



Hospicjum
im. Anny Olszewskiej

**Doskonalenie modelu opieki
paliatywno - hospicyjnej warunkiem
optymalizacji jakości życia chorego
u kresu życia**

Barbara Sikora

**Stowarzyszenie Hospicjum
im. Anny Olszewskiej w Skierniewicach**

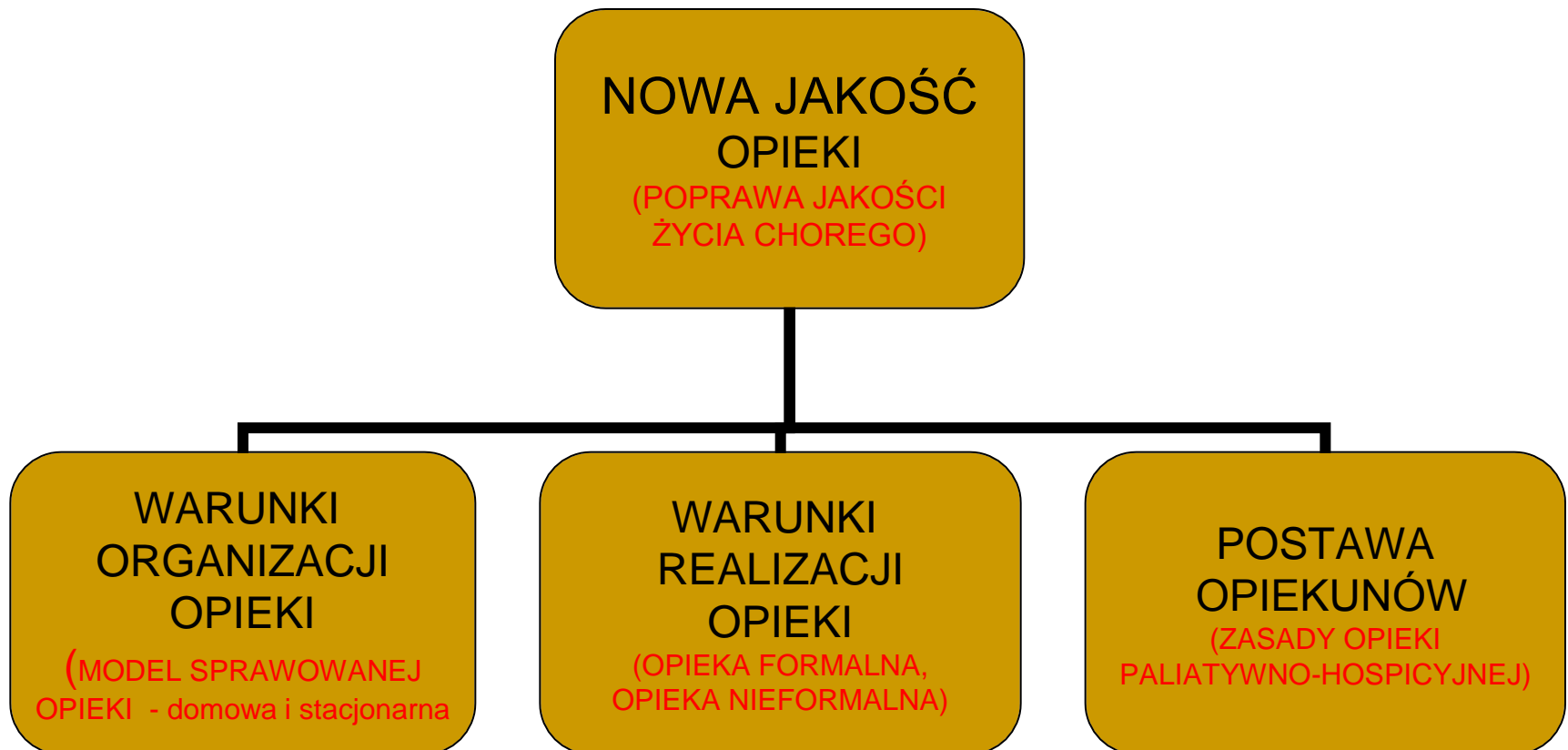
Medycyna Paliatywna 2016, Warszawa 8-9 kwietnia 2016r.

Nowa jakości opieki nad chorym u kresu życia i jego rodziną

*warunki, które są niezbędne do jej organizacji,
realizacji i osiągnięcia optymalnych efektów z jej
sprawowania, tj. poprawa jakości życia chorego
w ramach funkcjonującego systemu ochrony
zdrowia w Polsce*

(model sprawowanej opieki)

NOWA JAKOŚĆ OPIEKI NAD CHORYM



W celu realizacji idei opieki paliatywno - hospicyjnej

konieczne jest stworzenie **optymalnych warunków**
organizacyjnych, społecznych, personalnych
oraz osiągnięcie określonych i przyjętych do
stosowania
w praktyce **standardów**
(opieki sprawowanej w środowisku domowym
i hospicjum stacjonarnym)

Drogą do optymalizacji jakości życia chorego u kresy życia i jego rodziny

*jest dążenie do „doskonałości ochrony zdrowia”,
w aspekcie sprawowania opieki nad chorym
przewlekłe i umierającym”.*

**Pacjent oczekuje opieki paliatywno-hospicyjnej
doskonałej, niezawodnej, dającej poczucie
bezpieczeństwa.**

Optymalizacja jakości życia chorego u kresu życia

Poprawa jakości życia chorego w ramach funkcjonującego systemu ochrony zdrowia w Polsce (integracja z podmiotami leczniczymi)

=

doskonalenie modelu opieki paliatywno-hospicyjnej (dążenie do integracji instytucji ochrony zdrowia z podmiotami funkcjonującymi w społeczności lokalnej)

=

dążenie do „doskonałości ochrony zdrowia” (priorytetem – sprawowanie opieki nad chorym przewlekle i umierającym w całym systemie opieki nad chorym w Polsce)

Opieka paliatywno-hospicyjna

Mamy tu do czynienia głównie z **opieką pielęgniarzką** konsultowaną przez lekarza, wspieraną przez duszpasterzy, pomocą psychologiczną, pracą socjalną na rzecz chorego i jego bliskich, a także zaangażowaniem odpowiednio przygotowanych do niej **wolontariuszy** i innych **opiekunów nieformalnych**.

System opieki na chorym (priorytet – opieka paliatywno-hospicyjna dostępna dla wszystkich chorych przewlekle i umierających)

„Opieka paliatywno – hospicyjna oparta na sztuce pielęgnowania”



Pielęgnowania opartego na:

- osiągnięciach medycyny paliatywnej
- dowodach naukowych w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej
- osiągnięciach psychoonkologii

„Opieka nad umierającym jest testem doskonałości służby zdrowia” - Anglia

(centralne dyrektywy podkreślają kluczową rolę opieki paliatywnej w całym systemie opieki nad chorym)

Optymalny system opieki nad chorym u kresu życia i jego rodziną oparty jest na:

- wiedzy popartej dowodami naukowymi – **„głowa systemu”**
- dobrej organizacji opieki bazującej na współpracy ze społecznością lokalną - **„ręce systemu”**
- koncentracji uwagi opiekuna na aktualnych potrzebach chorego – **„serce systemu”** – humanistyczny i holistyczny wymiar opieki sprawowany przez opiekunów (aspekty medyczne i pozamedyczne opieki paliatywno-hospicyjnej).

Wiedza poparta dowodami naukowymi „głowa systemu”:

- Przeprowadzone analizy wykazały, że w olbrzymiej większości osoby badane posiadały wykształcenie wyższe, co pozwoliło uznać grupę opiekunów za wysoko wykształconą; ergo- wyrażone przez nich opinie, sądy i przekonania da się zaliczyć - z dużym poziomem asercji - do informacji wartościowych poznawczo.
- w grupie opiekunów formalnych zdecydowanie dominowała grupa zawodowa pielęgniarek/ pielęgniarzy, co 10 był lekarzem.

Analizy zebranych opinii mogą świadczyć o tym, że realizacja potrzeb chorego u kresu życia i jego rodziny pozostających w zakresie kompetencji zawodowych tych opiekunów, nie znajduje zaspokojenia na należyтым poziomie.

Model opieki paliatywno-hospicyjnej

- **podmiotowe**, a nie przedmiotowe traktowanie pacjenta przez personel placówki;
 - dobra komunikacja na linii *personel – pacjent*
 - dobra komunikacja na linii *personel – rodzina*
 - dobra komunikacja na linii *pacjent – rodzina*
 - **dostępność**
 - **ciągłość opieki**
 - **dobra kondycja psychiczna chorego**
- **zaufanie do kompetencji zawodowych** personelu terapeutycznego;
 - wiedza na temat instytucji, które mogą udzielić pomocy i wsparcia w środowisku lokalnym (**poczucie wsparcia społecznego**)- **współpraca i koordynacja (w szczególności z POZ i instytucjami pomocy społecznej)**.

Cel badania i wybrane rezultaty:

- **analiza postaw osób uczestniczących w sprawowaniu bezpośredniej opieki nad chorym u kresu życia wobec wybranych (medycznych i pozamedycznych) aspektów opieki paliatywno-hospicyjnej;**
 - **ukazanie, jakie elementy modelu opieki paliatywno-hospicyjnej mają wpływ na optymalną jakość życia chorego u kresu życia objętego tym rodzajem opieki;**
 - **ukazanie sposobu funkcjonowania tej opieki w społeczności lokalnej i stosowania jej zasad.**

**Łącznie zbadano N = 586 opiekunów
(formalnych i nieformalnych z hospicjów
domowych i stacjonarnych)**

Rdzeń opieki paliatywnej (pożądana postawa opiekuna)

- opiekun formalny
- opiekun nieformalny

Wskaźnikiem satysfakcji z opieki paliatywno-hospicyjnej jest zarówno wyrażenie opinii samego chorego jak i jego rodziny najczęściej w takich obszarach opieki (opiekun nieformalny);

- baza (warunki socjalno-bytowe, wyposażenie,
- organizacja opieki),

-komunikacja,

- skuteczność opanowania bólu i innych objawów somatycznych

Pielęgniarki paliatywne - aby osiągnąć cele opieki nad chorym, wykorzystują w swojej pracy wiedzę i umiejętności i kompetencje społeczne z zakresu wszystkich dziedzin pielęgniarstwa.

Pacjenci wyrażają często swoją opinię o pielęgniarkach w następujący sposób:

„Liczy się nie tyle to, co pielęgniarka robi, lecz to, jaka jest robiąc to”.

Istotą pielęgniarstwa paliatywnego jest kreatywny i kompetentny związek występujący pomiędzy pielęgniarką, chorym, rodziną z uwzględnieniem w tej interakcji poziomu wiedzy i umiejętności.

Wyznaczniki jakości opieki paliatywno -hospicyjnej

- Wyzwaniem jest osiągnięcie w polskim systemie opieki nad chorym u kresu życia modelu opieki, który stworzy choremu i jego rodzinie optymalne warunki realizacji jego potrzeb i oczekiwań oraz uwzględni preferencje chorego, co do miejsca czasu i formy organizowania warunki opieki.

KTO ? Kogo? Gdzie? Jak? Kiedy?

Jedyną słuszną drogą dochodzenia do jakości opieki jest prowadzenie badań naukowych by opiekę oprzeć na dowodach naukowych.

Wyznaczniki optymalnej opieki

- Zmiany ukierunkowane na efektywność opieki (podniesienie jakości opieki),
- Znajomość potrzeb chorego i jego oczekiwań
- Respektowanie rozpoznanych preferencji chorego
- Poziom satysfakcji ze sprawowanej opieki
- Taksonomia jako narzędzie poprawy jakości opieki pielęgniarstwa (stanowisko – zakres – kompetencje zawodowe)
- Realizacja usług pielęgniarstwa w oparciu o standardy i procedury

cd. Wyznaczniki optymalnej opieki

- Skuteczność opieki zależy od umiejętności rozpoznania przyczyny i zakresu jej deficytu, a z zakresem deficytu wiąże się czas świadczenia opieki (wydłużenie)
 - Zastosowany model opieki pielęgniarskiej opartej na wybranej teorii pielęgnowania (środowisko, potrzeby, system, współdziałanie)
 - Doskonalenie opieki paliatywnej to jej rozwój (dynamika procesu i satysfakcja z opieki)
-

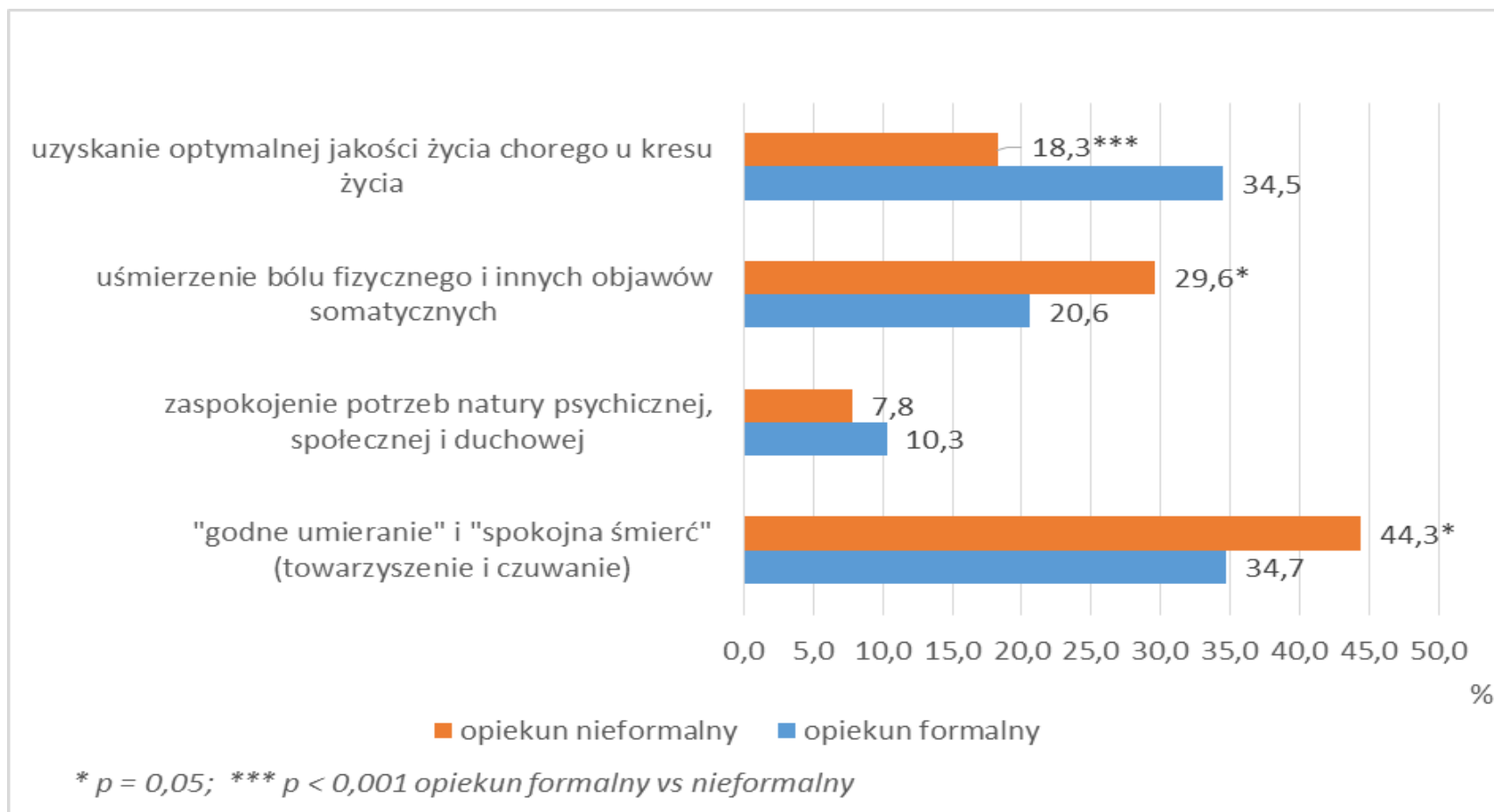
cd. Wyznaczniki optymalnej opieki

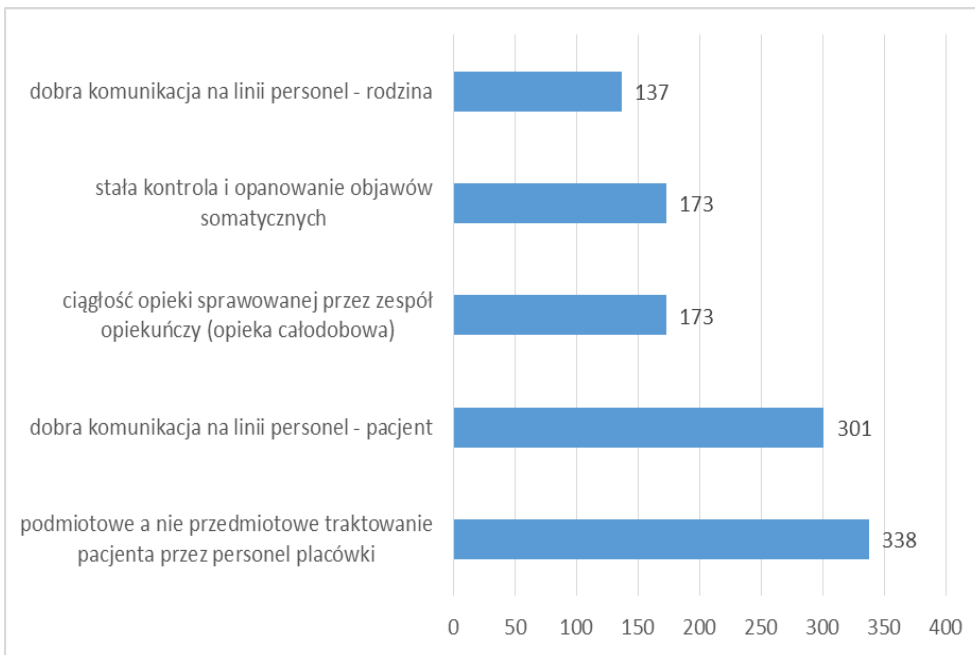
- Doskonalenie systemu opieki (świadczenia zdrowotne, promocja zdrowia, prowadzenie badań naukowych, realizacja zadań dydaktycznych) – zespół osób i instytucji,
 - Organizacja opieki w jak najlepszy sposób (efektywna, racjonalna, produktywna, skuteczna, ciągła, kompleksowa)
 - Stopień zintegrowania opieki paliatywnej
 - Znajomość rzeczywistych potrzeb w zakresie opieki paliatywnej (zapewnienie dostępności)
-

cd. „dobra jakość opieki nad chorym”

- Holistyczne podejście do rozwiązywania problemów chorego
- Respektowania w oddziaływaniu na chorego i jego rodzinę idei i zasad opieki paliatywno-hospicyjnej (postawy opiekunów)
- Optymalizacja satysfakcji chorego (pożądane warunki organizacyjne i warunki realizacji świadczeń)
- Kwalifikacje opiekunów formalnych (specjalizacja w dziedzinie piel. opieki paliatywnej), poziom świadczeń społeczności lokalnej (rodzaj i zakres świadczeń z zakresu opieki p-h)
- Poziom świadomości społeczności na temat opieki paliatywno-hospicyjnej
- Potencjał społeczności lokalnej (osobowa , instytucjonalna)

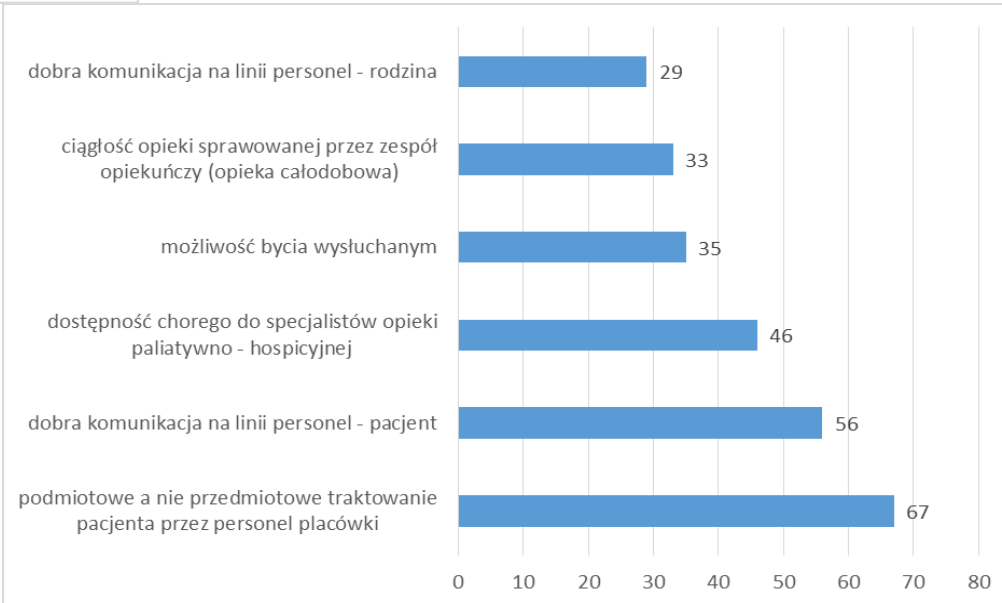
Ryc. 2 Najważniejsze cele postępowania terapeutycznego z chorym u kresu życia w opinii badanych (%)

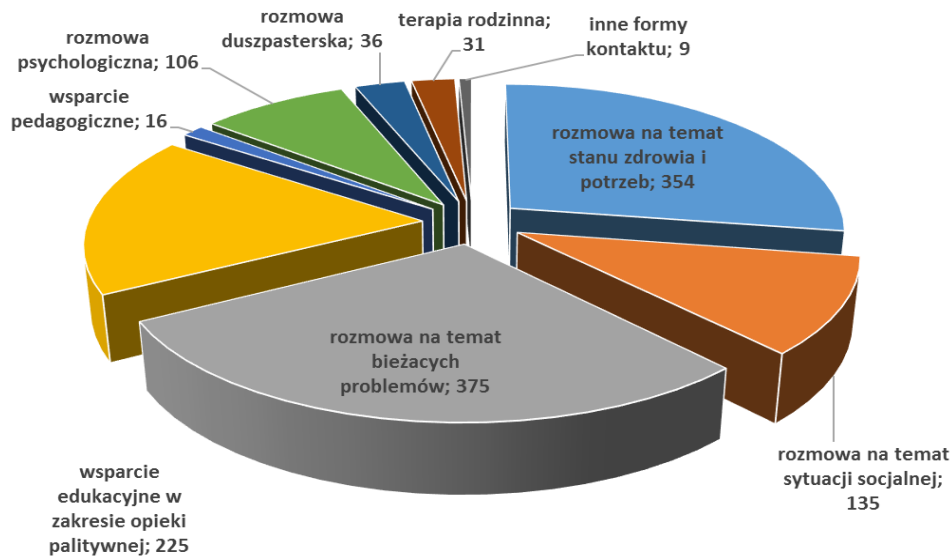




Ryc. 3 Czynniki wpływające na poprawę jakości życia chorego pozostającego pod opieką hospicjum w opinii opiekunów formalnych (liczby bezwzględne)

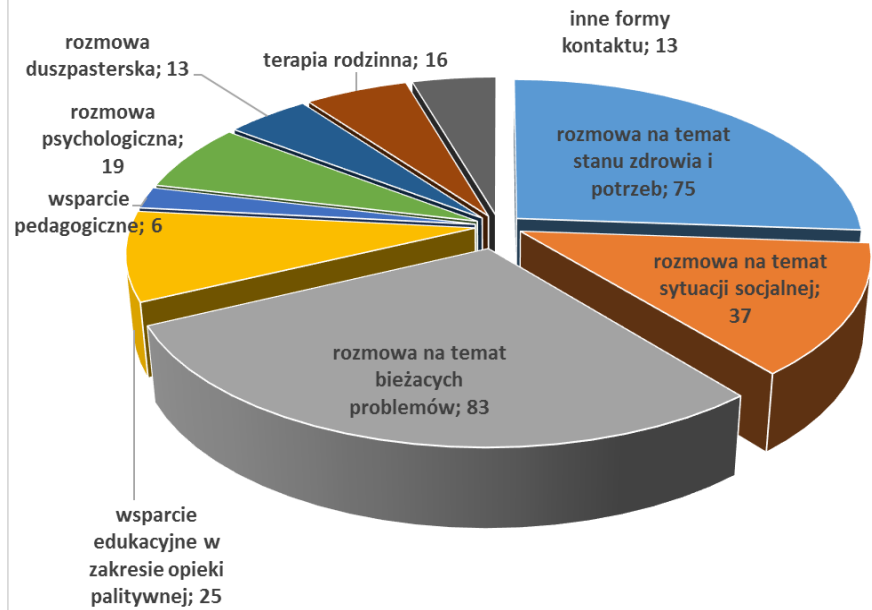
Ryc. 4 Czynniki wpływające na poprawę jakości życia chorego pozostającego pod opieką hospicjum w opinii opiekunów nieformalnych (liczby bezwzględne)

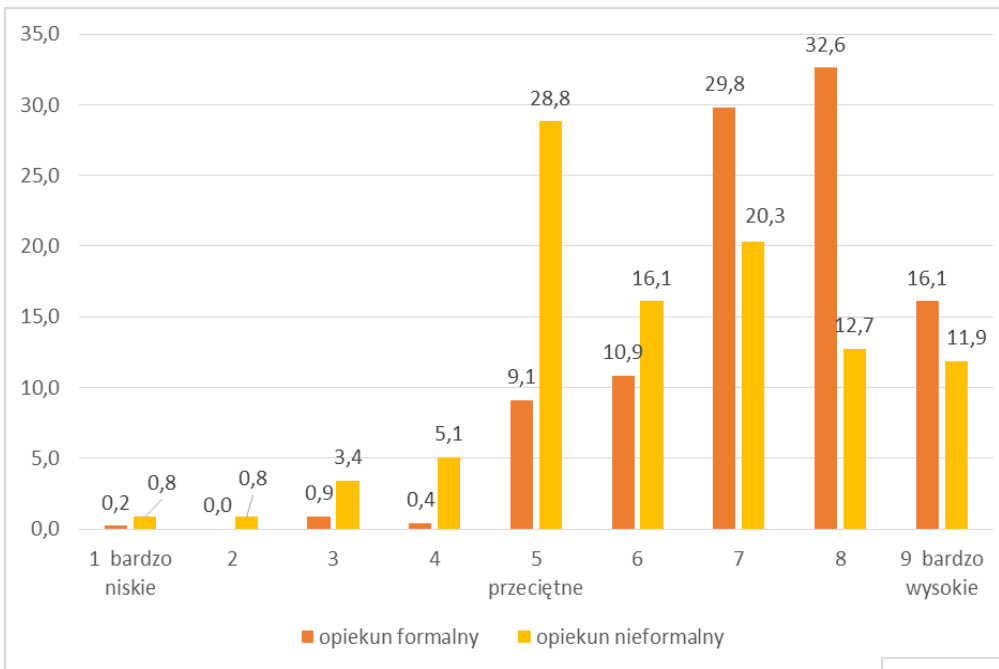




← Ryc. 7 Opinie **opiekunów formalnych** dotyczące form kontaktu z pacjentem u kresu życia (liczby bezwzględne)

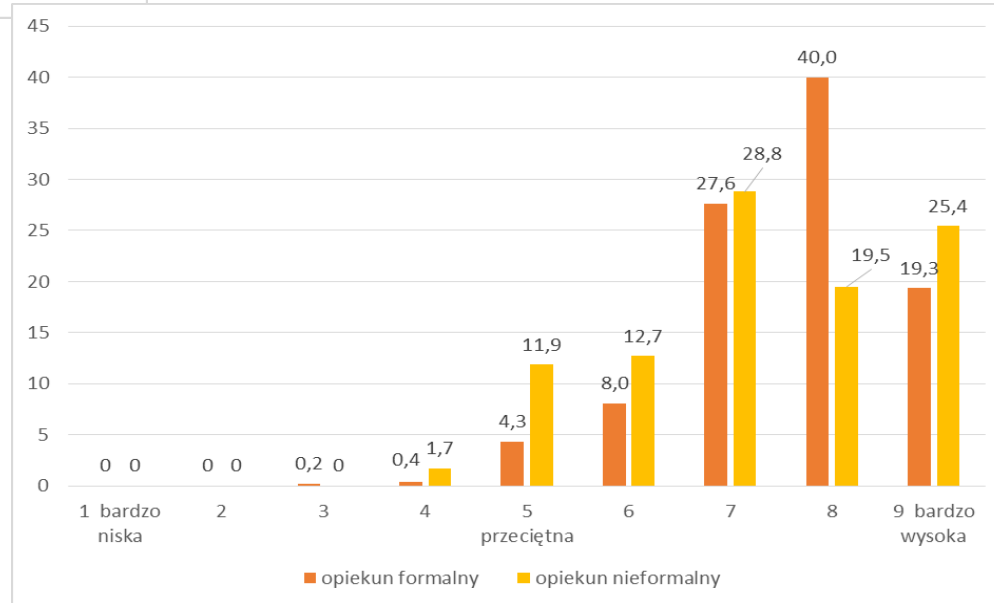
Ryc. 8 Opinie **opiekunów nieformalnych** dotyczące form kontaktu z pacjentem u kresu życia (liczby bezwzględne) →



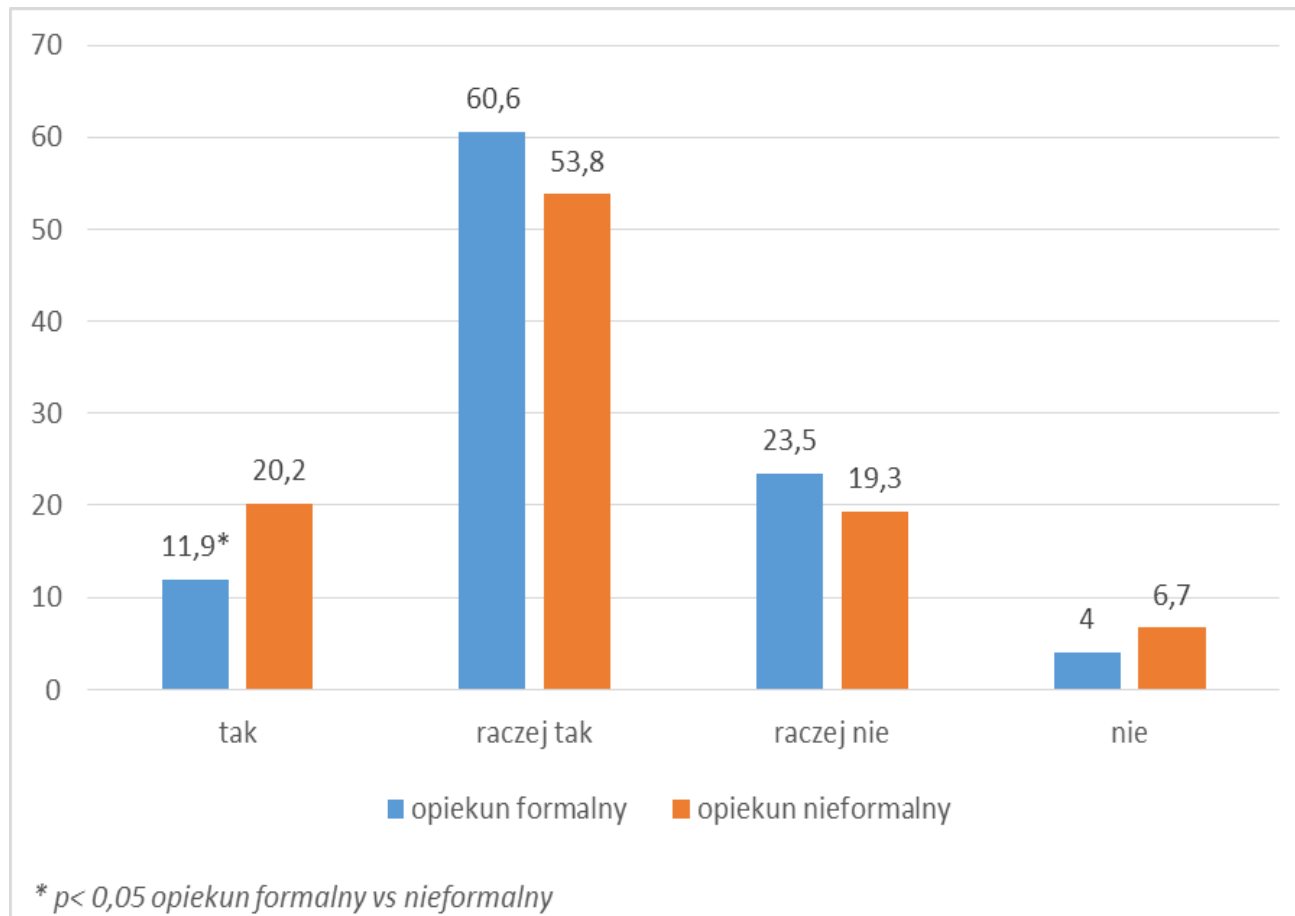


Ryc. 9 Poziom przekonania o własnych kompetencjach do sprawowania opieki nad pacjentem u kresu życia (%)

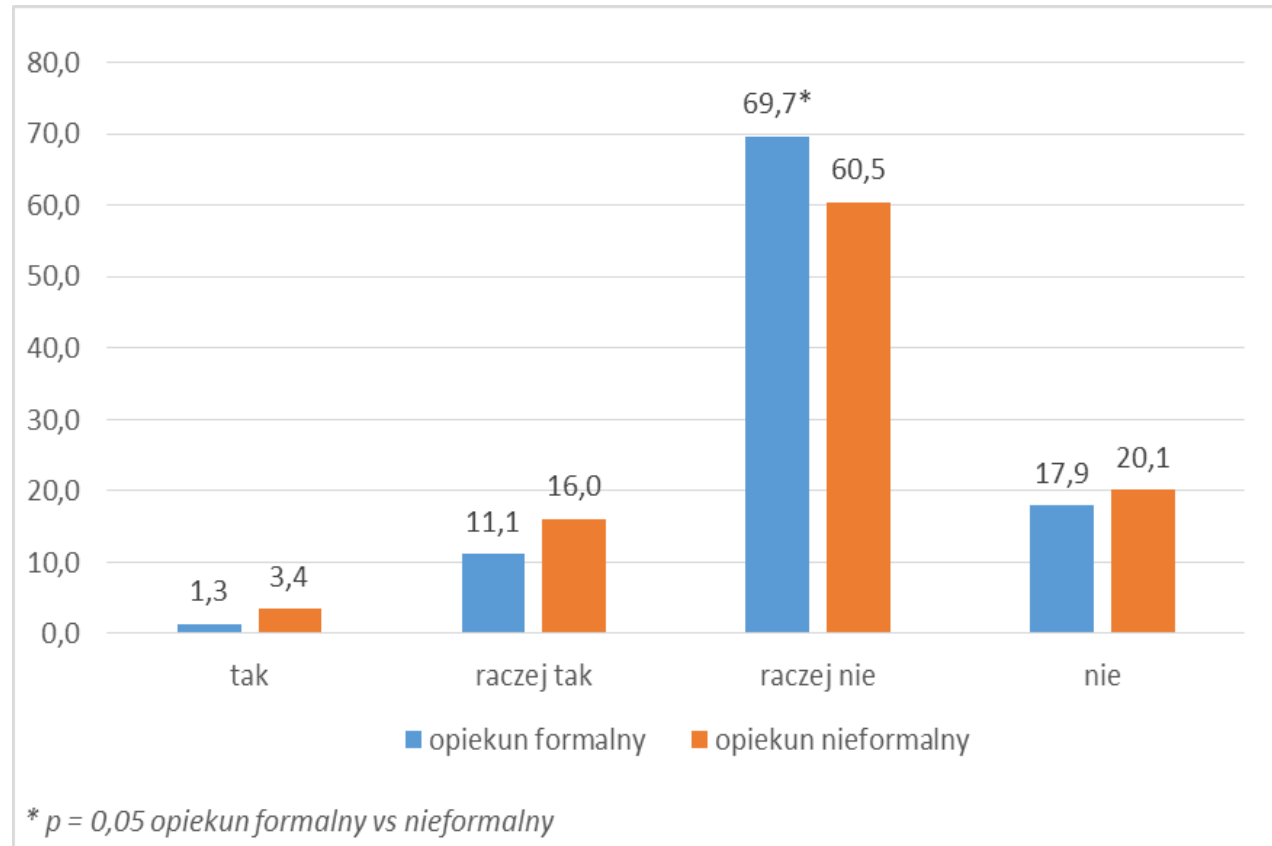
Ryc. 10 Poziom umiejętności komunikowania się z pacjentem u kresu życia i jego rodziną u osób badanych (%)



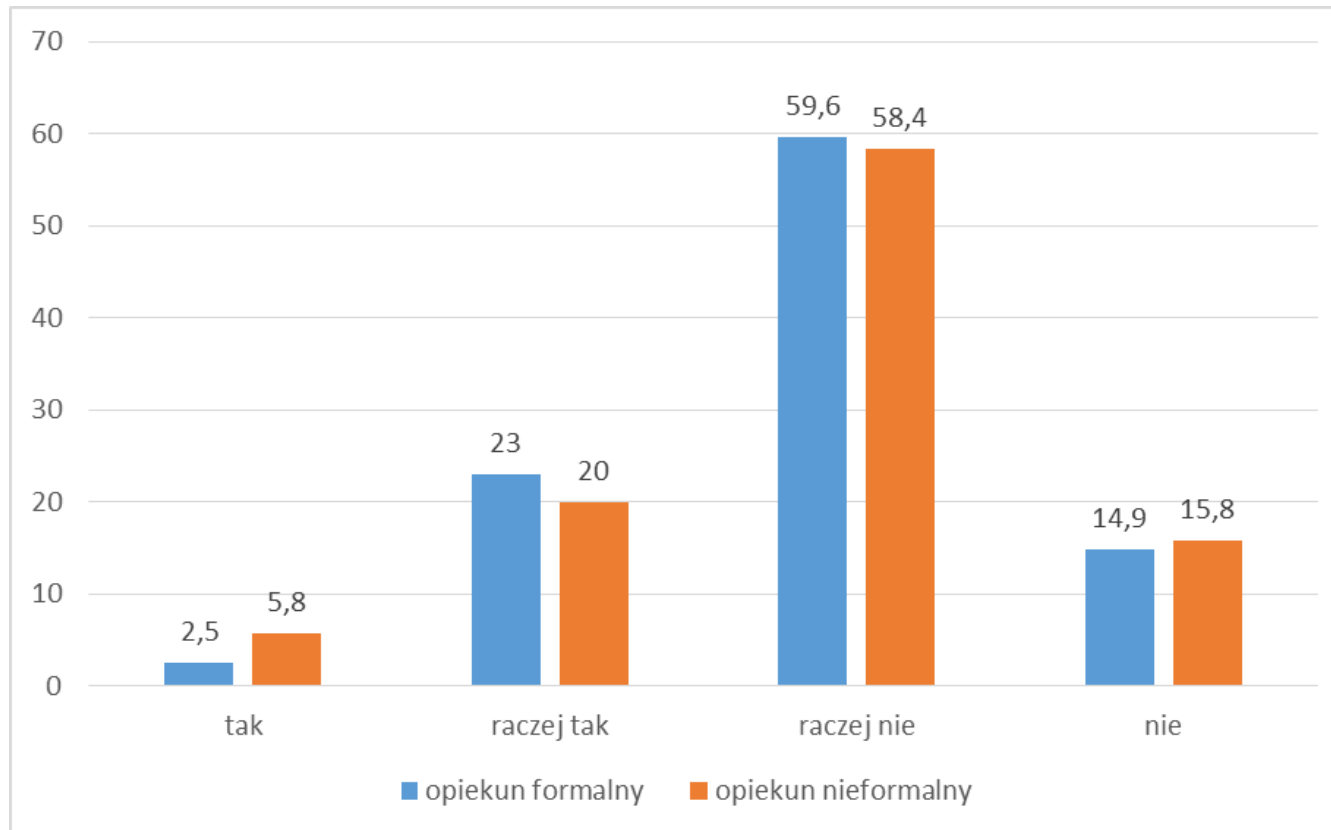
Rycina 11. Ocena osób badanych czy poziom sprawowania opieki paliatywno – hospicyjnej nad chorym w Polsce jest wysoki



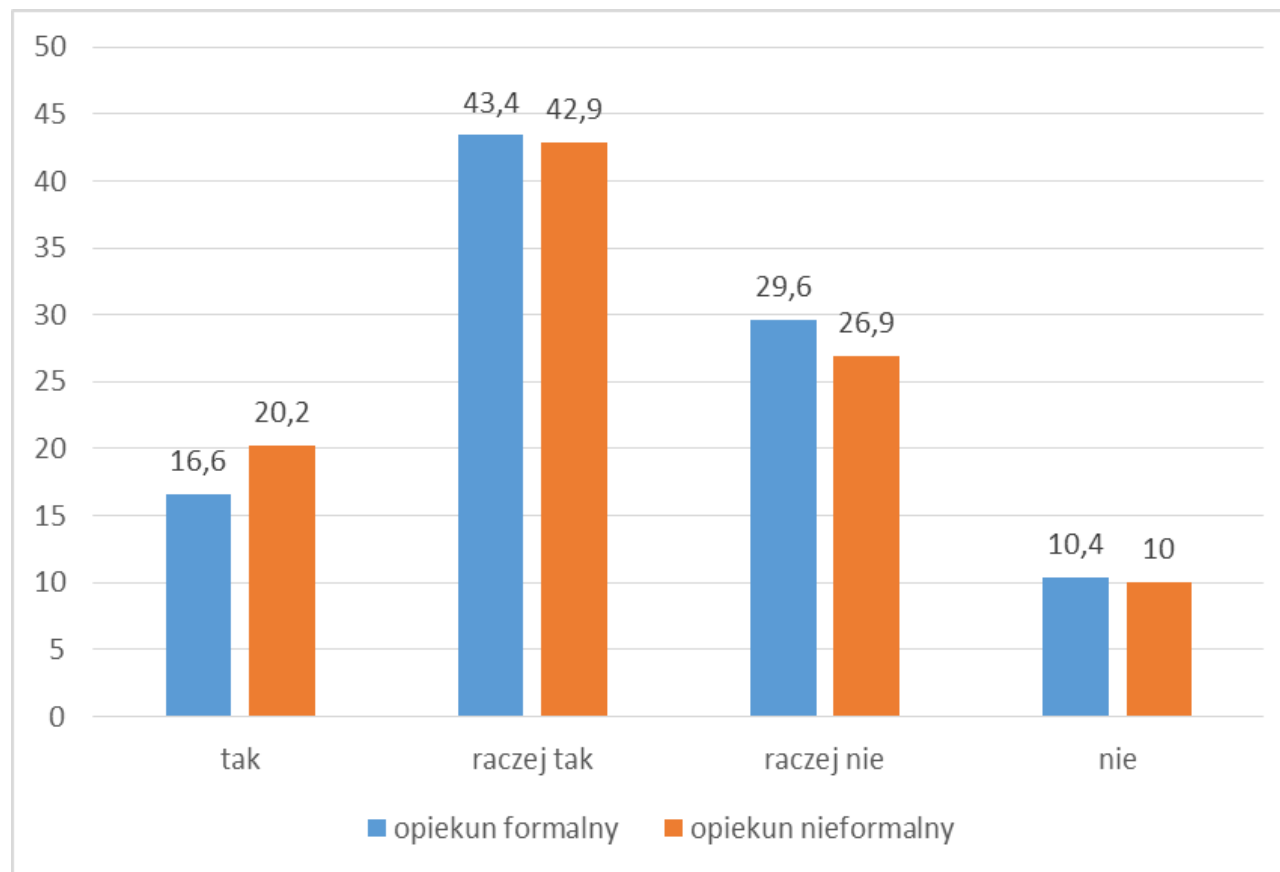
Rycina 12. Ocena poziomu świadomości społeczeństwa na temat opieki paliatywno - hospicyjnej



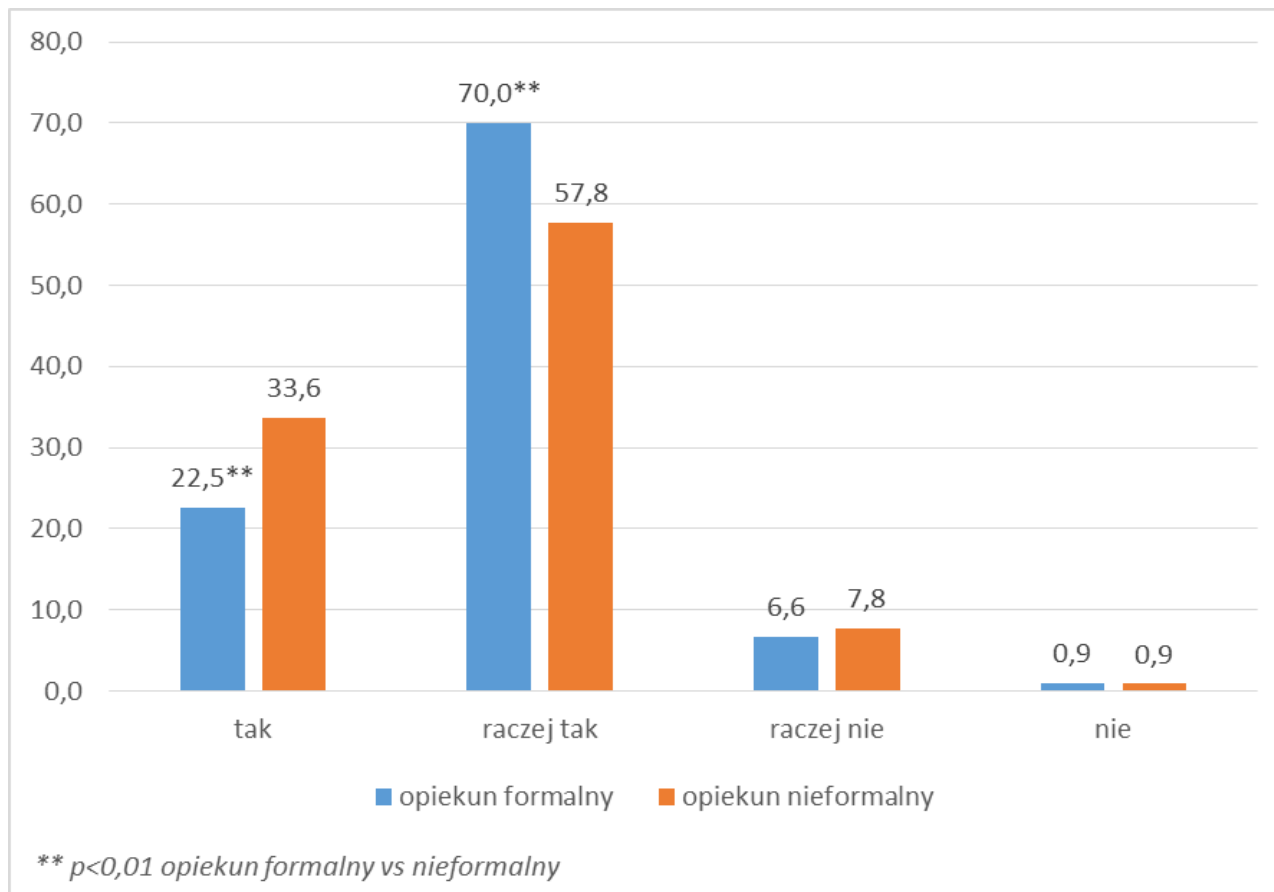
Rycina 13. Ocena poziomu świadomości społeczności lokalnej w zakresie świadczonych usług przez opiekę paliatywno – hospicyjną



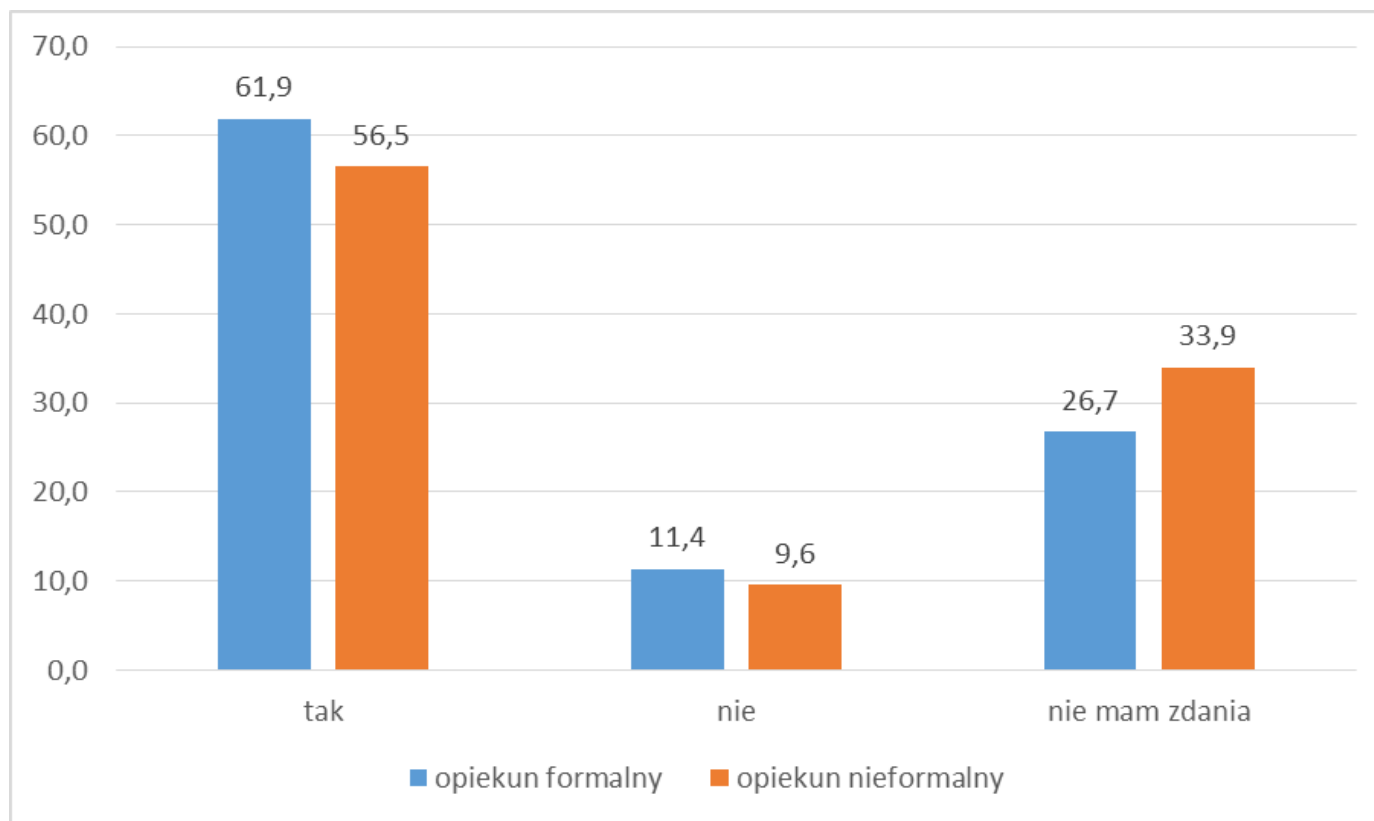
Rycina 14. Czy dostępność do opieki paliatywno – hospicyjnej w miejscu zamieszkania jest wystarczająca



Rycina 15. Czy rodzina chorego/pacjenta u kresu życia jest na ogół usatysfakcjonowana poziomem sprawowania opieki paliatywno – hospicyjnej nad ich bliską osobą

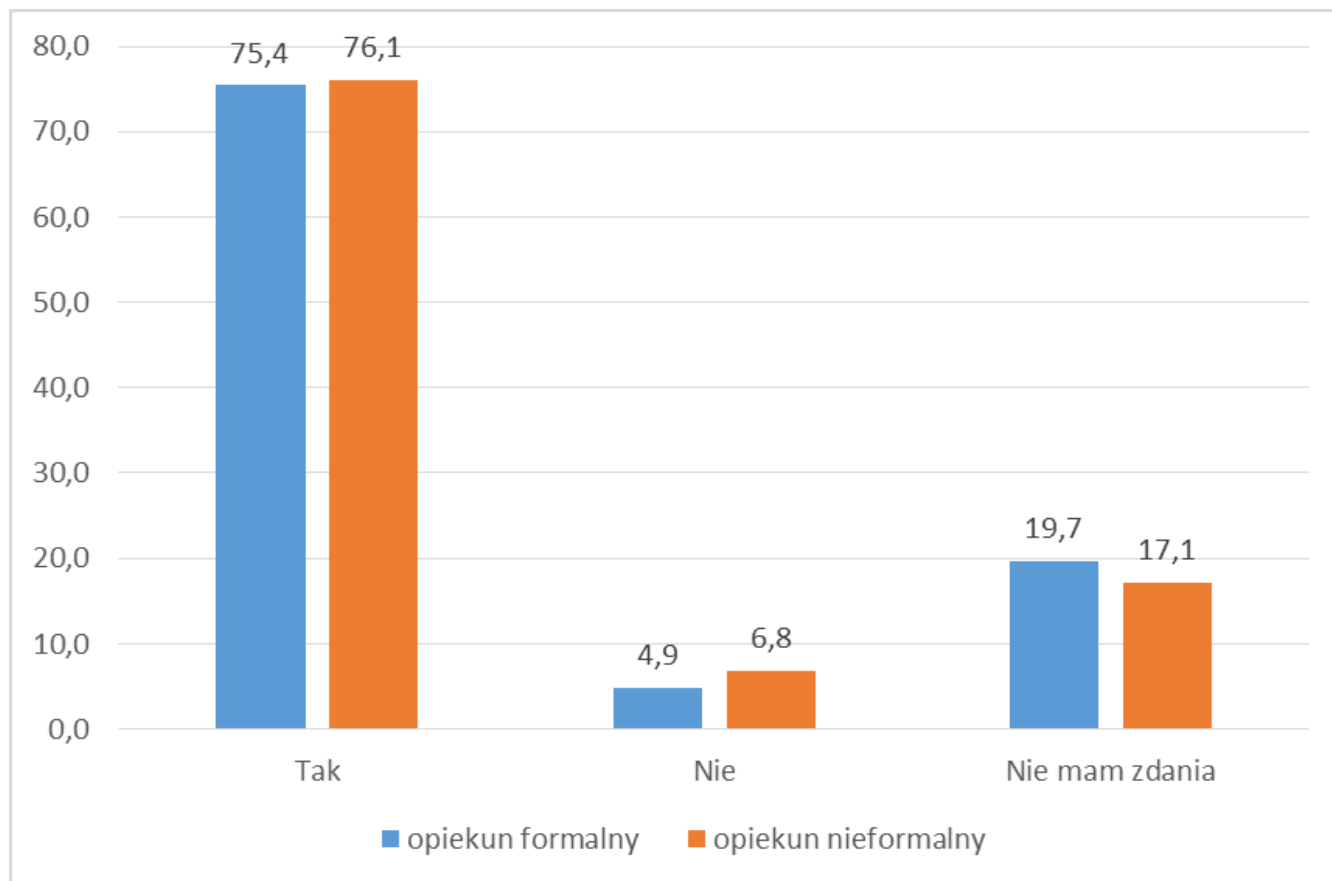


Rycina 16. Czy pracownik socjalny jest nieodzownym członkiem podstawowego składu zespołu opiekuńczego w opiece paliatywno – hospicyjnej nad chorym/pacjentem u kresu życia

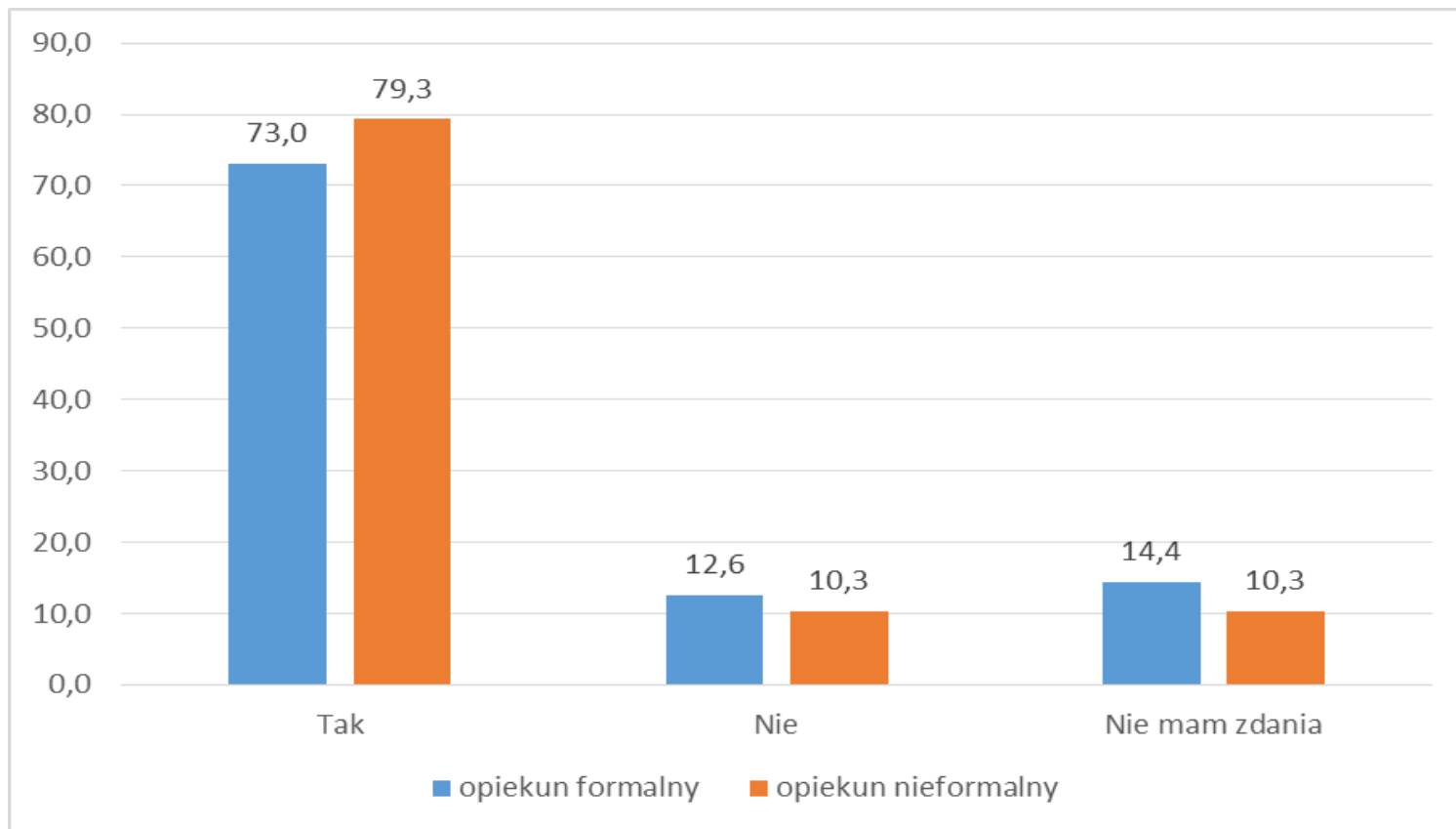


Rycina 17. Czy odpowiednio przeszkolony do sprawowania opieki nad chorym wolontariusz jest nieodzownym członkiem podstawowego składu zespołu

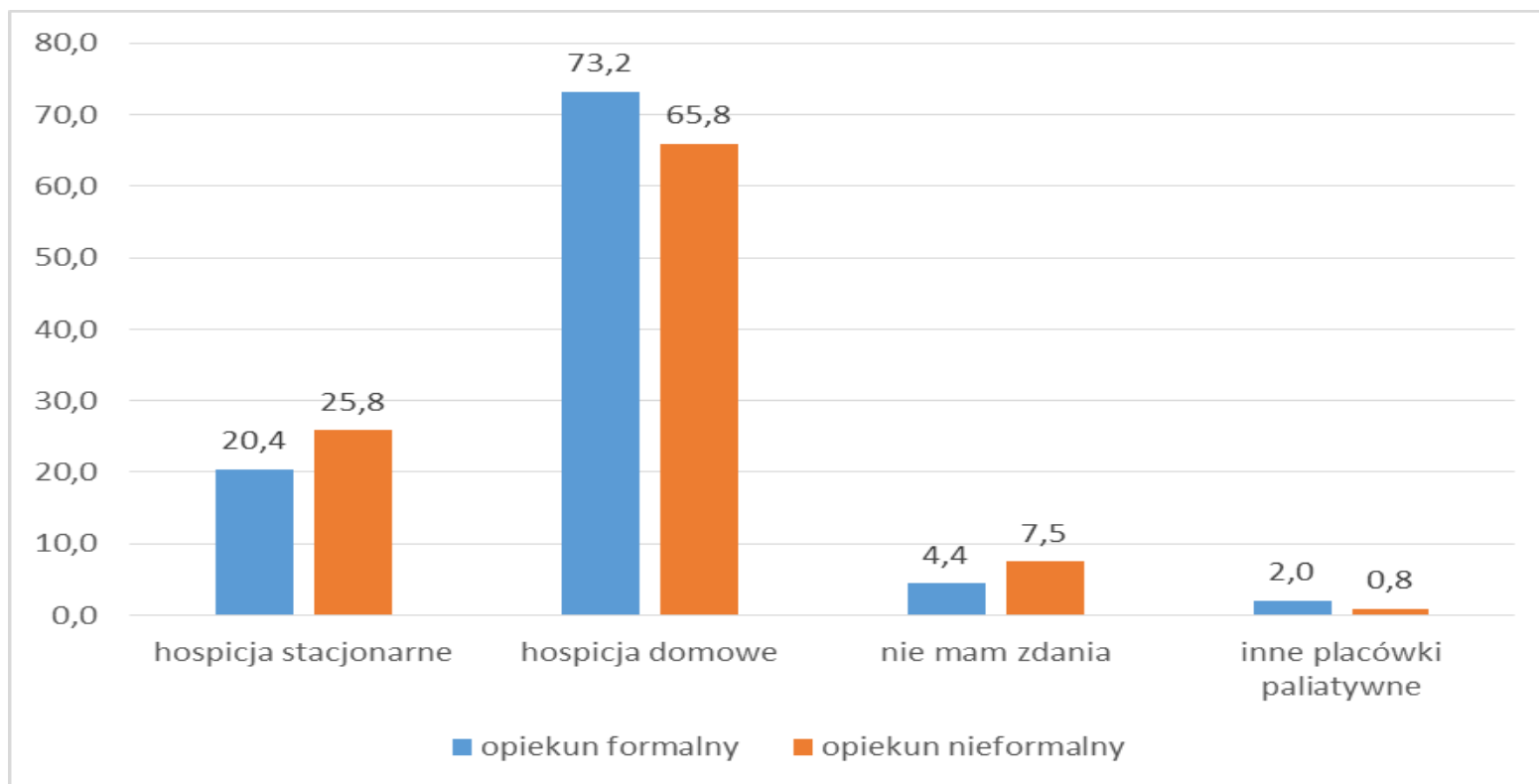
opiekuńczego w opiece paliatywno – hospicyjnej



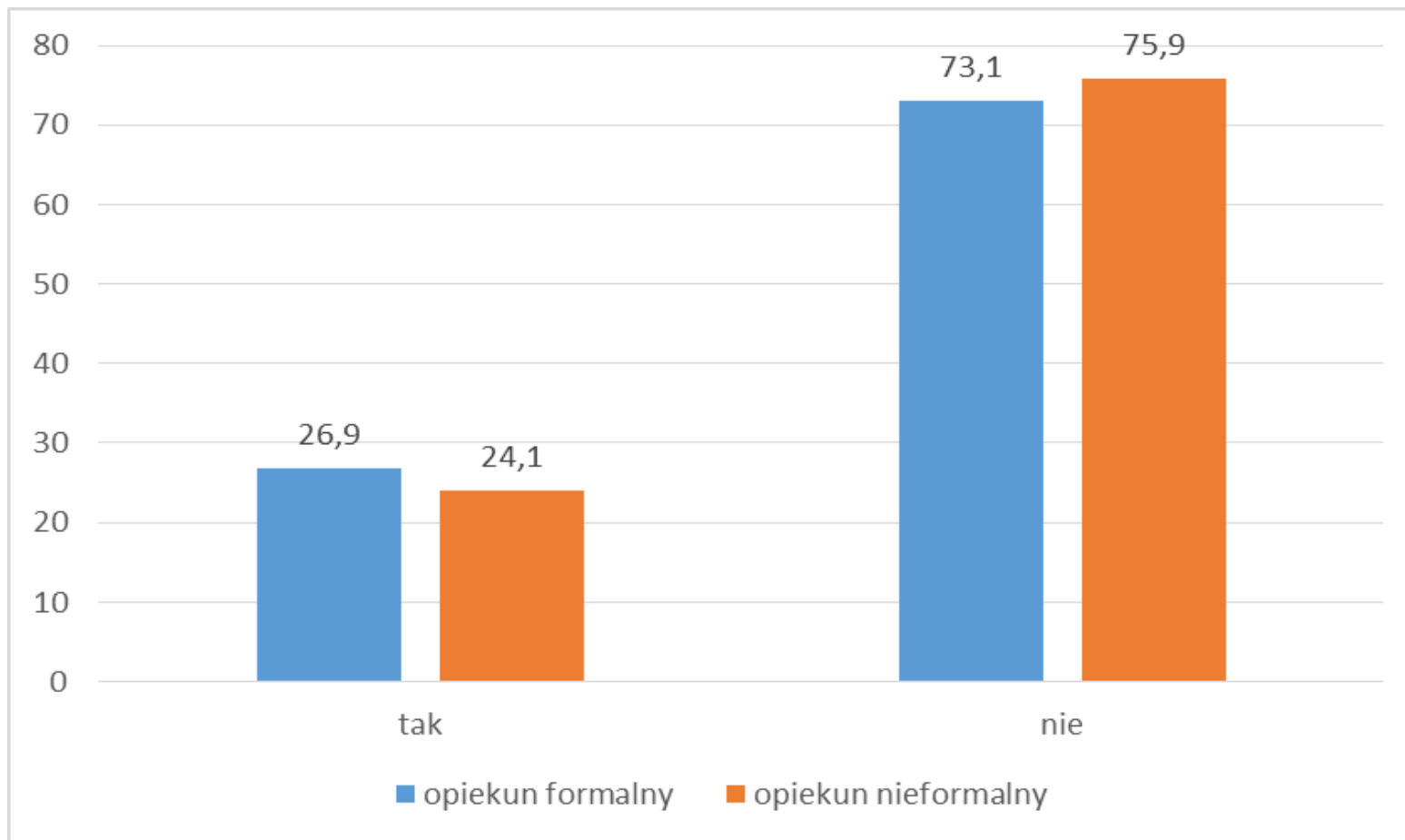
Rycina 18. Czy odrębna specjalizacja w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej daje gwarancję specjalistycznego podejścia do opieki nad chorym u kresu życia.



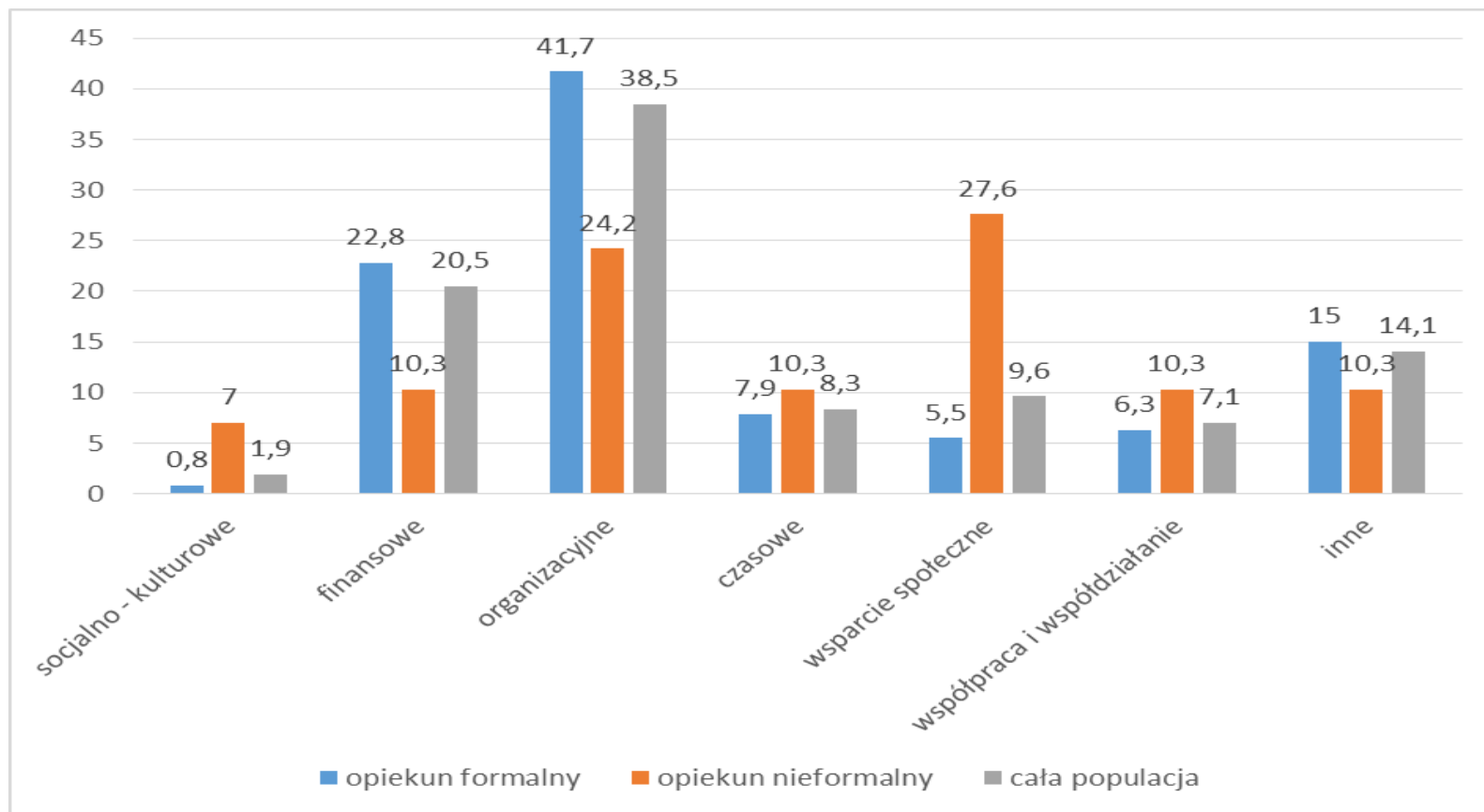
Ryc. 19 Jaka forma organizacji opieki paliatywno-hospicyjnej jest najkorzystniejsza dla nieuleczalnie chorego? (%)



Ryc. 20 Czy osoby badane zmieniłyby coś w modelu opieki paliatywno-hospicyjnej, który aktualnie funkcjonuje w Polsce? (%)



Ryc. 21 Najczęściej typowane rodzaje zmian koniecznych do wdrożenia w modelu opieki paliatywno-hospicyjnej nad chorym w końcowym stadium choroby (%)



Zmiany w opiece paliatywno-hospicyjnej

Najczęściej proponowano zmiany natury organizacyjnej (60 takich wypowiedzi, stanowiących 38,5% wszystkich).

Zmiana ta, wskazywana była przez opiekunów formalnych na pierwszym miejscu (53 opiekunów), a przez opiekunów nieformalnych na drugim miejscu (7 opinii). Najczęściej zaś proponowanymi zmianami organizacyjnymi były:

- większa dostępność do hospicjum domowego,
- większa dostępność do poradni medycyny paliatywnej,
 - upowszechnienie dziennych form opieki,
 - **większa liczba personelu pielęgniarskiego,**
 - **większa opieka duchowa,**
- mniejsza liczba chorych w ramach jednego hospicjum.

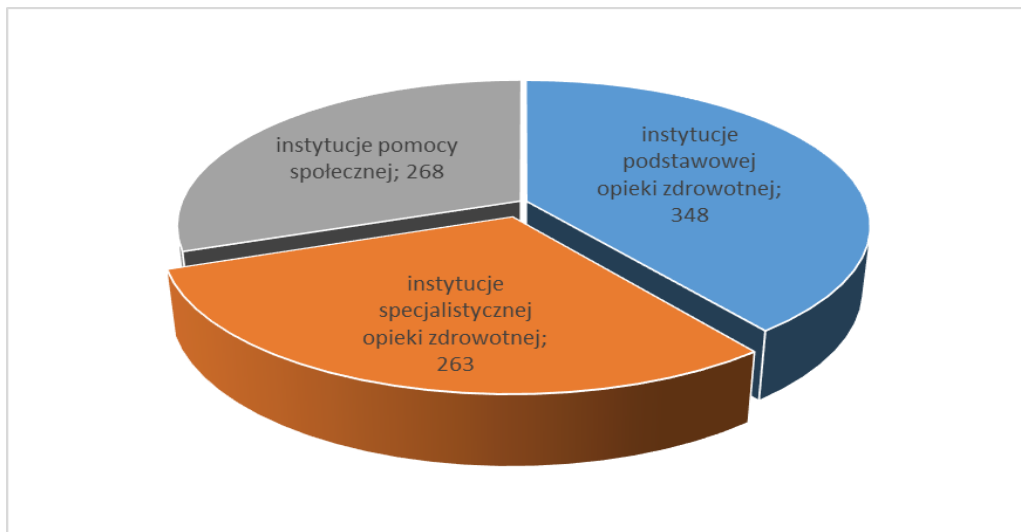
Inne proponowane zmiany

- osoby badane, dokonałyby najmniej zmian w odniesieniu do **warunków socjalno-lokalowych**.
- pracownicy hospicjum domowego często wskazywali konieczność zmian natury finansowej (90,6% opinii opiekunów formalnych zatrudnionych w tym miejscu sprawowania opieki).
- w opinii pracowników zatrudnionych w hospicjum stacjonarnym przeważała konieczność **zmian organizacyjnych** (w tym 96,4% opinii opiekunów formalnych zatrudnionych w tym miejscu sprawowania opieki).
- tylko 14,1% wszystkich opinii dotyczyło innych zmian, koniecznych do wdrożenia w modelu opieki paliatywno – hospicyjnej nad chorym w końcowym stadium choroby, w podziale na miejsce sprawowania opieki.

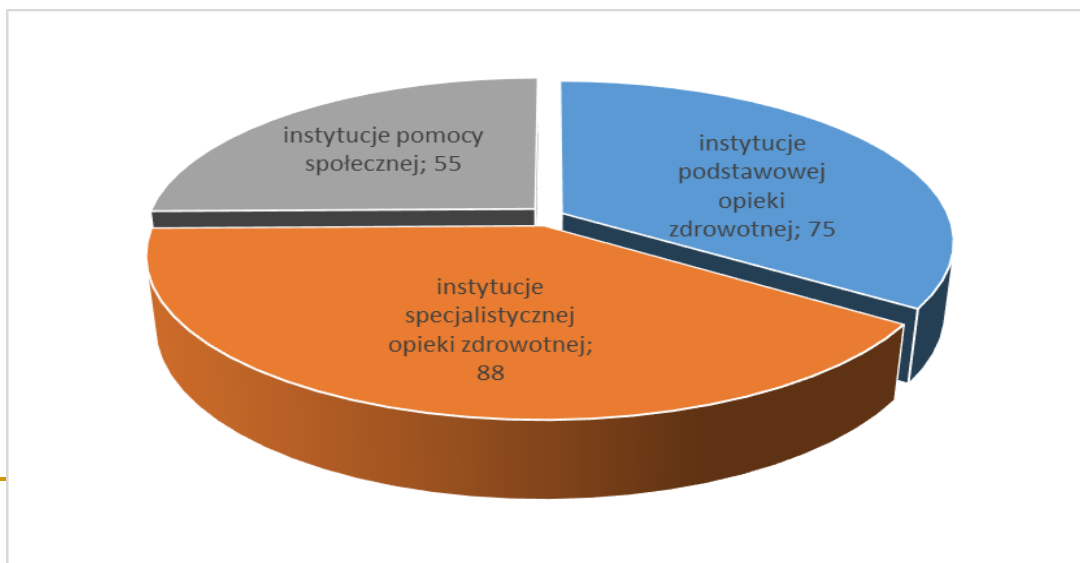
Wśród zmian tych wskazywano na m.in.:

- zwiększenie edukacji na temat opieki paliatywno-hospicyjnej,
- wsparcie psychologa dla pracowników hospicjum,
- rozważenie możliwości zatrudnienia większej liczby osób sprawujących opiekę nad chorym,
- traktowanie opieki paliatywnej na równi z innymi specjalizacjami.

Rycina 22. Opinie opiekunów formalnych dotyczące instytucji, koniecznych do współpracy z placówkami opieki paliatywno-hospicyjnej w sprawowaniu opieki nad chorym u kresu życia i jego rodziną



Rycina 23. Opinie opiekunów nieformalnych dotyczące instytucji, koniecznych do współpracy z placówkami opieki paliatywno-hospicyjnej w sprawowaniu opieki nad chorym u kresu życia i jego rodziną



Podjęmowanie działań o charakterze badawczo-naukowym jest drogą do optymalizacji jakości życia chorego

- Ciągły proces doskonalenia modelu opieki nad chorym u kresu życia , wdrażania skutecznych działań /procedur profilaktycznych, pielęgnacyjnych, leczniczych i rehabilitacyjnych do praktyki opieki paliatywno-hospicyjnej jest drogą do tworzenia polskiego systemu opieki nad chorym, w którym priorytetem stać się powinna opieka nad chorym u kresu życia.
-

WNIOSKI:

- ❑ **opiekunowie formalni jak i nieformalni poza zdecydowanym podkreśleniem roli rodziny chorego w procesie sprawowania opieki nad pacjentem u kresu życia, uznają konieczność zwiększenia nakładu czasu i uwagi, jaką poza najbliższymi powinni choremu poświęcić inni członkowie zespołu terapeutycznego;**
 - ❑ **zauważono zdecydowanie wysoki nacisk na potrzebę wsparcia wysokospecjalistycznego rodziny i najbliższych chorego, deklarowaną przez opiekunów nieformalnych oraz istotną konieczność wsparcia duchowego, emocjonalnego, a nie koniecznie leczniczego i merytorycznego;**
 - ❑ **opiekunowie formalni natomiast, istotnie częściej niż opiekunowie nieformalni dostrzegają problemy chorego o aspekcie medycznym i - co za tym idzie - wykazują bardzo wysoką gotowość do ich zaspokojenia;**
 - ❑ **w opinii opiekunów nieformalnych, poziom świadomości co do kwestii poszanowania godności chorego w opiece, staje się kluczową zasadą obowiązującą opiekuna chorego u kresu życia;**
 - ❑ **z przeprowadzonych badań wynika, że udział w sprawowaniu bezpośredniej opieki nad chorym i jego rodziną przedstawicieli społeczności lokalnych (przedstawicieli różnych instytucji i podmiotów funkcjonujących w społeczności lokalnej) jest bardzo niski!**
-

Dziękuję za uwagę
