

WSTĘP

” Skoro życie jako takie ma jakikolwiek sens, wówczas musi mieć go również cierpienie. Ludzka egzystencja nie jest bowiem kompletna bez cierpienia i śmierci.

Victor E. Frankl

Opieka paliatywna jest podstawowym składnikiem kompleksowej opieki nad pacjentem z nieuleczalną przewlekłą chorobą. Jej celem jest osiągnięcie jak najlepszej jakości życia pacjenta i jego rodziny. Pacjent z chorobą nieuleczalną wymaga szczególnego, indywidualnego sposobu opiekowania się nim, tak aby utrzymać go czynnym, jak tylko długo to możliwe, uwzględniając preferencje i wolę chorego oraz jego rodziny.

Pacjenci w schyłkowym okresie choroby zwykle pozostają pod opieką lekarza rodzinnego i coraz częściej pod specjalistyczną opieką zespołów opieki paliatywnej. Większość woli także umierać w domu, korzystając z pomocy lekarza rodzinnego.

Nie można jednak zapominać o roli, jaką w opiece nad chorym odgrywa jego rodzina, oraz o tym, że pacjenci i członkowie ich rodzin znają swoich lekarzy rodzinnych od wielu lat i darzą ich szczególnym zaufaniem. Dlatego też opieka lekarza rodzinnego powinna polegać nie tylko na pomocy czysto medycznej, ale także na działaniach niemedyce, jak np. poświęcenie mu więcej czasu na rozmowę z chorym, otoczenie opieką psychologiczną chorego oraz członków jego rodziny.

Według Feliksa Chwaliboga: „Nie wstyd nie wiedzieć, lecz wstyd nie pragnąć swojej wiedzy uzupełnić”, ważna jest również konieczność przekazania opiekunom chorych wiedzy między innymi o zasadach pielęgnacji chorego, radzenia sobie w opiece nad nim, podstawowych objawach towarzyszących chorobie nowotworowej

i metodach radzenia sobie z nimi, etapach chorowania, formach i metodach wspomagających i wspierających chorego oraz jego rodzinę, o idei opieki paliatywnej i hospicyjnej, jej formach, zespole terapeutycznym, na czym polega działalność hospicjów domowych i stacjonarnych, jakie są warunki przyjęcia do nich, jakie dokumenty przygotować, kim są członkowie zespołu opieki paliatywnej, czym się zajmują.

W myśl słów Cicely Saunders: „Śmierć jest całkowitą zagadką, dopóki się człowiek do niej nie zbliży”, w poradniku poruszono także tematy dotyczące rozpoznawania zbliżającej się śmierci chorego, gdzie wtedy szukać wsparcia i pomocy, zasad komunikowania z chorym u kresu życia i jego rodziną, towarzyszenia osobie umierającej i pożegnania się z nią, jak udzielać wsparcia osobom pomagającym chorym w fazie terminalnej i żałoby.

Ważnym aspektem praktycznym wydaje się zawarcie w aneksie do poradnika przydatnych w opiece nad chorym przewlekle druków dokumentów, rozporządzeń, linków, informacji, źródeł do pozyskania filmów instruktażowych dotyczących opieki nad chorym w domu oraz pełnych wersji skal niezbędnych w ocenie ogólnego stanu sprawności chorego, bólu, natężenia duszności, codziennego funkcjonowania, stanu umysłowego, ryzyka i oceny odleżyn, stopnia odżywienia, poziomu sedacji oraz jakości życia chorych i nasilenia objawów.

W związku z powyższym poradnik, którego autorzy mają długoletnie doświadczenie w pracy z pacjentami przewlekle chorymi, może być cennym, usystematyzowanym źródłem podstawowej wiedzy nie tylko dla lekarzy rodzinnych, rodzin pacjentów, studentów kierunków medycznych, ale także przedstawicieli innych zawodów medycznych.

Elżbieta Krajewska-Kulak

Tomasz Dzierżanowski

Dominik Krzyżanowski

Mateusz Cybulski