

Program PACE: „Kroki do sukcesu”

Sześć kroków wdrażania wysokiego standardu opieki
paliatywnej w placówkach opiekuńczych

NARZĘDZIA



KRAKÓW 2019

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

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

„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 odpowiedź, 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 otępienia.

Informacje zawarte w drugiej części dokumentu nie mają skutków prawnych (tzn. nie gwarantują pytanej 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

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. Pomóżcie w ustaleniu, kiedy zbliża się ostatni okres jego życia oraz idąca za tym potrzeba zapewnienia mieszkańcowi odpowiedniej jakości życia w tym okresie.

Diagram illustrating a vertical axis representing a scale of states or conditions over time (months).

The vertical axis is marked with horizontal lines, indicating discrete points or intervals. The axis is labeled with "Śmierć" (Death) at the top and "Stan dobry" (Good state) at the bottom.

A blue box on the left side of the axis contains the text "Poprawa lub pogorszenie - na przestrzeni miesięcy" (Improvement or deterioration - over the months), with arrows pointing both up and down, indicating the direction of change.

The central vertical line represents the progression of time, with horizontal lines indicating specific points or intervals along the axis.

REJESTR OPIEKI PALIATYWNEJ 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 potrze- by 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 <i>Planu Postępowania w Ostatnich Dniach Życia</i>
					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:

[illegible]

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.

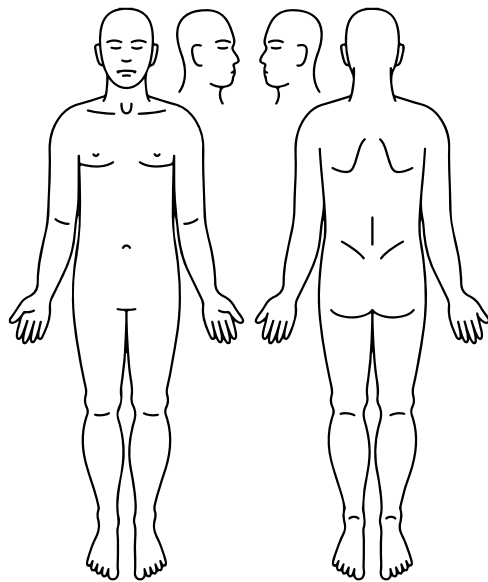
Nazwa placówki opiekuńczej:

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, 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 • Głośnie jęczenie lub stękanie • Płacz	
Wyraz twarzy	• Uśmiecha się lub twarz bez wyrazu	• Smutny • Przestarszony • Zmarszczone brwi	• Grymas twarzy lub wykrzywione usta	
Mowa ciała	• Zrelaksowany	• Śpięty • 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 Cheyne’a-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;

„*płacz*” – 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?

[illegible]

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?

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

Schemat procesu umierania [4]

Rozpoznanie fazy umierania – do końca życia pozostały najprawdopodobniej tygodnie:

- *W ciągu dnia mieszkaniiec 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.*

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.	

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 pielęgniarzami po to, aby w przyszłości problem obecnie dyskutowany nie wystąpił ponownie. Przeprowadzona analiza może także unaocznić 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?

KARTA „Analiza działań podjętych w ostatniej fazie życia”

inicjały mieszkańca	Płeć: K/M	Wiek	Data przyjęcia do placówki	Data zgonu	Rozpoznanie	Czy podjęto decyzję o zaprzestaniu uporczywej terapii? Tak/Nie	Czy przeprowadzono rozmowy „Mysząc o przyszłości” Tak/Nie	Użycie Planu Postępowania w Ostatnich Dniach Życia Tak/Nie (jeśli Tak, podaj datę rozpoczęcia)	Liczba hospitalizacji w ostatnim miesiącu życia	Miejsce zgonu: DPS, ZOL, hospicjum, inne Uwaga: jeżeli niedawno wypisany ze szpitala, podaj na ile dni przed śmiercią	Jeśli zgon w szpitalu – podaj: data przyjęcia kto prosił o umieszczenie w szpitalu		Krótkie podsumowanie dot. śmierci i rodzaj śmierci: * 1,2,3,4

1= stopniowe pogarszanie się stanu z utratą masy ciała w ciągu tygodni/miesięcy;
2= nagła śmierć (np. zawał serca w jadalni lub mieszkaniu; znaleziony martwy w łóżku w nocy);
3= niespodziewana śmierć z poprzedzającym nagłym kilkuminutowym załamaniem stanu (np. poszerzenie strefy udaru mózgu, złamanie kości udowej);
4= rozpoznanie choroby terminalnej – np. rak, choroba Parkinsona

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)