

Patologiczny przebieg procesu osierocenia

Poza wspomnianą wcześniej depresją reaktywną, którą często stwierdza się u osób owdowiałych, obserwuje się czasami patologiczne formy zahamowania żalu, np. w postaci szukania zapomnienia w nadmiernej aktywności (szturenogo wyszukiwania zajęć) lub przedwczesnego zastąpienia zmarłego inną osobą. Czasem patologiczny, przewlekły żal wyraża się tworzeniem „izby pamięci”, praktykami spirytystycznymi, kategorycznym odrzuceniem wszelkich nowych kontaktów i świadomym „kultywowaniem” żalu, połączonego zwykle z idealizacją zmarłej osoby. Zdarzają się w tym okresie samobójstwa, zwłaszcza wśród mężczyzn.

Nierzadko nieprzystosowanie do sytuacji osierocenia wyraża się nadużywaniem środków uspokajających i nasennych lub alkoholu, zaburzeniami nerwicowymi lub zaostrzeniem chorób psychosomatycznych.

Te formy reakcji wymagają zwykle pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej.

STRES PRACY Z UMIERAJĄCYMI

Reakcja na pracę i problemy przystosowania u lekarzy i pielęgniarek

Przystosowanie do pracy zawodowej oznacza stan równowagi między stopniem zaspokojenia potrzeb osoby pracującej a wymaganiami stawianymi jej przez pracę. Wyrazem dobrej adaptacji jest zadowolenie z pracy. Gdy wymagania pracy są niewspółmierne duże, występują objawy stresowego przeciążenia, gdy zbyt małe — nuda. Do stresowego przeciążenia pracą mogą się dodatkowo przyczynić stresujące czynniki pozazawodowe. Najbardziej typowe stresory zawodowe można ująć w dwie grupy:

1. Problemy organizacji pracy, konflikty z przełożonymi, kolegami, administracją itp. Ten rodzaj problemów nie jest specyficzny dla opieki paliatywnej i występuje niezależnie od rodzaju wykonywanej pracy, na wielu stanowiskach.
2. Problemy pacjenta i jego rodziny. Do tej grupy należą konsekwencje obciążenia psychicznego spowodowanego nadmierną identyfikacją opiekuna z chorym i zbyt silnymi związkami emocjonalnymi. Dla większości pracowników innym bardzo ważnym problemem jest fakt, że często nie akceptują oni cierpienia w żadnej formie, mimo że doświadczanie powszechne wskazuje, że pewna „dawka” cierpienia jest w życiu nieunikniona, a nawet spełnia rolę pozytywną. Źródłem nadmiernego obciążenia psychicznego u personelu medycznego bywa także tendencja do generalizacji objawów

nowotworowych, powodująca, że np. każde znanie u siebie lub u bliskiej osoby spostregane bywa jako czerniak! Bardzo często stresowe reakcje są spowodowane przez stawianie sobie zbyt dużych wymagań, co wyraża się przeświadczeniem, że:

- sprawowana opieka musi być zawsze jednakowo dobra (co praktycznie jest niewykonalne),
- wszystkich pacjentów powinno się lubić jednakowo (co nie może być prawdą i nie powinno budzić poczucia winy w przypadku niespełnienia),
- celem bezwzględny sprawowanej opieki jest „dobra śmierć” naszego pacjenta.

Tymczasem należy sobie zdać sprawę, że „jakość śmierci” człowieka zależy tylko w niewielkim stopniu od jakości sprawowanej opieki. Składają się na nią przecież również i inne czynniki, takie jak osobowość chorego, jego życie duchowe, stosunek do spraw ostatecznych itp.

Skutkiem przystosowania do pracy, podobnie jak przystosowania do choroby, są pewne postawy i strategie obronne — świadome i podświadome.

Do grupy *negatywnych mechanizmów obronnych* spotykanych u personelu medycznego należą:

- unikanie pacjenta, ograniczanie częstości wizyt, wysyłanie „zastępców”, gdy przewidywane są trudne rozmowy itp.,
- nadmierna rzeczowość w kontakcie z chorym, ucieczka w statystykę, dane liczbowe, teoretyczne wyjaśnienia itp.,
- zaprzeczanie ważności i pożytku wynikającego z dobrej komunikacji z chorym, tłumienie własnych przeżyć, celowa „twardość” (w imię zachowania korzystnego dystansu),
- ucieczka w instrumentalność (u lekarzy wyraża się to „magią” badań dodatkowych, u pielęgniarek — koncentracją na aktywności manualnej).

Z kolei *pozytywne mechanizmy obronne* to:

- działania w kierunku podnoszenia kwalifikacji i płynące z nich poczucie kompetencji, przeświadczenie, że „jestem w tym dobry”,
- empatyczny, ciepły kontakt z pacjentem i rodziną, satysfakcjonujący emocjonalnie obie strony,
- rozładowanie własnych emocji w kontakcie z osobami bliskimi (np. „wygadanie się”).

Postawy, jako względnie trwałe nastawienie całej osobowości do jakiegoś zjawiska lub problemu, mogą być również negatywne lub pozytywne. Przykładami *negatywnych postaw* lekarzy i pielęgniarek są:

- postawa niechętna — pacjent postrzegany jest jako źródło kłopotów,
- postawa obojętna — pacjent jest traktowany jak przedmiot; nad jego głową

- prowadzi się rozmowy na tematy osobiste (np. zmieniając mu w tym czasie opatrunki),
- postawa protekcyjna — pacjent traktowany jest pobłażliwie, jak małe dziecko, za które należy decydować i z którego zdaniem nie należy się specjalnie liczyć,
- postawa „świętoszka” — wyniszczanie się dla innych i zaniebywanie potrzeb własnych oraz własnej rodziny z egocentrycznej chęci dowartościowania się, co po pewnym czasie prowadzi do niezadowolenia, poczucia krzywdy i nieskuteczności podejmowanych działań.

Postawy pozytywne to:

- postawa partnerska, zakładająca układ wzajemnej wymiany wartości; pacjent jest stroną w dialogu — bierzemy pod uwagę jego opinię, a przez uniemożliwienie jego życia i niepowtarzalność osobowości jest on dla nas źródłem cennych doświadczeń i wzbogacenia;
- postawa filozoficzno-heterocentryczna (będąca przeciwieństwem infantylnej postawy egocentrycznej), która zakłada, że dorosłe życie wymaga od człowieka spełnienia wymogu bycia potrzebnym, satysfakcji płynącej z poczucia użyteczności i sensownie podejmowanych działań; postawa ta jest zwykle bardzo mobilizująca; dodatkowym akcentem „nagradzającym” okazuje się tu wdzięczność okazywana przez pacjenta lub rodzinę;
- postawa religijna, w której motywem nadrzędnym jest służba Bogu przez pracę dla drugiego człowieka.

Nieprzystosowanie do pracy

Jeśli stosowane strategie okazują się niewystarczające, pojawiają się zespoły dezadaptacyjne, np.:

Zespół wypalenia (burn-out). Zespół ten charakteryzuje:

- wyczerpanie emocjonalne przejawiające się częstym pojawianiem się negatywnych uczuć, rozdrażnienia lub przygnębienia i zmiennością nastroju, połączoną niekiedy z zaburzeniami żywotnymi,
 - zmiana postawy wobec ludzi polegająca na pewnej formie „depersonalizacji” i oddaleniu od ludzi, zwłaszcza od chorych, którzy często wywołują negatywne reakcje emocjonalne, co z kolei rzutuje na postawę wobec siebie; obniżenie poczucia dokonani zawodowych lub wręcz poczuciem porażki.
- Wypalenie dotyczy osób które przystępują do pracy z pełnym zaangażowaniem, lecz w zetknięciu z rzeczywistością doznają rozczarowania — ich założone cele nie są realizowane, pojawia się poczucie utraty sensu pracy; a czasem sensu życia.
- Pojawieniu się zespołu wypalenia sprzyjają niektóre okoliczności zewnętrzne: presja czasu, zła organizacja pracy, braku samodzielności, brak „sukcesów”

(płynących np. z informacji zwrotnej od otoczenia). Sprzyjają mu także pewne predyspozycje osobowości — niska samoocena, bierność, duża zależność od opinii, nieskuteczne działania zaradcze.

Profilaktyka zespołu wypalenia polega głównie na wzmocnieniu wewnętrznej odporności przez zwiększenie poczucia kompetencji (szkolenia, supervizja). Personel opiekujący się chorym powinien także:

- Rozpoznać zawczasu zagrażające objawy stresu!
- Indywidualnie organizować pracę, gwarantując napięciem pracy i odpoczynku oraz możliwość relaksu w wolnych chwilach i wypracować własne sposoby rozładowania emocji.
- Odręgowywać trudne sytuacje w zespole.
- Mieć nawyk analizowania własnych reakcji emocjonalnych, zwłaszcza negatywnych, próbując ustalić przyczyny i okoliczności ich powstawania.
- Zachowywać postawę asertywności (umiejętności powiedzenia „nie” bez gniewu i bez poczucia winy).
- Zachowywać postawę dystansu wobec własnych problemów.
- Rozwijając i umacniając w sobie poczucie humoru.

PIŚMIENNICTWO

- Alexander H.: Doświadczenie żałoby. W drodze, Poznań 2001.
- Barracough J.: Integrated cancer care. Oxford University Press, Oxford 2001.
- Barracough J.: Rak i emocje. Wydawnictwo Medyczne Sammedica, Warszawa 1997.
- Bierach A. J.: Komunikacja niewerbalna. Astrum, Wrocław 1996.
- Breibart W., Chochimow H. M., Passik S.: Psychiatric aspects of palliative care. W: Oxford textbook of palliative medicine, red. D. Doyle, G. W. C. Hanks, N. Mac Donald. Oxford University Press, Oxford 1998, s. 933–954.
- Barton M., Watson M.: Counselling people with cancer. John Wiley & Sons, Chichester 1998.
- Doyle D.: Domiciliary palliative care. Oxford University Press, Oxford 1997.
- Faulkner A., Maguire P.: Talking to cancer patients and their relatives. Oxford University Press, Oxford 1994.
- Faulkner A.: Effective interaction with patients. Churchill Livingstone, Edinburgh 1992.
- Ferguson J.: Asertywność doskonała. Dom Wydawniczy Rebis, Poznań 1999.
- Frankl V.E.: Homo patiens. Pax, Warszawa 1984.
- Hebanowski M., Kiszcz J., Trzeciak B.: Poradnik komunikowania się lekarza z pacjentem. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1994.
- Lair G. S.: Counselling the terminally ill. Taylor&Francis, London 1996.
- Massie M. J.: Psychiatric disorders. W: Psycho-oncology, red. J.C. Holland. Oxford University Press, Oxford 1998, s. 509–575.

CZĘŚĆ II

Jackek Łuczak

Wytyczne organizacji opieki paliatywnej i hospicyjnej, kryteria przyjmowania chorych i procedury stosowane w medycynie paliatywnej

Wytyczne te zostały wyczerpująco przedstawione w opracowaniu „Standard produktów” (świadczeń) w dziedzinie medycyny paliatywnej kontraktowanych przez Kasy Chorych w specjalności medycyna paliatywna (1999, opracowanie na zlecenie Ministerstwa Zdrowia przez komisję ekspertów pod przewodnictwem prof. Jacka Łuczaka).

Wytyczne dostępności i ciągłości opieki paliatywnej i hospicyjnej

W określaniu *dostępności domowej opieki paliatywnej i hospicyjnej* należy uwzględnić:

1. Istnienie interdyscyplinarnego zespołu opieki paliatywnej lub hospicyjnej świadczącego usługi dla osób zamieszkałych na obszarze w promieniu do 30 km.
2. Całodobową i całotygodniową (przez 7 dni w tygodniu) dostępność lekarza wyszkolonego w medycynie paliatywnej i wyszkolonej w opiece paliatywnej pielęgniarki gotowych do przyjmowania nowych chorych i odwiedzania chorego w domu (w ramach tzw. zespołu interwencyjnego wchodzącego w skład zespołu paliatywnej opieki domowej).

Dostępność domowej opieki paliatywnej i hospicyjnej ograniczają: zbyt mała (poniżej standardu) liczba pracowników specjalistycznego zespołu opieki w stosunku do zapotrzebowania (liczby osób zamieszkałych na obszarze w promieniu do 30 km), brak wyszkolonych w opiece paliatywnej lekarzy i pielęgniarek pierwszego kontaktu, co uniemożliwia wspólną opiekę nad chorymi u schyłku życia (sharing palliative care — dzielona opieka paliatywna), odległość miejsca zamieszkania chorych od ośrodka wynosząca powyżej 30 km i niedostatki w zakresie środków transportu.

Wskaznikiem dostępności tej opieki jest też liczba chorych z silnymi dolegliwościami oczekujących na odwiedzinę ponad kilka godzin! (dotyczy to zarówno pierwszej wizyty, jak i wizyt interwencyjnych).

Dostępność do stacjonarnej opieki paliatywnej i hospicyjnej określa:

1. Istnienie oddziału opieki paliatywnej lub hospicyjnej na obszarze obejmującym opieką osoby zamieszkałe na obszarze w promieniu do 30 km.
2. Całodobowa dostępność lekarza wykształconego w medycynie paliatywnej i kapelana hospicyjnego.
3. Całodobowa i całotygodniowa (przez 7 dni w tygodniu) gotowość do przyjmowania chorych na oddział.

Dostępność stacjonarnej opieki paliatywnej i hospicyjnej ogranicza nieproporcjonalnie mała liczba łóżek w stosunku do zapotrzebowania (liczby osób zamieszkałych na obszarze w promieniu do 30 km).

Wskaznikiem dostępności tej opieki jest też liczba chorych oczekujących na przyjęcie.

Istotnym czynnikiem zapewnienia ciągłości opieki nad chorym w schyłkowym okresie życia (na danym obszarze, w promieniu do 30 km) jest istnienie zarówno poradni medycyny paliatywnej, ze specjalistycznym zespołem domowej opieki paliatywnej lub hospicyjnej, przeszkolonych w opiece paliatywnej lekarzy i pielęgniarek pierwszego kontaktu, jak i stacjonarnego oddziału opieki paliatywnej lub hospicyjnej i szpitalnego zespołu wspierającego opieki paliatywnej, uzupełnionych o ośrodek opieki dziennej, zespół opieki nad osieroconymi i poradnię leczenia obrzęku limfatycznego. Ośrodki te powinny ściśle ze sobą współpracować.

Wytuczne sposoby świadczenia usług z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

Zasady ogólne

- Chory i jego rodzina stanowią przedmiot szczególnej troski personelu.
- Istnieje obowiązek opartego na wzajemnym zaufaniu i prawdziwej komunikacji się z chorym i jego bliskimi, zapewnienia intymności we wzajemnych kontaktach oraz przestrzegania godności i autonomii chorego i jego bliskich.
- Obowiązkiem pracowników interdyscyplinarnego zespołu wspieranego przez wolontariuszy jest staranne dokonywanie oceny całokształtu cierpień i potrzeb chorych i ich bliskich oraz niesienie ulgi w cierpieniu przez leczenie bólu, duszności i innych przykrych objawów, a także zaspokajanie psychosocjalnych i duchowych potrzeb tych osób w oparciu o wiedzę, umiejętności i wspólną dyskusję członków zespołu dysponujących specjalistyczną wiedzą i doświadczeniem z zakresu opieki paliatywnej. Wsparcie należy zapewnić również rodzinie chorego. Poszczególne członkowie zespołu

złożonego z lekarzy, pielęgniarek, pracownika socjalnego, psychologa, rehabilitanta, kapelana i wolontariuszy powinni we właściwy sposób komunikować się ze sobą. Codziennie spotkania służą omawianiu problemów chorych i ich bliskich (raport lekarza dyżurnego, nowe zgłoszenia, wizyty interwencyjne, trudne sytuacje).

- W prowadzeniu opieki i leczenia personelu zespołu powinien kierować się zasadami wypracowanymi w medycynie paliatywnej opierając się w miarę możliwości na wiarygodnych opracowaniach źródłowych (evidence-based medicine), opiniach ekspertów i opiniach wypracowanych w wiodących polskich ośrodkach.
- Osoby pracujące w interdyscyplinarnym zespole powinny zdawać sobie sprawę z zagrożenia związanego ze stresem zawodowym, ciągłym kontaktem z cierpiącymi, umierającymi chorymi i zrozpaczoną rodziną. Dlatego powinni wspierać się wzajemnie i pomagać sobie podczas pracy oraz mieć możliwość korzystania ze wsparcia psychologicznego. Wspólne spotkania są pomocne w ujaławianiu i rozwiązywaniu konfliktów wewnątrz zespołu. Przestrzeganie obowiązujących standardów zatrudnienia, stworzenie właściwych warunków wypoczynku i przyjaznej atmosfery w pracy są ważnymi czynnikami zapobiegającymi przemeczeniu fizycznemu i wyczerpaniu psychicznemu.
- Pracownicy zespołu opieki paliatywnej powinni stale doskonalić swoją wiedzę teoretyczną i umiejętności, czemu służą szkolenia wewnętrzne (zebrania naukowe, biblioteka, dostęp do internetu i centralnej biblioteki medycznej) oraz udział w kursach specjalistycznych i konferencjach naukowych.

Szczegółowe wytuczne sprawowania opieki paliatywnej i hospicyjnej

Opieka paliatywna i hospicyjna obejmuje:

1. Całościową ocenę stanu chorego oraz ustalenie planu leczenia i opieki paliatywnej:
 - Zebranie wywiadu „medycznego” (historii choroby) uzupełnionego o swoobodną wypowiedź (historię cierpień) chorego oraz jego bliskich, uwzględniających występowanie i stopień dokuczliwości poszczególnych objawów, stopień upośledzenia sprawności fizycznej oraz ocenę stanu psychicznego i sytuacji ogólnej (problemy socjalne, potrzeby duchowe i egzystencjalne). W ocenie somatycznych, psychosocjalnych i duchowych (egzystencjalnych) komponentów cierpienia biorą udział pracownicy interdyscyplinarnego zespołu.
 - Badanie przedmiotowe: należy przeprowadzić dokładne badanie internistyczne, w tym badanie stanu ogólnego, stanu świadomości, układu krążenia

i oddychania, ze szczególnym uwzględnieniem stanu błon śluzowych, jamy ustnej, wyglądu, wilgotności i elastyczności skóry oraz zmian w obrębie skóry, zwłaszcza w miejscach narażonych na ucisk, stanu odżywienia, miejsc bolesnych i ograniczeń ruchomości w obrębie układu kostno-stawowego, objawów zakrzepicy żyłnej i zespołu żyły głównej górnej, obrzęków, obrzęku limfatycznego, płynu w jamie opłucnowej, puchliny brzusznej i wysięków, oporów i miejsc kłiwych, w obrębie jamy brzusznej, perystatykę jelit ze zwróceniem uwagi na obecność mas kałowych w okrężnicy, oglądanie odbytu i badanie *per rectum*, badanie układu moczowego oraz dokładne badanie neurologiczne, uwzględniające zaburzenia i nadwrażliwość dotykową (alldodynie), objawy uszkodzenia nerwów obwodowych i OUN, zaburzenia mowy, wzroku, smaku, węchu i słuchu. Zakres wstępnego badania przedmiotowego powinien być uzależniony od stanu chorego. U chorego cierpiącego z powodu silnego bólu lub duszności albo innych dokuczliwych objawów badanie to należy ograniczyć do czynności niezbędnych i kontynuować je, gdy chory poczuje się lepiej.

- Specjalistyczne celowane badania dodatkowe z uwzględnieniem technik obrazowych i scyntygrafii.
- Pomoc i konsultacje innych specjalistów (Konsylia).
- Ustalenie i zaspokajanie potrzeb osób opiekujących się chorym.
- Ustalenie planu leczenia i opieki uwzględniającego miejsce sprawowania oraz zakres terapii (przyoszczędzenie ulgi w cierpieniu i leczenie mające na celu przedłużenie życia) za zgodą chorego i jego opiekunów oraz przestrzeganie zasad etycznych. Przedmiotem dyskusji powinno być również uwzględnienie leczenia przeczynowego — terapii podtrzymujących lub przedłużających życie u chorych konsultowanych przez specjalistów medycyny paliatywnej objętych opieką specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej lub hospicyjnej.
- Monitorowanie przebiegu opieki i efektów leczenia (występowanie i nasilenie objawów oceniane przy użyciu 4-stopniowej skali Likerta: 0 — brak objawów, 1 — objawy niedużego stopnia, 2 — umiarkowane objawy, 3 — silne objawy oraz skalę wizualną lub numeryczną skalę 11-stopniową od 0 do 10, stopień ograniczenia sprawności fizycznej oceniany przy użyciu skali Karnofsky'ego i skali ECOG) oraz w miarę możliwości dokonywanie oceny jej jakości.

2. Intensywne leczenie i profilaktykę objawów somatycznych:

- Możliwie szybkie opanowanie silnego bólu: nie usmierzony ból powyżej 5 w skali VAS może doprowadzić do wielkiego stresu i upośledzenia funkcjonowania — „obezwładnienia chorego”, duszności, uporczywych nudności i wymiotów, delirium, stanów lękowych (paniki) i innych dokuczliwych objawów.
- Rozpoznawanie i interwencje w zagrażających życiu stanach nagłych, które mogą wpływać na przebieg leczenia (hiperkalcemia, hipoglikemia, mocznica pozanerkowa, zagrażająca kompresja rdzenia, obrzęk mózgu związane z przerzutami do mózgu, krwawienia, niedrożność jelit).

- Zapobieganie objawom ubocznym zastosowanego leczenia (przy wdrażaniu leczenia analgetykami opioidowymi należy podawać leki przeciw nudnościom, wymiotom i zaparciom stolca oraz przeciwdziałac nadmiernej senności).
- Zapobieganie powikłaniom, np. kompresji rdzenia, patologicznym złamaniom i odleżynom.

3. Perfekcyjną pielęgnację:

- Staranną higienę osobistą: częste zmiany pozycji, kąpiele całego ciała, ze zwróceniem szczególnej uwagi na okolice kroczca, pielęgnacja skóry — natuszczanie (zapobiega suchości skóry stanowiącej najczęstszą przyczynę świądu), masaż wodny i ręczny o charakterze relaksacyjnym. Należy uwzględnić tu również znaczenie dotyku profesjonalnego i nieprofesjonalnego jako sposobu komunikowania się z chorym.
- Higienę i pielęgnację jamy ustnej (prytkre dolegliwości związane z suchością i zmianami w obrębie jamy ustnej występują u 80–90% chorych wymagających opieki paliatywnej).
- Profilaktykę i wczesne leczenie odleżyn; istotne znaczenie ma umiejętne dokonywanie zmian pozycji ciała i podnoszenie chorych z unikaniem tarcia skóry narażonej na uszkodzenie.
- Zapobieganie wystąpieniu bólu wywołanego czynnościami pielęgnacyjnymi (zapobiegawcze stosowanie krótkodziałających analgetyków opioidowych, w razie potrzeby — niewielkich dawek ketaminy).

4. Zaopatrzenie w standardowe leki i sprzęt umożliwiające wykonywanie podstawowych procedur stosowanych w medycynie paliatywnej.

Lekarz i pielęgniarka z zespołu opieki paliatywnej wizytujący chorego w domu powinni być zaopatrzeni w torbę z:

- podstawowymi analgetykami stosowanymi w leczeniu bólu, zgodnie z zaleceniami WHO, w tym ze słabymi i silnymi opioidami oraz lekami przeciwwymiotnymi (metoklopramid, haloperidol, buskopolizyna, Aviomarin, Tisercin), kortykosteroidami (Dexaven), manitolom, neuroleptykami i pochodnymi benzodiazepin (midazolam) stosowanymi w sedacji, środkami przeciwwgorączkowymi (Pyralginum) oraz miejscowo i powierzchniowo znieczulającymi;
- sprzętem jednorazowego użytku: rękawiczkami, zestawem typu motylek, wenflonami, igłami, strzykawkami, cewnikami Foleya, środkami opatrunkowymi, infuzorami bateryjnymi.

Rodzinom opiekującym się chorym poradnia medycyny paliatywnej wypoczywczą materace przeciwoleżynowe, koncentratory tlenu i sprzęt rehabilitacyjny.

5. Edukację chorego i opiekujących się nim osób.

Jednym z podstawowych zadań lekarza i pielęgniarki opieki paliatywnej

jest przekazywanie informacji odnośnie choroby, patomechanizmu objawów oraz przygotowywanie i regularnego jak również interwencyjnego podawania leków usmierzających dolegliwości, obsługi aparatury, wykonywania czynności pielęgniacyjnych i higienicznych oraz prowadzenia masażu i zabiegów z zakresu rehabilitacji, diety i terapii alternatywnych stosowanych przez większość chorych z zaawansowanymi, postępującymi i nie poddającymi się leczeniu przyczynowemu schorzeniami.

6. Zapewnienie dostępu do specjalistycznych konsultacji, badań i procedur, w tym do:

- Specjalistów: anesteziologa doświadczonego w leczeniu bólu przy użyciu technik inwazyjnych, chirurga onkologicznego, ginekologa onkologicznego, radioterapeuty, onkologa klinicznego, ortopedy, psychiatry i urologa.

- Procedur diagnostycznych (USG, scyntygrafia układu kosmicznego, badania obrazowe).

- Terapii paliatywnych (radioterapia, leczenie promieniotwórczym strontem, przeszczepiona gastrostomia, zabiegi endoskopowe, nefrostomia).

Bardzo ważne jest również zapewnienie właściwego środka transportu i opieki nad chorym podczas transportu, udzielania konsultacji i wykonywania bolesnych procedur, dbając o to, by zaoszczędzić choremu dodatkowych cierpień i dolegliwości, a w szczególności bólu przy wykonywaniu specjalistycznych procedur diagnostycznych i leczniczych.

7. Rozpoznawanie potrzeb psychicznych i wsparcie psychiczne.

Należy spróbować ustalić przyczyny reakcji psychicznych chorego (lęków, strachu, paniki, przygnębienia, depresji, agresji i jego stanu psychicznego (chory wymagający, „trudny”, cierpiący, płaczący, odrzucający pomoc). Chorzy dokonuje oceny przy użyciu prostej oceny słownej (jestem przygnębiony, boję się) i (lub) stosuje się szpitalną skalę lęku i depresji HADS w celu ustalenia sposobu postępowania.

8. Rozpoznawanie sytuacji i potrzeb społecznych oraz wsparcie społeczne:

- Uwzględnienie niekorzystnych czynników: utraty roli w społeczeństwie i rodzinie, samotności, izolacji, „stygmatyzacji”, konfliktu rodzinnego, rodziny patologicznej, doświadczeń związanych z obserwowaniem umierania w cierpieniach osoby bliskiej.

- Sporządzenie genogramu i zebranie wywiadu od rodziny.

- Określenie potrzeb i ustalenie sposobu zapewnienia wsparcia, biorąc pod uwagę fakt, że większość chorych pragnie przebywać w swoich domach. Pomoc może obejmować towarzyszenie choremu, pomoc w opiekowaniu się, zaopatrzenie w sprzęt higieniczny lub rehabilitacyjny, wsparcie finansowe, załatwienie spraw w urzędach i porady prawne.

9. Rozpoznawanie problemów egzystencjalnych i duchowych — wsparcie duchowe.

Aktywne słuchanie swobodnych wypowiedzi chorego przy zapewnieniu warunków intymności i wzajemnego zaufania są pomocne w poznaniu rozterek trapiących chorego dotyczących poczucia opuszczenia, bezsensu, pustki, niesprawiedliwości (dlaczego ja?), poczucia winy, niepokoju i odpowiedzialności za kończące się życie. Należy tu wyróżnić często wzajemnie zachodzące na siebie potrzeby-troski egzystencjalne (duchowość immanentna) i religijne. Zadaniem wszystkich pracowników wielodyscyplinarnego zespołu (część pielęgniarek, lepiej komunikujących się z chorym niż lekarze) przygotowujących chorego do spotkania z kapłanem jest jak najpełniejsze ich zaspokajanie.

10. Opieka nad chorym w ostatnich dniach życia.

Szczególnie pieczołowitej opieki i łagodzenia dokuczliwych i (lub) przykrych dla opiekujących się umierającym objawów oraz wsparcia psychicznego i duchowego wymagają chorzy w agonii i ich bliscy (obecność przy łóżku bliskiej osoby, w razie potrzeby pielęgniarki, lekarza lub innej osoby z zespołu, w tym wolontariusza).

Wsparcia wymaga także rodzina chorego, zarówno w czasie umierania, jak i bezpośrednio po jego śmierci oraz w okresie żałoby i osierocenia. Poszanowanie ciała, zabiegi higieniczne (toaleta pośmiertna, okrycie całunem) oraz umożliwienie członkom rodziny pożegnania i modlitwy przy zmarłym stanowią ważne elementy opieki świadczonej przez zespół opieki paliatywnej lub hospicyjnej.

11. Podejmowanie decyzji — ustalenie planu leczenia i opieki paliatywnej.

Ustalając plan leczenia i opieki paliatywnej, lekarz z zespołem powinni uwzględnić świadomie wyrażone preferencje i wolę chorego, a w następnej kolejności jego rodziny. Postępowanie nie powinno mieć na celu podtrzymywania gasnącego życia za wszelką cenę, kosztem jego jakości. Natomiast zawsze konieczne jest natychmiastowe postępowanie interwencyjne w celu przymniesienia ulgi chorym z dolegliwościami somatycznymi oraz cierpieniem psychicznym i duchowym. Należy też brać pod uwagę życzenia chorego dotyczące komunikowania się i przekazywania rzetelnych informacji na temat rozpoznania i rokowania oraz zaplanować wraz z chorym i osobą uprawnioną przez chorego dalszej opieki i leczenia, w szczególności w okresie terminalnym (ulga w cierpieniu czy upoczywka terapia, leczenie przyczynowe, nawadnianie, żywienie pozajelitowe, leczenie steroidami, antybiotykoterapia, stosowanie respiratora i postępowanie resuscytacyjne). Lekarz powinien dołożyć starań, aby przygotować do umierania i śmierci bliskiej osoby rodzinę i (lub) opiekunów chorego. Jeśli to możliwe, należy także porozmawiać o tym z chorym, który niejednokrotnie zadaje pytania związane z tematyką śmierci.