

Stanowisko Zespołu powołanego przy Rzeczniku Praw Pacjenta
ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych
stosowanych w okresie kończącego się życia



Rzecznik Praw Pacjenta

Standardy postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia



Warszawa, 2021

Standardy postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia

CZĘŚĆ IV

**Pełna treść dokumentu jest opublikowana na stronie internetowej
Rzecznika Praw Pacjenta**

SPIS TREŚCI

Wykaz skrótów i pojęć / 5

Przedmowa / 7

Wstęp / 9

Część I. Życie i śmierć człowieka. Perspektywa antropologiczno-etyczna / 13

Czym jest godność osobowa człowieka? / 13

Dobro umierającego pacjenta / 15

Terapia godna: między daremnością a działaniem uporczywym / 15

Perspektywa duchowa / 16

Część II. Prawa pacjenta umierającego i jego bliskich – obecny stan prawny / 18

Prawo do intymności i godności, w tym do umierania w spokoju i godności / 18

Prawo do obecności osoby bliskiej i dodatkowej opieki pielęgnacyjnej / 19

Prawo do leczenia bólu / 19

Prawo do informacji / 20

Odstąpienie od reanimacji, terapii daremnej i środków nadzwyczajnych / 21

Zakaz eutanazji i pomocnictwa w samobójstwie / 22

Część III. Prawa umierającego pacjenta i jego bliskich. Propozycje zmian legislacyjnych / 24

Alternatywne formy wyrażania zgody w imieniu umierającego pacjenta niezdolnego do podjęcia decyzji o dalszym postępowaniu medycznym / 24

Uprzednie oświadczenia woli / 25

Pełnomocnik medyczny / 27

Kurator dla osoby niezdolnej do podjęcia decyzji, która nie wybrała pełnomocnika / 28

Procedura odstępowania od terapii daremnej / 29

Doprecyzowanie obowiązku leczenia / 32

Edukacja o śmierci, umieraniu i opiece paliatywnej / 32

Część IV. Dobre praktyki postępowania z pacjentem oraz jego rodziną w terapiach medycznych, stosowanych w okresie kończącego się życia / 35

Planowanie opieki nad pacjentem u schyłku życia / 35

Dobre praktyki – pacjent / 36

Dobre praktyki – organizacja pracy podmiotu wykonującego działalność leczniczą / 36

Dobre praktyki – rodzina/bliscy pacjenta / 37

Dobre praktyki – personel medyczny i niemedyczny / 39

Zdania odrębne / 41

Informacja o pracach Zespołu / **41**

Zdania odrębne / **41**

Aneks / 48

Ankieta skierowana do pacjentów / **48**

Ankieta skierowana do personelu medycznego / **53**

Protokół postępowania wobec nieskuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów leczonych na stanowiskach intensywnej terapii, pozbawionych możliwości świadomego oświadczenia woli / **58**

WSTĘP

Zespół ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia

Niniejsze standardy stanowią wspólne stanowisko grupy ekspertów powołanych przez Rzecznika Praw Pacjenta, dotyczące zasad postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia. Wypracowane stanowisko powstało w oparciu o:

- analizę przypadków naruszeń prawa pacjenta do poszanowania godności i intymności, zgłaszanych do Biura Rzecznika Praw Pacjenta;
- analizę kasusów dotyczących terapii daremnej;
- analizę opinii społecznej na temat terapii daremnej, w tym opinii pacjentów i personelu medycznego;
- problemy zgłaszane przez organizacje pacjentów;
- istniejące wytyczne opracowane przez środowisko medyczne;
- diagnozę aktualnych nieprawidłowości funkcjonujących w polskim systemie ochrony zdrowia, które mają wpływ na realizację praw pacjenta umierającego;
- analizę obecnego stanu prawnego;
- analizę dokumentów i stanowisk Kościoła Katolickiego, a także dokumentów międzynarodowych (w tym Europejskiej Konwencji Bioetycznej).

Odstąpienie lub zaprzestanie stosowania terapii daremnej pod względem etyczno-prawnym jest jedną z najtrudniejszych procedur do przeprowadzenia zarówno dla lekarzy, jak i pacjentów. Potwierdzają to wyniki ankiet przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Pacjenta opracowane w *Aneksie*. Pacjenci mają niedostateczny poziom wiedzy na temat instytucji terapii daremnej, co skutkuje powstawaniem wątpliwości i obniżeniem zaufania do personelu udzielającego świadczeń zdrowotnych. Stąd też większość z nich uważa, że decyzję o odstąpieniu/zaniechaniu stosowania terapii daremnej powinien podejmować cały zespół terapeutyczny biorący udział w leczeniu (kolegialnie). Z kolei personel medyczny na ogół trafnie rozumie pojęcie daremnej terapii, jak również największy odsetek badanych uważa, że decyzję o zaprzestaniu terapii daremnej powinien podejmować cały zespół terapeutyczny. Zgodność powyższych opinii może być wyrazem próby zapewnienia bezpieczeństwa w zakresie stosowania terapii medycznych, w okresie kończącego się życia, zarówno po stronie personelu medycznego, jak i pacjentów.

Unikalnym aspektem tworzonych standardów jest spojrzenie na problematykę śmierci i umierania z perspektywy praw pacjenta, w szczególności prawa do godności i intymności, w tym leczenia bólu, prawa do uzyskania świadczeń zdrowotnych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną oraz prawa do informacji, do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego oraz opieki duszpasterskiej zgodnej z praktykowaną religią.

W części pierwszej opracowania została poruszona problematyka antropologiczno-etyczna, dotycząca życia i śmierci człowieka. Przedstawione w niej przesłanki stanowią podstawę do wyznaczenia granic postępowania wobec człowieka, zgodnie z zasadą czynienia dobra i nie-szkodzenia oraz prowadzenia terapii w ramach aktualnej wiedzy medycznej.

W części drugiej dokumentu zostały przedstawione obowiązujące przepisy dotyczące praw pacjenta i powinności personelu medycznego, natomiast w części trzeciej propozycje wprowadzenia zmian legislacyjnych, które posłużą dobru pacjenta i bezpieczeństwu personelu medycznego. Obecne ustawodawstwo nie obejmuje istotnych kwestii dotyczących zasad postępowania wobec pacjenta u kresu życia (np. w zakresie postępowania z pacjentem niezdolnym do podjęcia decyzji).

Czwartą część standardów stanowią właściwe wytyczne postępowania wobec pacjenta umierającego i jego rodziny. Są to proponowane dobre praktyki uwzględniające godność pacjenta i prawo do umierania bez bólu, w spokoju, podkreślające jego niepowtarzalność, autonomię i w związku z tym jego prawo do decydowania o tym, jak chce przeżyć życie, które jeszcze mu pozostało. Propozycje te obejmują również prawo do leczenia zgodnie z aktualną wiedzą medyczną przez kompetentny, wyszkolony personel. Dobre praktyki postępowania w okresie śmierci i umierania powinny obejmować poszanowanie praw pacjenta w każdym wieku.

Ostatnią część opracowania stanowią zdania odrębne członków Zespołu. W tej części zaprezentowane zostały odmienne stanowiska niektórych członków do opinii zespołu ujętej w opracowaniu.

Dla wygody czytelnika, zdania odrębne zostały oznaczone znakiem (znak ręki) i oznaczone przypisem wskazującym, w jakim zakresie i który z autorów opatrzył dany fragment zdaniem odrębnym. Pełne wyjaśnienie stanowiska autora znajduje się w rozdziale *Zdania odrębne*.

Skład Zespołu przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia:

Wsparcie pracy zespołu i grup tematycznych

dr hab. n. społ. Błażej Kmiecik, prof. UM w Łodzi – Przewodniczący Zespołu,
dr n. biol. Anna Zielińska, Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” – Zastępca Przewodniczącego.

Grupy tematyczne

1. Podstawy antropologiczno-filozoficzne

ks. bp dr hab. n. teol. Józef Wróbel SCJ, prof. KUL;
ks. prof. dr hab. n. teol. Piotr Morciniec, Uniwersytet Opolski;
lek. med. Anna Gręziak, specjalista w dziedzinie reanimacji i intensywnej terapii, członek Rady Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

2. Prawo i założenia legislacyjne

dr n. prawn. Małgorzata Szeroczyńska, Prokuratura Rejonowa w Żyrardowie;
prof. dr hab. n. med. Radosław Owczuk, Konsultant Krajowy w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Gdański Uniwersytet Medyczny, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;

dr n. med. Marek Karwacki, Katedra i Klinika Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
dr n. med. Jacek Siewiera, Wojskowy Instytut Medyczny;
dr n. prawn. Iwona Wrześniewska-Wal, Zakład Prawa Medycznego i Orzecznictwa Lekarskiego, Szkoła Zdrowia Publicznego, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego.

3. Część praktyczna – wytyczne dotyczące dobrych praktyk

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik, Katedra Opieki Paliatywnej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy;
prof. dr hab. n. med. Andrzej Kübler, Koordynator Centrum Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu;
dr n. o zdr. Izabela Kaptacz, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach;
Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej, Konsultant Krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej;
dr n. hum. Renata Kleszcz-Szczyrba, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Psychologii;
dr n. med. Magdalena Wąsek-Buko, Śląskie Hospicjum Perinatalne.

CZĘŚĆ IV

DOBRE PRAKTYKI POSTĘPOWANIA Z PACJENTEM ORAZ JEGO RODZINĄ W TERAPIACH MEDYCZNYCH, STOSOWANYCH W OKRESIE KOŃCZĄCEGO SIĘ ŻYCIA

prof. dr hab. n. med. **Małgorzata Krajnik**, Katedra Opieki Paliatywnej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy;
prof. dr hab. n. med. **Andrzej Kübler**, Koordynator Centrum Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu;
dr n. o zdr. **Izabela Kaptacz**, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej, Konsultant Krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej;
dr n. hum. **Renata Kleszcz-Szczyrba**, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Psychologii;
dr n. med. **Magdalena Wąsek-Buko**, Śląskie Hospicjum Perinatalne.

Dobre praktyki postępowania z pacjentem oraz jego rodziną w okresie kończącego się życia stanowią praktyczną realizację założeń antropologiczno-etycznych i prawnych, które zostały omówione w tym dokumencie. Wspólną troską wszystkich osób zaangażowanych w opiekę nad chorym u schyłku życia powinna być dbałość o to, aby umieranie dla niego samego było godne, jak również pełne szacunku ze strony otoczenia. Tak rozumiana troska odnosi się do procesu umierania w każdej fazie życia; od okresu prenatalnego począwszy, a na wieku sędziwym skończywszy.

PLANOWANIE OPIEKI NAD PACJENTEM U SCHYŁKU ŻYCIA

Istotnym czynnikiem warunkującym dobrą jakość opieki nad pacjentem u schyłku życia powinno być jej wcześniejsze zaplanowanie¹, co umożliwia jasność i czytelność postępowania dla wszystkich osób zaangażowanych w opiekę. Planowanie to powinno zostać dokonane przez personel medyczny we współpracy z pacjentem i/lub jego rodziną/osobami bliskimi i uwzględniać kilka elementarnych aspektów.

Każdy pacjent u schyłku życia powinien:

- być postrzegany jako niepowtarzalna jednostka w społeczeństwie stanowiącym dla niego funkcjonalną sieć wsparcia (adekwatnego do potrzeb, trafnego oraz zgodnego z oczekiwaniami);

¹ Np. na wzór brytyjskiego „Advance Care Planning”. Zob. szerzej na ten temat: <https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-other-languages/acp-for-sdm-polish.pdf?sfvrsn=0>

- mieć sprawiedliwy dostęp do skoordynowanej opieki, zapewniającej maksymalny możliwy komfort i dobrostan, świadczonej przez kompetentny interdyscyplinarny zespół (medyczny i niemedyczny);
- mieć komfort swobodnego wyrażenia swoich potrzeb i życzeń.

DOBRE PRAKTYKI – PACJENT

W planowaniu i przebiegu opieki nad pacjentem u schyłku życia ważna jest ocena nie tylko jego fizycznych potrzeb, ale także potrzeb psychicznych, społecznych i duchowych. Ważne dla chorego:

- potrzeby,
- cele,
- wartości,
- życzenia

powinny być omówione z pacjentem, a następnie uwzględnione oraz zapisane w dokumentacji i adekwatnie spełnione. Łagodzenie cierpienia – zarówno fizycznego, jak i psychicznego czy duchowego – powinno być priorytetową troską zespołu opiekującego się pacjentem u schyłku życia. Ból fizyczny powinien być łagodzony w sposób zgodny ze współczesną wiedzą medyczną, dobrymi praktykami klinicznymi oraz standardami etycznymi przedstawicieli zawodów medycznych. Ból, związany z doświadczaniem samotności psychicznej i duchowej powinien być łagodzony poprzez obecność osób, do których chory umierający ma zaufanie lub/i których obecności w danej chwili potrzebuje, albo których w sposób domniemany potrzebowałby w chwili umierania, jeśli jego świadomość jest ograniczona.

Należy również pamiętać, że pacjent umierający w dalszym ciągu ma prawo do ochrony jego intymności i godności (np. poprzez stosowanie parawanów przy czynnościach pielęgnacyjnych).

DOBRE PRAKTYKI – ORGANIZACJA PRACY PODMIOTU WYKONUJĄCEGO DZIAŁALNOŚĆ LECZNICZĄ

Umieranie pacjenta w godnych warunkach powinno być także przedmiotem szczególnej uwagi i troski zarówno personelu medycznego, jak i niemedycznych pracowników podmiotu prowadzącego działalność leczniczą oraz kadry zarządzającej ww. podmiotami.

Kluczowe w tym obszarze jest w szczególności:

- podjęcie działań zmierzających do umożliwienia choremu wybrania przez niego miejsca, w którym spędzi ostatnie chwile swojego życia, a które jednocześnie zapewni mu poszanowanie jego prywatności, intymności oraz realizacji potrzeb;
- organizacja dodatkowej opieki pielęgnacyjnej i realizacji prawa do obecności osoby bliskiej, jeżeli pacjent zdecyduje się przebywać w podmiocie prowadzącym działalność leczniczą;
- wprowadzenie standardu organizacyjnego dotyczącego informowania osoby bliskiej lub rodziny pacjenta o możliwości obecności i pożegnania się z nim (w tym ustalając wcześniej rodzaj i możliwość kontaktu np. telefonicznego);
- w przypadku braku dokonania zmian prawnych rekomendowanych przez zespół – wprowadzenie wewnętrznej procedury, znanej personelowi celem postępowania w szczególnych przypadkach;

- regularne szkolenie personelu, w zakresie informacji i komunikacji z pacjentem i jego rodziną;
- powołanie szpitalnych komisji ds. problemów etycznych i zespołów wspierających opiekę paliatywną (stanowiących merytoryczne wsparcie dla personelu medycznego zwłaszcza w sytuacjach rodzących istotne dylematy moralne);
- szacunek dla ciała danej osoby; zarówno w okresie kończącego się życia – poprzez zapewnienie komfortowego miejsca, troskliwą pielęgnację, dbałość o podstawowe potrzeby; jak i po śmierci – poprzez godne obchodzenie się z ciałem, w tym również jego przechowywanie.

DOBRE PRAKTYKI – RODZINA/BLISCY PACJENTA

W planowaniu i przebiegu opieki nad pacjentem u schyłku życia ważnym obszarem powinna być troska o rodzinę i osoby bliskie dla pacjenta. Wieloaspektowe wsparcie psychospołeczne (informacyjne, medyczne, emocjonalne, towarzyszące, instrumentalne, materialne i duchowe) powinno być podejmowane w odniesieniu do rodziców doświadczających strat w okresie prenatalnym, perinatalnym i neonatalnym (począwszy od momentu diagnozy wady letalnej u płodu aż do okresu wygasania czasu żałoby u rodziców i/lub rodzeństwa). Podobna wieloaspektowa oraz długofalowa pomoc powinna być realizowana w odniesieniu do rodziców dzieci objętych opieką paliatywną oraz osób dorosłych znajdujących się w podobnej sytuacji.

Specyfika umierania dzieci polega na tym, że w proces ten bardzo intensywnie zaangażowany jest cały system rodzinny (zwłaszcza podsystem rodziców). Śmierć dziecka stanowi odwrócenie naturalnego porządku życia, co dla bliskich umierającego dziecka generuje nałożenie na siebie wielu strat (strata marzeń, utrata wizji przyszłości, planów, utrata ról społecznych, a przede wszystkim bezpowrotna strata dziecka, czyli jego śmierć). Dlatego podjęcie wieloaspektowego wsparcia w odniesieniu do rodziców umierającego dziecka odznacza się własną specyfiką, co należy wyraźnie podkreślić. Wykwalifikowany personel powinien sprostać wielu wyzwaniom związanym z umieraniem dzieci, nie tylko medycznym, ale także (a może zwłaszcza) psychospołecznym i etycznym.

Rodzicom doświadczającym strat w okresie prenatalnym powinno się zapewnić:

- wyczerpującą informację udzielaną w obecności psychologa przez kompetentnego specjalistę opieki paliatywnej okresu perinatalnego, położnika lub neonatologa oraz w miarę możliwości, specjalistę mającego doświadczenie w opiece nad dziećmi z danym zaburzeniem rozwojowym;
- stałą opiekę psychologa podczas trwania ciąży oraz po porodzie (nawet bezpośrednio), a po śmierci dziecka – także w okresie trwania żałoby (nawet do roku po śmierci dziecka, lub dłużej w razie pojawienia się objawów żałoby patologicznej);
- intymność (osobna sala na oddziale w miarę możliwości oddalona od innych, bez konieczności kontaktu z pozostałymi matkami i ze zdrowymi noworodkami);
- możliwość nieprzerwanego kontaktu z dzieckiem oraz możliwość stałego przebywania ojca z rodziną w wydzielonej sali przez całą dobę oraz wykonywania wszelkich czynności pielęgnacyjnych u ich dziecka, jeżeli tylko wyrażą oni taką wolę;
- możliwość obecności innych członków rodziny (rodzeństwo dziecka, dziadkowie, chrzestni);

- pomoc w zebraniu pamiątek po dziecku (wykonanie zdjęć, odciski rącek, stópek, opaska identyfikacyjna);
- chrzest dziecka lub jego pożegnanie z poszanowaniem rytuałów właściwych wyznaniu rodziców;
- szybki wypis dziecka do domu pod opiekę zespołu hospicjum domowego dla dzieci, jeżeli tylko rodzice wyrażają taką wolę i jest to możliwe;
- informacja dotycząca formalności pogrzebowych po śmierci dziecka, przekazana z empatią i wyrażona z poszanowaniem ich godności i cierpienia (także informacja o prawie do pochówku w przypadku, gdy śmierć nastąpiła w okresie prenatalnym i to niezależnie od czasu trwania ciąży);
- wsparcie w okresie żałoby dla rodziców i rodzeństwa dziecka;
- obecność przy kobiecie i dziecku personelu przeszkolonego w postępowaniu paliatywnym, w tym zwłaszcza psychologa, na każdym etapie postępowania;
- zapewnienia informacji organizacyjnych o dalszych procedurach medycznych i niemiedycznych (np. związanych z ewentualnym chrztem, opieką socjalną, itp.).

Rodzicom (i rodzinom) dzieci oraz dzieciom objętym opieką i leczeniem paliatywnym powinno się zapewnić:

- wsparcie dziecka (zwłaszcza informacyjne) adekwatne do wieku²;
- wsparcie w zakresie rozpoznania potrzeb informacyjnych dziecka (adekwatne informowanie, udzielanie szczerych i prawdziwych odpowiedzi, dostosowanie języka do możliwości poznawczych dziecka);
- umieranie dziecka w towarzystwie rodziców, przygotowanie informacyjne i emocjonalne rodziców na proces umierania dziecka;
- umożliwienie (w miarę potrzeb oraz pragnień) powrotu dziecka do domu, zwłaszcza dziecka znajdującego się w ostatnim etapie życia i/lub wyrażającego taką prośbę;
- zapewnienie całościowej opieki paliatywnej w domu dziecka, z uwzględnieniem leczenia objawów, udzielenia wsparcia psychologicznego, duchowego i socjalnego choremu dziecku i jego rodzinie;
- zapewnienie dziecku w szpitalu jak najczęstszego kontaktu z rodzicami, możliwie do samego końca;
- wsparcie psychologiczne dla rodziców i rodzeństwa dziecka umierającego³;
- wsparcie i pomoc psychologiczna dla rodziców/rodzeństwa w procesie żałoby.



Istotne jest umożliwienie rodzinie i bliskim **towarzyszenia każdemu umierającemu członkowi rodziny**⁴. **Powinno to być troską wszystkich** osób zaangażowanych w pomoc, dążącą do tego, aby **nikt nie umierał w samotności i opuszczeniu**. Dla lepszej jakości udzielanego przez rodzinę i rodzinie wsparcia ważna jest **wzajemna otwarta komunikacja pomiędzy**

² W wieku do 5 lat połowa dzieci ma świadomość własnej śmiertelności, w pełni mają tę świadomość w wieku 8–10 lat. Ponadto między 7 a 9 r.ż. dzieci mają dość jasne wyobrażenie tego, czym jest śmierć, między 8 a 9 r.ż. uświadamiają sobie, że one również mogą umrzeć; przy czym doświadczenie własnej terminalnej choroby może znacznie ten wiek obniżyć i pytania o własną śmierć/umieranie mogą pojawić się nawet u dzieci poniżej 5 r.ż. Por. M. Herbert, *Żałoba w rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 42.

³ Często rodzice o wiele gorzej znoszą fakt umierania własnego dziecka niż ono samo; rodzice zaprzeczający rzeczywistości nie mogą dobrze wspierać swojego dziecka, wtedy dziecko zaczyna wspierać rodziców, samo potrzebując wsparcia; opieka psychologiczna ukierunkowana na wzmocnienie rodziców.

⁴ W zakresie wprowadzenia zmian prawnych, które pozwolą każdej osobie zainteresowanej stanem zdrowia pacjenta pozbawionego świadomości do udzielania jej podstawowych danych, przynajmniej odnośnie do rokowania – zob. zdanie odrębne dr n. prawnych Małgorzaty Szeroczyńskiej, s. 43.

personalem medycznym i niemedycznym a pacjentem u schyłku życia i jego rodziną lub/i bliskimi. W ramach powyższego **pacjent ma prawo oczekiwać, by osoby mu bliskie towarzyszyły mu w okresie końca życia i umierania** przez cały czas (chyba że chory wyraził inną wolę) niezależnie od miejsca jego pobytu.

DOBRE PRAKTYKI – PERSONEL MEDYCZNY I NIEMEDYCZNY

W planowaniu i przebiegu opieki nad pacjentem u schyłku życia bardzo ważne zadanie mają osoby wykonujące zawód medyczny oraz niemedyczni członkowie zespołu terapeutycznego niosący pomoc i opiekę. Każdy ze wskazanych profesjonalistów powinien być kompetentnie przygotowany do pełnionej roli, a zwłaszcza:

- lekarz,
- pielęgniarka,
- psycholog,
- opiekun duchowy/kapelan,
- pracownik socjalny/specjalista ds. kontaktu z pacjentami/pełnomocnik ds. praw pacjenta,
- fizjoterapeuta.

Istotne wydaje się zagwarantowanie właściwego postępowania w zakresie opieki nad umierającymi⁵, zwłaszcza:

- rozpoznanie procesu umierania i wdrożenie odpowiednich priorytetów opieki z tym związanych;
- uczciwa komunikacja oparta na empatii (z chorym, bliskimi, wewnątrz zespołu);
- uwzględnianie życzeń/celów/wartości chorego w decyzjach terapeutycznych i sposobie opieki;
- regularne wsparcie; indywidualny plan opieki nad chorym (uwzględniający leczenie przeciwbólowe oraz objawowe, wsparcie psychiczne, duchowe, oraz społeczne);
- kierowanie do specjalistycznej opieki paliatywnej w momencie, kiedy chory potrzebuje systematycznej, całościowej opieki w warunkach ambulatoryjnych, domowych, dziennych lub stacjonarnych;
- kompetentne towarzyszenie choremu w okresie kończącego się życia (jasność co do celów postępowania uwzględniona w dokumentacji pacjenta, przekazanie informacji dotyczących znaczenia/roli komisji etycznych oraz konsyliów w przypadkach dyskusyjnych, zwłaszcza przy braku możliwości podejmowania decyzji przez chorego);
- leczenie bólu oraz innych niepokojących objawów zgłaszanych przez pacjenta, jego bliskich oraz dostrzeżonych przez personel;
- przygotowanie na proces umierania i czas agonii najbliższej rodziny pacjenta oraz jego bliskich i/lub opiekunów, wsparcie podczas trwania choroby i w okresie osierocenia.

⁵ Np. na wzór brytyjskiego „Five Priorities of Care for Dying”. Więcej informacji na ten temat znajduje się w: https://www.lincolnshirecommunityhealthservices.nhs.uk/application/files/1915/1386/7755/G_CS_72_Five_priorities_for_care_of_the_dying_person_adult_-_Lincolnshire_Guidelines.pdf



- Pacjent w okresie śmierci i umierania jako osoba niepowtarzalna, mająca swoje cele i dążenia, które wynikają z jego godności osobowej, wymaga specjalnej troski i realizacji potrzeb: fizycznych, duchowych, emocjonalnych i społecznych.
- Chory ma prawo do umierania w spokoju i bez bólu, a poszanowanie tego prawa oznacza zadbanie o jakość przeżywania kresu życia oraz umierania, czyli wymóg zadowalającego złagodzenia bólu i innych dolegliwości, zadbania o łagodzenie cierpienia i wsparcie duchowe, społeczne i psychiczne oraz regularnego dokonywania oceny spełnienia potrzeb.
- Chory w okresie umierania ma prawo do obecności osób bliskich oraz innych osób, dzięki którym nie będzie czuł się osamotniony.
- Pacjent umierający ma prawo do opieki paliatywnej i skutecznego leczenia bólu przez kompetentny zespół terapeutyczny, co oznacza odpowiednie przygotowanie do świadczenia opieki nad chorym przez każdego specjalistę.
- Rodzina i bliscy chorego powinni być traktowani z szacunkiem, współczuciem i uwzględnieniem życzeń, a komunikacja między personelem medycznym a rodziną pacjenta powinna odbywać się w atmosferze spokoju, otwartości i wzajemnego zrozumienia.



Rzecznik Praw Pacjenta

W przypadku pytań, wątpliwości lub sytuacji naruszenia praw pacjenta
skontaktuj się z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta

**ul. Młynarska 46
01-171 Warszawa**

Telefoniczna Informacja Pacjenta

800 190 590

**kancelaria@rpp.gov.pl
www.gov.pl/rpp**

ISBN 978-83-957052-0-5



9 788395 705205