

Ćwiczenie I

Tanatologia - definicja

- ✓ Tanatologia jest to nauka o śmierci. *Thanatos* – gr. śmierć, *logos* – gr. słowo
- ✓ Tanatologia jest nauką o objawach fenomenu śmierci
- ✓ Tanatologia jest poznawaniem istoty śmierci, a właściwie analizą, rozszyfrowaniem wypowiedzi na temat śmierci

Tanatos – grecki Bóg Śmierci

- ✓ Tanatos był greckim uosobieniem śmierci
- ✓ Przedstawiany jako uskrzydłony młodzieniec trzymający w ręce zgaszoną pochodnię
- ✓ Bohater mitu o Syzyfie

Mit o Syzyfie

Syzyf – władca Koryntu, skazany przez rozgniewanych bogów na śmierć, uwięził przybyłego po niego boga. Ludzie przestali umierać i zapanowała powszechna radość - nie cieszył się tylko Hades, który nie miał kogo zsyłać do świata zmarłych. Tanatosa uwolnił w końcu Hermes, a ludzkość srogo zapłaciła za chwilową ulgę. Syzyf z Koryntu trafił w końcu do Hadesu, tam za swe występki przez wieczność musi toczyć pod górę kamień.

Śmierć wg Sofoklesa

- ✓ **Śmierć jest długiem, który każdy musi spłacić.**
- ✓ Życie ludzkie upływa w strachu przed nieuchronnym, ostatecznym finałem - dlatego **marzenie o nieśmiertelności** należy do najstarszych mitów o ludzkości.
- ✓ Antyczni bogowie różnili się od swych ludzkich wyznawców przede wszystkim **nieśmiertelnością**.
- ✓ Podstawową cechą społeczeństwa stała się **śmiertelność**.

✓ Tanatologia czerpie z następujących nauk:

- ✓ Biologii
- ✓ Medycyny
- ✓ Psychologii
- ✓ Socjologii
- ✓ Antropologii
- ✓ Filozofii
- ✓ Teologii
- ✓ Religioznawstwa

Śmierć

- ✓ Pojmowanie śmierci przez daną osobę zależy od poziomu jej rozwoju, sytuacji oraz kultury.
- ✓ Inaczej pojmują ją dzieci, a inaczej dorośli.
- ✓ Różnice w kulturowym obrazie śmierci polegają między innymi na tym, że w stechnicyzowanej kulturze Zachodu rozpatruje się ją głównie w kategoriach biologicznych. Natomiast w kulturze wschodu koncentruje się na metafizycznych lub magicznych aspektach śmierci.

Śmierć biologiczna

- ✓ Ogólna definicja śmierci określa ją jako trwałe, nieodwracalne ustanie czynności życiowych organizmu
- ✓ Śmierć jest procesem, organizm nie umiera cały w jednej chwili. Można mówić o śmierci ustroju, narządów, tkanek i komórek. Ostatnim etapem procesu jest śmierć biologiczna,

Śmierć kliniczna

- ✓ Stan, w którym ustaje oddychanie i krążenie.
- ✓ Podjęcie reanimacji w tym okresie pozwala w wybranych przypadkach na przywrócenie życia człowiekowi.

Śmierć osobnicza

Śmierć osobnicza jest definiowana jako stwierdzenie ustania pracy mózgu lub bardziej precyzyjnie – ustania pracy pnia mózgu

Objawy kliniczne śmierci

- ✓ Wczesne znamiona śmierci (do 12 godzin)
 - plamy opadowe (6-12 godzin po śmierci)
 - stężenie pośmiertne (12 -72 godzin)
 - oziębienie pośmiertne (0,5 – 1,5 st/godz)
 - bladość pośmiertna
 - wysychanie pośmiertne
- Późne znamiona śmierci:
 - Zmiany o typie rozkładowym (autoliza, gnicie)
 - Zmiany o charakterze utrwalającym
 - Mumifikacja
 - Przeobrażenie woskowo-tłuszczowe
 - Przemiana torfowa

Mechanizmy śmierci

- ✓ **Śmierć naturalna** - wynika z fizjologicznego starzenia się ustroju, może również wynikać z ogólnie rozumianych zmian chorobowych
- ✓ **Śmierć gwałtowna** - jest wynikiem działania szeroko pojętego urazu działającego na ustrój, może to być uraz mechaniczny, termiczny, wynik działania toksyn, czy zadziaływanie energii elektrycznej.

Śmierć obywatelska

- ✓ Mózg w wyniku niedotlenienia uległ uszkodzeniu doprowadzając do „odkorowania”, ale człowiek de facto żyje w rozumieniu medycznym.

Śmierć społeczna

Otoczenie traktuje daną osobę jak zmarłą

Śmierć prawna

- ✓ jest oparta na prawomocnym orzeczeniu stosownych władz (ta kategoria stosowana jest przypadku żołnierzy zaginionych w trakcie działań wojennych lub wtedy, gdy z osobą zaginioną nie da się nawiązać kontaktu przez ustawowo określony czas).

Medycyna paliatywna

- ✓ **Medycyna paliatywna** (łac. *pallium* - płaszcz) - dział medycyny, a także specjalność lekarska, która obejmuje leczenie i opiekę nad nieuleczalnie **chorymi**, którzy znajdują się w okresie terminalnym śmiertelnej choroby. Celem działań medycyny paliatywnej nie jest zatrzymanie procesu chorobowego oraz jego wyleczenie, ale poprawienie jakości życia osób w tej fazie choroby. Uzyskuje się to przez:
 - złagodzenie objawów choroby
 - eliminowanie bólu
 - wsparcie psychiczne i duchowe chorego i jego najbliższych

Hospicjum

- ✓ Inaczej *gościniec*. Wywodzi się od łacińskiego słowa *hospes* – gość
- ✓ Jest to miejsce, gdzie sprawuje się opiekę paliatywną nad człowiekiem nieuleczalnie chorym
- ✓ 2 modele:
 - Domowe
 - Stacjonarne

Ćwiczenie II

Myśli o śmierci

To, kiedy człowiek zaczyna myśleć o śmierci jest sprawą indywidualną, ale można stwierdzić, że zdecydowanie rzadziej robią to dzieci i ludzie młodzi niż osoby w średnim i podeszłym wieku.

Sposoby radzenia sobie z myślami o śmierci

- ✓ **Zaprzeczenie**
 - myśli o śmierci nie są dopuszczane do świadomości.
 - zachowania zaprzeczające śmierci, takie jak ekstremalne sporty czy niebezpieczna jazda samochodem.
- ✓ **Lęk**
 - zmienia się w zależności od płci, wieku, samopoczucia i przekonań religijnych.
 - kobiety w większym stopniu niż mężczyźni przejawiają lęk przed śmiercią
 - kobiety zazwyczaj więcej myślą o śmierci, częściej kierują się uczuciami religijnymi i częściej wierzą w życie pozagrobowe w porównaniu z mężczyznami.
- ✓ **Akceptacja**
 - najlepsza postawa wobec śmierci w związku z jej nieuchronnością, ale jednocześnie najtrudniejsza do osiągnięcia

Lęk przed śmiercią w zależności od wieku

- ✓ Nasila się na przełomie wieku dorastania i dojrzewania, potem nieco spada, następnie rośnie w tzw. średnim wieku, pod koniec życia ponownie zmniejsza się jego nasilenie.
- ✓ Ludzie w podeszłym wieku najmniej lękają się śmierci i najłatwiej przychodzi im akceptacja jej nieuchronności

Inne zależności

- ✔ Pozytywny odbiór własnej kondycji zdrowotnej i poczucie sensu życia w wydatny sposób zmniejszają lęk przed śmiercią.
- ✔ Silny jest wpływ uczuć religijnych, jednak zależy on od wyznawanej religii i intensywności tych uczuć.

Historia

- ✔ Śmierć zawsze była dla człowieka czymś złym i odstręczającym
- ✔ Każdy człowiek ma wewnętrzne przekonanie, że śmierć nie dotyczy go osobiście
- ✔ Najczęściej śmierć kojarzy się z czynem gwałtownym, przerażającym, czymś co wymaga kary i potępienia

Poczucie winy

- ✔ Podświadomość człowieka nie rozróżnia pragnienia od czynu, podobnie zachowuje się umysł dziecka
- ✔ Człowiek łatwo przypisuje sobie winę za śmierć bliskich osób, z tego powodu cierpi i oczekuje kary w myśl odwiecznego prawa odwetu

Obyczaje i rytuały wynikające z poczucia winy

- ✔ Posypywanie głowy popiołem
- ✔ Rozrywanie ubrań
- ✔ Welony
- ✔ Płaczki
- ✔ Próby samoukarania poprzez jawną rozpacz, wyrywanie włosów z głowy czy odmowę jedzenia i picia.

Gniew

- ✔ Żal, wstyd, poczucie winy nie są zbyt odległe od gniewu i wściekłości
- ✔ Ponieważ nikt nie lubi przyznawać się do gniewu dlatego uczucia te są zwykle tłumione i przedłużają okres żalu

Obyczaje i rytuały wynikające z poczucia winy i gniewu

- ✔ Odpędzanie złych duchów (Indianie) poprzez strzelanie z łuków w niebo Ostatni salut??
- ✔ Zatrzymanie złych duchów głęboko w ziemi Kamień nagrobny ??

Śmierć jako zjawisko nieostateczne

- ✔ Dziecko do 8-ego roku życia nie zdaje sobie sprawy z ostateczności śmierci
- ✔ Starożytni Egipcjanie balsamowali zwłoki i zostawiali swoim zmarłym pożywienie i różne przedmioty, żeby mieli do czego wrócić
- ✔ Indianie chowali zmarłych wraz z ich dobytkiem

Historia

- ✔ Przez wieki śmierć obcowała z człowiekiem długo nim go zabrała
- ✔ Towarzyszyła mu w myślach, rozmowach, modlitwie
- ✔ Średniowiecze – personifikacja śmierci

- „Rozmowa Mistrza Polikarpa ze Śmiercią” (XV w.)
- Duchy czyli zjawy osób zmarłych dręczące żywych
- Lęk przed śmiercią nagłą – niebezpieczeństwo zejścia w stanie grzechu śmiertelnego
- XIII wiek - czyściec

Współczesny stosunek do śmierci

- ✔ Śmierć uważana jest za tabu
- ✔ Rozmowy na temat śmierci uważane są za zbyt ponure
- ✔ Dzieci wyłączane są z rozmów o śmierci, ponieważ uważa się, że są one „ponad ich siły”
- ✔ Im większe postępy robimy w nauce, tym bardziej zdajemy się lękać śmierci i zaprzeczać jej istnieniu

Zaprzeczanie śmierci

- ✔ Staramy się by zmarli wyglądali jak pogrążeni we śnie
- ✔ Wysyłamy dzieci poza dom, by nie uczestniczyły w umieraniu bliskich
- ✔ Nie pozwalamy dzieciom odwiedzać w szpitalu chorych i umierających
- ✔ Prowadzimy długie i zaciekle dyskusje czy pacjentowi należy powiedzieć prawdę o nieuleczalnej chorobie

Współcześnie

- ✔ Śmierć stała się pod wieloma względami znacznie bardziej przerażająca, zwłaszcza bardziej samotna, zmechanizowana i zdehumanizowana, czasem nawet z medycznego punktu widzenia trudno powiedzieć kiedy nastąpiła
- ✔ Umieranie stało się samotne i anonimowe
- ✔ Kiedy pacjent jest ciężko chory często traktuje się jak kogoś kto nie ma własnego zdania
- ✔ Chory człowiek w szpitalu często traktowany jest jak „przedmiot”
- ✔ Koncentrujemy się na aparaturze, gdyż mniej się jej obawiamy niż konfrontacji z cierpieniem, własną bezsilnością i co najważniejsze z przypomnieniem o własnej śmierci.

Współczesne społeczeństwo a śmierć

- ✔ Człowiek na wiele sposobów musi bronić się przed narastającą świadomością, że nie może śmierci przewidzieć, ani się przed nią uchronić.
- ✔ Przez pewien czas może zaprzeczać realności śmierci
- ✔ W podświadomości wierzymy w swoją nieśmiertelność ale wierzymy w śmierć bliźniego
- ✔ **Wojna:** lęk przed zagładą – narastanie lęku przed śmiercią
- ✔ Jeśli nie można zaprzeczyć śmierci, trzeba nad nią zapanować
- ✔ Czy wojna nie jest potrzebą zmierzenia się ze śmiercią, a ocalenie życia – zwycięstwem nad nią i podporządkowaniem jej sobie czyli formą negacji śmierci?
- ✔ Wojny, zamieszki, narastająca ilość morderstw są wskaźnikiem tego, że maleje nasza zdolność spojrzenia na śmierć z pokorą i godnością

Rola religii i wiary

- ✔ Sens ludzkiego cierpienia
- ✔ Życie pozagrobowe

Wartości?

- ✔ **Medycyna:** przedłużanie życia czy łagodzenie cierpienia?
- ✔ **Relacja lekarz – pacjent:** iloraz inteligencji, wiedza czy takt, wrażliwość, rozsądek?
- ✔ **Szkoły medyczne:** większa liczba studentów czy bliski kontakt z wykładowcą?
- ✔ **Cuda medycyny?** (zamrażanie ciał, klonowanie itp.)

Etapy doświadczania umierania wg Elisabeth Kübler-Ross

- ✔ Zaprzeczanie
- ✔ Gniew
- ✔ Negocjacje
- ✔ Depresja
- ✔ Akceptacja

Etapy doświadczania umierania wg Edwina Sheidmana

Umieranie jest to kłębowisko afektów będących w nieustannym ruchu. W płaszczyźnie emocjonalnej trwa nieustanna walka między niewiarą a nadzieją, w tle zaś obserwujemy cykle przyływów i odpływów gniewu, grozy, przyzwolenia, rezygnacji, wściekłości i zazdrości, zobojętnienia i nudy, pretensji, szyderstwa, odwagi a nawet żarliwego pragnienia śmierci – wszystko w kontekście dezorientacji i bólu”

Czy warto myśleć i rozmawiać o śmierci?

- ✔ Śmierć jest nieodłączną częścią naszego życia, która nadaje sens ludzkiej egzystencji
- ✔ Nakłada ograniczenia na czas jaki mamy do dyspozycji w tym życiu
- ✔ Skłania nas do korzystania z danego nam czasu, dopóki jest to możliwe
- ✔ Jeśli możesz patrzeć na śmierć jako na niewidocznego, ale przyjaznego towarzysza twojej życiowej podróży – delikatnie przypominającego ci, żebyś nie czekał do jutra, kiedy coś zamierzasz zrobić – wówczas możesz nauczyć się żyć, a nie tylko iść przez życie.
- ✔ Cieszyć się możliwością przeżywania każdego następnego dnia to czynić przygotowania do ostatecznego pogodzenia się ze śmiercią
- ✔ Żeby cenić życie na co dzień, nie tylko zbliżając się do spodziewanego końca, trzeba śmiało uznać niechybność własnej śmierci o pogodzić się z nią

Ćwiczenie IV

EUTANAZJA

✔ **Wg Jana Pawła II**

(Encyklika „Ewangelium Vitae”)

- „przez eutanazję w ścisłym i właściwym sensie należy rozumieć czyn lub zaniechanie, które ze swej natury lub w intencji działającego powoduje śmierć w celu usunięcia wszelkiego cierpienia. Eutanazję należy zatem rozpatrywać w kontekście intencji oraz zastosowanych metod”

✔ **Pierwotne znaczenie**

- „łagodna śmierć bez przykrych cierpień”

✔ **Współcześnie**

- „zadanie śmierci z miłosierdzia, by wyeliminować cierpienia związane z ostatnimi chwilami życia lub by dzieciom anormalnym, nieuleczalnie chorym, ewentualnie chorym umysłowo skrócić nieszczęśliwe życie.”
 - „Deklaracja o eutanazji” Kongregacja Nauki Wiary 1980 r.

✓ Eutanazja- zabójstwo z litości.

Akt pozbawienia życia na życzenie, zwłaszcza w odniesieniu do osoby cierpiącej na nieuleczalną chorobę

- przypis z Mini Encyklopedii Medycyny.

KRYPTANAZJA

Kryptanazja nie jest dobrowolnym uśmiercaniem. Dzieje się bez przyzwolenia jednostki. Po prostu Ktoś stwierdza, że nie zasługujemy na dalszą egzystencję i decyduje o naszym być, albo nie być.

AUTOTANAZJA

- ✓ Zadanie śmierci własną ręką w celu uniknięcia cierpienia
- ✓ Powinna być rozpatrywana w kategorii - samobójstwo

DYSTANAZJA i ORTOTANAZJA

- ✓ **Dystanazja** jest to utrzymywanie stanu organizmu, w którym krążenie i oddychanie podtrzymują specjalistyczne maszyny, ustały zaś wszystkie "wyższe" czynności mózgu.
- ✓ **Ortotanazja** jest to zaprzestanie dystanazji, czyli odłączenie organizmu od aparatury podtrzymującej podstawowe funkcje życiowe.

EUGENIKA

nauka badająca możliwości rozwoju osobników o dodatnich cechach dziedzicznych osiągniętych przez selekcję na drodze genetycznej.

W praktyce eugenika działa w dwóch kierunkach: zapobiega rozmnażaniu się osobników słabych (z wadami genetycznymi) i dąży do tworzenia korzystnych warunków dla rozwoju osobników o dodatnich cechach genetycznych.

Rodzaje eutanazji

- ✓ Bierna i czynna
- ✓ Pośrednia i bezpośrednia
- ✓ Dobrowolna i niedobrowolna
- ✓ Legalna i nielegalna

Sposoby dokonania eutanazji

- ✓ Podawanie środków przeciwbólowych w dawkach mogących przyspieszyć śmierć
- ✓ Zaprzestanie aktywnego leczenia lub reanimacji
- ✓ Odłączenie urządzeń sztucznie podtrzymujących życie (respirator, sztuczna nerka...)
- ✓ Towarzyszenie lub pomoc w samobójstwie
- ✓ Iniekcja śmiertelnej substancji

UPORCZYWA TERAPIA

- ✔ Zabiegi medyczne, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego ponieważ nie są już współmierne do rezultatów jakich można by oczekiwać lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny
 - Encyklika „Evangelium vitae” Jan Paweł II
- ✔ Rozróżniając medyczne środki zwyczajne i nadzwyczajne, formułując są czy są one proporcjonalne czy nie do przewidywanej poprawy zdrowia można podjąć racjonalnie i moralnie uzasadnioną decyzję o rezygnacji z uporczywej terapii otoczyć pacjenta opieką paliatywną czy hospicyjną
- ✔ Powyższe rozróżnienia etyczne przeciwstawiają się zarówno niepotrzebnemu, sztucznemu przedłużaniu umierania jak i sztucznemu skracaniu życia
- ✔ **ŚMIERĆ NATURALNA PRZECIWSTAWIONA JEST ŚMIERCI SPOWODOWANEJ, NARZUCONEJ**

Godna śmierć a godność człowieka umierającego

- ✔ Godność bycia człowiekiem – norma moralności oceniająca jakie zachowania są dla człowieka godne a jakie nie.
- ✔ Często podważa się wartość czyjegoś istnienia i jego prawo do życia ze względu na złe warunki społeczne lub chorobę
- ✔ Nie da się zlikwidować cierpienia przez większe zło czyli śmierć cierpiącego

ABORCJA

- ✔ termin potoczny oznaczający dokonanie celowego, przedwczesnego, sztucznego zakończenia ciąży i usunięcie zarodka, płodu lub nienarodzonego dziecka
- ✔ polega na usunięciu przy pomocy metod farmakologicznych lub mechanicznych zarodka lub płodu z macicy, co skutkuje jego śmiercią

Regulacje prawne w Polsce

- ✔ Art. 4a. 1. Przerwanie ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza, w przypadku gdy:
 - ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej,
 - badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu,
 - zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego.

Aborcja a kościół katolicki

- ✔ **V. Przykazanie: "Nie zabijaj".**

✔ Katechizm Kościoła Katolickiego:

" Życie ludzkie od chwili poczęcia winno być szanowane i chronione w sposób absolutny. Już od pierwszej chwili swego istnienia istota ludzka powinna mieć przyznane prawa osoby wśród nich nienaruszalne prawo każdej niewinnej istoty do życia (...)

Kościół od początku twierdził, że jest złem moralnym każde spowodowane przerwaniem ciąży. (...) Bezpośrednie przerwanie ciąży, to znaczy zamierzone jako cel lub środek, jest głęboko sprzeczne z prawem moralnym."

Fizyczno-biologiczne konsekwencje aborcji

- ✔ krwotoki (spowodowane uszkodzeniem narządów rodnych kobiety lub niecałkowitym usunięciem szczątków płodu).
- ✔ zakrzepy (mogące powodować zapalenia żył i innych organów wewnętrznych, a także - zator płuc).
- ✔ infekcje (przede wszystkim narządów rodnych, zakażenia krwi).
- ✔ powikłania (stany zapalne, niepłodność, zaburzenia w miesiączkowaniu).
- ✔ komplikacje w przypadku kolejnej ciąży (ciąża pozamaciczna, samoistne poronienie, przedwczesny albo opóźniony poród, zwiększenie się prawdopodobieństwa łożyska przodującego lub łożyska przyrośniętego, niewydolność szyjki macicy).
- ✔ śmierć matki.

Psychiczne konsekwencje aborcji

- ✔ depresja mogąca - w niektórych przypadkach - prowadzić do wrogości wobec kolejnych dzieci.
- ✔ osłabienie więzi rodzinnych i "instynktu macierzyńskiego".
- ✔ dysharmonia i ośpienie w życiu emocjonalnym.
- ✔ bolesne wspomnienia.
- ✔ wyrzuty sumienia.
- ✔ szereg innych negatywnych przeżyć.
- ✔ **Wielu objawów w wymiarze psycho-fizycznym doświadcza także personel asystujący przy aborcji**

Jan Paweł II o aborcji

- ✔ Wśród wszystkich przestępstw przeciw życiu, jakie człowiek może popełnić, przerwanie ciąży ma cechy, które czynią z niego występki szczególnie poważny i godny potępienia
- ✔ **Przerwanie ciąży jest - niezależnie od tego, w jaki sposób zostanie dokonane - świadomym i bezpośrednim zabójstwem istoty ludzkiej w początkowym stadium jej życia, obejmującym okres między poczęciem, a narodzeniem.**

Matka Teresa z Kalkuty o aborcji

- ✔ *"Największym niebezpieczeństwem zagrażającym pokojowi jest dzisiaj aborcja. Jeżeli matce wolno zabić własne dziecko, cóż może powstrzymać Ciebie i mnie, byśmy się nawzajem nie pozabijali?"*

Ćwiczenie V

Historia ruchu hospicyjnego

- ✔ Opieka nad chorym umierającym towarzyszyła człowiekowi od początku dziejów.
- ✔ W starożytnej Grecji i Rzymie przy siedzibach świeckich lekarzy i niektórych świątyniach /np. na wyspie Kos/ istniały pokoje dla przewlekłe chorych.
- ✔ Średniowieczna kultura chrześcijańska nakazywała czynić wobec chorego wszystko co możliwe do ostatniej chwili życia.
 - Przytulki dla cierpiących i umierających
 - Sierocińce
 - Przytulki dla starców i ubogich
 - Zgromadzenia zakonne np. Siostry Miłosierdzia, Bonifratrzy
 - Hotel Dieu w Paryżu (przełom VII i VIII w)

- ✓ Najstynniejsze średniowieczne hospicja to:
 - św. Bernarda na szlaku w Alpach Pennińskich
 - dom gościnny /domus hospitalis/ lub opactwo St.Gall w Szwajcarii /820 r./
 - francuskie hospicjum Beaune.
 - drewniany szpital-hospicjum przy Katedrze w Poznaniu (X wiek)

Historia Cicely Saunders

- ✓ W 1947 roku w małym angielskim szpitalu umierał na nowotwór Żyd polskiego pochodzenia – Dawid Taśma, uczestnik Bitwy o Anglię. Był to czas, gdy nieuleczalnie chorzy otaczani byli niewystarczającą opieką lub nie otrzymywali jej praktycznie wcale. Umierającym Dawidem opiekowała się 29-letnia wówczas Cicely Saunders. Z jej rozmów z pacjentem zrodziła się idea rozwinięcia opieki nad umierającymi, by nie pozostawiać ich bez pomocy i wsparcia.
- ✓ W 1967 roku z jej inicjatywy powstało w Sydenham na południu Londynu miejsce opieki nad chorymi umierającymi na nowotwory – **Hospicjum św. Krzysztofa**. To pierwsze nowożytne Hospicjum łączy tradycję hospicjów średniowiecznych /współczucie, miłość bliźniego/ z osiągnięciami współczesnej medycyny.

Historia opieki paliatywnej w Polsce

- ✓ Prekursorem domowej opieki jest Hanna Chrzanowska w Krakowie. W 1981 r. powstało Towarzystwo Przyjaciół Chorych - pierwsza, niezależna, oparta na wolontariacie organizacja, której celem jest opieka nad umierającymi na raka
- ✓ Następnie powstało Hospicjum Pallotinum (ks Eugeniusz Dutkiewicz) w Gdańsku, Hospicjum w Poznaniu (prof. Jacek Łuczak) i wiele innych

Hanna Chrzanowska (1902-1973) - organizatorka w Krakowie pielęgniarstwa domowego, które miało na celu objęcie opieką w domach osoby przewlekle chore i w stanie terminalnym, uwzględniając ich potrzeby fizyczne, psychiczne i duchowe

- ✓ „Program rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej” został opracowany przez Ministerstwo Zdrowia w 1998 roku.
- ✓ Medycyna paliatywna uzyskała status specjalizacji szczegółowej w 2003 roku
- ✓ Konsultantem krajowym w tej dziedzinie jest Pani prof. Krystyna de Walden Gałuszko.

„paliatywna”

- ✓ Geneza słowa:
 - greka : *palliatus* – okryty płaszczem, *pallium* – płaszcz
 - Angielski: *palliate* – złagodzić, uśmierzyć, ulżyć.

Medycyna paliatywna

Jest specjalnością lekarską, która wypracowuje optymalne sposoby leczenia i opieki w zaawansowanym stadium choroby

Opieka paliatywna/hospicyjna

- ✓ Jest całościową opieką nad ludźmi chorującymi na nieuleczalne, postępujące choroby w terminalnym okresie. Jej celem jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin przez usuwanie lub zmniejszanie objawów chorobowych (fizycznych i psychicznych), łagodzenie cierpień duchowych, pomoc społeczną rodzinom chorych w okresie trwania choroby i w osieroceniu

Opieka psychopaliatywna

- ✓ Jest to część opieki paliatywnej nastawionej na usuwanie lub zmniejszanie objawów choroby lub jej następstw dla pacjenta, rodziny i zespołu leczącego za pomocą środków psychologicznych

Opieką psychopaliatywną obejmujemy osoby:

- ✓ Te, które znajdują się w okresie terminalnym choroby nowotworowej i przeżywają problemy psychologiczne, duchowe, rodzinne lub zdradzają objawy zaburzeń równowagi psychicznej
- ✓ Opiekunów (rodzinę, członków zespołów medycznych) ujawniających cechy zaburzeń adaptacji lub zagrożenia tym stanem

Problemy psychoonkologiczne

- ✓ Jakość życia pacjentów onkologicznych obniża się w związku z:
 - Długotrwałym, uciążliwym leczeniem i częstymi pobytami w szpitalu
 - Brakiem możliwości rozwoju zawodowego
 - Pogorszeniem sytuacji materialnej
 - Ograniczeniem życia towarzyskiego
 - Uczuciem izolacji, gniewu, upokorzenia i przygnębienia

Definicja opieki paliatywnej wg WHO (1994 r.)

- ✓ „Całościowa, czynna opieka nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu.
- ✓ Obejmuje ona zwalczanie bólu i innych negatywnych objawów oraz opanowanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego.
- ✓ Celem podejmowanych wysiłków jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin”

Zadania opieki paliatywnej

- łagodzenie dolegliwości
- dobre porozumienie z chorym i rodziną
- rehabilitacja (zapewniająca maksymalny komfort życia)
- zapewnienie stałości opieki aż do śmierci
- pomoc w okresie żałoby
- edukacja

Okresy zaawansowanej choroby nowotworowej

- ✓ **Okres preterminalny** – stan daleko zaawansowanej choroby, w której ustała możliwość dalszego przedłużania życia człowieka chorego środkami wstrzymującymi rozwój nowotworu, a w której znajduje się on we względnie dobrym stanie ogólnym. Okres ten trwa zwykle kilka miesięcy
- ✓ **Okres terminalny** – faza choroby, w której obserwuje się wyraźne, nieodwracalne pogorszenie ogólnego stanu, nasilenie dolegliwości fizycznych, połączone zwykle ze znacznym ograniczeniem sprawności ruchowej. Trwa przeważnie 4 – 6 tygodni
- ✓ **Okres umierania** – ostatnia faza choroby, obejmująca kilka ostatnich dni lub godzin życia chorego. Charakteryzuje się na ogół postępującym osłabieniem fizycznym, odmową przyjmowania pokarmu i zmianami psychicznymi.

Filozofia postępowania z chorymi w stanie terminalnym

- ✓ Akceptacja nieuchronności śmierci
 - Zapewnienie osobie umierającej dobrej jakości życia

- Zapewnienie dobrej jakości umierania
- ✓ Akceptacja nieuchronności cierpienia
 - Brak możliwości wyeliminowania całkowicie cierpienia
 - Cierpienie, żal, lęk są głęboko ludzkie i mogą odegrać pozytywną rolę w życiu

Ćwiczenie VI:

Okres terminalny choroby

- ✓ Cechuje go stopniowa progresja procesu chorobowego mimo stosowanego leczenia: okresowe nasilanie się dolegliwości lub pojawianie się nowych.
- ✓ Nasilenie dolegliwości fizycznych wywołuje przykre reakcje psychiczne i pogarsza jakość życia chorego

Reakcje psychiczne:

- ✓ Ostry, silny ból, ustanie funkcji fizjologicznych → lęk
- ✓ Przewlekły ból, stopniowa progresja → przygnębienie
- ✓ Przykry odór, brak kontroli zwieraczy → poczucie osamotnienia, izolacji, upokorzenia

Reakcje emocjonalne

- ✓ Najczęstszą przyczyną negatywnych reakcji emocjonalnych jest stres sytuacyjny związany ze znajomością swego stanu zdrowia i jego specyfiką lub z dolegliwościami fizycznymi, ograniczeniem sprawności itp.
- ✓ Wpływ na reakcje emocjonalne mają poza tym:
 - Brak wsparcia przez rodzinę
 - Niedostateczna komunikacja i złe układy z personelem medycznym
 - Cechy osobowości
 - Inne trudne sytuacje związane z chorobą, zaburzenia metaboliczne, działanie leków

Lęk

- ✓ Jest odpowiedzią na zagrożenie, na możliwość utraty jakiejś ważnej wartości (zdrowia, życia itp.), lub na brak stabilności – perspektywę znalezienia się w nieznanej sytuacji
- ✓ Jest rzadko werbalizowany (chorzy wstydzą się przyznawać do leku lub nie uświadamiają go sobie)

Przekazy niewerbalne lęku

- ✓ Nadmierne akcentowanie objawów somatycznych
- ✓ Szczególne zachowania
 - Pobudzenie ruchowe
 - Unikanie spojrzeń
 - Ostentacyjnie dobry nastrój, „czarny humor”
- ✓ Skargi na zaburzenia uwagi, pamięci, mniejsze zainteresowanie otoczeniem

Lęk przewlekły

- ✓ Zaburzenia wegetatywne:
 - Przyspieszone tętno i oddech
 - Wrażenie duszności i „ciężaru w piersiach”
 - Suchość w ustach
 - Brak apetytu

- Wzmoczone napięcie mięśni → bóle głowy i karku
- Częstomocz, biegunka
- Zaburzenia snu

Przyczyny lęku w stanie terminalnym

- ✓ Psychologiczne
 - Lęk przed śmiercią (lęk egzystencjalny)
 - Lęk przed umieraniem (ból, duszność)
 - Lęk przed utratą kontroli nad sobą
 - Lęk przed samotnością
 - Lęk o osoby bliskie
- ✓ Pozapsychologiczne
 - Działanie niektórych leków
 - Ból, niedotlenienie itp

Formy kliniczne lęku

- ✓ Normalny –
 - Uogólniony, „wolno płynący”, związany z niepewną przyszłością i oczekiwaniem czegoś złego
- ✓ Sytuacyjny –
 - Lęk fobii, niepokój w konkretnej sytuacji
- ✓ Patologiczny –
 - Napady paniki

Gniew

- ✓ Jest reakcją emocjonalną na przeszkodę w realizacji celów, na pojawienie się nieprawidłowości w tym przypadku choroby
- ✓ Spełnia funkcje pozytywne, jest siłą mobilizującą do walki z chorobą, jest źródłem aktywności i energii

Formy gniewu

- ✓ Ogólny (na niesprawiedliwość losu, na Boga)
- ✓ Przeniesiony (np. na personel medyczny)
- ✓ Usprawiedliwiony (jeśli choroba wynika z czyjejś winy)
- ✓ Ukryty (negatywizm, odmowa współpracy, przygnębienie)
- ✓ Stłumiony (nie akceptowany przez chorego)

Poczucie winy

- ✓ Występuje często choć rzadko jest werbalizowane.
- ✓ Wynika z bardzo częstej u chorych tendencji do „szukania winnych”
- ✓ „choroba jest złem, jest zakłóceniem istniejącego ładu, więc musi mieć swoją przyczynę”

Przygnębienie

- ✓ Jest to przykra reakcja uczuciowa w odpowiedzi na pewność utraty jakiejś wartości.
- ✓ Wyróżniamy:
 - Żal – wywołany utratą określonej wartości
 - Właściwe przygnębienie – długotrwały stan smutku wywołane zazwyczaj wieloma przyczynami

Objawy przygnębienia

- ✓ Jawne – płacz, skargi, pesymistyczne sądy
- ✓ Utajone – spowolnienie, przygarbiona postawa, cichy głos, smutna mimika)
- ✓ Psychiczne – zaburzenia koncentracji uwagi, pamięci, utrata zainteresowań
- ✓ Fizjologiczne – utrata apetytu, spadek masy ciała, zmęczenie, zaburzenia snu

Nadzieja

- ✓ Stan oczekiwania od przyszłości czegoś dobrego, skojarzony z pozytywnym uczuciem zadowolenia lub radości
- ✓ Mobilizuje do działania, ułatwia znoszenie trudności
- ✓ Jest ważnym elementem dobrej jakości życia

Przystosowanie do choroby

- ✓ Cele:
 - Poradzenie sobie z samą chorobą, jej problemami, leczeniem itp.
 - Poradzenie sobie ze zmianami życia, jakie wywołuje choroba

Typowa reakcja na wiadomość o chorobie

- ✓ Szok i poczucie nierealności
- ✓ Wzrost poziomu mobilizacji ustrojowej, pobudzenie, chaotyczne intensywne działania
- ✓ Gniew, protest na przemian z płaczem, użalaniem się
- ✓ Przygnębienie
- ✓ „odbicie się od dna” i stopniowy powrót do równowagi

Mechanizmy obronne represywne

- ✓ Zaprzeczanie
 - „nie mam raka”
- ✓ Tłumienie
 - „nie boję się jestem przygotowany na wszystko”
- ✓ Wypieranie
 - „nie chcę o chorobie nic wiedzieć, chcę o niej zapomnieć”
- ✓ Projekcja
 - „boję się o swoje serce, bo raka nie mam”
- ✓ Racjonalizacja
 - „mam wprawdzie raka, ale ból obecny jest korzonkowy, nie nowotworowy”

Mechanizmy obronne sensytywne

- ✓ Selektywne przetwarzanie informacji
- ✓ Zachowania magiczne
 - „cudowne” leki, zabiegi, targowanie się z Bogiem
- ✓ Rozszczepienie obrazu choroby
 - „ogólnie to choroba niebezpieczna, złośliwa, ale moja jest łagodna”
- ✓ Ucieczka w marzenia
- ✓ Postawa samowystarczalności
 - „nie potrzebuję niczyjej pomocy, sam dam sobie radę z chorobą”

Zaburzenia adaptacji – psychoterminalny zespół dezadaptacyjny

- ✓ Przygnębienie, lęk
- ✓ Negatywny obraz siebie

- ✓ Czasem gniew i agresja
- ✓ Myśli samobójcze
- ✓ Nasilona regresja
- ✓ **Leczenie** – pomoc psychologiczna (rodzina, psycholog), i farmakologiczna

Jakość życia osoby umierającej („quality of life” - QL)

- ✓ Ocena jakości życia – obraz własnego położenia dokonanego przez człowieka w wybranym okresie
- ✓ Jest to różnica między sytuacją upragnioną (idealną) a rzeczywiście istniejącą (realną)
- ✓ Zależy od stopnia zaspokojenia potrzeb
- ✓ Jest oceną subiektywną, indywidualną

Poprawa sytuacji realnej

- ✓ Tolerowanie zwyczajów i trybu życia chorego
- ✓ Zmniejszenie uciążliwości leczenia
- ✓ Zaspakajanie bieżących potrzeb: bezpieczeństwa, własnej wartości, społecznych itp
- ✓ Dobre przeżywanie i „smakowanie” chwili bieżącej
 - **zwrot ku terażniejszości u chorych terminalnych jest bezwzględny warunkiem osiągnięcia dobrej jakości życia**

Zmiana „treści” sytuacji upragnionej.

- ✓ Zmiana dotychczasowej hierarchii wartości: zdrowie i życie → kontakt z Bogiem, pogłębione więzi z rodziną, przekazanie im doświadczeń, osiągnięć
- ✓ Zmiany tego typu zależą od rozbudowania życia duchowego chorego

Życie duchowe

- ✓ Obejmuje zakres wyższych form aktywności psychicznych, poznania, przeżywania i woli, których przedmiotem są wartości pozamaterialne – prawda, dobro, piękno, sprawiedliwość.
- ✓ Jest pojęciem szerszym od religijności (sfera ludzkich odczuć i przeżyć, których treścią jest **Bóg**)

Inne potrzeby człowieka umierającego

- ✓ Potrzeba sensu życia
- ✓ Potrzeba wolności i decydowania o sobie
- ✓ Potrzeba poczucia zgodności własnego postępowania z systemem wartości (czyste sumienie, harmonia ze światem, przebaczenie win..)
- ✓ Potrzeby religijne (Sakrament Chorych)

Ćwiczenie VII

Ból

- ✓ Jest to zjawisko złożone, dotyczące:
 - Sfery somatycznej
 - Sfery psychicznej
 - Sfery behawioralnej

Objawy somatyczne bólu

✓ **Reakcje mięśniowe**

- Ruchy obronne
- Grymas twarzy (napięcie mięśni mimicznych)

✓ **Reakcje wegetatywne**

- Rozszerzenie źrenic
- Wzrost ciśnienia tętniczego krwi i tętna
- Spłycenie oddechu

✓ **Reakcje hormonalne**

- Pobudzenie osi stresowej: podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowej
- Wydzielanie neuropeptydów (opioidy – naturalny efekt p/bólowy)

Próg czucia i próg tolerancji bólu

✓ **Próg czucia bólu**

- Natężenie bodźca zmysłowego, które człowiek odbiera jako ból. Jest względnie stały i charakterystyczny dla każdego człowieka. Zależy głównie od czynników somatycznych.

✓ **Próg tolerancji bólu**

- Maksymalne natężenie bólu, jakie człowiek może znieść. Zależy od wielu czynników (wieku, koncentracji uwagi, liczby bodźców, lęku), głównie od czynników psychicznych

Ekspresja bólu

- ✓ Jest to indywidualny styl odpowiedzi na bodziec bólowy, związany zarówno z progiem czucia bólu, jak i tolerancji bólu
- ✓ Sposób wyrażania przykrych doznań zależy od cech etnicznych, kulturowych oraz właściwości psychicznych człowieka

Reakcje psychiczne na ból

✓ **Sfera poznawcza –**

- zależy od rodzaju choroby (lepszą tolerancją bólu jeśli dobre rokowanie, przyczyna bólu jest znana)

✓ **Sfera emocjonalna –**

- przygnębienie, lęk (szczególnie przy bólu przewlekłym)

Patogeneza bólu w chorobie nowotworowej

- ✓ Rozrost w narządach posiadających torebkę
- ✓ Naciekanie nerwów obwodowych, tkanek miękkich, struktur kostnych, błon surowiczych (otrzewnej, opłucnej)
- ✓ Wywoływanie martwicy narządów

Bóle u pacjentów z chorobą nowotworową mają zróżnicowany i złożony charakter

1. Bóle przewlekłe i ostre
2. Receptorowe lub neuropatyczne

Przyczyny:

- a) Bezpośrednio: nowotwór
- b) Pośrednio: postępujące osłabienie, obniżenie odporności i wyniszczenie

- c) Procedury diagnostyczne / lecznicze
- d) Choroby współistniejące

Rodzaje bólu nowotworowego u pacjentów w zaawansowanej chorobie nowotworowej

- ✓ Kostne
- ✓ Z tkanek miękkich
- ✓ Trzewne
- ✓ Neuropatyczne
- ✓ Spazm mięśniowy

Ból ostry w chorobie nowotworowej

Proced. diagnostyczne

- Pobieranie krwi
- Punkcja lędźwiowa
- Angiografia
- Biopsja, Endoskopia

Chemioterapia

- Zapalenie śluzówek
- Bóle mięśniowe
- Bóle stawowe
- Dysfunkcja p. pokarmowego

Radioterapia

- Oparzenia skóry
- Zapalenie śluzówek
- Zapalenie krtani
- Zapalenie przełyku
- Świąd skóry

Proced. chirurgiczne

- Ból pooperacyjny
- Niedrożność porażenna
- Retencja moczu

Ból somatyczny:

- Zlokalizowany, stały lub narastający, samoistny lub uciskowy, nasilający się przy zmianie pozycji, łatwy do opisania

Ból trzewny:

- Rozlany, głęboki, opisywany jako ucisk, kolka, przeszywający, trudny do zlokalizowania
Wrażliwy na proste analgetyki i opioidy

Ból neuropatyczny

Trudny do opisanie

Pierwotnie zlokalizowany i ograniczony do jednego lub kilku dermatomów (przeczulica, niedoczulica)

Występuje nagle, ma charakter stały, tępy,

z nakładającymi się napadami: kłującymi,
przeszywającymi, strzelającymi jak „razenie
piorunem”
Oporny (?) na działanie prostych analgetyków i opioidów

Bóle przebijające

- ✓ Bóle incydentalne
- ✓ Bóle „końca dawki”
- ✓ Bóle samoistne (idiopatyczne)
 - *napadowy charakter*
 - *znaczne nasilenie*
 - *szybki czas narastania (kilka minut)*
 - *krótki czas trwania (ok. 30 min)*

Ból totalny, wszechogarniający

Czynniki somatyczne:

- nowotwór
- patologia nowotworowa
- objawy wyniszczenia
- uboczne skutki leczenia

Gniew:

- koledzy, którzy się odsunęli
- opóźnienia w diagnozie
- niekomunikatywni lekarze
- podenerwowanie
- niepowodzenia w leczeniu

Depresja:

- stałe zmęczenie i senność
- poczucie bezradności
- kalectwo

Lęk:

- przed bólem
- przed szpitalem i sposobem opieki domowej
- przed śmiercią
- utratą kontroli nad własnym ciałem

Metody pomiaru bólu

- ✓ Najczęściej stosuje się prostą skalę 4-stopniową:
„nie boli”, „lekko boli”, „średnio boli”, „bardzo boli”
- U dzieci – skala wizualne, obrazkowe
- W wieku szkolnym i u osób dorosłych – skala liczbowa lub analogowo-wzrokowe VAS (skala liniowa)

Ocena bólu w chorobie nowotworowej

- ✓ Powinna obejmować następujące elementy:
 - Etiologię i lokalizację bólu
 - Ocenę jakościową (opis bólu przez chorego)

- Ocenę ilościową czyli pomiar natężenia bólu
- Przewidywany czas trwania bólu
- Podatność na dotychczasowe leczenie
- Stan psychiczny pacjenta i rodziny

Strategia leczenia

- ✓ Dawki i rodzaje leków dobrać indywidualnie dla każdego chorego i jego rodzaju/ów bólu
- ✓ Utrzymywać stężenie terapeutyczne leków, przez podawanie kolejnych dawek w regularnych odstępach czasu (nie w razie bólu)
- ✓ Zmieniać lek na silniejszy, jeżeli słabszy przestaje być skuteczny
- ✓ W bólach przebijających stosować dawki ratunkowe odpowiednio dobranych leków
- ✓ Kojarzyć leki i różnych mechanizmach działania
- ✓ Uzupełniać leczenie odpowiednio dobranymi lekami adiuwantowymi
- ✓ Wybrać jeżeli to możliwe drogę doustną podania leków, lub inną wygodną dla chorego: przezskórną, podjęzykową, dożylną-przez port
- ✓ Leczyć i zapobiegać objawom ubocznym (zaparcia)
- ✓ Rozpoznanie, plan leczenia uzgodnić z pacjentem i uzyskać jego akceptację i zrozumienie
- ✓ Otoczyć szeroką, wszechstronną opieką chorego i jego rodzinę
- ✓ Zwalczать inne objawy związane z chorobą
 - nowotworową: nudności, wymioty, świąd skóry
 - Znużenie, senność, duszność itd.

3-stopniowa drabina analgetyczna WHO:

1. NLPZ, paracetamol +/- ko-analgetyki (LPD, przeciwdrgawkowe, G-C-S)
2. Słabe leki opioidowe +/- NLPZ, leki adiuwantowe
3. Silne leki opioidowe +/- NLPZ, leki adiuwantowe

Opiaty, Opioidy, Narkotyki

- ✓ Opiaty - naturalne leki otrzymywane z opium: morfina, kodeina, tebaina oraz półsyntetyczne i syntetyczne ich pochodne
- ✓ Opioidy - wszystkie naturalne, półsyntetyczne i syntetyczne leki wykazujące powinowactwo do receptorów opioidowych, oraz neuropeptydy
- ✓ Narkotyki - pojęcie nie medyczne, ale prawne, obejmujące wszystkie substancje prowadzące do uzależnienia psychicznego i fizycznego (z greckiego-STUPOR)

Instrukcja MZiOS 1994 (M. Hilgier, 2004)

Opioidofobia

Chory i rodzina:

Już dostaję „narkotyki” - to koniec umieram

Położyli na mnie „krechę” - nie będą leczyć

Zrobią ze mnie - „narkomana”

Lekarze:

- | | |
|------------------|-------------------------------|
| Tolerancja | - będą coraz słabiej działały |
| Objawy uboczne | - depresja oddechowa |
| Kłopoty formalne | - różowe recepty |

Farmaceuci:

- | | |
|------------------------|----------------------------|
| Kontrole | - konieczne zabezpieczenia |
| Strach przed oszustami | |

M. Hilgier, 2004

Wielokierunkowe działania opioidów, głównie niepożądane

- nudności
- wymioty
- skurcz zwieraczy
- zaparcia
- nadmierna sedacja
- depresja oddechowa

Przyczyny nieprawidłowego leczenia bólu

- Niedostateczna ocena bólu (76%)
- Niechęć do zapisywania leków
- Niechęć chorych:
 - Do zgłaszania bólu
 - Do przyjmowania leków
- Brak wiedzy 50%

godzina bólu jest równie długa, jak dzień przyjemności,
bo przecież dla chorego z bólem czas płynie znacznie
wolniej niż dla osoby zdrowej, a każda chwila może dla pacjenta trwać nieskończenie
długo...”

Hipokrates

„...wszyscy musimy umrzeć. Jeśli jednak potrafię ocalić kogoś od dni będących torturą, czuję,
że jest to moim
wielkim i wciąż nowym przywilejem. Ból jest bardziej przerażającym władcą ludzkości, niż
nawet śmierć...”

Albert Schweitzer, 1953

Duszność

- ✓ Podobnie jak ból wywołuje silne reakcje emocjonalne, głównie lęk
- ✓ Próg czucia duszności jest bardzo blisko progu tolerancji
- ✓ Najczęstszą przyczyną jest sam nowotwór lub przerzuty do płuc lub zapalenie płuc, niedokrwistość
- ✓ Leczenie objawowe – morfina
- ✓ Ćwiczenia relaksacyjne, oddechowe

Anoreksja

- ✓ Często towarzyszy zaawansowanemu stadium choroby
- ✓ Stanowi duży stres dla rodziny
- ✓ Przyczyny są różne: ból, zmiany nadżerkowe w jamie ustnej, zaparcia, zaburzenia metaboliczne, lęk przygnębienie, apatia, niechęć do życia

- ✓ Leczenie – sterydy, Megace

Zaburzenia snu

- ✓ **Dyssomnia** (zespół pierwotnych zaburzeń snu nocnego o charakterze ilościowym i jakościowym)
 - Senność dzienna
 - Odwrócenie rytmu snu i czuwania
- ✓ **Parasomnia** (przykre zjawiska przez sen i jemu towarzyszące np. koszmary senne)

Oslabienie, zmęczenie

- ✓ Odczuwane jako zmęczenie fizyczne i znużeni psychiczne
- ✓ Występuje w zaawansowanych stadiach choroby
- ✓ Przyczyny somatyczne
 - Niedożywienie
 - Niedokrwistość
 - Zaburzenia metaboliczne
 - Wpływ leków
- ✓ Przyczyny psychiczne – wyczerpanie sił po długiej walce z chorobą
- ✓ Leczenie jest trudne i niezbyt skuteczne

Ćwiczenie VIII:

Zasady paliatywnej opieki pediatrycznej

- ✓ Szacunek dla życia
- ✓ Akceptacja nieuniknionej śmierci jako naturalnego zakończenia nieuleczalnej choroby
- ✓ Niestosowanie uporczywej terapii w celu przedłużania życia
- ✓ Niestosowanie eutanazji w celu skrócenia życia
- ✓ Poprawa jakości życia dziecka i rodziny przez:
 - Leczenie nieprzyjemnych objawów choroby
 - Wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe
 - Wsparcie w żałobie

Odrębności w opiece paliatywnej nad dziećmi i dorosłymi

- ✓ Podstawową odrębnością jest zakres chorób wchodzących w krąg zainteresowań hospicjów – opieka sprawowana jest nad dziećmi w terminalnej fazie chorób o przewlekłym i postępującym charakterze, nieuchronnie prowadzącym do śmierci, wśród których **nie poddające się leczeniu nowotwory stanowią mniejszość.**
- ✓ Podstawowym założeniem opieki paliatywnej nad dziećmi jest zapewnienie choremu godnej śmierci w domu
- ✓ Hospicjum musi działać całą dobę
- ✓ Oprócz lekarzy i pielęgniarek, powinno zatrudniać psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego, kapelana oraz wolontariuszy
- ✓ Odnoszona jest do tzw. schorzeń ograniczających życie (*Life – threatening Conditions*), co do których nie ma uzasadnionej nadziei na wyleczenie i z powodu których dzieci umierają.

Choroby te podzielono na cztery zasadnicze grupy

Grupa 1. Schorzenia, w których postępowanie lecznicze jest możliwe, jednak może okazać się nieskuteczne, np. choroby nowotworowe, nieodwracalne niewydolności narządowe

Grupa 2. Schorzenia, w których mogą występować naprzemiennie okresy intensywnej terapii nastawionej na ratowanie życia oraz opieki paliatywnej, np. mukowiscydoza, choroby nerwowo-mięśniowe

Grupa 3. Postępujące schorzenia bez możliwości wyleczenia, w których leczenie ma wyłącznie paliatywny charakter i zwykle trwa wiele lat np.: mukopolisacharydozy, ceroidolipofuscynozy.

Grupa 4. Poważne upośledzenie neurologiczne, które może doprowadzić do nieprzewidzianego pogorszenia, ale nie jest uważane za schorzenie postępujące, np. poważne uszkodzenie mózgu lub/i rdzenia kręgowego, ciężkie postacie porażenia mózgowego.

- ✔ Domowa opieka paliatywna nad dziećmi powinna być promowana, jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza od opieki stacjonarnej.

Hospicjum domowe-charakterystyka

- ✔ Pacjenci przebywają w domu rodzinnym
- ✔ Odbывают się planowe wizyty pielęgniarskie (2 razy w tygodniu) oraz lekarskie (średnio 1 raz w tygodniu), a także wizyty dodatkowe - jeśli wymaga tego stan chorego.
- ✔ Rodziny w żałobie po śmierci dzieci objęte są opieką psychologiczną w ramach tzw. „grupy wsparcia”.

Hospicjum jako organizacja świadcząca usługi zdrowotne działa w otoczeniu pełnym rynkowych interakcji, a zatem musi ona umieć określić swoje miejsce na rynku i dostosować się do zmieniającego się otoczenia.

Z tego względu konieczne jest uzyskiwanie przez organizacje umiejętności i zdolności do rozwijania działań ogólnie zwanych marketingowymi

- ✔ Dziecko, które ukończyło 16 lat i jest świadome, po uzyskaniu odpowiedniej informacji o rozpoznaniu i nieuleczalnym charakterze choroby, wyraża pisemną zgodę na opiekę hospicyjną, podobnie jak jego rodzice

Prawa dziecka do samostanowienia

- ✔ 1986 r. – Europejska Karta Dziecka Hospitalizowanego przyjęta przez Parlament Wspólnoty Europejskiej
- ✔ 1988 r. – Karta Dziecka w Szpitalu – „świadome uczestnictwo dziecka i jego rodziców we wszelkich decyzjach dotyczących opieki nad zdrowiem”
- ✔ W Polsce – Konstytucja RP i Ustawa o Zawodzie Lekarza

Objawy występujące najczęściej u dzieci z chorobami neurodegeneracyjnymi

- ✔ Drgawki trudne do leczenia
- ✔ Zaburzenia napięcia mięśniowego
- ✔ Spastyczność
- ✔ Dystonia

- ✓ Mioklonie i ruchy mimowolne, uporczywa czkawka
- ✓ Fascykulacja i kurcze grup mięśni
- ✓ Nasilone objawy wegetatywne
- ✓ Zaburzenia połykania
- ✓ Zwiększone wytwarzanie śliny i wydzielin drzewa oskrzelowego
- ✓ Zaburzenia odżywiania

Problemy z karmieniem

- ✓ Terminalne odwodnienie nie szkodzi pacjentowi, a często nawet przynosi ulgę
 - Zaprzymanie oddawania moczu
 - Zahamowanie produkcji wydzielin ustrojowych
 - Zatrzymanie wymiotów, czkawki i kaszlu
 - Zatrzymanie uczucia duszności
 - Ustąpienie bólów głowy

Sztuczna droga karmienia PEG

Reakcje bólowe i ocena bólu u dziecka

Należy pamiętać że:

- ✓ Kwestia cierpienia jest często pomijana podczas czynności wykonywanych przy chorym dziecku
- ✓ Zarówno obecność bólu jak i jego przyczyna nie są łatwe do znalezienia
- ✓ Indywidualne odczuwanie bólu nie musi być związane z uszkodzeniem tkanek i nie musi być proporcjonalne do stopnia ich uszkodzenia

Jeśli dziecko mówi, że je boli

– należy w to uwierzyć!!!

Ból u dziecka z chorobą nowotworową

- ✓ Ból spowodowany chorobą nowotworową – 24%
- ✓ Ból spowodowany leczeniem – 52%
- ✓ Ból nie spowodowany chorobą nowotworową – 24%

Niefarmakologiczne metody walki z bólem

- ✓ Wspomagające (wspierają dziecko i rodzinę)
- ✓ Poznawcze (wpływają na sposób myślenia dziecka)
- ✓ Behawioralne (zmieniają sposób zachowania)
- ✓ Fizykalne (wpływają na układy czuciowe)

Metody wspomagające

- ✓ Skupienie opieki na rodzinie
- ✓ Rzetelne informowanie rodziców i dziecka o chorobie
- ✓ Traktowanie dziecka i jego rodziny jako partnerów w leczeniu
- ✓ Nigdy nie należy okłamywać dziecka na temat bolesnych zabiegów

Rola zabawy

- ✓ Zabawa jest niezbędną częścią codziennego życia dziecka
- ✓ Pomaga zrozumieć otaczający świat, odprężyć się, zapomnieć o zmartwieniach
- ✓ Wszystkie dzieci muszą mieć czas i miejsce do zabawy
- ✓ Bolesne zabiegi nie mogą być przeprowadzane w miejscu do zabawy

- ✓ Chore dzieci powinny być zachęcane do codziennych zajęć jak zabawa, nauka, odwiedziny przyjaciół, rozwijanie zainteresowań

Metody poznawcze

- ✓ Mają na celu oddziaływanie na myślenie i wyobraźnię dziecka np. aktywne odwrócenie uwagi
 - Tworzenie wyobrażeń (bajki, ciekawe historie, gry)
 - Prawdziwa hipnoza (wymaga przeszkolenia)

Metody behawioralne

- ✓ Głębokie oddychanie
 - Skupia uwagę
 - Zmniejsza napięcie mięśniowe
 - Rozluźnia przeponę
 - Poprawia utlenowanie ciała
- ✓ Stopniowa relaksacja
 - Napinanie i rozluźnianie kolejnych grup mięśni (przydatne dla nastolatków)

Metody fizyczne

- ✓ Dotyk
 - Szczególne znaczenie dla małych dzieci
- ✓ Przekrójna elektryczna stymulacja nerwów obwodowych (TENS)

Cierpienie dzieci

- ✓ Ból fizyczny (często niedoceniany)
- ✓ Lęk, strach, przygnębienie związane z rozłąką z bliskimi
- ✓ Negatywne emocje związane ze zmianą wyglądu i niesprawnością fizyczną
- ✓ Stopień nasilenia lęku przed deformacją ciała, kalectwem lub śmiercią zależy od wieku dziecka.
- ✓ Intensywność doświadczania cierpienia u dzieci jest większa niż u dorosłych
- ✓ Dzieci inaczej odczuwają upływ czasu. Nawet krótkie ataki bólu są dla nich nie do zniesienia
- ✓ Małe dzieci szczególnie manifestują lęk przed rozłąką i potrzebę autonomii, często ignorowaną przez dorosłych
- ✓ Cierpienia i lęki małych pacjentów i ich bliskich pozostają w bardzo silnym związku.

Postawy rodziny wobec nadchodzącej śmierci dziecka

- ✓ Ochrona dziecka przed prawdą o nadchodzącej śmierci
- ✓ Stworzenie atmosfery, w której dziecko może zadawać pytania o swój stan zdrowia
- ✓ Często postawą jest niechęć zarówno ze strony rodziców jak i dziecka do rozmów na temat choroby i śmierci (wzajemne ochranianie się przed trudną rozmową)

Dziecko umierające ma prawo do:

- ✓ Traktowania je jak człowieka aż do śmierci
- ✓ Zachowania nadziei bez względu na zmiany jakim może ona podlegać
- ✓ Wyrażania uczuć i emocji związanych ze zbliżającą się śmiercią na swój własny sposób
- ✓ Uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki nad nim

- ✓ Oczekiwania ciągłej lekarskiej i pielęgnarskiej uwagi nawet wówczas gdy cele lecznicze będą musiały być zastąpione celami pielęgnarskimi.
 - ✓ Umierania w warunkach intymnych i uwolnienia od bólu
 - ✓ Rzetelnych odpowiedzi na swoje pytania oraz nie oszukiwania
 - ✓ Wspomagania rodziny i jego samego w zaakceptowaniu śmierci oraz umierania w spokoju i godności
 - ✓ Zachowania własnej tożsamości i swobody własnych decyzji nawet jeśli są sprzeczne z przekonaniem innych
 - ✓ Poszerzania własnych przeżyć religijnych i duchowych oraz do dyskusji o nich bez względu na to co myślą o nich inni
 - ✓ Oczekiwania, że po śmierci zostanie uszanowana świętość ciała ludzkiego
 - ✓ Opieki ze strony ludzi wrażliwych i z przygotowaniem zawodowym, którzy będą się starali zrozumieć jego potrzeby i będą w stanie znaleźć choć odrobinę zadowolenia z tego, że pomogli mu stanąć twarzą w twarz ze śmiercią
- ✓ Karta praw umierającego, Hospicjum 2001

Rola hospicjum w umieraniu dziecka

- ✓ Rolą hospicjum jest pomóc i zrobić wszystko co po ludzku jest możliwe
- ✓ Pracownicy hospicjum postrzegani są jako przyjaciele, budują zaufanie i poczucie wspólnoty
- ✓ Proces ten może trwać wiele tygodni i bazuje na **OBECNOŚCI**.

Reakcja rodziców na diagnozę nieuleczalnej choroby dziecka

- ✓ Szok, przerażenie, lęk, poczucie winy
- ✓ Bunt i złość, skierowane do losu, Boga, lekarzy, do siebie osobiście i do siebie wzajemnie
- ✓ Rozpacz wraz z bezradnością, czasami aż do bezradnego wycofania się z wszelkiej aktywności
- ✓ Czasami ten proces adaptacji do sytuacji kończy się akceptacją, ale zwykle jest to bardzo długa droga

Chore dziecko w rodzinie

- ✓ Poczucie winy i krzywdy u rodziców
 - ✓ Zaburzenie poczucia tożsamości rodziców „*Jakimi jesteśmy rodzicami, jeśli nasze dziecko jest takie?*”
 - ✓ Nadmierna opiekuńczość i izolowanie chorego dziecka
 - ✓ Pozostałe dzieci w roli „niezbędnych pomagaczy” w rodzinie.
-
- ✓ Niezależnie od tego na ile rodzice szukają możliwości leczenia, to równolegle przeżywają proces żegnania się i rozstawania z chorym dzieckiem
 - ✓ Naprawdę nie można przyzwyczaić się do rozstań, można tylko nauczyć się je lepiej przeżywać