypadek ten został pokazany w celu nauczania, w jaki sposób posługiwać się skalą PAINAD, a także w jaki sposób należy postępować w przypadku bólu.

Zobacz także: Dobrogowski J, Wordliczek J. Leczenie Bólu. Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2014 (przyp. tłum.).

KROK 5 - OPIEKA W OSTATNICH DNIACH ŻYCIA

Przyjrzenie się sytuacji starszych, niedołączonych osób umierających w placówkach opiekuńczych.

Dyskusja ogólna:

- Z jak dużą otwartością jesteś gotowy na prowadzenie rozmów o umieraniu w Waszej placówce?
 - ▶ Czy zamiast powiedzieć, że ktoś „umiera”, stosujesz zwroty typu „stan się pogarsza”, „jest słabszy” ?
- Jak wiele starszych osób z Waszej placówki jest przenoszonych do szpitala, żeby tam odejść, albo „niespodziewanie” umiera w szpitalu?
 - ▶ Czy ktoś siada przy łóżku umierającej osoby, w szczególności w sytuacji, gdy nie ma przy niej bliskich?
- Czy możesz opisać sytuację „dobrej śmierci”, która miała miejsce w ostatnim czasie w Waszej placówce?

KROK 6 - WSPIERANIE OSÓB BLISKICH I OPIEKUNÓW PO ŚMIERCI MIESZKAŃCA

Utrata i żałoba

Podziel grupę na trzyosobowe podgrupy. Poproś każdą z nich o przedyskutowanie, jakie mogą być reakcje na utratę i żałobę.

Podzielenie się wynikami dyskusji w większej grupie (10 min).

Zapisz odpowiedzi NA TABLICY. Odpowiedzi powinny być zgodne z modelami utraty, takimi jak modele Stroebe i Schutsa, Kübler-Ross, albo Williama Wordena:

- reakcja szoku,
- zaprzeczanie,
- smutek,
- strach,
- dezorientacja itp.

Należy pamiętać, iż żałoba nie jest procesem linearnym – przeżycia są dynamiczne. Jednego dnia ktoś może cierpieć z powodu utraty, innego – radzić sobie lepiej.

Żałoba jest normalną reakcją na śmierć kogoś, kogo się kochało, albo dobrze znało.

Ważne jest zapewnienie wsparcia psychologicznego, szczególnie dla przeżywającego żałobę współmałżonka lub dziecka, które nie założyło własnej rodziny i było szczególnie związane ze zmarłym rodzicem.

Otwarta dyskusja na temat tego, kto przeżywa żałobę po śmierci mieszkańca placówki opiekuńczej.

- Bliscy mieszkańca
 - ▶ Szczególnie dzieci, które nie mają rodzeństwa, jeżeli przez jakiś czas opiekowały się rodzicem.
 - ▶ Czy do bliskich wysyłana jest korespondencja kondolencyjna?
 - ▶ Czy w placówce odbywają się spotkania poświęcone pamięci tych, którzy odeszli?
 - ▶ Kto może potrzebować szczególnego wsparcia?
 - Czy przy placówce funkcjonuje grupa wsparcia dla osób w żałobie?
 - Czy osieroceni potrzebują profesjonalnej pomocy?
- Pozostali mieszkańcy
 - ▶ W szczególności ci, którzy zwykli siadać przy jednym stole z osobą, która umarła.

- Pracownicy
 - ▶ Wsparcie informacyjne często nie jest udzielane w wystarczający sposób.
 - ▶ Program PACE: „Kroki do sukcesu” przewiduje formalne wsparcie, poprzez organizowanie spotkań zespołu w celu refleksji i podsumowania opieki po śmierci mieszkańca.
 - Wzmacniają one wsparcie oraz dowartościowują personel.
 - Poprawiają komunikację w zespole.
 - Są szansą na uczenie się poprzez refleksję.
 - ▶ Otwórz podręcznik PACE: „Kroki do sukcesu” na stronach, na których znajdują się karty *„Refleksja nad towarzyszeniem umierającemu”*, a także *„Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia”*.

NOTATKI

[illegible]

NOTATKI

NOTATKI

This image shows a full page of white paper with horizontal dotted lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a guide for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

Bez wątpienia społeczeństwo Europy będzie starzeć się w nadchodzących latach. Konieczność objęcia opieką osób starszych, obarczonych powikłaniami chorób przewlekłych i prezentujących znaczne ograniczenia w zakresie funkcjonowania fizycznego i zdolności poznawczych, będzie miała istotny wpływ na organizację opieki zdrowotnej w Europie w najbliższych latach i na sposób sprawowania opieki nad tymi osobami. Rola personelu w placówkach opiekuńczych będzie kluczowa dla zapewnienia właściwej opieki osobom starszym, dlatego musimy przygotować się na to wyzwanie, by mu sprostać.

(...) Program PACE: „Kroki do sukcesu” stwarza podstawy do prowadzenia dobrej, spójnej opieki paliatywnej, w tym opieki u kresu życia nad osobami przebywającymi w placówkach opiekuńczych. Prezentowany podręcznik zawiera wiele cennych uwag i wskazówek, umożliwiających zapewnienie dobrej opieki paliatywnej (...). Proponowana tutaj strategia koncentruje się na dobrze skoordynowanej zespołowej opiece nad mieszkańcem, włączającej zarówno pracowników placówki opiekuńczej, jak i spoza niej, oraz samego mieszkańca i jego bliskich (...). Podsumowując, można stwierdzić, że Program PACE: „Kroki do sukcesu” i prezentowany podręcznik przypominają nam, że opieka paliatywna i opieka u kresu życia sprowadzają się do robienia właściwych rzeczy we właściwym czasie u właściwej – konkretnej osoby.

Profesor Philip Larkin

Przewodniczący Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej (EAPC)