

Shoqëria Hospis

Udhëzimet më të mira për vlerësimin dhe kujdesin ndërdisiplinor të problemeve që hasen zakonisht gjatë periudhës së fundit të jetës

Ky material nuk është konceptuar, dhe nuk duhet të konsiderohet, si një zëvendësues për këshillat mjekësore apo të tjera profesionale. Trajtimi i rrethanave klinike të përshkruara në këtë material varet shumë nga faktorët individualë. Megjithëse ky material është hartuar me qëllim që të ofrojë informacionin e duhur për çështjet që trajtohen dhe të jetë bashkëkohor me kohën kur është shkruar, kërkimet dhe njohuritë rreth çështjeve mjekësore dhe shëndetësore janë zhvilluar pa ndërprerje, skemat e dozave të medikamenteve janë rishikuar vazhdimisht, zbulohen efekte anësore të reja të cilat shpjegohen rregullisht. Prandaj, lexuesi duhet të rifreskojë gjithnjë informacionet mbi produktet dhe procedurat klinike duke u mbështetur në botimet e fundit dhe në fletët informative të siguruar nga prodhuesit, ku përshkruhen edhe normat më të fundit të administrimit dhe të sigurisë gjatë përdorimit të produktit. Oxford University Press së bashku me autorët nuk bëjnë reklamë dhe nuk japin garanci për lexuesit, në mënyrë të shprehur ose të nënkuptuar, mbi saktësinë dhe plotësinë e këtij materiali, ashtu siç nuk bëjnë reklamë dhe nuk japin garanci mbi saktësinë dhe efikasitetin e dozave të medikamenteve të përmendura në këtë material. Autorët dhe botuesit nuk pranojnë, dhe refuzojnë me forcë, çdo përgjegjësi për çdo lloj pengese, humbjeje apo risku që mund të pretendohet ose të shkaktohet si pasojë e përdorimit dhe/ose aplikimit të secilit prej elementeve përbërës të këtij materiali.

Botuesi është përgjegjës për përzgjedhjen e autorit dhe Botuesi bashkë me Autorin (ët) marrin të gjitha vendimet redaksionale, përfshirë edhe vendimet në lidhje me përmbajtjen. Botuesi dhe Autori (ët) nuk janë përgjegjës për çfarëdo informacion që i shtohet këtij botimi nga kompanitë që e blejnë librin për t'ia shpërndarë personelit mjekësor.

Shoqëria Hospis

Botimi i dytë

**Udhëzimet më të mira për vlerësimin
dhe kujdesin ndërdisiplinor të
problemeve që hasen zakonisht gjatë
periudhës së fundit të jetës**

PERRY G. FINE, MD

Profesor i Anestezisë
Qendra e Kërkimeve mbi Dhimbjet
Shkolla e Mjekësisë
Universiteti i Utahut
Salt Lake City, Utah

Bashkëredaktor
Matthew Kestenbaum, MD

Shef i Personelit Mjekësor
Washington, DC



Skanderbeg Books



Copyright © 2012 Oxford University Press, Inc. New York
© 2013 Skanderbeg Books, Tiranë

Falënderime

Botimi i dytë i *Shoqërisë Hospis* pasqyron punën vullnetare të të gjithë stafit të Capital Caring-ut, sistemit kryesor të koordinuar për sëmundjet në fazë të përparuar, i cili ofron shërbime të hospisit dhe të kujdesit paliativ në të gjithë zonën metropolitane të Uashington DC-së. Kjo punë kryhet me sukses vetëm në saj të drejtimit vizionar dhe të guximshëm të kësaj organizate nga Drejtorja Ekzekutive, Malene Davis: drejtim vizionar, për largpamësinë e saj për nevojën e shërbimeve gjithëpërfshirëse me cilësi të lartë që shtrihen përtej kufijve të ditëve të fundit të jetës për njerëzit që kanë sëmundje kronike progresive; drejtim i guximshëm, për dëshirën e saj për të marrë risqe, për t'u shkëputur nga modelet konvencionale dhe të kufizuara të dhënjes së kujdesit, për këmbënguljen për të vlerësuar gjërat më të rëndësishme, duke mos i refuzuar kurrë dhe askujt kujdesin e nevojshëm, për përkrahjen e arsimimit për brezin e ardhshëm të specialistëve të hospisit dhe mjekësisë, për partneritetin me sistemet tradicionale të shëndetësisë në mënyra të reja dhe inovative, për zhvillimin e iniciativave kërkimore për të çuar përpara këtë sektor, dhe për dëshminë se kjo gjë është e mundur dhe duhet të bëhet brenda një modeli të qëndrueshem ekonomik. Dhe më në fund, por jo më pak e rëndësishme, jemi thellësisht mirënjohës për besimin e shumë familjeve që na hapin dyert, dhe na japin privilegjin për t'u ofruar shërbimin, duke na nxitur në evoluimin tonë individual dhe kolektiv si shoqëri civile, ku secili prej nesh bëhet më i fortë për arritjen e dinjitetit me të cilin ndihmojmë njëri-tjetrin gjatë gjithë jetës.

Parathënie

Antropologjistët mjekësorë të së ardhmes mund t'i shikojnë fillimet e përfitimit amerikan të hospisit si me habi për parashikimin e bërë, si dhe me konfuzion për problemet që do të parashtronte kjo strukturë. Pas themelimit, ky shërbim qe një inovacion i jashtëzakonshëm, një sprovë besimi që një model i një kujdesi paliativ me bazë shtëpinë mund të krijohej dhe të mbahej në një sistem shëndetësor kompleks dhe të fragmentuar, i cili është fokusuar vendosmërisht në kurimin e sëmundjeve. Rezultati i kësaj sfide ka qenë i qartë prej shumë vitesh: Hospisi është bërë një sukses i bujshëm gjatë një çerke shekulli, qysh nga fillimi. Në të ardhmen, ky sukses dhe pranimi i problemeve që hasen, mund të ndihmojnë në hapjen e rrugës drejt fazës së reformave në shëndetësi në Shtetet e Bashkuara.

Përkrahësit e hospisit, politikëbërësit, dhe stafi mjekësor, duke u bazuar në njohuritë e një modeli të ri kujdesi në Mbretërinë e Bashkuar, por pa një plan për sistemin më të gjerë shëndetësor të ShBA-së, propozuan një program të ri qeveritar që më në fund u kodifikua në Aktin e Barazisë së Taksave dhe Përgjegjësisë Fiskale të vitit 1982. Ky akt ofroi një program që potencialisht do t'u shërbente milionave njerëzve, dhe nëpërmjet pjesëmarrjes së agjensive të çertifikuara, u operacionalizua në mënyrë efektive një sistem për kujdesin paliativ në fazën e fundit të jetës. Kjo arritje ishte e befasuese po të vlerësohet në kontekstin e kohës pasi u zhvillua pa një përkufizim unik të kujdesit paliativ, pa njohuri mbi elementët të kujdesit të specialistit që do të zhvillohej në dekadat e mëvonshme, dhe pa një precedent historik për një model pagese, që do të mbante të kordinuar kujdesin ndërdisiplinar dhe shërbimet e lidhura me to. Ky model shfrytëzoi dëshirën për të përmirësuar aftësinë e sistemit në ShBA për tofrimin e mundësinë së “një vdekjeje të mirë” në shtëpi dhe për të modeluar një sistem që, ndoshta padashje, nxiti një vizion në rritje të një modeli më të gjerë të kujdesit paliativ. Nëpërmjet një kuadri rregullator, ky model u kërkonte ofruesve të shërbimit që të fokusoheshin tek pacientët me sëmundje të përparuar dhe familjarët e tyre, të zhvillonin një sistem të integruar mbledhesh dhe raportesh, që mundësonin bashkërendimin e ndërhyrjeve me qëllim lehtësimin e vuajtjeve dhe barrës së sëmundjes, si dhe mbështetjen e vlerave e preferencave të pacientit dhe të familjes.

Përfitimi nga hospisi u krijua në një mjedis tarifash për këtë shërbim që mundësonin kujdesin gjithëpërfshirës dhe një pjesë e madhe e tyre ishte e parimbursueshme. Nëpërmjet kësaj, hospisi u tkhye në planin e një në vend për kujdesin e menaxhuar, ku parashikohej rimbursim ditor për supozimet plot risqe të agjensive për shpenzimet në lidhje me sëmundjet terminale. Kjo qasje paralajmëroi parimin kryesor të ndarjes së riskut, i cili është përfshirë në shumë strategji reformash në sektorin e shëndetësisë që hartohen në ShBA.

Hospisi është bërë një nga shërbimet më përfituese në kujdesin shën-

detësor, dhe nuk është habi që programi është rritur jashtëzakonisht shumë që nga dita e krijimit. Pacientët dhe familjarët marrin shërbime profesionale, shërbime vullnetarësh, mundësi për kujdes spitalor, ilaçe, mjete, pajisje, shërbime zie dhe ndërhyrje të tjera që lidhen me sëmundjet terminale, dhe e gjitha kjo bëhet pa tarifa shtesë, pa nevojën e një sigurimi shtesë. Shërbimet hospis rezultojnë me nivelin më të lartë të kënaqësisë ndër familjet që u drejtohen sistemeve të ndryshme të kujdesit shëndetësor.

Tani hospisi u shërben më shumë se një milion pacientëve Medicare-40 % më shumë se përfituesit nga Medicare që vdesin çdo vit - dhe kostoja vjetore e shtetit për këtë kujdes tani është më shumë se 12 miliardë \$. Në sajë të treguesve pozitivë, ku kostoja totale për pacientët që marrin përfitime nga hospiset është shumë më e vogël në krahasim me pacientët që marrin kujdes rutinë, ky shpenzim është po aq i mirë për sistemin, sa edhe për pacientët dhe familjet e përfshira. Ndërkohë që qeveria ndërmerr masa në adresë të pabarazive ekonomike në industri dhe mundësitë që në disa zona ka gjasa më të shumta për fitim, përfundimi i përgjithshëm mbetet i pandryshuar: Hospisi redukton kostot e larta në kujdesin e pacientëve me sëmundje të pashërueshme progresive në fazën e fundit të jetës, ndaj kjo, krahas cilësisë së kujdesit, duhet të bëhet nxitës kryesor për zbatim më të gjerë.

Problemet dhe shqetësimet për hospisin, shumë prej të cilave janë vënë në pah me vendimet e marra në kohën që ky shërbim u krijua, nuk zhvlerësojnë këto anë positive, përkundrazi, paraqesin mundësitë për përmirësim. Është për të ardhur keq, që hospisi u ndërtua si sistem shëndetësor i veçantë, jashtë sistemit të përgjithshëm shëndetësor. Kjo u lidh pazgjidhshmërisht me vdekjen nëpërmjet një sistemi pranimi që kërkonte parashikimin e jetëgjatësisë së pritshme. Pagesat u caktuan në bazë ditore pavarësisht nga trajtimi i përshtatshëm për sëmundjen. Ky shërbim nuk kërkonte mjekë të punësuar në hospis për të ndjekur pacientët, dhe megjithëse rregullonte elementët e kujdesit, nuk përfshinte kërkesën për të vlerësuar cilësinë e shërbimit të ofruar.

Secili nga këto aspekte parashton sfida. Me një sistem të ndërtuar jashtë sistemit të përgjithshëm shëndetësor, dhe me një përfshirje të kufizuar të mjekëve, kuptohet që mjekët në përgjithësi, si edhe personeli tjetër mjekësor, kanë mangësi njohurish në lidhje me kriteret e përfitimit nga ky shërbim apo të shërbimeve që ofrohen. Me kriteret e pranimit që lidhen me vdekjen, më shumë se me nevojën për kujdes, dhe duke kërkuar një farë shkalle për prognozimin e të ardhmes, i cili qartazi është përtej aftësive mjekësore, nuk është për t'u habitur që referimet në përgjithësi janë të vonuara dhe që mjekët dhe personeli shpesh komunikojnë jo-saktë për përfitimet. Profesionistët, pacientët, familjet dhe publiku më i gjerë, me sa duket, e shohin këtë program më shumë si një sistem për të ndihmuar vdekjen aktive, se sa një tërësi gjithëpërfshirëse shërbimesh me bazë shtëpinë, që mund të zvogëlojnë barrën e sëmundjes si për pacientët, ashtu edhe për familjet në fazat e përparuara të sëmundjes. Për

shkak të ngurrimit të amerikanëve - përfshirë pacientët dhe familjet- për të diskutuar mbi vdekjen, përmendja e hospisit mund të rezervohet në një moment shumë të vonë të trajektores së sëmundjes. Vonesat në referime mund të përcaktohen edhe nga modeli i pagesës, i cili nuk siguron të ardhura shtesë kur pacientët marrin terapi të shtrenjta modifikimi për sëmundjen. Pamundësia për t'i llogaritur këto kosto çon në konkluzionin se trajtimet “agresive” janë jashtë objektit të praktikës së hospisit, dhe komunikimi i këtyre kufizimeve komunitetit referues ndihmon në forcimin e perspektivës sipas së cilës referimi për hospis është i përshtatshëm vetëm kur trajtimet modifikuese të sëmundjes kanë mbaruar dhe vdekja pritet të vijë shumë shpejt.

Me ndryshimet e konsiderueshme dhe pozitive që kanë ndodhur në industrinë e hospisit gjatë dekadave të rritjes, me emergjencën për specialistë të kujdesit paliativ në shumë disiplina e programe të konsultimit për kujdesin paliativ në pjesën më të madhe të spitaleve dhe me parashikimin për ndryshime shumë të mëdha në sistemin shëndetësor, hospisi mbetet konservativ për të përhapur ndikimin dhe kontributin e vet në sistemin shëndetësor amerikan. Për ta ndryshuar këtë, agjensitë e hospisit duhet të kuptojnë që ato përfaqësojnë burimin kryesor të Shteteve të Bashkuara për ofrimin e kujdesit paliativ në shtëpi në nivel specialisti për pacientët me sëmundje të përparuar. Ato do të duhet të mbështesin trajnimin dhe profesionalizimin e stafit, si edhe të zhvillojnë një bashkëpunim më të ngushtë me mjekët, spitalet, infermieritë, dhe agjensitë e kujdesit në shtëpi, duke pasur gjithnjë në fokus cilësinë e shërbimit.

Trajnimi i stafit është thelbësor, dhe e parë nga kjo perspektivë, është për t'u vlerësuar rezultat i punës së Fine dhe Kestenbaum në librin *Shoqëria Hospis*. Materialet më të fundit për arsimim dhe trajnim të profesionistëve të hospisit, siç është ky libër, duhen shpërndarë dhe përdorur për mbështetur përmirësimin e performancës.

Hospisi ka qenë një model jashtëzakonisht i suksesshëm që ka ndikuar pozitivisht në lëvizjen e kujdesit paliativ në Shtetet e Bashkuara me përpjekjen e tij për të sjellë kujdesin bashkëkohor me qendër pacientin tek menaxhimi më i gjerë i të sëmurëve kronikë, dhe përdorimin e supozimit të riskut të ndarë si mjet për të ofruar kujdes sipas kosto-efektivitetit. Hospisi premtion vazhdimësinë e ndikimit të vet në fazën e saponisur të reformave shëndetësore.

Russell Portenoy, MD - Drejtor
dhe Gerald J. Friedman - Shefi i Departamentit të Mjekësisë së Dhimbjes
dhe Kujdesit Paliativ në
Departamentin e Mjekësisë së Dhimbjes dhe Kujdesit Paliativ në Qendrën
Mjekësore Beth, Izrael, Kryemjek në Hospisin dhe Kujdesin Paliativ MJHS
dhe Profesor i Neurologjisë në Kolegjin Mjekësor Albert Ajnshtajn

Hyrje

Pothuajse 30 vjet më parë, me një të rënë të lapsit, ndodhi një nga zhvillimet më të mrekullueshme të kujdesit shëndetësor modern: miratimi i Medicare Hospice Benefit. Ky zhvillim i politikës publike ishte një pranim që kujdesi me bazë spitalore për personat në fazën e fundit të jetës ishte i papajtueshëm me nevojat thelbësore humane në këtë kohë unike të ciklit të jetës, dhe se kishte një alternativë tjetër më të arsyeshme ekonomikisht. Por deri tani, këtë e kam quajtur "sekretin e ruajtur më së miri në sistemin shëndetësor amerikan", sepse ende, pas tri dekadash, shumë pak njerëz, - përfshirë si mjekë, ashtu edhe pacientë apo të afërmit e tyre - e kuptojnë vlerën e jashtëzakonshme të këtij shërbimi gjithëpërfshirës: një vlerë e cila mund të matet si në bazë të rezultateve të mirëpërcaktuara e shumë të dëshiruara klinike, ashtu edhe të parave të harxhuara. Ndodh shpesh që përfituesit nga shërbimi hospis bëjnë pyetjen: "Pse nuk kishim dëgjuar për këtë më parë?" Pyetja është e mirë, dhe përgjigja e saj gjendet në ndryshimin kulturor. Ndonëse gjithnjë e më shumë njerëz me sëmundje kufizuese për jetën janë të lidhur ne kujdesin e hospisit, mbeten qindra mijëra që vdesin në Shtetet e Bashkuara pa përfituar nga fokusi i hospisit për komfort, mbështetje familjare dhe dinjitet. Koncepti fillestar i *Shoqërisë Hospis* është nxitur nëpërmjet krahasimit të një qasjeje shkencore e të strukturuar, e cila është edhe shenjë dalluese e mjekësisë moderne dhe model i pastër, shpesh i nxitur shpirtërisht, i kujdesit hospis. Në vëzhgimet e mia për trajtimin e pacientëve në fund të jetës në kushtet spitalore, dukej aty mungonte "zemra", ndërsa, përkundrazi, kujdesit hospis me bazë komunitetin dukej se i mungonte rreptësia e një vetëinspektimi të matur. Që të dyja janë të domosdoshme; asnjëra nuk është e mjaftueshme për të ndjekur jehonën kur sëmundja e përparuar mbërthen trupin, mendjen, dhe shpirtin. Që të dyja duhen, dhe, përderisa pjesa më e madhe dëshirojnë që të përmyllnin jetën në kushte familjare (që e quajmë "shtëpi"), dhe meqë modeli i kujdesit akut në spitalet bashkëkohore është si mallkim i përvojës optimale të fundit të jetës, njëkohësisht edhe jashtëzakonisht i shtrenjtë, e pranoj se nuk ka arsye pse "zemra e hospisit" dhe "mendja e hospisit" të mos edukohen dhe të mos ndërthuren. Por përparimet shkencore empirike dhe promovimi i ndryshimit në produktin e kujdesit klinik - sidomos rreth dhimbjes dhe menaxhimit të simptomave - është zhvilluar ngadalë brenda hospisit. Ngritja e urës për këtë ndarje ishte motivimi për botimin e parë të *Shoqërisë Hospis*.

Prandaj që inkurajues njoftimi nga Oxford University Press për nevojën e ribotimit të librit. Në një rënë anë ishte bukur të dëgjoje që libri po përdorej, në anën tjetër kjo shkaktoi tek unë një stuhi të fuqishme shkarkimesh neurotransmetuesish të shumfishtë dhe në dukje paradoksalë për shkak të kërkesës shoqëruese për botimin e dytë – shpejt! (shpresoj që ju ta vlerësoni provën time për humor këtu, duke kuptuar se është një gjë e rallë kur

dikush mund të përdorë një frazë të tillë pa i ndryshuar çehërja – “shkarkime neurotransmetuesish të shumfishtë dhe në dukje paradoksalë”, pasi humori është ai që na forcon në kushtet shpesh lodhëse me të cilat përballlemi në punë tonë.) Me përdorimin e këtij aluzioni farmakologjik, dua të them se rrugët dopaminergjike (euforia!), simpatetike (ngacmimi!) dhe kolinerjike (rendja për në dhomën e pushimit) u aktivizuan njëkohësisht. Ato receptorë shkëndijë korrespondojnë me reagimin tim entuziast në kulmin e aspiratës sime për ta parë hospisin që të lëvizë drejt një qasjeje më të disiplinuar dhe strukturuar, pa e humbur “shpirtin” e tij. Fakti që stafi i hospisit e gjeti me vlerë *Shoqërinë Hospis*, kjo më tregoi mua se ata gjetën dobi në qasjen që ky libër përhap dhe mësoi për plotësimin më efektiv të nevojave të njerëzve që përballen me barrën e sëmundjes së rëndë dhe vdekjen duke qenë i aftë ta provovsh këtë para një bote skeptike me diçka më substanciale se anekdota. Kjo është një shtysë e fuqishme për ndryshimin e domosdoshëm kulturor, pa përmendur nxitësit e pastër financiarë (të cilët mund të punojnë pro ose kundër ndryshimit racional). Gjithsesi, ajo trazirë disforike mund të sinjalizonte vetëm reagimin e pakontrollueshëm që vjen pas kërkesave për një rishkrim të gjerë në një kohë të shkurtër!

Duke vazhduar me humorin, një mjeke e trajnuar me bursë, dhe e çertifikuar nga bordi, hyn në një bar me një papagall të mrekullueshëm mbi supe. Bartenderi klith: “Uou! Ky me siguri është një zog i rrallë?!” Dhe papagalli që i përgjigjet: “Ti mund ta thuash edhe një herë!” Dhe mua më erdhi në mend se hospisi është me siguri “një sport ekipi”. Unë kam pasur një ekip të jashtëzakonshëm me vete: stafin mjekësor të *Capital Caring*. Për mendimin tim, kjo është “tufa më e madhe e zogjve të rrallë” që punojnë së bashku si një grup i organizuar specialistësh në kujdesin e koordinuar për sëmundjet e përparuara. Në sajë të përpjekjeve të tyre kolektive nën syrin vëzhgues dhe të zgjuar të shefit të personelit Dr. Matt Kestenbaum, kemi pasur mundësinë të bëjmë kërkime, përditësime dhe përmirësime të botimit në kohë rekord – njëkohësisht edhe qetësimin e sistemit tim nervor autonomik. Në këtë botim kemi përditësuar pjesën më të madhe të manualit, që merret me proceset klinike dhe menaxhimin e simptomave. Këto vitet e fundit pikërisht këtu kanë ndodhur ndryshimet më të mëdha që ndikojnë në praktikën klinike, dhe synimi ynë është të sigurojmë që profesionistët e hospisit të qëndrojnë krah për krah arritjeve më përparimtare në këtë fushë. Tani çdo kapitull mbyllet me një listë të rekomandueshme leximesh, të zgjedhura nga kërkimet në literaturën e plotë që janë bërë për secilin kompleks simptomash.

Ne besojmë që ju do të gjeni kredibilitet dhe autoritet në rekomandimet e paraqitura në këtë manual, që do t’ju shërbejë mirë në rolin tuaj si profesionist, duke rritur njohuritë, aftësitë, dhe besimin në vetvete. Dhe më në fund, shpresojmë thellë që referimi rek botimi i dytë i *Shoqërisë Hospis* do të përmirësojë ndjeshëm jetët e atyre që ua besojnë kujdesin juve. Truizmi ironik i renditur në Parathënie të botimit të parë përmban përsëritjen: Vetëm nëpërmjet përshtatjes dhe uniformitetit të disiplinuar klinik të praktikës, epifania individuale mund të ketë një mundësi për t’u realizuar kur i

afrohemi fundit tokësor.”

Faleminderit për punën, përkushtimin, besimin ndaj profesionit dhe të afërmve.

Perry G. Fine, MD

Përmbajtja

Kontribuesit.....

1. Proceset e përgjithshme

.....

Kujdesi paliativ në fund të jetës: strukturë dhe funksion i përzier

Ekipi ndërdisiplinor

Dokumentacioni

2. Proceset personale, sociale dhe mjedisore

Abuzimi në shtëpi

Planifikimi pararojë i kujdesit dhe direktivat për ndërhyrje

në kujdesin shëndetësor

Ndryshimet në paraqitjen fizike dhe humbja e pavarësisë

.....

Ndryshimet në dinamikën e familjes

Përmbyllja materiale e biznesit dhe e jetës

Substancat me përdorim të kufizuar: keqpërdorimi dhe abuzimi

Dallimet kulturore: kujdes i përshtatshëm, i mirëkuptueshëm dhe

i respektueshëm

Mohimi

Reagimet nga hidhërimi

Mjedisi i jetesës, të ardhurat dhe sistemet mbështetëse

Siguria elementare në kushtet e shtëpisë

Vetëvrasja: risqet, parandalimi dhe përbalimi me të kur ajo ndodh

3. Proceset klinike dhe menaxhimi i simptomave

Pamjaftueshmëria për ajër (Dispnea)

Axhitimi dhe ankthi

Anoreksia dhe kaheksia

Gromësi

Hemorragjia, rrjedhjet dhe lezionet me erë të keqe

Konfuzioni/Deliriumi

Konstipacioni

Kollitja

Depresioni

Diarrea dhe problemet anorektale

Disfagia dhe problemet orofaringeale

Edema: edema periferike, asciti dhe limfedema

Lodhja, dobësia (Astenia) dhe sedatimi i tepërt

Ethja dhe djersitja

Lemza

Vdekja e shpejtë
 Pagjumësia dhe parehatia nokturne
 Nauzea dhe të vjellat
 Dhimbja
 Pruriti
 Konvulsionet
 Spazmat e muskujve të skeletit dhe të vezikës
 Dëmtimet e lëkurës: parandalimi dhe trajtimi
 Problemet urinare
 Xerostomia (Goja e thatë)

4. Shtojcat

.....

Shtojca 1. Radioterapia paliative në kujdesin në fund të jetës: aplikimi bazuar në të dhënat statistikore

.....

Shtojca 2. Parimet e farmakoterapisë

.....

Shtojca 3. Protokollin e trajtimit me ketaminë

.....

Shtojca 4. Vlerësimi klinik/funksional dhe Fazat.....

Indeksi

.....

Kontribuesit

Farrah Daly, MD

Drejtore mjekësore në Hospis
Capital Caring
Leesburg, VA
Kapitulli: Konvulsionet

Amit Desai, DO

Drejtore mjekësore në Hospis
Capital Caring
Washington, DC
Kapitulli: Konstipacioni

Ray Jay Garcia, MD

Drejtore mjekësore në Hospis
Capital Caring
Arlington, VA
Kapitulli: Dëmtimet e lëkurës,
parandalimi

Jennie GilBhrighde, MD

Mjek
Instituti Kombëtar i Shëndetit
Capital Caring

Bethesda, MD/ Falls Church, VA

Kapitulli: Hemorragjia, rrjedhjet
dhe lezionet me erë të keqe

Hunter Groninger, MD

Staf mjekësor, Qendra e Dhimbjes
dhe Kujdesit Paliativ
Instituti Kombëtar i Shëndetit
Bethesda, MD
Kapitulli: Problemet urinare

Mathew Irwin, MD, MSW

Drejtore mjekësore në Hospis
Alexandria, VA
Kapitulli: Pamjaftueshmëria
për ajër/Dispnea

Natalie Kontakos

Drejtore mjekësore në Hospis
Capital Caring
Alexandria, VA
Kapitulli: Axitimi dhe Ankthi

Mattew Kestenbaum, MD

Shef i Personelit Mjekësor
Capital Caring
Washington, DC
Kapitulli: Anoreksia dhe kaheksia

Dona Leskuski

Drejtore mjekësore në Hospis
Capital Caring
Washington, DC
Kapitulli: Disfagia dhe problemet
dhe trajtimi orofaringeale

Jay Lippman, MD

Drejtore mjekësore në Hospis
Capital Caring
Washington, DC
Kapitulli: Pagjumësia dhe parehatia
nokturne

Cameron Muir, MD

Zv. Drejtore Ekzekutiv i Cilësisë
dhe Pranimit
Capital Caring
Falls Church, VA
Kapitulli: Vdekja e shpejtë

Alvin Reaves, MD

Instituti Kombëtar i Shëndetit/
Capital Caring
Bethesda, MD/Falls Church, VA
Kapitulli: Ethja dhe djersitja

Marilyn Lewis Renfield, MD

Asistent Prof. Klinik në Psikiatria
dhe Zhvillimi i fëmijës
Universiteti George Washington
Shkolla e Mjekësisë
Washington, DC
dhe
Mjek Konsulte
Capital Caring
Falls Church, VA
Kapitulli: Depresioni

Amjad Riar, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Leesburg, VA
Kapitujt: Lemza, Dhimbja,
Spazmat e muskujve të skeletit
dhe të vezikës

Randy Schisler, MD

Mjeko
Instituti Kombëtar i Shëndetit/
Capital Caring
Bethesda, MD/ Falls Church, VA
Kapitulli: Gromësirat; Kolla

Richard Weinberg, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Falls Church, VA
Kapitulli: Lodhja, dobësia (Astenia)
dhe sedatimi i tepërt

James Shear, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Alexandria, VA
Kapitulli: Nauzea dhe të ujellat

Muhamed Siddiqui, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Falls Church, VA
Kapitulli: Pruriti

Anne Silao-Solomon, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Leesburg, VA
Kapitulli, Konfuzioni/ Deliriumi

Malgorzata Sullivan, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Washington, DC
Kapitulli: Xerostomia

Richard Travers, MD

Mjek në Hospis
Capital Caring
Manassas, VA
Kapitulli: Diarea dhe Probleme Anorektale

Ivan Zama, MD

Drejtor Mjekësor në Hospis
Capital Caring
Largo, MD
Kapitulli: Edema: edema periferike,
Asciti dhe limfedema

PJESA 1

Proceset e përgjithshme

Kujdesi paliativ në fund të jetës: strukturë dhe funksion i përzier

Nga informacioni te kujdesi

Qëllimi i këtij manuali, duke reflektuar objektivat themelorë të hospisit, është që të ndihmojë në arritjen e cilësisë maksimale të jetës dhe vdekjes së pacientëve gjatë periudhës së fundit të jetës. Në përputhje me kompleksitetin e çdo jete njerëzore, veçanërisht gjatë rëndimit të sëmundjes, identifikimi dhe të kuptuarit e problemeve të veçanta (sado të ngatërruara të jenë) lejon përpilimin e një plan kujdesi që do të jetë më i përshtatshmi për situatën aktuale.

Për çdo nënkapitull të menaxhimit të simptomave është hartuar një protokoll i detajuar pyetjesh dhe përgjigjesh nëpërmjet përdorimit të një formati të standardizuar (Kapitulli tre). Me qëllim përshtatjen sa më mirë ndaj karakterit ndërdisiplinor të kujdesit në hospis dhe mbështetjen e përdorimit të këtij manuali nga të gjithë anëtarët e ekipit ndërdisiplinor (END), titujt janë zgjedhur në një mënyrë të tillë që të përfaqësojnë një gjuhë të kuptueshme për të gjitha disiplinat. Në respekt të plotë të kompleksitetit dhe natyrës së patjetërsueshme të vdekjes njerëzore, ngritja e një strukture të mirëorganizuar është e domosdoshme me qëllim përcaktimin e mekanizmave themelorë të kujdesit në hospis dhe objektivave të përgjithshëm, të cilët e shndërrojnë kujdesin ndërdisiplinor të cilësisë së lartë gjatë fazës së fundit të jetës më shumë në një rregull, sesa në një rastësi.

Më poshtë është përshkruar një skemë e përgjithshme, e cila pasohet nga saktësimet e termave dhe koncepteve që përdoren gjerësisht në *Shoqërinë hospis*.

Krahasuar me rastin e një referimi të hershëm të pacientit në hospis që rezulton me një kohëqëndrim më të gjatë, variabla të tillë si stadi i përparuar i sëmundjes në momentin e pranimit në hospis, i cili shoqërohet shpesh me periudha mbijetese të shkurtra, mund të pakësojë në mënyrë të dukshme gamën e shërbimeve, të cilat gjithësesi duhet të jenë njëlloj të dobishme për pacientët dhe familjet. Në shumë raste, hallkat e ofrimit të kujdesit në këtë libër mund të duken si të idealizuara pikërisht për shkak se shumë pacientë sillen në hospis në momentet e fundit para vdekjes. Megjithatë, mund të nevojitet modifikimi i procesit të plotë të vlerësimit, shqyrtimit dhe ndërhyrjeve që propozohen në përputhje me nevojat urgjente të pacientit që ndodhet para vdekjes dhe familjes së tij. Në momentin e pranimit në hospis, një vëmendje e veçantë duhet t'i kushtohet jetëgjatësisë së pacientit (prognozës) me qëllim që problematikat dhe objektivat e ven-

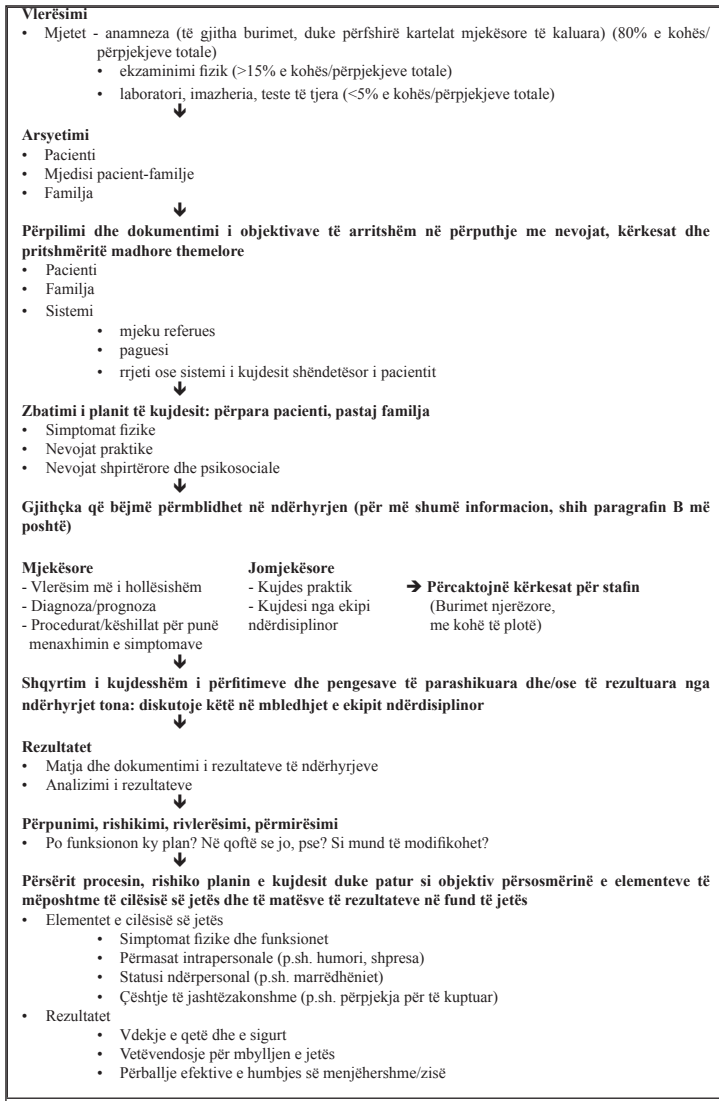


Figura 1.1 Etapat përparuese të menaxhimit të kujdesit në hospis.

dosur në këtë drejtim të jenë reale e të arritshme si dhe t'u përgjigjen në mënyrë specifike nevojave dhe objektivave të vendosur për çdo pacient të veçantë.

Tabela në vijim paraqet hallkat themelore që duhet të ndiqen, ose të

paktën të mbahen parasysh, gjatë procesit të kujdesit për pacientët në momentet e fundit të jetës. Gjithashtu, ajo shërben si një mjet orientues dhe udhëzues brenda sistemit global të kujdesit shëndetësor duke u bazuar në faktin se cilat janë objektivat themelore të kujdesit ndaj pacientit terminal. Së fundi, ajo duhet të shërbejë për thjeshtësimin e natyrës komplekse të sistemit të kujdesit, duke identifikuar qartë hapat që duhet të ndiqen për arritjen e rezultateve të kënaqshme për pacientin dhe për profesionistin.

Roli i hospisit ka të bëjë me dhënien e një kujdesi sa më të dobishëm në periudhën e fundit të jetës, në një mënyrë sa më të frytshme të mundshme për të gjithë pacientët që ndodhen në prag të vdekjes.

Parimet e kujdesit efektiv

- Pacientët përcaktojnë llojin e ndihmës që u nevojitet dhe që dëshirojnë. Megjithatë, këshillimi rreth faktit se çfarë është e mundur dhe e realizueshme është mjaft i rëndësishëm pasi shumë pacientë dhe familje nuk kanë njohuri mbi qëllimin e shërbimeve që ofron hospisi.
- Si një profesionist në fushën e hospisit, duhet të dish se ku mund të kontribuosh për përmbytjen e këtyre qëllimeve.
- Të dish kujt t'i drejtohesh për ndihmë në momentin kur ke arritur limitet e aftësive të tua.
- Mendo dhe vepro pozitivisht. “S’mundem” ose “S’dua” nuk janë faktorë ndihmës.
- Dëgjo me vëmendje: ky është një mjet i shkëlqyer për të kuptuar të tjerët, për të konfirmuar nevojat që kanë njerëzit dhe për të planifikuar e ofruar kujdesin.
- Përcakto përfitimet dhe pengesat për çdo ndërhyrje terapeutike të propozuar (shënim: informimi, këshillimi dhe mënyra “vështro dhe prit” janë të gjitha forma të “ndërhyrjes” dhe në këtë kontekst duhet të konsiderohen në të njëjtën linjë me trajtimin mjekësor), duke patur parasysh këndvështrimet e veçanta: pacient, familje, kujdestar, staf profesional dhe “financues” të tjerë [p.sh. pagues(it)]. Pyet dhe përgjigju: Çfarë shpreson secili pjesëmarrës? Cilat janë arsyet themelore?
- Përfitimet dhe pengesat trajtohen sipas rrethanave aktuale dhe prandaj kërkohet një njohje e plotë e gjendjes sociale dhe klinike të çdo pacienti. Përcakto në vazhdim se si të vlerësohen përfitimet dhe pengesat, sa shpesh dhe nga kush. Në rast se pengesat mund të shfaqen më shpejt (p.sh. konstipacioni nga përdorimi i një analgjeziku opioid), si mund të minimizohen me qëllim shtimin e përfitimeve?
- Vendos prioritetet në bazë të çështjeve që janë më urgjente.

Parimet e kujdesit frytdhënës

- Koha është mjeti më i çmueshëm që disponojmë. Ajo duhet të planifikohet me zgjuarsi dhe mirë.
- Disa artikuj (pajisje mjekësore afatgjata, mjete rezervë, medikamente) nuk kanë të njëjtën rëndësi për shërbimin apo kujdesin. Përcakto cilat dhe sa nga ato janë të nevojshme për plotësimin e objektivave të

pacientit, si dhe rivlerëso në mënyrë të vazhdueshme nëse ato po i shërbejnë synimit të caktuar.

- Menaxherët/udhëheqësit klinikë duhet të përdorin dhe programojnë me zgjuarsi burimet njerëzore. Përcakto se si anëtarët e ekipit ndërdisiplinor mund të përmbushin objektivat e pacientit/familjes, duke përdorur aftësitë e tyre unike dhe duke shpërndarë punën në mënyrë optimale dhe të paanshme.

Terminologjia dhe elementet organizative të përdorura në Kapitullin 2 dhe 3 të këtij manuali

Kapitujt 2 dhe 3 të këtij manuali do të strukturohet në mënyrë të ngjashme si mjet për zbatimin e kujdesit ndërdisiplinor dhe të plotë. Në këta kapituj përfshihet çdo faktor i vlerësimit dhe i procesit të kujdesit.

Situata

Çdo pacient/familje që vjen në hospis karakterizohet nga veti, tipare klinike dhe rrethana sociale të veçanta. Procesi i njohjes së këtyre situatave që ndikojnë drejtpërdrejt në mirëqenien e pacientit/familjes është shumë i rëndësishëm me qëllim programimin e një kujdesi të mirë.

Shkaqet

Shumica e situatave të vështira që paraqiten në hospis nga pacientët/familjet mund të kenë një shkak të vetëm madhor ose shkaqe të shumëfishta. Zakonisht, këto shkaqe burojnë prej një apo më shumë sferave të mëposhtme:

- Praktike (mjedisore, financiare)
- Biomjekësore (shkaqe të lidhura me sëmundjen ose terapinë)
- Psikosociale (që lidhen me çështjet ndërpersonale ose intrapersonale)
- Shpirtërore (megjithëse jo gjithmonë është e lehtë të përkufizohen me fjalë, shpesh problemet shpirtërore lindin nga botëkuptimi që ka pacienti mbi pikësynimin, ekzistencën, jetën apo ekzistencën pas vdekjes)

Për t'iu përshtatur qëllimit që ka ky udhërrëfyes, do të identifikohen vetëm shkaqet mjekësore që shoqërohen me shfaqjen e simptomave, ku është e nevojshme diagnoza diferenciale për të arritur në një terapi mjekësore specifike.

Kjo listë shkaqesh nuk ka si qëllim të përmbledhë gjithëçka, por synon të rendisë shkaqet parësore dhe ato dytësore për shumicën e simptomave.

Të dhënat

Të dhënat janë ato elemente (zakonisht *simptomat* [të raportuara nga pacienti] dhe *shenja* [informacioni që merret nga këqyrja ose ekzaminimi] që përkufizojnë ose shoqërojnë çdo situatë të caktuar dhe mund të ndihmojnë në identifikimin e shkaqeve përgjegjëse. Gjithashtu, ato klasifikohen si praktike, biomjekësore/fizike, psikosociale ose shpirtërore. Të dhënat shërbejnë për identifikimin, trajtimin dhe përqendrimin e proceseve të kujdesit.

Vlerësimi

Të dhënat e identifikuar psikosociale, biomjekësore/fizike dhe shpirtërore përfshijnë informacionin e mbledhur nga një apo më shumë sfera bazë të mëposhtme:

- Historia

Mbledhja e informacionit duke shfrytëzuar të gjitha burimet (kartela mjekësore, intervista me pacientin, anëtarët e familjes, kujdestarë të tjerë) konsumon pjesën më të madhe të kohës dhe përbën një pjesë të rëndësishme të vlerësimit.

- Ekzaminimi fizik

Ky përbërës i vlerësimit përfshin këqyrjen e pacientit, familjes, mjedisit dhe vizitën mjekësore të pacientit.

Përveç rëndësisë në përcaktimin e diagnozës së saktë, ekzaminimi fizik vendos edhe një marrëdhënie midis pacientit dhe kujdestarit nëpërmjet prekjes fizike, që ka vlerë terapeutike. Është i njohur fakti që vetëm klinicistët e licensuar duhet të marrin pjesë në ekzaminimin fizik të pacientit.

- Diagnostikimi (analizat e gjakut, imazheria, të tjera)

Shpeshherë, ky lloj studimi konfirmues nuk luan rol në sigurimin e kujdesit paliativ të cilësisë së lartë në periudhën e fundit të jetës; megjithatë, ka raste kur të dhënat klinike që merren nga historia e pacientit së bashku me ekzaminimin fizik janë të pamjaftueshme për të konceptuar një plan kujdesi cilësor. Në këto rrethana, përfitimet duhet të vihen në balancë përkundrejt pengesave aktuale apo atyre të mundshme.

Proceset e kujdesit

Ndërhyrjet e renditura në këtë kapitull përcaktojnë veprimet që duhet të ndërmerren nga ekipi ndërdisiplinor me qëllim plotësimin e nevojave dhe objektivave të pacientit/familjes, të identifikuar nëpërmjet një vlerësimi kompetent.

Objektivat dhe rezultatet

Vendosja e objektivave që në fillim vë në të njëjtën linjë pacientin/familjen/ekipin e hospisit dhe nxit monitorimin e rezultateve të duhura. Duke u qëndruar besnik objektivave të vëna, ekipi ndërdisiplinor mund të vlerësojë vazhdimisht punën e bërë dhe të përcaktojë nëse Plani i Kujdesit është ai i duhuri. Parashikimi i situatave të rastësishme dhe modifikimi i planit sipas tyre është jashtëzakonisht i rëndësishëm në sigurimin e cilësisë së lartë të kujdesit gjatë periudhës së fundit të jetës. Në mënyrë ideale, rezultatet duhet t'u përshtaten objektivave të vendosur. Me fjalë të tjera, sa më afër objektivave të jenë rezultatet, aq më i suksesshëm do të jetë kujdesi i ofruar nga hospisi.

Dokumentimi dhe kartela mjekësore

Për trajtimin e momenteve kyç të vlerësimit fillestar, të informimit dhe të përpilimit të planit të kujdesit nga ekipi ndërdisiplinor janë ndërtuar udhëzues të cilët ndihmojnë në disponimin e dokumentacionit të duhur

dhe të saktë. Këshillat e kujdesshme se çfarë duhet të dokumentohet i shërbejnë qëllimit të dyfishtë të zbatimit të rregullave për plotësimin e standardeve, si dhe ndihmojnë në punën e ekipit ndërdisiplinor që duhet të rimendojë dhe të rishohë vazhdimisht problematikat që dalin, ose që mund të dalin, në një sistem të caktuar pacient/familje.

Dimensionet praktike, biomjekësore, psikologjike dhe shpirtërore të një përvoje njerëzore

Shumë dimensione të pandashme të përvojës njerëzore është e vështirë t'i klasifikosh apo t'i shkëputësh nga njëra-tjetra, veçanërisht kur flasim për momentet e fundit të përballjes me vdekjen. Është e rëndësishme të kuptohet fakti që identifikimi dhe plotësimi i nevojave dhe i objektivave të pacientëve që po vdesin dhe familjeve të tyre kanë të njëjtën vlerë; kjo të bën të shpresosh se secili individ mund të gjejë kuptim dhe vlera në jetën e tij teksa po afrohet fundit. Duke u nisur nga ky këndvështrim, në *Shoqërinë hospis* janë përdorur katër akse, ose dimensione, me qëllim renditjen dhe kuptimin e natyrës së ZBULIMEVE, VLERËSIMIT dhe PROCESIVE TË KUJDESIT. Është shumë e rëndësishme për ekipin ndërdisiplinor të kuptojë që këto dimensione nuk përshkruajnë linja për kërkime apo ndërhyrje nga disiplinat specifike; ato përqendrohen më shumë në përvojën e pacientit ose të familjes, në ndihmë të së cilës mund të formulohen dhe zbatohen aspekte të veçanta të planit të kujdesit, si edhe të maten rezultatet e arritura.

Praktike

Këtu futen çështje të rëndësishme, thelbësore, të përditshme që na rrethojnë në jetën tonë, shumë prej të cilave i konsiderojmë si të mirëqena për sa kohë jemi të shëndetshëm dhe të aftë për t'u kujdesur për vetveten. *Biomjekësore*

Ky aspekt i kujdesit të ofruar gjatë periudhës së fundit të jetës trajton ndikimin e sëmundjes në trupin e njeriut dhe mjetet të cilat modifikojnë, kundërshtojnë, ngadalësojnë ose zbusin përparimin/ndërlikimet e këtyre proceseve biologjike të pashmangshme. Nevojiten njohuri, arsyetime dhe një përvojë klinike e thellë për të kuptuar dhe zbatuar saktësisht ndërhyrjet mjekësore moderne, në mënyrën që t'u shërbejnë sa më mirë nevojave dhe objektivave të pacientëve në këtë stad të jetës së tyre.

Psikosociale

Çështjet psikologjike, emocionale dhe sociale përbëjnë natyrën intrapersonale dhe ndërpersonale të ekzistencës njerëzore. Këto çështje janë shumë komplekse edhe në situatat me stres minimal; këtu përqendrohet pjesa më e madhe e nevojave në momentin e daljes jashtë kontrollit të simptomave fizike kryesore. Vëmendja e duhur ndaj këtyre çështjeve, me qëllim plotësimin e nevojave të pacientëve që po vdesin dhe familjeve të tyre, ndikon absolutisht në cilësinë e kujdesit në hospis.

Shpirtërore

Së fundi, ndjenja e marrëdhënies, kuptimit, pikësynimit dhe vlerësimit del në plan të parë në momentin e përballjes me vdekjen. Përqendrimi te ky problem unik human, në përputhje të plotë me karakterin e bërthamës pacient/familje, paraqet një mundësi reale të shkëlqyeshme për çdo person të përfshirë në të, si dhe përbën një tipar dallues të kujdesit në hospis krahasuar me llojet e tjera të kujdesit brenda sistemit shëndetësor.

Balancimi i përfitimeve dhe i përgjegjësiave ndaj të gjitha ndërhyrjeve

Meqenëse vlerësimi dhe metodat trajtuese ofrojnë një miks të përfitimeve dhe përgjegjësiave të mundshme të pacientit, që varen nga rrethanat ku ndodhet ai, lind nevoja e udhëzuesve për përdorimin e rrugëve më të mira për përmirësimin e përfitimeve dhe pakësimin e përgjegjësiave. Hapat e renditur më poshtë ndihmojnë në këtë proces (shih Figurën 1.2).

Së pari

Përpara të gjitha procedurave mjekësore, të gjitha testeve diagnostike apo psikosociale, udhëzimeve dhe ndërhyrjeve të kujdesit shpirtëror:

- Rishiko fiziopatologjinë dhe prognozën e sëmundjes bazë.
- Rishiko strukturën familjare, mbështetjen, besimin fetar, kulturën dhe kontaktet me komunitetin.
- Rishiko alternativat për lehtësimin e simptomave brenda kontekstit mjekësor/social të pacientit.
- Konsidero sëmundjet shoqëruese dhe ndikimin e regjimeve terapeutike të zgjedhura.

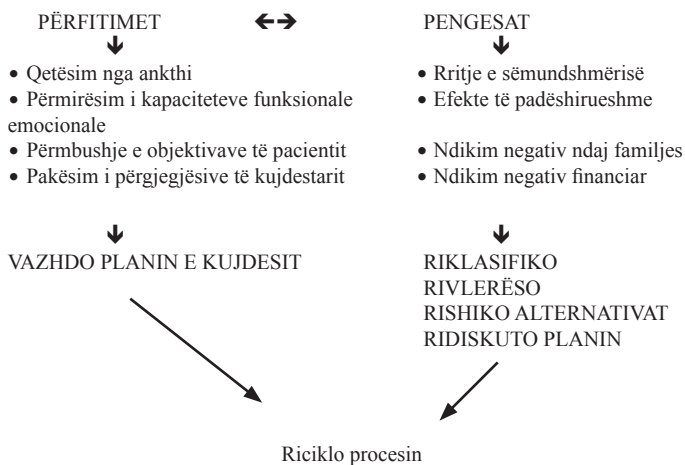


Figura 1.2 Vlerësimi i përfitimeve dhe i përgjegjësiave.

Së dyti

- Diskuto planet dhe alternativat me pacientin, familjen dhe mjekun referues në përputhje me objektivat e pacientit.
- Parashiko dhe diskuto përfitimet dhe përgjegjësitë.
- Ndërto strategji parandaluese për të minimizuar pengesat e mundshme (p.sh. efektet anësore të medikamenteve).

Së treti

- Monitoro dhe vlerëso ndikimin që ka ndërhyrja
- Llogarit përfitimet kundrejt përgjegjësave

Ekipi ndërdisiplinor (END)

END-ja vepruese në hospis

Ndërmjet një numri të madh elementesh që kontribuojnë në cilësinë e lartë të punës në hospis, ekipi ndërdisiplinor përbën bërthamën e tij. Në fakt, ajo që e dallon hospisin nga strukturat tradicionale të kujdesit shëndetësor është më shumë karakteri ndërdisiplinor, sesa ai multidisiplinor. Grupi multidisiplinor më tipik i profesionistëve të kujdesit shëndetësor funksionon si një numër individësh me njohuri të veçanta në fusha të ndryshme dhe që veprojnë të ndarë nga njëri-tjetri. Edhe pse në vija të përgjithshme objektivat mund të jenë të njëjtë, ata rrallë bashkërendojnë punën e tyre dhe ende më pak bashkëpunojnë për mbivendosjen dhe ndërthurjen e aftësive në hartimin e planeve të kujdesit me qëllim plotësimin e objektivave të caktuar. Ekipi multidisiplinor shquhet për ndarjen qartë të roleve dhe për ruajtjen e qëndrueshme të kufijve midis tyre (madje edhe me tutelë). Një ngjasim mund të bëhet me skuadrën e futbollit ose të bejzbollit ku çdo lojtar ka një pozicion dhe detyrë të caktuar, ku bëhen përrjashtime vetëm në raste të veçanta nga këto role. Autoriteti dhe marrja e vendimeve janë të centralizuara që në statut dhe ka shumë pak tolerancë (nëse ekziston) për lejimin e ndryshimeve.

Grupi ndërdisiplinor mund të përbëhet nga anëtarë profesionistë të njëjtë me modelin multidisiplinor, por përcaktimi i roleve është qëllimi-sht i mjegullt dhe kufijtë janë gjerësisht të mbivendosur. Autoriteti ndahet ndërmjet stafit, ashtu si edhe vendimarrja, dhe sjellja e risive nxitet kurdo që e kërkojnë nevojat dhe rrethanat e pacientit. Duke iu referuar analogjisë së mëparshme me sportet, ekipi ndërdisiplinor funksionon më shumë si një skuadër basketbollit, ku suksesi vjen nga iniciativat novatore spontane, me disa rregulla loje të caktuara, por ku dallohet qartë prania e një fleksibiliteti të gjerë për t'iu përshtatur situatave të reja në ndryshim. Rolet ndahen sipas nevojës. Për të krijuar një ekip pune që mirëfunksionon, nevojitet një nivel i lartë komunikimi që kërkon pjekuri, besim dhe afrimet të konsiderueshëm. Këto pritshmëri profesionale mund të tejkalojnë ato që kërkohen në mjedise të tjera të kujdesit shëndetësor, që kanë varësi të ndërsjellë më të paktë.

Ekipe ose grupe të tilla kërkojnë një vëmendje të jashtëzakonshme ndaj

marrëdhëniet ndërpersonale për të mbajtur nivelin e nevojshëm të besimit reciprok dhe të mirëkuptimit ndaj pikave të forta dhe kufizimeve të të tjerëve. Megjithatë, kërkesa të tilla e vënë ekipin para një rreziku jo të vogël. Për të arritur dhe mbajtur nivelin ideal të afritetit profesional, shpesh është më shumë e nevojshme ndarja e ndjenjave personale, sesa profesionale ndërmjet pjesëtarëve të ekipit. Si rezultat, këta të fundit mund të fillojnë ta shohin ekipin si një vend ku mund të shprehin nevojat personale dhe madje të gjejnë zgjidhje për çështjet personale të secilit. Ky është një kufi që ekipi nuk duhet ta kapërcejë. Në qoftë se kjo ndodh, atëherë rrezikohet shpërbërja e funksionimit profesional të ekipit dhe turbullohet fokusi i tij: shpërndarja e kujdesit cilësor më të mirë të mundshëm ndaj pacientëve në nevojë.

Për të mbajtur një nivel funksional optimal, shpeshherë, pjesëtarët e ekipit duhet të ndajnë dhe të zbulojnë reagimet e tyre emocionale, që shkaktohen nga pacientët dhe familjarët. Edhe në këtë rast, kjo lloj shprehjeje dhe vetekzaminimi duhet të bëhet në kontekstin e rritjes së mëtejshme të aftësive profesionale dhe jo në funksion të nevojave personale. Kjo e fundit mund të zhvillohet jashtë mjedisit të punës, gjatë njohjes me jetën personale të dikujt ose me iniciativën për të ndihmuar profesionalisht dikë që po përjeton përvoja të vështira emocionale.

Një ekip që funksionon shumë mirë, duhet të jetë mjaft elastik për të rikonfiguruar vetveten në përgjigje të nevojave të çdo pacienti dhe familjeje. Kjo kërkon profesionistë me përvojë të cilët janë të aftë të trajtojnë çështje personale emocionale të rëndësishme të shkaktuara nga puna në hospis: vdekja e dikujt, motivet që na shtyjnë të bëhemi kujdestarë, ndjesia për të qenë i barabartë me të tjerët, aftësia për të toleruar zemërimin e pacientëve, e kështu me rradhë. Në një terren sfidash të vazhdueshme, duhet që ato të përdoren gjithmonë dhe ekskluzivisht për ngritjen e nivelit cilësor në punë. Ne punojmë së bashku për të shqyrtuar dhe programuar nevojat e pacientëve tanë dhe familjeve të tyre, dhe jo për të trajtuar nevojat personale ose të familjeve tona. Gjithnjë në fokus duhet të qëndrojë puna: çfarë u shërben nevojave të pacientit dhe familjes së tij. Koha e çmueshme e mbledhjeve të ekipit duhet të shpenzohet së pari për trajtimin e problematikave që lidhen me kujdesin ndaj pacientit, pastaj për çështjet personale sipas nevojës me qëllim përmbushjen e planit të kujdesit, dhe së fundi në çështjet ndërpersonale ndërmjet anëtarëve të ekipit, kur ato bëhen pengesë në dhënien e kujdesit. Të veprosht duke u nisur nga kjo qasje e shëndetshme dhe funksionale, do të thotë të nisesht nga arsyeja pse ekipi ekziston.

Struktura e konsultave të ekipit

Formati i konsultave të kujdesit nga END-ja

Ky është vetëm një udhëzues që duhet të formulohet për t'iu përshtatur sa më mirë nevojave dhe rrethanave unike të çdo ekipi, si dhe të çdo pacienti/familje që u ofrohet kujdes. Ndjekja e formatit bazë do të sigurojë se

aty janë trajtuar shumica e çështjeve kyçe dhe se janë përfshirë të gjitha elementet përkatëse. Vizita e pacientit sipas këtij formati do të ndihmojë për strukturimin e ideve dhe të problemeve të kujdesit sipas prioriteteve.

Formati i rekomanduar i këshillimit të END-së për menaxhuesit e kujdesit për pacientin

- Përfshin të gjitha disiplinat.
- Statistikat e vdekjeve që nga raportimi i fundit i END-së; mësimet e nxjerra, mendimet dhe ndjesitë rreth kujdesit të ofruar dhe procesit të vdekjes.
- Pranimet e reja (shih në vijim formatin “Dy minuta” për prezantimin e rastit) në hospis dhe në strukturat e tjera (shërbim infermieror në shtëpi, kujdes afatgjatë, asistencë fizike), strukturat me shtretër.
- Problemet aktive (mjekësore, psikosociale, praktike, shpirtërore).
- Përmbledhje e shkurtër e ngarkesës sipas çdo rasti; indikacionet për kujdes të vazhdueshëm, shtrimet e reja (shtrimet dhe daljet totale).
- Pasqyrë përmbledhëse e pacientëve që do të rikthehen për rikontroll pas 2 ose 3 javësh: bëj pyetje rreth faktit se sa i përshtatshëm është hospisi, pyetje rreth nevojave për vizita mjekësore dhe rivlerësim “aktiv”.
- Diskutim në ekip për 15-20 minuta rreth një problemi që ka lindur javën e kaluar gjatë punës së END-së ose që është sinjalizuar nga menaxheri i kujdesit ndaj pacientit, të tilla si menaxhimi i simptomave, vlerësimi/diagnostikimi, çështje psikosociale, çështje të kujdesit shpirtëror, procese/sisteme (dokumentacioni, rregullat, zbatimimi i tyre etj), zija.
- Identifikimi i çështjes ose i temës që do të diskutohet javën e ardhshme në mbledhjen e END-së.
- Prezantim rasti “Dy minuta” nga menaxheri i rastit, duke përfshirë emrin, moshën, gjininë, mjekun referues/parësor, diagnozën e sëmundjes terminale (shënim: është më mirë që këto prezantime të përgatiten dhe të paraqiten në mënyrë elektronike pasi mund të shihen nga e gjithë END-ja, dhe kështu mund të kursehet kohë dhe letër), mjedisin e kujdesit (shtëpi, të tjera), kujdestarët kryesorë, terapinë aktuale.
 - Problemet mjekësore bashkëshoqëruese. A ka një “databazë” të përshtatshme? Ka nevojë për më shumë informacion?
 - Ngjarje të ndodhura që nga prezantimi i fundit.
 - A janë menaxhuar mirë simptomat? A janë përmbushur objektivat/ nevojat?
 - Probleme, çështje, nevoja të vazhdueshme etj.
 - Probleme, çështje, nevoja të reja etj.
 - Përparimi i sëmundjes ose shkalla e dobësisë (p.sh. humbja në peshë, ulja e oreksit, pakësimi i energjisë/veprimeve/funksioneve/aktivitetit të përditshëm etj); shëno çështjet specifike në dokumentacion.
- Përmbledhje e faktorëve që çojnë në një prognozë të kufizuar për pacientët në hospis (dokumentacioni provues të jetë në kartelën mjekësore?).
- Në rast të simptomave që nuk arrihen të mbahen nën kontroll, bëj

- propozime rreth etiologjisë dhe planit të trajtimit specifik.
- Komunikim me mjekun referues: kur, si, çfarë?
 - A ka qenë e plotë mënyra e komunikimit me mjekun referues? (p.sh. llojet e komunikimit [telefonatë, faks, email, shkresë] nga kush dhe sa shpesh janë kërkuar nga mjeku referues i kujdesit parësor).
 - END-ja nxit menaxherin e kujdesit për pacientin që të përqendrohet në pesë sferat e “cilësisë së jetës” dhe t’i trajtojë gjithnjë në përputhje me rrethanat pacient/familje:
 - Simptomat fizike (dhimbja, të përzierat etj).
 - Funksionet fizike (aktiviteti etj).
 - Dimensionet intrapersonale (gjendja emocionale, këqyrja e vetvetes etj).
 - Statusi ndërpersonal (marrëdhëniet, komunikimi, konfliktet etj).
 - Çështje të jashtëzakonshme (që kanë të bëjnë me “kuptimin”, ekzistencën, problemet shpirtërore etj).
 - Në lidhje me rezultatet madhore të kujdesit te pacientët terminalë:
 - Vdekje e qetë dhe e sigurt.
 - Vetëvendosje për mbylljen e jetës.
 - Përballje efektive e humbjes dhe e zisë.
 - Plani i kujdesit duhet të rrjedhë si rezultat i gjithë sa thamë më sipër, duke përfshirë edhe planin e komunikimit me mjekun referues, delegimin e detyrave te pjesëtarë të veçantë të END-së (kush, çfarë, kur, sa shpesh, objektivat) dhe programimin e ardhshëm të hartuar nga END-ja.

Trajtimi i nevojave në bazë të momentit kohor

Ky kapitull është konceptuar si një udhëzues në ndihmë të pacientëve, familjeve dhe ekipit të kujdestarëve për të kuptuar dinamikën e fazës së fundit të jetës. Kjo periudhë duhet të trajtohet në mënyrë specifike për secilin rast, gjatë së cilës programohet dhe udhëhiqet kujdesi ndaj pacientit dhe përgatitimi për ndryshimet që do të ndodhin hap pas hapi me përparimin e sëmundjes, pa i dhënë rëndësi se ku ndodhet fizikisht pacienti.

Kujdestarët profesionistë (si pjesëtarë që përbëjnë bërthamën e END-së) marrin përsipër përgjegjësitë, detyrat dhe shkallën e përfshirjes, sepse ata janë personat më me përvojë në ndjekjen e funksioneve biologjike dhe nevojave të pacientëve përgjatë etapave të ndryshme të përparimit të sëmundjes. Në asnjë mënyrë ata nuk mund të lihen jashtë këtij procesi. Forca e vërtetë e END-së qëndron tek aftësia profesionale e bërthamës së tij dhe e pjesëtarëve të tjerë (p.sh. farmacistët, nutricionistët, fizioterapistët) të cilët, pavarësisht nga disiplinat specifike që mbulojnë, luajnë role të shumëfishta sipas situatës. Ata kushtëzohen vetëm nga kufizimet e vendosura nga licenca mjekësore për ushtrimin e profesionit dhe nga përvoja dhe aftësia e sprouar individuale.

Pjesëtarët e END-së së hospisit: rreth 6 muaj ose më shumë para vdekjes

Pacienti dhe familja

- Zakonisht, pacientët janë koherentë dhe të aftë për të ecur. Ata mund të paraqesin simptoma nga trajtimet mjekësore të kaluara.
- Pacienti dhe familja ndodhen në stadet e para të hidhërimit dhe shfaqin ndjenja të humbjes së mundshme, zemërim dhe mospranim.
- Mund të ketë edhe ndjenja humori dhe një dëshirë të madhe për jetën.
- Zakonisht vihen re disa simptoma përkeqësimi (rënie në peshë, lodhje) që shoqërohen me një shqetësim të madh ndaj sëmundjes.
- Shenjat fillestare të stresit, shoqëruar me simptoma të depresionit, ankth, ose frikë duhet të parashikohen dhe të shqyrtohen.
- Anëtarët e familjes shqetësohen se si do t'ia dalin mbanë.

Mjeku

- Rishikon historinë e sëmundjes; ekzaminon pacientin në qoftë se duhet dhe e rekomandon në hospis
- Bashkëpunon me END-në për të zhvilluar planin e kujdesit dhe për të dhënë këshillat mjekësore
- Menaxhon dhimbjen dhe simptoma të tjera shqetësuese për pacientin
- Mjekët e hospisit ndjekin mbledhjet e ekipit ndërdisiplinor dhe këshillohen me mjekun referues/kurues në qoftë se kanë nevojë.

Menaxheri i rastit

- Komunikon me mjekun, familjen dhe pacientin për zhvillimin e planit fillestar të kujdesit
- Kontrollon saktësinë e urdhrave mjekësorë dhe të pajisjeve mjekësore afatgjata dhe trajnon/udhëzon kujdestarët joprofesionistë
- Bashkërendon planin e kujdesit, duke siguruar direkt kujdesin ndaj pacientit dhe duke udhëzuar infermierët, ndihmësit dhe kujdestarët
- Menaxhon burimet
- Vendos marrëdhënie dhe siguron besimin e pacientit, familjes dhe të mjekut kurues. Zgjeron më tej diskutimet mbi planet e kujdesit në të ardhmen dhe vendimet që duhet të merren në periudhën e fundit të jetës
- Bashkërendon informacionin gjatë seancave të këshillimit të ekipit ndërdisiplinor.

Ndihmësinfermieri i licensuar (NIL)/ndihmësinfermieri në shtëpi (NISH)

- Nis zbatimin e programit të kujdesit personal nën direktivat e menaxherit të rastit
- Vendos marrëdhënie me pacientin dhe familjen dhe siguron kujdes personal
- Këshillohet me menaxherin e rastit për zhvillimin e udhëzimeve të kujdesit.

Punonjësi social

- Shqyrton filozofinë dhe shërbimet e hospisit
- Vlerëson nevojat e pacientit dhe të familjes nga një këndvështrim shpirtëror dhe psikosocial
- Bashkëpunon për zhvillimin e një plani kujdesi në përputhje me nevojat, objektivat, parapëlqimet dhe shpresat
- Siguron mbështetje, alternativa për zgjidhjen e problemeve, strategji për përballimin e situatave të vështira dhe siguron burime të tjera komunitare në rast nevojë.

Shërbyesi fetar

- Bashkëpunon me pjesëtarët e tjerë të ekipit gjatë zhvillimit të planit të kujdesit
- Plotëson kërkesat e pacientit dhe/ose familjes për kujdes shpirtëror ose të ngjashëm
- Ndihmon pjesëtarët e tjerë të ekipit gjatë ofrimit të mbështetjes psikosociale dhe trajtimit të problemeve të vështira.

Kujdestari

- Menaxheri i kujdestarëve bashkëpunon me ekipin ndërdisiplinor për përcaktimin e nevojave pacient/familje, që mund të plotësohen nga kujdestarët
- Cakton vizitat ose thirrjet telefonike sipas dëshirës dhe nevojave të pacientit dhe familjes
- Ndihmon në ndërprerjen e përkohshme të shërbimit nga kujdestari dhe ofron asistencë kur nevojitet.

Pjesëtarët e END-së së hospisit: pak muaj para vdekjes

Pacienti dhe familja

- Pacienti vuan nga mungesa e oreksit, dobësia dhe nga humbja në peshë.
- Shenjat dhe simptomat fizike janë më të dukshme. Familja fillon të përgatitet shpirtërisht dhe fizikisht për vdekjen e afërt.
- Pacienti fillon të pranojë faktin që sëmundja është e pakurueshme dhe se koha është e kufizuar.
- Rënia fizike është e dukshme dhe vëmendja përqendrohet më shumë në përballimin e dhimbjes dhe të simptomave të tjera përparuese.
- Pacienti mund të shfaqë shenja tërheqjeje sociale, ndërsa familja mund të tregojë shenja stresi të shkaktuara nga përkujdesi për pacientin dhe hidhërimi paraparak.

Mjeku

- Bashkëpunon me END-në për vlerësimin e simptomave, menaxhimin e dhimbjes dhe kontribuon në planin e kujdesit, duke përshtatur këshillat mjekësore sipas nevojës
- Vlerëson nëse pacienti duhet të vazhdojë të marrë shërbim në hospis sipas udhërrëfyesve

Menaxheri i rastit

- Monitoron realizimin e planit të kujdesit duke e zhvendosur më shumë vëmendjen drejt menaxhimit të simptomave
- Ndhmon END-në në vlerësimin dhe menaxhimin e nevojave psikosociale

Ndihmësinfermieri i licensuar (NIL)/ndihmësinfermieri në shtëpi (NISH)

- Siguron ose ndihmon në dhënien e kujdesit personal në përputhje me nevojat dhe udhëzimet
- Ofron shoqëri
- Siguron feedback tek END-ja rreth nevojave të paplotësuara dhe ndryshimeve në status

Punonjësi social

- Monitoron planin psikosocial të kujdesit dhe e përshtat atë sipas ndryshimit të nevojave dhe rrethanave
- Vlerëson nivelin e përshtatjes së pacientit dhe familjes ndaj sëmundjes dhe humbjes së pashmangshme, si dhe ndihmon në përcaktimin e momentit të ndërprerjes së përkohshme të këtij shërbimi, duke gjykuar në bazë të aftësive për përballjen e situatave ekstreme
- Ofron mbështetje emocionale

Shërbyesi fetar

- Ofron mbështetje dhe këshillim emocional dhe shpirtëror
- Komunikon me klerikët ose me udhëheqësin shpirtëror të zgjedhur nga familja/pacienti
- Nxit dhe ndihmon në kryerjen e ritualeve që kanë kuptim dhe vlerë për pacientin/familjen.

Kujdestari

- Bashkëpunon me menaxherin e kujdestarëve, END-në dhe pacientin/familjen për të zbuluar emocionet e pathëna ose nevojat praktike
- Shpenzon kohë “të bollshme” me pacientin dhe familjen me qëllim që të shkëmbejë lirisht me ta shqetësimet dhe ndjenjat
- Mundohet të lehtësojë mërzinë e pacientit duke e përfshirë atë në çdo lloj aktiviteti të realizueshëm
- Bashkëpunon me END-në për të gjetur rrugët dhe mënyrat për lehtësimin e pengesave të tyre profesionale

Pjesëtarët e END-së së hospisit: javët dhe ditët e fundit

Pacienti dhe familja

- Simptomat kanë tendencë të shtohen; problemi kryesor është mbajtja nën kontroll e dhimbjes dhe e vështirësisë në frymëmarrje.
- Dominon dobësia dhe pacienti rri në shtrat, duke kërkuar intensifikimin e kujdesit personal dhe parandalimin e dekubituseve.

- Pacienti mund të ketë periudha me kërkesa dhe tërheqje ekstreme nga shoqëria.
- Zakonisht kërkohet rifillimi i diskutimeve në lidhje me shenjat e vdekjes së afërt, me çështjet e kujdesit terminal dhe organizimin e funeralit.

Mjeku

- Bashkëpunon me END-në për rivlerësimin e simptomave duke u përqendruar më shumë të lehtësimiti i dhimbjes dhe i simptomave të tjera shqetësuese.
- Jep kontributin e tij në aspektin biomjekësor të planit të kujdesit duke modifikuar urdhrat mjekësorë sipas nevojës
- Viziton pacientin dhe familjarët në rast të simptomave të reja
- Është i gatshëm për ndryshimin e shpejtë të urdhrave mjekësorë dhe rrugës së marrjes së medikamenteve nga pacienti sipas gjendjes shëndetësore të tij.

Menaxheri i rastit

- Monitoron pacientin nga afër nëpërmjet shtimit të shpeshtësisë së vizitave në shtëpi, të diktuar nga ndryshimi i situatës
- Bën rivlerësim të shpeshtë për mbajtjen nën kontroll të simptomave
- Bashkërendon kujdesin me pjesëtarët e END-së për të siguruar mbështetje për familjen dhe për të menaxhuar nevojat për kujdes terminal
- Përcakton nëse nevojitet kujdes i vazhdueshëm apo kujdes për pacientë të imobilizuar në shtrat
- Informon familjen se cilat janë shenjat e vdekjes së afërt në mënyrë që ato të lajmërojnë menaxherin, duke krijuar mundësinë që ai të jetë i pranishëm në momentin e vdekjes ose menjëherë më pas.

NIL/NISH

- Vepron sipas ndryshimeve në planin e kujdesit të bëra nga menaxheri i rastit
- Vëmendje e veçantë për kujdesin e gojës, perineumin dhe regjionet e trupit ku ushtrohet presion
- Identifikon nevojat speciale për END-në

Punonjësi social

- Vlerëson paraprakisht për shenja ankthi të shtuar dhe stres emocional, ashtu si edhe për lodhje të kujdestarit në ofrimin e kujdesit
- Ndihmon pacientin dhe familjen në zgjidhjen e konflikteve dhe rregullimin e marrëdhënieve duke shprehur mendimet dhe ndjenjat e tyre
- Ndihmon familjen në organizimin e funeralit.

Shërbyesi fetar

- Vazhdon të ofrojë mbështetje emocionale dhe shpirtërore
- Ofron kujdes fetar sipas kërkesës së pacientit dhe familjes

- Mund të ndihmojë në organizimin e funeralit dhe të ritualeve
- Ndihmon në përgatitjen e familjes dhe të pacientit për ndarjen dhe përpiqet të gjejë mënyra për qetësimin e marrëdhënieve të shqetësuar, duke lehtësuar kështu mbylljen e tyre dhe duke krijuar mundësitë e fundit për rritje individuale përpara vdekjes.
- I bën të njohur familjes programin e zisë, sidomos në rastet kur këshilltari i zisë është një person tjetër.

Pjesëtarët e END-së së hospisit: pas vdekjes

- Familja po përjeton humbjen dhe pikëllimin

Mjeku

- Mund të komunikojë me familjen; mund të dërgojë ngushëllimet e tij

Menaxheri i rastit

- Telefonon ose viziton familjen
- Mund të marrë pjesë në funeral
- Ndihmon në këshillimin për zinë për familjet në nevojë
- Kompletton dokumentacionin

NIL/NISH

- Mund të marrë pjesë në funeral ose t'i bëjë vizita familjes në shtëpi

Punonjësi social

- Telefonon ose viziton familjen
- Mund të marrë pjesë në funeral
- Ndihmon familjet që paraqesin shenja të disfunktionit të hidhërimit dhe probleme psikosociale të tjera
- Referon problemet te burimet përkatëse

Shërbyesi fetar/zija

- Mund të telefonojë ose vizitojë familjen
- Mund të marrë pjesë në funeral
- Udhëzon familjen si të kapërcejë hidhërimin dhe mbështet grupet

Këshilltari

- Ofron këshillim për zinë sipas nevojës
- Programon dhe zbaton shërbime përkujtimore
- Udhëzon stafin dhe kujdestarët në mbajtjen e kontakteve me familjen në intervale të rregullta çdo 13 muaj

Kujdestari

- Mund të telefonojë ose vizitojë familjen
- Mund të marrë pjesë në funeral
- Kujdestarët e zisë ofrojnë mbështetje deri në 13 muaj

Dokumentimi

Procesi i dokumentimit klinik ka disa funksione të rëndësishme

- Është një strukturë që tregon se çfarë po bëhet, çfarë është bërë dhe çfarë është përdorur për plotësimin e objektivave të pacientit/familjes.
- Kartela është një regjistrim i vazhdueshëm i gjendjes dhe i përvojës së pacientit në hospis.
- Kartelat e plotësuara mirë sigurojnë një komunikim të qartë dhe të hapur ndërmjet gjithë stafit të kujdesit në hospis.
- Kartela mjekësore është mjeti i cili justifikon dhe përcakton rimbursimin për shërbime të ndryshme.

Dokumentet duhet të plotësojnë nevojat e shumë personave dhe organizatave të ndryshme

Pacienti/familja

- Dokumente informuese, të shkurtra dhe të qarta
- Mundësisht sa më pak nënshkrime
- Konfidencialiteti
- Vetëm informacion që i shërben shpërndarjes së kujdesit cilësor (duke respektuar privatizmin, dinjitetin, kufijtë e etikës)

Mjeku kurues dhe burimet referuese

- Informacion i shkurtër, përmbledhës dhe i plotë
- Sa më pak shkresa

Ekipi ndërdisiplinor dhe personeli administrativ

- Të dhëna të lexueshme dhe në kohë
- Mundësi hyrjeje në informacion
- Informacion i plotë
- Rrjedhë logjike e informacionit

Strukturat klinike (p.sh. spitali, shërbimi infermieror në shtëpi, struktura me shtretër)

- Lehtëson vazhdimësinë e kujdesit
- Rrjedhë logjike e planit të kujdesit
- Informacion i përmbledhur që pasqyron shkurt dhe totalisht pacientin dhe çështjet në momentin e pranimit në hospis

Agjencitë rregullatore, pagesit e nivelit të tretë, entet akredituese

- Provojnë të drejtën për përfitimin e kujdesit në hospis
- Asnjë tolerancë ndaj mashtrimit/abuzimit me fondet publike
- Nevojiten
- për pagesat
- Hapa kritikë në zbatimin e rregullave

- Të dhëna të plota
- Të dhëna të firmosura
- Përshkrim i duhur (“trego një histori” ose “pikturo një kuadër”) i kushteve të pacientit/familjes dhe i përvojës së tyre në hospis
- Proceset e kujdesit (vlerësimet, planet e kujdesit, ndërhyrjet)
- Rezultatet e kujdesit

Dokumentimi dhe menaxhimi i risqeve

- Përdor firmën e plotë; vendos datën dhe orën e të gjitha të dhënave.
- Kompletë të gjitha kartelat mjekësore dhe format e dokumentacionit (p.sh. plotëso formularët).
- Të jesh specifik; shtjello vetëm në rast nevojë.
- Pikëpamjet individuale dhe përmbledhjet paraqiten vetëm në takimet e END-së, jo në kartelën e shkruar. Diskutimet dhe kundërshtimet e ideve/perspektivave janë të dobishme dhe të mirëpritura në takimet e END-së, por nuk kanë vend në kartelën mjekësore.
- Njofto ngjarjet e pafavorshme/gabimet në raportimet e incidenteve.
- Lexueshmëria është pika kyçe.
- Përdor vetëm shkurtime universale të pranueshme; kur ke dyshim, gërmëzoje.
- Përsërit urdhrat verbalë dhe shënoje këtë pohim, me qëllim pakësimin e gabimeve mjekësore.

Dokumentimi duhet të jetë specifik për kujdesin në hospis

- Si rregull: kartelat duhet të përmbajnë historinë e pacientit dhe të paraqesin modelet e kujdesit dhe të përvojës së hospisit.
- Kujdesi për pacientët e shtruar: kartelat duhet të tregojnë qartësisht indikacionet për një ndryshim në nivelin e kujdesit.
 - Simptomat që nuk kontrollohen
 - Përpjekjet për rifitim dhe kontrollin në shtëpi
 - Çfarë ndërhyrjesh mund të jenë bërë për pacientët e shtruar dhe që nuk mund të bëhen në shtëpi?
 - Krizat e kujdestarizmit ose të mjedisit rrethues duhet të përshkruhen mirë.
 - Në qoftë se vdekja është e afërt, përshkruaj përfundimet në detaje.
 - Vlerësimi ditor, plani i kujdesit dhe përfshirja e END-së duhet të dokumentohen.
 - Të gjitha ndërhyrjet duhet të jenë të detajuara në kartelë.
 - Specifiko masat relaksuese të ofruara.
 - Duhet dokumentim i shpeshtë, p.sh. çdo 1 deri 2 orë, jo thjesht përmbledhës; mos “blloko kartelën”, (p.sh. nga ora 13.00-16.00); në kartelë duhet të shkruhen ngjarjet dhe orari i ndodhjes së tyre.
 - Dokumento llojin e krizës mjekësore të kaluar ose që vazhdon ende, e cila justifikon nivelin e kujdesit që ofrohet.
- Certifikim fillestar dhe ricertifikim: apliko diapazone të gjera që të

përshkruajnë parametrat klinikë në përshtatje me sëmundjet që hasen në hospis dhe me trajektoren drejt vdekjes.

- Përcakto sa më qartë të jetë e mundur gjendjet dhe terapitë “të lidhura” dhe “të palidhura” për sa u takon diagnozave në hospis (p.sh. diuretikët lidhen me diagnozën e insuficiencës cardiake të dekompen-suar, ndërsa insulina nuk lidhet fare me këtë diagnozë).
- Përdor formularë e udhëzues prognostikë, si dhe suplemente me vërejtjet që mbështesin prognozën e jetëgjatësisë së kufizuar.
 - Kërko treguesit objektiv të keqësimit (humbje e peshës, ulje e oreksit, reduktim i aftësive funksionale etj).
 - Në rast keqësimi jo të dukshëm, përshkruaj kujdesin që do të çojë në përmirësimin e funksioneve dhe programo rishikimin e diagnozës në qoftë se përmirësimi është i qëndrueshëm.
- Vizitat e kontrollit të asistentit shëndetësor në shtëpi ose ndihmësinfermierit të certifikuar: rikontroll i dokumentacionit çdo 2 javë – sigurohu të përputhen me rregulloren e shtetit përkatës.
- Njoftimet e END-së: rinovimet tërësore të planit të kujdesit janë thelbësore.
 - Përmblihdh njoftimet në një formë të lehtë për t’u kuptuar
 - Shpall qartësisht kush (duke përfshirë disiplinën), çfarë, kur, pse, objektivat e parashikuar, planet e mundshme në rast nevojë dhe vlerësimin e ardhshëm.
- Dokumentimi i shërbimit infermieror në shtëpi: shënimet duhet të dokumentojnë një plan të integruar të kujdesit, i cili përcakton saktësi-sht dhe në mënyrë specifike funksionet e hospisit dhe identifikon stafin përgjegjës:
 - I gjithë kujdesi duhet të jetë i dokumentuar.
 - Kartela e shërbimit infermieror në shtëpi duhet të përmbajë një ndarje të veçantë për relacionet e hospisit.
 - Urdhrrat mjekësore duhet të publikohen dhe të integrohen në planin e përgjithshëm të kujdesit.

Përgjegjësia

- I gjithë stafi i hospisit janë individualisht përgjegjës për plotësimin në kohën e duhur të paragrafëve përkatës të kartelës mjekësore me një shkrim të lexueshëm – ky është një rregull themelor dhe nuk pranon përjashtime.
- Menaxheri i rastit është përgjegjësi kryesor për bashkërendimin e kujdesit dhe sigurimin e të dhënave mjekësore komplete për pacientët që ai ose ajo menaxhon; ai/ajo do të monitorojë edhe gatishmërinë e anëtarëve të tjerë. Në qoftë se nuk korrigjohen menjëherë deficitet, drejtori i programit, ose një i ngarkuar tjetër i barazvlefshëm, duhet të njoftohet në mënyrë që të ndërmerren veprimet korrigjuese.

PJESA 2

Proceset personale, sociale dhe mjedisore

Abuzimi në shtëpi

SITUATA: Abuzimi shtëpiak ose shpërfillja e ndërhyrjes së kujdesit në fund të jetës

Të dhënat

- Shprehja e ndjenjave të dyzuara të zemërimit, xhelozisë, lëndimit, frikës, mërzitjes, fajit, vetëdrejtësisë, shfajësimi, premtimeve ose vuajtjes
- Përdorimi i kërcënimit dhe i manipulimit si një mënyrë për kontrollimin dhe shmangien e ndjenjave
- Histori familjare për abuzim verbal, emocional, ekonomik ose seksual
- Përdorimi i mekanizmave mbrojtës: zvogëlimi, justifikimi, mohimi dhe fajësimi
- Depresioni, mendimet vetëvrasëse
- Të dhënat fizike për abuzim/neglizhim

Vlerësimi

Fizik

- Shenja mjedisore apo trupore abuzimi, mospërfilljeje, dhune

Psikosocial

- Pacienti si viktimë e abuzimit
 - Identifiko perceptimin e situatës nga pacienti/kujdestari.
 - Vlerëso histori abuzimi/mospërfilljeje.
 - Vlerëso frikën e pacientit.
 - Identifiko praninë e rreziqeve për dëmtim.
 - Identifiko nëse kujdestari këmbëngul të flasë për pacientin.
 - Vlerëso nëse pacienti ngurron të flasë ose kundërshtojë në prani të kujdestari.
 - Identifiko simptomat e depresionit, atakut të panikut, abuzimit me droga, priqjes për izolim dhe simptoma të stresit posttraumatik.
 - Përcakto burimet pacient/kujdestar për trajtimin e problematikave.
 - Përcakto gatishmërinë e sistemit mbështetës.
 - Vlerëso rrezikun e vetëvrasjes.
- Pacienti si abuzues
 - Identifiko perceptimin e situatës nga pacienti/kujdestari.
 - Vlerëso sigurinë në rastin kur pacienti është ende i aftë fizikisht për të abuzuar.

- Identifiko abuzimin verbal dhe emocional të kujdestarit të shkaktuar nga pacienti.
- Vlerëso nevojën për kontroll, manipulim, kërcënim.
- Vlerëso praninë e mohimit, zvogëlimit, justifikimit dhe fajësimin të përdorur si mekanizma mbrojtës.
- Identifiko ndjenja/dëshira të dyzuara të kujdestarit për hakmarrje, si një barrierë e cila pengon ofrimin e duhur të kujdesit ndaj pacientit.
- Vlerëso reagimet emocionale të fuqishme ndaj humbjes, duke përfshirë edhe mundësinë për vetëvrasje.

Proceset e kujdesit

Psikosocial

- Pacienti si viktimë e abuzimit
 - Nxit diskutimin mbi perceptimet dhe ndjenjat.
 - Njih dhe nxit përdorimin e aftësive për përballimin efektiv të fatkeqësisë, të përshkruara më lart.
 - Ndihmo pacientin/kujdestarin në pranimin e kufizimeve të shkaktuara nga sëmundja.
 - Ndihmo pacientin/kujdestarin në zhvillimin e aftësive të reja për përballimin e situatës.
 - Eduko mbi çështjet e sigurisë.
 - Diskuto me pacientin vetëm për vetëm kur është e mundur.
 - Vizitat të bëhen nga dy anëtarë të stafit, njëri për vlerësimin e kujdestarit dhe tjetri për pacientin, në mënyrë që të fitohet një informacion i qartë.
 - Monitoro dëshirën/aftësinë për t'iu nënshtruar protokollit të trajtimit.
 - Konsidero transferimin në një mjedis alternativ, p.sh., në një strukturë kujdesi shëndetësore në qoftë se nevojitet.
 - Bashkërendo punën me pjesëtarët e ekipit rreth planit të ndërhyrjes dhe varianteve të kujdesit.
- Pacienti si abuzues
 - Eduko rreth çështjeve të sigurisë.
 - Ndërto planin e sigurisë në bashkëpunim me ekipin dhe kujdestarin.
 - Ndihmo në vendosjen e kufijve dhe komunikimit të qartë me pacientin rreth sjelljeve të papranueshme.
 - Nxit pacientin të zbulojë ndjenja gjatë zemërimit dhe nevojën për kontroll.
 - Mbështet kujdestarin në kujdesin ndaj nevojave të tij individuale.
 - Siguro mbështetje të mëtejshme për të zëvendësuar kujdestarin në rast tërheqjeje nga dhënia e kujdesit.
 - Ndihmo kujdestarin në marrjen e vendimeve të padëmshme për të në emër të pacientit.
 - Diskuto me kujdestarin për alternativat në situata me rrezik të lartë, p.sh., vendi ku do të ofrohet kujdesi shëndetësor.

- Bashkërendo punën me stafin mbështetës në rast zije mbi rrezikun e lartë për hidhërim disfunksional.

Objektivat/rezultatet

- Pacienti/kujdestari do të shfaqë përmirësim të aftësive në përballimin e fatkeqësisë.
- Staf i pacientit/kujdestarit/hospisit do të ndërgjegjësohet për nevojën e ekzisencës së limiteve/kufijve të qartë me qëllim sigurinë.
- Pacienti/kujdestari do të identifikojë strategjitë për trajtimin e nevojave në situata terminale.
- Rënie e incidencës së abuzimit/dhunës/mospërfilljes në mjedisin shtëpiak.

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fizik fillestar dhe në vazhdim

- Ekzamino shenjat që tregojnë për abuzim, mospërfillje

Vlerësimi psikosocial fillestar dhe në vazhdim

- Zonat e abuzimit, mospërfilljes dhe dhunës të identifikuara nga pacienti, familja dhe stafi

Shënime rreth përparimit ndërdisiplinor dhe plani i kujdesit të END-së

- Ndërhyrje specifike në ndihmë të pacientit/kujdestarit
- Reagimi i pacientit/kujdestarit ndaj ndërhyrjes
- Vlerësim në vazhdimësi

Planifikimi paraprak i kujdesit dhe direktivat për ndërhyrje të kujdesit shëndetësor

SITUATA: Pacienti ka preferenca për ndërhyrjet mjekësore dhe zgjedh mbrojtjen e drejtave të tij nëpërmjet specifikimit të llojit të kujdesit mjekësor të dëshiruar.

Direktivat paraprake specifike për secilin shtet mund të gjenden në faqen e internetit të NHPCO-së mbi Kujdesin: www.NHPCO.org.

Gjetjet

- Pacienti kërkon të marrë vendime dhe të mbrojë të drejtat e tij.
- Pacienti kërkon të sqarojë preferencat që ka për mjekun dhe kujdestarin/familjen.
- Familja ka mendime të ndryshme për trajtimin e pacientit.
- Pacientët dëshirojnë të komunikojnë zgjedhjet e tyre përsa kohë ndihen të aftë për këtë.

Vlerësimi

Psikosocial

- Vlerëso nëse janë përmbushur direktivat paraprake në të kaluarën.
- Vlerëso ndërgjegjësimin/botëkuptimin e pacientit/kujdestarit mbi vlerën/synimin e direktivave paraprake.
- Vlerëso vullnetin e pacientit për plotësimin e formularëve me ose pa ndihmën e stafit të hospisit.

Proceset e kujdesit

Psikosocial

Udhëzo pacientin dhe familjen rreth llojeve të ndryshme të direktivave dhe proceseve paraprake:

- Prokura ligjore

Pacienti autorizon kryerjen e biznesit në emër të tij kur nuk ka mundësi ta bëjë këtë për shkak të kohës ose largësisë (edhe pse fizikisht i aftë).

- Prokurë afatgjatë ligjore

Pacienti autorizon kryerjen e biznesit në emër të tij kur nuk është më i aftë fizikisht.

- Dëshira jetësore

Kjo përbën një direktivë paraprake që shpall se cilat lloje të ndërhyrjeve mjekësore parapëlqen ose dëshiron pacienti të shmangë në situata të ndryshme.

- Prokurë afatgjatë për kujdesin shëndetësor

Ky dokument ligjor mbron zgjedhjet e varianteve të kujdesit nga pacienti nëpërmjet emërimit të një avokati, i cili vendos në emër të pacientit në rastet kur mjeku e përcakton pacientin si jokompetent.

- Mos bëj (mos tento) manovra reanimuese

Ky urdhër jepet kur pacienti refuzon disa ndërhyrje mjekësore të mundshme për zgjatjen e jetës, të tilla si reanimimi kardiopulmonar, ushtrimi i presionit në kraharor, intubimi endotrakeal dhe defibrilacioni.

- Urdhrrat mjekësorë për Trajtim Reanimues (TR)

Formularët dhe programet edukuese kanë si qëllim përkrahjen e pacientëve të aftë për vetëvendosje në marrjen e vendimeve për trajtime mjekësore në fund të jetës. Ky model ndryshon sipas shteteve, në bazë të mjeteve dhe formave edukative për konsumatorët dhe profesionistët e kujdesit shëndetësor. Informacion më i zgjeruar mund të gjendet në faqen e internetit: <http://www.ohsu.edu/polst/> (krijuar në dhjetor 2011).

Personi përgjegjës

Prindi është personi përgjegjës për të miturin derisa një akt ligjor të ven-

dosë ndryshe. Në bazë të kërkesës, gjykata cakton personin përgjegjës që mund të jetë i përkohshëm, mbikëqyrës ose që mbulon shpenzimet financiare.

- Lehtëson diskutimet me familjen për zgjedhjen e trajtimit/kujdesit në rastin kur pacienti nuk është më i aftë të marrë pjesë në këto vendime.
- Lehtëson diskutimet me pacientin/kujdestarin lidhur me direktivat paraprake dhe zgjedhjen e avokatit.
- Mbështet pacientin në plotësimin e formularit/dokumentit të direktivave paraprake.
- Siguron një kopje të formularit/dokumentit të direktivave paraprake për ta arkivuar në kartelën e pacientit.

Objektivat/rezultatet

- Pacienti shpreh preferencat e veta rreth kujdesit mjekësor të tanishëm e të ardhshëm, si dhe rreth veprimeve që do të ndërmerren gjatë periudhës që ai ka humbur aftësinë e vetëvendosjes.
- Kujdestari/familja/avokati do të kenë udhëzime të qarta për të kujtuar zgjedhjet e pacientit.
- Minimizohen dyshimet dhe keqkuptimet midis të gjitha palëve.
- Mbyllja e jetës në përputhje me dëshirat dhe vlerat e pacientit, domethënë, “mbyllje e jetës e vetëpërcaktuar”.

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi psikosocial fillestar

- Nevojë për direktiva paraptake sipas identifikimit të bërë nga pacienti/kujdestari/punonjësi social/ekipi i pranimit në hospis
- Alternativa të diskutuara
- Formularë/dokumente të plotësuara
- Kopje të formularit/dokumentit të direktivave paraprake të arkivuar në kartelën mjekësore

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Dokumentimi i plotë i proceseve të planifikimit, direktivave paraprake të kujdesit

Plani i kujdesit të END-së

- Programo zbatimin e proceseve të planifikimit paraprak të kujdesit

Ndryshimet në paraqitjen fizike dhe humbja e pavarësisë

SITUATA: Reagimet e pacientit/kujdestarit ndaj ndryshimeve të paraqitjes fizike dhe humbjes së pavarësisë që lidhen me përparimin e sëmundjes duke shkaktuar dhimbje dhe vështirësi në përshtatje/funksionim

Gjetjet

- Shprehje e vazhdueshme, e thellë e zemërimit, zhgënjimit, vetmisë, humbjes së vetëvlerësimit, çoroditjes, çnderimit, fajësimit, etj., të cilat vijjnë si rezultat i ndryshimeve në paraqitjen fizike, në çrregullimin e aftësive funksionale, ndryshimeve në identitetin/statusin social/familjar
- Shmangie e diskutimeve mbi pamjen fizike
- Humbje e aftësive funksionale si rezultat i përparimit të sëmundjes
- Shtim i vartësisë nga të tjerët për kujdesin
- Humbje e kujdestarit të mëparshëm të besueshëm, i cili ofronte edhe shoqëri; ndryshim i roleve
- Izolim social
- Distançim i vetimponuar nga ndjenjat, anëtarët e familjes, miqtë, komuniteti
- Depresion i theksuar
- Mosfunksionim seksual
- Mendime vetëvrasëse

Vlerësimi

Fizik

- Identifiko ndryshimet postkirurgjikale, postradiative dhe ato të lidhura me sëmundjen duke gjykuar nga tiparet fizike të jashtme ose nga mënyrat e komunikimit: p.sh., amputimi [duke përfshirë mastektominë; orkidektominë]; stoma; plagë/lezione të hapura; cikatrice ose shfytërim; dëmtime zanore/pamore/dëgjimore.

Psikosocial/shpirtëror

- Identifiko hallkën e parë të problemit.
- Zbulo perceptimin e pacientit/kujdestarit për imazhin fizik, dobinë e paraqitjes,
- kufizimet funksionale.
- Përcakto kapacitetin e pacientit/kujdestarit për trajtimin e problemeve.
- Përcakto dobinë e sistemeve të mbështetjes dhe natyrën/bazat e besimit.
- Identifiko pacientin që do të jetë i gatshëm për të pranuar kujdesin e ofruar.
- Vlerëso praninë e mendimeve ose sjelljeve vetëvrasëse.
- Përrjashtoj çështje/sëmundje të tjera bashkëshoqëruese (p.sh. depresionin, çrregullimet e ankthit, agorafobinë).
- Identifiko historinë/stilet e përshtatjes ndaj fatkeqësive.
- Vlerëso ndikimin e sëmundjes/pamjes fizike mbi seksualitetin.
- Vlerëso burimet financiare në dispozicion për ndihmë shtesë në rast nevojë.

Proceset e kujdesit

Fizike

- Sigurohu që i është kushtuar vëmendja e duhur mjekësore kontrollit

të plagëve dhe stomave, protezave, terapive të tjera riaftësuese në përshtatje me rrethanat e përgjithshme të pacientit.

Psikosociale/shpirtërore

- Lehtëso shprehjen e ndjenjave dhe krijimin e perceptimeve; humbje njohurish.
- Shqyrto imazhin fizik dhe kufizimet funksionale reale përkundër atyre të perceptuara.
- Njih dhe të nxit përdorimin e aftësive efektive përshtatëse ndaj fatkeqësive të mëparshme.
- Siguro informacion në lidhje me përparimin e sëmundjes.
- Ndhmo pacientin/kujdestarin për zhvillimin e aftësive të reja përshtatëse me qëllim përmirësimin e imazhit të vetvetes.
- Nxit pjesëmarrjen e pacientit/kujdestarit në grupet e mbështetjes.
- Trajto nëpërmjet këshillimit çrregullimet e sjelljes/sjelljet fobike të identifikuar.
- Në qoftë se simptomat nuk u përgjigjen metodave këshilluese bazë, ndihmo sigurimin e burimeve/referimeve për trajtimin e çrregullimeve të sjelljes/sjelljet fobike dhe mbështet pacientin/familjen gjatë periudhave të krizave.
- Ndhmo pacientin në identifikimin e rëndësisë së arritjeve të tij në të kaluarën përmes një vështrimit të përgjithshëm të jetës.

Praktike

- Siguro këshillim ose shfrytëzimin e burimeve në përdorimin e protezave, parukeve, artikujve kozmetikë etj.
- Lehtëso vendimin e largimit dhe/ose shtrimit në hospis në qoftë se nevojitet.

Biomjekësore

- Trajto me medikamente çrregullimet e sjelljes të identifikuar , duke u bazuar në kriterin klinik dhe diagnostik.

Objektivat/rezultatet

- Optimizimi i kapaciteteve fizike dhe i komunikimit bazuar në rrethanat specifike.
- Pacienti/kujdestari do të demonstrojë ose të shprehë përmirësim të aftësive përshtatëse.
- Pacienti/kujdestari do të tregojë nivele më të larta pranimi të ndryshimeve të imazhit fizik dhe të aftësive funksionale.
- Pacienti do të shfaqë shenja/simptoma më të pakta depresioni, ankthi, sjelljeje fobike.
- Pacienti do të ndihet më pak i izoluar.

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fizik fillestar dhe në vazhdim

- Zbulohen shenjat fizike dhe vlerësoji në vazhdimësi

Vlerësimi psikosocial fillestar

- Prova të imazhit fizik jo të kënaqshëm, vartësi dhe përshtatje jo e duhur ndaj fatkeqësisë

Shënime rreth përparimit ndërdisiplinor

- Manifestime të ndryshimeve të imazhit fizik dhe të humbjes së pa-varësisë
- Vlerësime në vazhdimësi dhe rezultatet e ndërhyrjeve

Plani i kujdesit të END-së

- Përcakto ndërhyrjet dhe rezultatet e pritshme

Ndryshimet në dinamikën e familjes

SITUATA: Dinamika dhe integriteti i familjes janë sforcuar kaq shumë, sa që ndikojnë negativisht në kujdesin efektiv gjatë periudhës së fundit të jetës

Gjetjet

- Anëtarët e familjes raportojnë nivel të lartë stresi për shkak të paaf-tësisë për t'u përshtatur efektivisht me situatën e krijuar nga vdekja e afërt dhe nga humbja e pacientit.
- Anëtarët e familjes paraqesin vështirësi në marrëdhëniet familjare (vartësi, konflikte ose mënjanim).
- Anëtarët e familjes paraqesin konfuzion rreth ndryshimit të roleve, detyrave, stilit të jetës dhe modeleve të marrëdhënieve familjare.
- Anëtarët e familjes raportojnë problematika shqetësuese të cilat kërkojnë kohë dhe vëmendje.

Vlerësimi

Psikosocial/shpirtëror

- Skico një “pëmë familjare” që të pëshkruajë sistemin e familjes dhe të paraqesë rolet, pritshmëritë, marrëdhëniet dhe problematikat.
- Identifikoj modelin e marrëdhënieve familjare (p.sh. i mbyllur, konfliktual, i ndërlikuar, i ftohtë ose i distancuar).
- Kërko nga anëtarët e familjes të përshkruajnë perceptimin e tyre mbi familjen në kontekst të sëmundjes terminale të pacientit.
- Identifikoj përvojat dhe modelet e mëparshme të përballjes me humbjen në nivel individual dhe si familje.
- Vlerëso praninë e harmonisë dhe mosmarrëveshjeve ndërmjet anëtarëve të familjes.
- Vlerëso ndikimin e konflikteve mbi kujdesin ndaj pacientit.
- Vlerëso pozicionin që mban pacienti brenda strukturës familjare.

- Vlerëso aftësinë komunikuese të familjes rreth vdekjes.
- Vlerëso ekzistencën e sjelljeve shkatërruese për pacientin ose në nivel familjar (p.sh. abuzimi me drogat, kumari ose vese të tjera).
- Vlerëso historinë për sëmundje mendore, abuzim ose sjellje antisociale.
- Vlerëso faktorët e analfabetizmit ose të kufizimeve fizike dhe mendore.
- Vlerëso përvojat dhe qëndrimet e familjes ndaj komunitetit mjekësor ose ndaj autoriteteve.
- Vlerëso dëshirën dhe aftësinë për të kuptuar dhe ndjekur udhëzimet dhe ndërhyrjet.
- Vlerëso ndikimin e mjedisit etnik/kulturor, të vlerave, besimeve, pozitës dhe ritualeve/traditës familjare.
- Vlerëso aftësinë e familjes për përdorimin e burimeve të brendshme dhe të jashtme.

Proceset e kujdesit

Psikosocial/shpirtëror

- Nxiti diskutimin për përdorimin e burimeve dhe mjeteve që ndihmojnë në mënyrë të dobishme anëtarët e familjes në krizat e mëparshme (p.sh. aleancë, interesim për të tjerët, angazhim ndaj familjes, krenari, besnikëri, përdorim të burimeve të jashtme).
- Rrit ndërgjegjësimin për rregullat e familjes, kufijtë, modelet e komunikimit dhe pritshmëritë nga rolet.
- Nxiti dialogun dhe shprehjen e ndjenjave rreth sëmundjes dhe vdekjes kur nevojitet.
- Identifikoni tensionet/konfliktet nga ndryshimi i roleve dhe ndihmo në rishpërndarjen e roleve dhe përgjegjësi.
- Ndihmo anëtarët e familjes për vendosjen e objektivave me afat të shkurtër, të mesëm e të gjatë dhe për zhvillimin e njohurive të duhura për arritjen e tyre.
- Nxiti diskutimin e ndjenjave jo të këndshme të kaluara ose aktuale, për të cilat ka mundësi reale ringritjeje.
- Lehtëso përdorimin e burimeve të jashtme në qoftë se nevojitet.
- Ndihmo në përgatitjet për ndërprerjen e përkohshme të kujdesit, në qoftë se është i nevojshëm, të familjet me nivel të lartë stresi.
- Ndihmo familjet në rishikimin e jetës dhe ndarjen e kujtimeve me njëritjetrin, nëse është e nevojshme.
- Ndihmo familjen të përgatitet për vdekjen e një anëtar të saj.
- Ndihmo familjen të përgatitet për jetën pas vdekjes së anëtarit të saj.
- Ndihmo familjen në përcaktimin e pritshmërive reale nga kujdesi në hospis.
- Siguro mbështetje emocionale për familjen.
- Trajto rezistencën ndaj ndërhyrjeve psikosociale.
- Ndërto planin e kujdesit me pacientin, familjen dhe ekipin ndërdisiplinor dhe jep kontributin në monitorimin e përparimit të bërë.
- Nxiti takimet me familjen.

Objektivat/rezultatet

- Familja paraqet përmirësim të aftësisë së përballjes me vdekjen e pashmangshme të një anëtarit të saj.
- Familja ndien reduktim të stresit.
- Familja do të disponojë burime të konsoliduara të jashtme/të brenshme për t'u kujdesur për pacientin në shtëpi, në qoftë se kjo është struktura e duhur për atë pacient.

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar psikosocial/shpirtëror

- Dinamika e sistemit familjar ndikon në kujdesin ndaj pacientit terminal

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Raport mbi takimet e END-së të lidhura me ndikimin që ka dinamika familjare mbi kujdesin
- Rezultatet e ndërhyrjeve
- Raport mbi vlerësimet në vazhdimësi

Plani i kujdesit të END-së

- Aftësitë për gjetjen e burimeve dhe zgjidhjen e problemeve duhet të përforcohen/udhëzohen/këshillohen
- Ndërhyrjet e punonjësit social: kush, çfarë, kur, sa shpesh, qëllimet
- Ndërhyrjet e shërbyesit fetar: kush, çfarë, kur, sa shpesh, qëllimet

Përmbyllja e punëve materiale dhe mbyllja e jetës

SITUATA: Pacienti ka nevojë që të mbarojë disa detyra para se të vdesë.

Gjetjet

- Pacienti shpreh mospërfundim të çështjeve materiale
- Pacienti/kujdestari shpreh dëshirën për përfundimin e marrëdhënieve
- Pacienti shprehet “i lodhur” me jetën; mungesë e synimit/kuptimit të jetesës
- Pacienti/kujdestari është i paaftë të pranojë vdekjen e pacientit
- Pacienti/kujdestari është i paaftë të zgjidhë çështjet shpirtërore
- Pacienti/kujdestari tenton drejt ekuilibrit të trupit, mendjes dhe shpirtit gjatë përballjes me vdekjen

Vlerësimi

Psikosocial/shpirtëror

- Identifiko perceptimin e pacientit/kujdestarit mbi situatën
- Identifiko kapacitetin e pacientit/kujdestarit për trajtimin e çështjeve të mbylljes së jetës dhe/ose atyre të pazgjidhura
- Rishiko përvojat e kaluara në jetë, ndryshimet e roleve, humbjet dhe

- aftësinë e përballjes efektive të fatkeqësive të ndodhura në të kaluarën
- Identifiko tensionin/konfliktin nga ndryshimi i roleve
- Identifiko përvojat, problemet dhe frikën e pacientit/kujdestarit në lidhje me procesin e vdekjes
- Vlerëso nevojën për kujdes shpirtëror dhe mbështetje paraprake në hidhërim
- Vlerëso perceptimin e pacientit/kujdestarit mbi cilësinë e jetës aktuale dhe mbi çështjet e së ardhmes

Proceset e kujdesit

Psikosocial/shpirtëror – Çështjet materiale

- Mbështet pacientin/kujdestarin në menaxhimin e çështjeve financiare dhe në arritjen e marrëveshjeve finale
- Afro pacientin/kujdestarin me burimet e duhura: agjentin financiar/të pasurive të patundshme, organizatat hartuese të kontratave, këshilltarin ligjor etj
- Ndhimo pacientin në hartimin e një testamenti

Psikosocial/shpirtëror – Kuptimi dhe qëllimi në jetë

- Ndhimo pacientët të pranojnë humbjen personale dhe ekzistenciale që përfaqëson vdekja
- Ndhimo pacientin/kujdestarin të shprehin nevojën për kërkimin e kuptimit të vdekjes
- Rishiko përvojat e kaluara në jetë, ndryshimet e roleve, humbjet
- Përforto aftësitë efektive të mëparshme në përballjen me fatkeqësitë
- Ndhimo pacientin/kujdestarin të kërkojë kuptimin e besimit/dogmave të tij të veçanta
- Ndhimo pacientin të pranojë vartësinë
- Praktiko terapitë “plotësuese”: muzikë, art, masazh etj
- Ndhimo pacientin për t’u zhvilluar në kontekstin e hidhërimit, humbjes dhe vuajtjes personale
- Marrëdhëniet
 - Prezanto hidhërimin si mundësia e vetme për trajtimin dhe shuarjen e çështjeve dhe shqetësimeve të pazgjidhura
 - Lehtëso mbylljen e jetës nëpërmjet shfaqjes së marrëdhënieve të rëndësishme me anë të shprehjes së keqardhjes, ndjesës, dhembshurisë, dashurisë, mirënjohjes, vlerësimit dhe duke thënë “lamtumirë”
 - Ndhimo pacientin në shprehjen e vetëvlerësimit dhe faljes
 - Përfshij kujdestarin në programimin e nevojave fizike, emocionale, shpirtërore, psikosociale dhe lehtëso plotësimin e tyre
 - Nxit përdorimin e burimeve dhe mjeteve që kanë rezultuar të dobishme për anëtarët e familjes në krizat e mëparshme
 - Identifiko tensionin/konfliktin nga ndryshimi i roleve dhe ndihmo në rishpërndarjen e roleve/përgjegjësisë
 - Ndhimo familjen të përgatitet për vdekjen e pacientit
 - Lehtëso dhe vlerëso ritualet e familjes

- Ndhimmo familjen të përgatitet për jetën pas vdekjes së pacientit
- Drejtoju këshilltarit për hidhërim nëse është e nevojshme

Psikosocial/shpirtëror – Vdekja

- Përgjigju pyetjeve dhe problemeve që lidhen me shenjat dhe simptomat që sinjalizojnë fillimin e procesit të vdekjes së pacientit
- Zbulo përvojat, problematikat dhe frikën e pacientit/kujdestarit të lidhura me procesin e vdekjes
- Mbështet pacientin në braktisjen e çështjeve materiale dhe në dorëzimin ndaj të jashtëzakonshmes

Çështjet shpirtërore

- Zbulo veprime të fajshme dhe falje njerëzore dhe/ose hyjnore
- Nxit zhvillimin e seancave shpirtërore të meditim, nëpërmjet shënimeve me shkrim ose kasetave audio/video, imazheve, lutjeve dhe/ose riteve shpirtërore/fetare
- Zbulo nivelin më të lartë të ndjenjave fetare, besimit, shpresës, të cilat i sigurojnë mbështetje pacientit/kujdestarit
- Vlerëso nevojën për kujdes shpirtëror
- Përgjigju kërkesave specifike drejtuar shërbyesit fetar
- Nxit ndarjen e çështjeve emocionale/shpirtërore midis pacientit dhe anëtarëve të familjes
- Mundëso lidhjen e pacientit/kujdestarit me institucionin fetar të parapëlqyer, nëse kërkohet

Objektivat/rezultatet

- Pacienti/kujdestarii do të ndjehet më i realizuar përsa i përket mbylljes së çështjeve materiale
- Pacienti/kujdestarii do të shprehë një ndjenjë më të lartë kuptimi dhe synimi
- Pacienti/kujdestarii do të ndjehet më i kompletuar në marrëdhënie me të tjerët
- Pacienti/kujdestarii është i aftë të pranojë vdekjen e tij/saj
- Pacienti/kujdestari ndjen se çështjet shpirtërore janë zgjidhur
- Pacienti/kujdestari do të ketë një ndjenjë të përmbushjes personale në jetë

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar psikosocial/shpirtëror

- Problemet madhore emocionale, psikosociale dhe shpirtërore të identifikuar nga pacienti, familja dhe stafi i hospisit
- Aftësitë përballuese të fatkeqësive, burimet, parapëlqimet e identifikuar

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Identifikimi i vazhdueshëm i problemeve ashtu siç bëhet në vlerësimin fillestar
- Identifikimi në vazhdimësi i objektivave
- Raporti mbi objektivat dhe rezultatet

Plani i kujdesit të END-së

- Ndërhyrjet e programuara nga stafi (kush, çfarë, kur, shpeshësia, qëllimet)
- Programi për vlerësimin në vazhdimësi

Substancat me përdorim të kufizuar: keqpërdorimi dhe abuzimi

SITUATA: Përdorimi jo i duhur mjekësor i substancave me përdorim të kufizuar në kushtet e shtëpisë ndikon negativisht në kujdesin në fund të jetës

Gjetjet

- Raste të zhdukjes së pashpjegueshme të medikamenteve
- Përdorim jo i rrallë i një doze të vogël substance me përdorim të kufizuar pa u konsultuar me ekipin e kujdesit rreth nevojës mjekësore për ndryshimin e dozës apo të protokollit të mjekimit me këtë substancë
- Histori ose prova të përdorimit të substancës nga pacienti, familja dhe miqtë
- Observo dhe kontrollo medikamentet që i jepen pacientit nga të tjerët
- Probleme mjedisore të cilat sugjerojnë ndërrimin e medikamentit
- Perceptim jo i zakonshëm i pacientit ose i familjes mbi menaxhimin e simptomave

Vlerësimi

Psikosocial/shpirtëror

- Identifiko abuzimin me drogat sipas raportimit të pacienti/kujdestarit dhe/ose observimit nga pjesëtarët e ekipit të kujdesit profesional
- Identifiko tiparet e varësisë kimike të sistemit familjar bazuar në modellet e mëposhtme:
 - Mospranim
 - Kontroll
 - Konflikt
 - Mosbesim
 - Humbje të parikthyeshme
 - Sekrete
 - Rezistencë ndaj të panjohurve
 - Fajësim

- Situatë e rrëmujshme në shtëpi
- Dhunë
- Falsifikim
- Identifiko përdorimin e mëparshëm ose aktual të terapisë zyrtare dhe të programeve mbështetëse (si, Alkoolistët Anonimë, Narkotikët Anonimë, ALANON, NARANON etj).
- Kupto perceptimet e pacientit dhe familjes mbi menaxhimin e simptomave dhe abuzimin me drogat.
- Vlerëso ndikimin e substancës kur përdoret me qëllim mjekësor apo për të ndihmuar emocionalisht përballjen me vdekjen.
- Për një vlerësim të plotë shih *Manualin Diagnostik Statistikor, Edicioni i Katërt*.
- Vlerëso nevojën për ndërhyrje dhe/ose drejtohu te specialisti për këshillim ose për shërbimet e shëndetit mendor duke u bazuar në ndikimin e abuzimit me substanca.
- Kupto perspektivat (ritualet) speciale sociale/kulturore/etnike/fetare të pacientit/kujdestarit/familjarit për të vënë nën kontroll përdorimin e substancave.

Proceset e kujdesit

Edukativ

- Siguro të dhëna mbi efektet që ka abuzimi me substancat ndaj simptomave fizike dhe proceseve të hidhërimit.
- Siguro të dhëna dhe udhëzime lidhur me pritshmëritë e arritshme të menaxhimit të simptomave.

Psikosocial/shpirtëror

- Zbulo arsyet e abuzimit me substancat, sidomos kur ka një problem të ri.
 - Depresion/dëshpërim/i pashpresë
 - Ankth
 - Frikë
 - Hidhërim i parakohshëm
 - Konflikte të tjera
- Përfshij familjen në bisedat rreth alternativave dhe ndërhyrjeve
- Përdor burime të referuara
- Zhvillo një mënyrë pune të unifikuar për ekipin.

Praktik/procedural

- Medikamentet e listës II/III (p.sh. opioidet, benzodiazepinat) duhet të urdhërohen nga një infermier i vetëm.
- Furnizimi me medikamente bëhet 1 herë në javë, me sasinë e nevojshme për të gjithë javën.
- Në çdo vizitë të pacientit, infermieri duhet të numërojë me kujdes ilaçet e mbetura.

Objektivat/rezultatet

- Pacienti/kujdestari do të kuptojë aplikimin e saktë mjekësor të medikamenteve të këshilluara për lehtësimin e simptomave (lista dhe doza)
- Pacienti/familja do të përdorin burimet e jashtme për zgjidhjen e çështjeve specifike të lidhura me abuzimin e substancave, me qëllim plotësimin e objektivave të pacientit gjatë periudhës së fundit të jetës.
- Do të pakësohen efektet që ka abuzimi me substancat te kujdesi ndaj pacientit ose tek aftësia e përbaljes me fatkeqësitë.

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar psikosocial/shpirtëror

- Saktësimi i zbulimeve të bëra mbi abuzimin me substanca
- Ndikimi aktual dhe i ardhshëm mbi pacientin/kujdestarin/familjen

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Ndërhyrjet e aplikuara (kush, çfarë, kur)
- Objektivat/rezultatet e pritshme
- Rezultatet e ndërhyrjeve
- Të dhënat e vlerësimit në vazhdimësi

Plani i kujdesit të END-së

- Lista e ndërhyrjeve
- Planet rezervë në qoftë se ndërhyrjet nuk japin shpresë për rezultate të mira
- Lista e ndjekjes dhe rivlerësimeve të pacientit
- Ndryshime në planin e kujdesit me arsyet përkatëse

Dallimet kulturore: Respekti, Mirëkuptimi, Kujdesi i përshtatshëm dhe i mirëkuptueshëm

Shënim: Popullsia e Shteteve të Bashkuara është shume etnike, besimtare dhe me varietet racash njerëzore. Kjo përmbledhje e shkurtër është konceptuar për të shërbyer si përkujtesë dhe udhërrëfyese, në mënyrë që kujdestarët profesionalë të mund të përmbushin nevojat e ndryshme të individëve brenda kësaj shoqërie heterogjene në aspektin kultural.

SITUATA: Pacienti/familja që ndodhen nën kujdes shëndetësor paraqesin vlera dhe zakone që ndryshojnë nga ato të kujdestarëve profesionalë.

Të dhënat: Vlerësimi fillestar dhe në vazhdimësi i pacientit/familjes do të nxjerrë në pah një gamë të gjerë dallimesh kulturore, të tilla si:

- Vendi i origjinës, ndjenja e nacionalizmit, prejardhja etnike

- Gjuha, mënyra e veshjes, sjelljet ndërpersonale dhe interpretimi i të folurit të kujdestarëve dhe gjuha e “trupit” (p.sh. kontakti me sy, “hapësira personale”, sjellja/sjelljet e veçanta etj)
- Qëndrimet ndaj individualitetit, autonomisë, vetëvendosjes dhe pozicioni brenda familjes dhe shoqërisë
- Qëndrimet ndaj sëmundjes, vartësisë, procesit të vdekjes dhe vdekjes
- Qëndrimet ndaj ushqimit, vakteve dhe ushqyerjes
- Qëndrimet ndaj dhimbjes dhe vuajtjes
- Qëndrimet ndaj modestisë dhe roleve gjinore
- Shprehja e natyrës shpirtërore: feja/institucioni fetar, besimi, ritualet, dogmat

Vlerësimi, proceset e kujdesit, objektivat/rezultatet, dokumentimi

Në mënyrë që të ofrohet një kujdes i dobishëm në fund të jetës, është e nevojshme të kuptohen plotësisht përmbajtja dhe vlerat kulturore të pacientit/familjes. Ky fakt është i domosdoshëm kur ekzistojnë pengesa në gjuhën e folur, kështu që duhet të bëhet çdo përpjekje për të siguruar përkthimin e duhur. Në qoftë se është e mundur, kujdestarët duhet të gjejnë personin i cili ka më shumë njohuri mbi vlerat e veçanta kulturore të pacientit/familjes dhe END-ja mund të kuptojë më mirë aspektet e veçanta që do të ndikojnë mbi kujdesin.

I gjithë ekipi i hospisit duhet të jetë i ndërgjegjshëm për të mbështetur pa paragjykuar çdo njeri me pritshmëri të kufizuara për jetën dhe që ka nevojë për ndihmën tonë. Ky mision kërkon konsideratën më të lartë për të drejtat dhe liritë individuale në përputhje me ligjet e shtetit. Për shkak të larmisë së njerëzve në shoqërinë tonë, ka mundësi më të madhe të takojmë njerëz që ndryshojnë shumë nga ne. Duke i qëndruar besnik parimit të kujdesit “të përqendruar mbi familjen” dhe “të përqendruar te pacienti”, është e nevojshme të depërtohet në thellësi të vlerave të personave të cilët drejtohen për ndihmë tek ne në këtë fazë të jetës së tyre. Paragjykimet dhe “gabimet kulturore” jo të qëllimshme mund të parandalohen vetëm nëpërmjet këtyre përpjekjeve të ndërgjegjshme për të kuptuar të tjerët.

Synimi i këtij manuali është të trajtojë të gjitha dallimet kulturore të shumëllojshme që shfaqen përgjatë procesit të vdekjes dhe në momentin e vdekjes. Pavarësisht nga kjo, profesionistët e hospisit janë të gatshëm të ndajnë njohuritë dhe të mbajnë një qëndrim të hapur kurdo që paraqitet nevoja. Në çdo komunitet ekzistojnë shumë burime informacioni të dobishëm: kisha, organizatat kulturore, bibliotekat lokale dhe interneti. Në shumë raste, pacientët dhe familjet kanë shumë nevojë për praninë e dikujt që është i interesuar ta shohë botën sipas këndvështrimit të tyre. Dëshira juaj për të kuptuar dhe vlerësuar pikëpamjet e të tjerëve mbi jetën, kur këto të fundit përballen me periudhën e fundit të saj dhe me vdekjen, është jashtëzakonisht e rëndësishme dhe përtej çdo vlere të matshme.

Mohimi

SITUATA: Shprehje e theksuar e mohimit e cila pengon përmbushjen e objektivave të pacientit, kujdesin ndaj tij, aftësimin në përballimin e fatkeqësive

Gjetjet

- Familja këmbëngul që pacientit të mos i komunikohet prognoza.
- Rezistencë e vazhdueshme ndaj ndihmës dhe mbështetjes së ofruar, që rezulton në kujdes jo të përshtatshëm për pacientin dhe në mosrealizimin e objektivave të vendosur prej tij.
- Shqetësim për simptomat fizike për të cilat synohet ridiagnostikim/kurë në një kohë kur është komunikuar informacioni i duhur mbi diagnozën/prognozën.
- Paaftësi për të kuptuar përkeqësimin fizik/mendor të pacientit.
- Kundërshtim i theksuar për planifikimin e së ardhmes pa pacientin.
- Kundërshtim i theksuar për të folur rreth prognozës.
- Pacienti/familja bëjnë plane joreale për të ardhmen.

Vlerësimi

Psikosocial/shpirtëror

- Zbulo dhe kupto perceptimin e situatës nga pacienti dhe kujdestari.
- Zbulo dhe kupto motivet (synimet e caktuara) e mohimit.
- Vlerëso mënyrën e përballimit të fatkeqësive në të kaluarën.
- Vlerëso ndikimin e mohimit në dinamikën e familjes, menaxhimin e simptomave, çështjet e sigurisë dhe në aftësinë e përballjes me fatkeqësitë.
- Përmbledh dhe kupto dogmat/besimin dhe mbështetjen e pacientit/kujdestarit/familjes.

Proceset e kujdesit

Praktik

- Eduko pacientin/kujdestarin dhe ekipin e kujdesit rreth mohimit si një strategji e zakonshme dhe e shëndetshme në përshtatje me situatën, por edhe si një dukuri e cila pengon fuqishëm kujdesin cilësor dhe plotësimin e objektivave.

Psikosocial/shpirtëror

- Trajtoje mohimin në mënyrë të hapur, duke e mbështetur dhe konsideruar atë si një mekanizëm vetëmbrojtës përballjeje.
- Sipas nevojës, ndihmo pacientin, kujdestarin dhe familjen të përballen me elementet e mohimit dhe të ndërtojnë plane për lehtësimin e çështjeve të pazgjidhura.
- Ndihmo pacientin/kujdestarin për të zhvilluar strategji alternative përballjeje në përshtatje me situatën.

Objektivat/rezultatet

- Pacienti/kujdestari do ta cilësojë mohimin si pengesë për kujdesin ndaj pacientit
- Stilet jo të përshtatshme të përballjes do të reduktohen deri në masën sa të bëhet i mundur vlerësimi dhe plotësimi i objektivave dhe i kujdesit ndaj pacientit
- Pacienti/kujdestari do ta kuptojë/përdorin mohimin si një mekanizëm rregullues dhe si një përgjigje ndaj humbjes, në mënyrë që të shfrytëzojnë në maksimum kohën e mbetur deri në momentin e vdekjes
- Pacienti/kujdestari do të bëjë përparime në hartimin e planeve finale dhe të përgatitjeve të funeralit

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar psikosocial/shpirtëror

- Vlerëso shkallën e ndikimit të mohimit në përballjen me fatkeqësinë
- Prova të mohimit jo të përshtatshëm: pengesë në vlerësimin siç duhet të objektivave, pritshmërive, shpresave, etj.; pengesë në ofrimin e sigurisë dhe/ose të kujdesit cilësor
- Rrezik për mungesën e mbylljes së jetës dhe/ose hidhërim patologjik

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Sferat e vazhdimësisë së mohimit
- Ndërhyrjet dhe rezultatet

Plani i kujdesit të END-së

- Lista e ndërhyrjeve: kush, çfarë, kur
- Planet rezervë në qoftë se përpjekjet e para nuk janë të dobishme
- Lista e ndjekjes dhe rivlerësimit: kush, kur

Reagimet nga hidhërimi

SITUATA: Hidhërimi i tepërt ndërhyr në aftësinë e pacientit/kujdestarit për të funksionuar ose për t'u përballur me fatkeqësitë

Gjetjet

- Mërzitje e tepërt, zemërim, faj, ankth, vetmi, lodhje, mungesë shprese, mpirje (mungesë afrimi, veçim), mungesë përkrahjeje
- Çrregullim i gjumit
- Çrregullim i ushqyerjes
- Tërheqje sociale
- Aktivitet shumë intensiv/kompulsiv ose sjellje përsëritëse
- Shqetësime fizike, simptoma
- Çrregullime të sjelljes (depresion, mania)
- Sjellje impulsive

- Dëmtime funksionale
- Mendime vetëvrasëse
- Fillim ose shpërthim i veseve, duke përfshirë ngrënien, duhanin, abuzimin me alkoolin, kumarin

Vlerësimi

Psikosocial/shpirtëror

- Identifiko mjedisin kulturor, tradicional dhe qëndrimin ndaj vdekjes/hidhërimit
- Kupto përkatësinë dhe praktikat shpirtërore fetare
- Kupto si i shpreh emocionet familja
- Përcakto parametrat realë të pritshmërive të jetës/prognozës
- Përkufizo rolin që ka pacienti në familje dhe ndikimin e mundshëm nga humbja e tij
- Përmblihdh përvojat e kaluara të humbjes dhe stileve/aftësive përballuese të tyre
- Vlerëso mendime të mundshme vetëvrasëse
- Vlerëso sistemet e mbështetjes
- Vlerëso abuzimin me substancat në qoftë se është rasti

Biomjekësor

- Vlerëso stilet e gjumit, ngrënies, sjelljes, kufizimeve funksionale, riskun për vetëvrasje

Ekipi ndërdisiplinor

- Të rishikojë, krahasojë dhe forcojë gjetjet, me qëllim që të përcaktojë shkallën e keqpërshtatjes dhe dëmit që mund të sjellë hidhërimi i parakohshëm

Proceset e kujdesit

Psikosocial/shpirtëror

- Siguro informacion rreth procesit të hidhërimit
- Inkurajo pacientin/kujdestarin të flasim rreth humbjes së tij
- Përfshije familjen në zgjidhjen e problemeve/përcaktimin e objektivave
- Ndhimjoje pacientin/kujdestarin të identifikojnë dhe të shprehin emocionet
- Forco më tej strategjitë pozitive për përballimin e fatkeqësisë
- Sugjero dhe ndihmo zhvillimin e një apo më shumë strategjive të përshtatshme për përballimin e fatkeqësisë
- Thekso më shumë dobinë e përfshirjes së kujdestarit në kujdesin e drejtpërdrejtë ndaj pacientit dhe nxit/vlerëso këto përpjekje
- Nxit pjesëmarrjen në aktivitete fizike dhe sociale
- Nxit veprimtaritë shprehëse të tilla si shkrimi, piktura, muzika, zejtaria, kopshtaria etj
- Kupto parapëlqimet dhe ndihmo në ritualet e familjes
- Mobilizo burimet mbështetëse në rast zije duke përfshirë gjithë fa-

- miljen, miqtë, grupet komunitare, organizatat fetare ose ndonjë kujdes tjetër shpirtëror i kërkuar nga pacienti/kujdestari/familja
- Ndiemo planifikimin e funeralit së bashku me pacientin/kujdestarin
- Dalëngadalë dhe me shumë kujdes ndihmo kujdestarin që të gjejë rrugët për rindërtimin e jetës pa pacientin
- Identifiko reagimet nga hidhërimi patologjik dhe ai i komplikuar dhe referoju te burimet e shëndetit mendor
- Nxiti pjesëmarrjen në programet mbështetëse të hidhërimit
- Konsultohu me stafin mbështetës të zisë

Biomjekësor

- Trajto çrregullimet e sjelljes dhe të gjumit me medikamentet e duhura me doza minimale në qoftë se nuk ka patur përmirësim të shpejtë nga përdorimi i metodave jofarmakologjike

Objektivat/rezultatet

- Pacienti/kujdestari do të kuptojë se çfarë është hidhërimi normal
- Kujdestari do të përdorë shërbimet e mbështetjes së hidhërimit
- Pacienti/kujdestari do të shprehë emocionet e lidhura me hidhërimin
- Pacienti/kujdestari do të ndiejë përmirësim të aftësive përbaluese të hidhërimit
- Reagimet nga hidhërimi patologjik dhe ekstrem do të identifikohen herët në kohë, duke bërë të mundur angazhimin e burimeve të duhura

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar psikosocial/shpirtëror

- Reagimet nga hidhërimi të manifestuara nga pacienti/kujdestari

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Mbikëqyrja e vazhdueshme dhe vlerësimi i reagimeve nga hidhërimi
- Rezultatet e ndërhyrjeve specifike

Plani i kujdesit të END-së

- Ndërhyrjet specifike: kush, çfarë, kur, sa shpesh
- Planet rezervë në rast të ndonjë përgjigjeje të varfër ndaj ndërhyrjeve të para

SHËNIM: Proceset e hidhërimit dhe të zisë të fëmijët janë ndërtuar në bazë të mosshës së fëmijës (shih Tabelën 2.1). Reagimet e parakohshme dhe jonormale duhet të identifikohen menjëherë dhe të kërkohet trajtim i shpejtë nga një staf i specializuar (pediatrik) në rastin e ekzistencës së sjelljeve jo të shëndetshme.

Tabela 2.1 Hidhërimi dhe zija te fëmijët

Karakteristikat e moshës

NGA LINDJA DERI GJASHTË MUAJ

- Plotësimi i nevojave bazë, të qara nëse nevojat nuk plotësohen
- Nevoja e pranisë fizike dhe emocionale e një kujdesi të përshtatshëm
- Zbulimi i identitetit nëpërmjet kujdestarit
- Kujdestari shihet si burimi i qetësisë dhe i përbushjes të të gjitha nevojave

GJASHTË MUAJ DERI DY VJEÇ

- Fillon të krijojë individualitetin
- Kujton fytyrat e të tjerëve, të kujdestarit në mungesë
- Demonstron të gjitha nivelet e emocioneve, ndjenjave dhe ndërveprimeve
- Identifikon kujdestarin si burimi i mirësisë
- Nuk kontrollon ndjenjat dhe përgjigjet; përshpejton sjelljet e mbrapshta

DY DERI PESË VJEÇ

- Egocentrik
- Nuk kupton lidhjen shkak-pasojë
- Ndërgjegje e zhvilluar
- Besim i zhvilluar
- Jetën e lidh me objektet
- Ndjenjat shprehën nëpërmjet sjelljeve
- Rikujton ngjarje nga e kaluara

Pikëpamja mbi vdekjen dhe përgjigja

- Asnjë koncept mbi vdekjen
- Përjeton vdekjen si ndarjen nga çdo gjë tjetër – nuk koncepton “fundin”
- Shprehje jospesifikke e shqetësimit (të qara)
- Reagon ndaj mungesës së kujdestarit
- Reagon ndaj stresit të kujdestarit

- Mund ta konceptojë vdekjen si të rikthyeshme
- Përjeton hidhërim të vërtetë
- Hidhërim vetëm ndaj vdekjes së personit të rëndësishëm për fëmijën
- Britma, panik, tërheqje, nuk i interesojnë më ushqimi, lodrat, aktivitetet
- Reagon ndaj stresit që përjeton kujdestari

- E koncepton vdekjen si gjumin: të rikthyeshëm
- Beson në shkaqe magjike
- Ka ndjenjën e humbjes

- Kureshtje, pyetje
- Përshpejton sjelljet e mbrapshta, kacavirret
- Shqetësohet se kush do të kujdeset për të

Çfarë ndihmon

- Shikëpote gradualisht fëmijën nga kujdestari parësor në qoftë se është e mundur
- Prezanto një kujdestar parësor të ri
- Ushqije, qetësoje
- Parashiko dhe plotëso nevojat fizike dhe emocionale
- Ruaj rregullat e përditshme
- Nevojitet mbështetje dhe qetësim i vazhdueshëm
- Shmang ndarjen nga lidhjet e ngushta fizike dhe emocionale
- Mbjaj rregullat dhe programin e përditshëm
- Mbështet kujdestarin në reduktimin e stresit dhe ruaj një mjedis të pandryshueshëm. Kupto trishërimin nga humbja e përhershme e njeriut që duam, ofro qetësi e rehati
- Kujtoji që personi që do, nuk do të rikthehet
- Informo realistisht, përgjigju pyetjeve
- Përfshije në ceremonitë e “lamtumirës”
- Ndihmo shprehjen e ndjenjave me fjalë; përdor mënyra për të kujtuar personin e dashur
- Mbjaj mjedisin e shtëpisë të rregullt, të pandryshueshëm
- Nxit pyetjet, shprehjen e ndjenjave
- Siguro fëmijën mbi personin që do të kujdeset për të

Karakteristikat e moshës

PEŠË DERI NËNTË VJEÇ

- Jetën e lidh me gjërat që lëvizin; mund të frikësohet nga errësira
- Fillon zhvillimi i intelektualit
- Fillon të lidhë shkakun me pasojat; kupton rrjedhjat
- I drejtpërdrejtë, konkret, mund të ndihet i përgjegjshëm
- Pakësohet fantazia mbi jetën, shtohet
- Kontrollimi i ndjenjave

NGA PREADOLESHENCA DERI NË ADOLESHENÇË

- Individualizim jashtë shtëpisë
- Identifikohet me grupe të barabarta
- personash; nevojitet afriteti i familjes
- Kupton proceset e jetës; mund të verbalizojë ndjenjat
- Maturim fizik

Pikëpamja mbi vdekjen dhe përgjigja

- Personifikon vdekjen me fantazmat, “lugat”
- Interesohehet mbi aspektet biologjike të jetës dhe vdekjes
- Fillon ta shohë vdekjen si të parikthyeshme
- Mund ta shohë vdekjen si dënim; ka nevojë të madhe për prindin
- Problemet përqendrohen në detyra; mund të mohojë ose fshehtë ndjenjat, brishtësinë

Çfarë ndihmon

- Informo qartë dhe realist
 - Përfshij fëmijën në ceremonitë e varrimit në qoftë se do
 - Lejo shprehjen e ndjenjave dhe ofro mundësi; pakëso fajin duke dhënë informacion të bazuar në fakte
 - Përmblaj programit të strukturuar, aktiviteteve individuale dhe familjare
 - Njofto në shkollë rreth çfarë po ndodh, mirato me butësi, jep siguri
- Informacion i qartë
 - Krijo mundësi për shprehjen e vetvetes, të ndjenjave; nxit dhe udhëheq marrëdhëniet jashtë mjedisit familjar
 - Përdor mënyra për të kujtuar personin e dashur; nxit shprehjen e vetvetes, verbale dhe joverbale
 - Largo frikën ndaj problemeve fizike; eduko rreth maturimit fizik; nxit aktivitetet për çlirimin e energjisë dhe ndjenjave të fuqishme (argëtuese, sportive etj); nevojitet këshillim dhe udhëheqje

- Koncepton vdekjen si të përhershme
- Koncepton vdekjen vetjake; koncepton të ardhmen
- Reagime emocionale të fuqishme; mund të zmbrrapset, t'i rikthehet fantazisë
- Mund të shfaqë shqetësime fizike, intelektuale, patologjike

Mjedisi i jetesës, të ardhurat dhe sistemet e mbështetjes

SITUATA: Papërshtatshmëri e mjedisit të jetesës, të të ardhurave ose e sistemeve të mbështetjes, të cilat ndikojnë në kujdesin ndaj pacientit ose në aftësinë e pacientit/kujdestarit për t'u përballur me sëmundjen/vdekjen

Gjetjet

- S'ka kujdestar ose ekzistojnë gjendje (brishtësi) që kufizojnë kujdestarin
- Pamjaftueshmëri e ushqimit, ngrohjes, elektricitetit, mbrojtjes nga kushtet ekstreme të motit
- Prania e insekteve dhe parazitëve
- Rrezik, p.sh., instalime elektrike dhe ngrohjeje të parregullta, hedhje e mbeturinave jo në vendet e caktuara; armëmbajtje (pistoletë, pushkë, municion)
- Sjellje të rrezikshme (p.sh. pirje e duhanit gjatë oksigjenoterapisë ose tymosje e pakujdesshme gjatë qëndrimit shtrirë)
- Izolimi, p.sh., rrjet transporti ose telefonik i pamjaftueshëm apo paaftësi komunikimi për shkak të gjuhës së ndryshme ose probleme të tjera komunikimi
- Burime financiare të pamjaftueshme për plotësimin e nevojave themelore ose shpenzimeve lidhur me sëmundjen dhe vdekjen
- Çështje ligjore aktuale ose të vazhdueshme, konflikte

Vlerësimi

Psikosocial/praktik

- Vlerëso mjedisin fizik dhe identifiko sistemet e mbështetjes sociale dhe burimet.
- Identifikoj vendimet ligjore të marra për pacientët.
- Kupto nevojat dhe kërkesat e pacientit/kujdestarit; dëshira për ndryshim.
- Përcakto cilat janë pengesat për përmirësimin e situatës.
- Përcakto nevojat praktike dhe financiare: ushqim, strehim, ngrohje/ftohje, telefon, transport, shpenzime për funeralin dhe varrimin, shpenzime mjekësore jo të rimbursueshme, shpenzime ligjore.
- Përcakto burimet e asistencës në nivel komuniteti, rajoni, shteti.
- Ndhijmo në përcaktimin e shpenzimeve, të të ardhurave dhe pasurive të tanishme dhe atyre të ardhshme.

Proceset e kujdesit

Psikosocial/praktik

- Shqyrto me pacientin/kujdestarin problematikat mjedisore.
- Ndërto planin e veprimit për të përmirësuar mjedisin e jetesës dhe për ta bërë të pranueshëm për pacientin (përdor kujdestarët dhe rrjetin e

- burimeve komunitare).
- Ofro dhe planifiko edukimin për sigurinë në kushtet e shtëpisë.
- Në rast se siguria dhe çështje të tjera bazë nuk mund të korrigjohen, mundëso vendosjen në një mjedis më të sigurt e të pranueshëm.
- Përcakto masën e pranimit të kujdestarëve nga pacienti/kujdestari kryesor (ndihmësinfermier në shtëpi, kujdes i vazhdueshëm dhe ndërprerja e përkohshme e kujdesit) me qëllim mbështetjen për plotësimin e nevojave.
- Shpërndaj informacion dhe ndihmo në sigurimin e ndihmës financiare dhe shërbimeve sociale; ndihmo në proceset e aplikimit dhe kryej rolin e ndërlihdhësit/ndihmësit/avokatit me institucionet dhe agjencitë.
- Ndihmo në planifikimin e buxhetit.

Siguria themelore në kushtet e shtëpisë

Mjedisi

- Sigurimi i rrjetit elektrik: rrezik për qark elektrik të shkurtër ose zjarr
 - Hiq telat elektrikë që ndodhen poshtë tapeteve ose qilimave.
 - Rekomando zëvendësimin e telave elektrikë të zhveshur, të këputur, të ngjitur me njëri-tjetrin, të vjetëruar.
 - Redukto telat zgjatës dhe përshtatësit e shumëfishtë të prizave.
- Sigurimi i dyshemesë: rrezik për rënie dhe dëmtim
 - Hiq ose siguro pengesat, qilimat që lëvizin lirshëm; fiksoji me fiksatorët e duhur (thumba, ngjithës, fiksues me sipërfaqe të ashpër).
 - Siguro anët e lira të tapetit.
 - Këshillo korrigjimin e sipërfaqeve të thyera ose dyshemesë së dëmtuar.
- Komunikimi me jashtë: kërkimi i ndihmës në rast emergjence
 - Në qoftë se është e mundur, vendos aparat telefonik në pozicionin ku mund të jetë lehtësisht i arritshëm në pjesën më të madhe të kohës.
 - Numri i telefonit i urgjencës duhet të jetë i ekspozuar në telefon ose pranë tij me numra të mëdhenj me ngjyrë të theksuar.
- Sigurimi nga zjarri
 - Këshillo vendosjen e një detektori tymi në çdo kat të shtëpisë.
 - Ndërto së bashku me pacientin/kujdestarin planin e evakuimit ose rishiko planin e vjetër; shëno rolet e veçanta për anëtarët e familjes që janë të aftë të veprojnë në rast zjarri.
 - Përcakto qartë të gjitha daljet nga ndërtesa.
 - Çelësat të gjenden të futura në bravat e dyerve.
 - Heto nëse janë kontrolluar oxhaqet që përdoren gjerësisht; këshillo inspektim vjetor të tyre.
 - Ngrohëset me vajguri, sobat me dru dhe oxhaqet duhet të vëzhgohen ndërkohë që janë të ndezura.
- Siguria në banjë
 - Vaskat dhe dushet duhet të kenë sipërfaqe të ashpër/mat për të paran-

- daluar rrëshqitjet dhe rrëzimet.
- Doreza ku mund të mbahesh gjatë lëvizjes duhet të instalohet në vaskë, dush dhe tualet sipas nevojës.
- Rregullo temperaturën e ngrohjes së ujit për të parandaluar djegiet; kontrollo temperaturën e ujit në pjesë të ndjeshme të trupit përpara banjos/dushit (pacientët me neuropati sensore pësojnë dëmtime të shpeshta).
- Përdor abazhurë nate në banjë dhe përgjatë rrugës për në banjë.
- Siguria në shtrat
 - Vlerëso nevojën për parandalimin e dekubituseve dhe praninë e parmakëve, si dhe siguro pajisjet e sigurta/efektive sipas indikacioneve.
- Siguria në shkallë dhe në korridor
 - Shkallët, sallonet dhe korridoret ndërmjet dhomave duhet të jenë të ndriçuara mirë dhe pa pengesa.
 - Shkallët duhet të kenë parmakë të fortë dhe të sigurt nga të dyja anët.
 - Shmang përdorimin e shkallëve kur je duke ecur vetëm me çorape të veshura ose me këpucë/pantofla me shoje të lëmuara.
- Jashtë shtëpisë
 - Rrugët e hyrjes në shtëpi duhet të jenë pa gjethe, borë dhe akull.
 - Këshillo dhe ndihmo në aksionet e ndërmarra për pastrimin e hyrjeve në shtëpi në
 - mot me borë.

Pajisjet mjekësore

Të përgjithshme

- Magazinimi: ruaj pajisjet në një vend të freskët, të thatë dhe të pastër të paarritshëm nga fëmijët dhe kafshët shtëpiake.
- Përdorimi: sigurohu që pacienti/kujdestari ka marrë udhëzimet e duhura për përdorimin dhe menaxhimin e të gjitha pajisjeve mjekësore, veçanërisht shmangien e dëmtimeve dhe kontaminim të tyre.
- Sistemimi: udhëzo pacientin/kujdestarin që të gjitha materialet mbështjellëse ose pajisjet njëpërdorimshe që kanë qenë në kontakt me pacientin, duhet të mbështillen me letër, të futen në qese dhe të vendosen në një vend krejtësisht të sigurt.

Oksigjeni

- Magazinimi: oksigjeni dhe tubat duhet të mbahen larg zjarrit ose burimeve të nxehtësisë.
- Përdorimi: duhet të përdoret vetëm nga persona të cilët janë udhëzuar saktë nga personeli infermieror ose prezantuesit e pajisjeve mjekësore.
- Hedhja: tubat e përdorur duhet të menaxhohen sipas mënyrës së shpjeguar më lart; të gjitha pajisjet e tjera duhet të largohen vetëm nga personeli profesional.

Medikamentet

- Magazinimi: vend i freskët, i thatë, i paarritshëm nga fëmijët dhe

kafshët shtëpiake.

- Përcakto balancën më të mirë midis sigurisë dhe dobisë për pacientin/kujdestarin.
- Përcakto nëse medikamentet kërkojnë trajtim të veçantë apo ruajtje në frigorifer. Rishiko datat e skadimit.
- Përdorimi: sigurohu që të gjitha medikamentet kanë etiketat e duhura.
 - Kontrolllo emrin, dozën dhe orarin përpara dhënies/marrjes të secilit medikament.
 - Observo pacientët që marrin medikamente, për të përcaktuar aftësinë për të qenë i pavarur.
 - Udhëzo që të mbahen shënim të gjitha medikamentet dhe mënyra e përdorimit të tyre sipas recetës së mjekut, përpara konsumimit total të rezervave aktuale në shtëpi.
 - Llogarit, sipas intervaleve të rregullta, dozat e medikamentit që merren gjatë 24 orëve për të siguruar përdorimin e duhur.
 - Sisitemimi: substancat e vjetra, që nuk përdoren ose të pakontrolluara prej një kohë relativisht të gjatë, duhet të flaken në tualet.
 - Medikamentet e kimioterapisë duhet të rikthehen në spital për t'u flakur.
 - Në rast dyshimesh, diskutoni me farmacistin.

Aget dhe shiringat ("shpuese")

- Magazinimi: vend i freskët, i thatë, i paarritshëm nga fëmijët dhe kafshët shtëpiake.
- Përdorimi: ekzamino për shenja kontaminimi përpara hapjes.
 - Të gjithë kujdestarët dhe pacientët duhet të udhëzohen për përdorimin e saktë, mbrojtjen dhe flakjen.
 - Vështro aftësitë e kujdestarit/pacientit para përdorimit në mënyrë të pavarur.
- Hedhja: vendos pajisjet "shpuese" në kontenitorë të veçantë për to dhe dorëzoi në hospis për flakje.

Mbetjet infektive

- Magazinimi: nuk magazinohen.
- Përdorimi: përdor doreza brenda zonës së kufizuar ku ndodhet pacienti, siguro të gjitha materialet në qese plastike dyfishë.
- Sisitemimi: zbraz në tualet të gjitha ekskrecionet/sekrecionet.
 - Sistemo materialet e kontaminuara ashtu siç e përshkruam më lart.
 - Pastro kontenitorët shumëpërdorimësh me anë të shpëlarjes me solution zbardhues që zakonisht mbahet në shtëpi, të holluar në masën 1:10 për të paktën 30 minuta.

Infuzionet parenterale dhe enterale

- Magazinimi
 - Ruaj flakonet e reja të pahapura ende në temperaturën e mjedisit dhe administroji në të njëjtën temperaturë.

- Kontenitorët e hapur ose përzierjet që përdoren për ushqim enteral duhet të mbulohen, të shkruhet data dhe ora, të vendosen në frigorifer dhe të përdoren brenda 24 orëve nga hapja e tyre.
- Solucionet parenterale duhet të ruhen në frigorifer (me përjashtim të yndyrave) dhe të vihen në temperaturën e mjedisit 1 orë para administrimit.
- Solucionet parenterale duhet të administrohen brenda 24 orëve.
- Përdorimi
 - Përdor teknika aseptike kur menaxhon solucionet enterale.
 - Përdor teknika aseptike kur menaxhon solucionet parenterale.
- Sistemit: hidh të gjitha solucionet e papërdorura, të përdorura pjesërisht ose të skaduar, në përputhje me normativat dhe rregullat e lokalitetit. Meqenëse standardet e mjedisit brenda komuniteteve rinoohen vazhdimisht, këshillohet një protokoll vjetor nga zyra e mjedisit, në departamentin e shëndetit të shtetit përkatës, me qëllim zbatimin e procedurave në përputhje me politikat shtetërore.

Objektivat/rezultatet

- Krijimi i një mjedisi të sigurt dhe të rehatshëm për pacientin/kujdestarin dhe stafin e hospisit.
- Përdorim i saktë i veglave, pajisjeve mjeksësore dhe medikamenteve.
- Reduktim i çështjeve shqetësuese financiare dhe ligjore të lidhura me kujdesin ndaj pacientit.
- Mbro parapëlqimet dhe dinjitetin e pacientit/kujdestarit sa më shumë që të jetë e mundur përballë sigurisë në punë të stafit profesional/kujdestar.

Dokumentimi në kartelën mjeksësore

Vlerësimi fillestar psikosocial/praktik

- Vlerësim i mjedisit, risqeve, pengesave të kujdesit
- Përcaktimi i sistemit të mbështetjes
- Përkufizimi i çështjeve financiare dhe ligjore, të cilat mund të ndikojnë mbi kujdesin

Shënime rreth përparimit ndërdisiplinor

- Udhëzime mbi masat bazë të sigurisë (mjedisore, mjeksësore)
- Përmbledhje e diskutimeve lidhur me alternativat e ndihmës mjedisore, financiare, ligjore dhe përgjigjet e parapëlqimet e pacientit/kujdestarit
- Përshkrimi i ndërhyrjeve
- Rezultatet e ndërhyrjeve

Plani i kujdesit të END-së

- Përshkrimi i ndërhyrjeve: kush, çfarë, kur
- Planet/alternivat rezervë dhe ato të ndjekjes në vazhdim duke u bazuar në rezultatet e diskutimeve/ndërhyrjeve dhe përgjigjes së pacientit/kujdestarit

Vetëvrasja: risqet, parandalimi, përballimi nëse ndodh

SITUATA: Pacientët shprehin mendime ose dëshira për mundësinë e vdekjes së vetëshkaktuar/asistuar

Gjetjet

- Shenja dhe simptoma të depresionit të rëndë
- Demoralizim nga mungesa e shpresës, kuptimit, synimit dhe nga prania e dëshpërimit
- Shprehje e dëshirës për të vdekur
- Zhvlerësim i jetës dhe jetesës
- Mendime, plane, veprime vetëvrasëse
- Ndjenja të dorëzimit dhe ndëshkimit (sjellje euforike të hareshme ose dëshpëruese)
- Shprehje e përsëritur e të qenët i dërrmuar, ndjenjë e shtuar faji ose turpi
- Ndjesi e të qenët i braktisur (nga miqtë, familja, Zoti)
- Marrje e dozave të larta të medikamenteve qetësuese të sistemit nervor qendror (opioid, hipnotizues, sedativë, anksiolitikë etj).
- Histori të mëparshme të depresionit të rëndë, sjelljeve impulsive, tentativa për vetëvrasje.

Vlerësimi

Biomjekësor

- Përcakto nëse ka ndonjë simptomë fizike të papajtueshme me karakterin e pacientit/kujdestarit
- Kontrolllo medikamentet dhe përcakto nëse simptomat janë efekte anësore nga preparatet e marra

Psikosocial/shpirtëror

- Kontrolllo për histori të mëparshme të depresionit, ankthit, mungesës së aftësisë përballuese ndaj fatkeqësisë dhe tentativave për vetëvrasje, si dhe vlerëso zyrtarisht shenjat dhe simptomat e depresionit të rëndë (referoju Manualit Statistikor dhe Diagnostik të Çrregullimeve Mendore – Edicioni IV [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition, DSM-IV]).
- Rishiko faktorët mjedisorë/socialë paraekzistues që mund të çojnë në dëshpërim (ndarje/divorc, humbje të punës, pakësim të të ardhurave, rënie të autoritetit etj).
- Vlerëso sjelljet e familjes/kujdestarit që e bëjnë pacientin të ndihet si barrë për to.
- Vlerëso dogmat/besimin fetar dhe kupto sistemin e vlerave të pacientit (vetëvlerësimin, ndjenjën e shpresës dhe mungesën e saj, kuptimin, synimet etj).
- Kupto dëshirat e shprehura nga pacienti për mbylljen e jetës, në qoftë

- se është në gjendje t'i artikulojë ato.
- Kupto nëse ka një plan konkret për vetëvrasje.
- Përcakto risqet e larta për ndonjë plan të afërt vetëvrasës në bazë të pranisë së:
 - Planit vetëvrasës specifik
 - Disponueshmërisë së burimeve për zbatimin e planit
 - Histori tentativash për vetëvrasje të mëparshme
 - Abuzimit me medikamentet/alkoolin
 - Dëgjimit të zërave për vetëvrasje
 - Mbështetjes sociale të pamjaftueshme
 - Axitimit ose monotonisë të çiftet e dëshpëruara

Proceset e kujdesit

Biomjekësor

- Trajto rregullisht të gjitha simptomat jashtë kontrollit.
- Fillo terapinë antidepressive nëse ka shenja dhe monitoro nga afër.

Psikosocial/shpirtëror

- Risk i ulur: jo plan, jo ide të konsiderueshme, jo faktorë risku të rëndësishëm
 - Ndhmo në identifikimin e aspekteve pozitive të jetës së pacientit dhe të sferës së “biznesit të papërfunduar”.
 - Ndhmo në përcaktimin e objektivave afatshkurtër të arritshëm.
 - Ndhmo në zhvillimin dhe forcimin e marrëdhënieve.
 - Trajto çështjet dhe çdo mendim të shtrembëruar që lidhet me imazhin e vetvetes.
 - Siguro kontakt gjatë 24 orëve dhe vendos për kujdes të vazhdueshëm nëse shtohen mendimet për vetëvrasje.
 - Ofro kujdes fetar ose lehtëso afrimin me udhëheqësin shpirtëror/fetar ekzistues.
 - Nxit diskutimet që lidhen me domethënien e kuptimit dhe synimit.
 - Ndhmo në përfshirjen në aktivitete që kontribuojnë në lehtësimin e mërzisë.
 - Përfshij familjen/kujdestarin në diskutime me pacientin përsa i përket konsumimit.
 - Ndhmo në organizimin e ndërprerjes së përkohshme të kujdesit nga familja/kujdestari sipas nevojës.
 - Eduko gjithë END-në në matjen e nivelit të riskut dhe monitorimit në rast të shtimit të tij.
- Risk mesatar në të lartë (ide dhe plane të konsiderueshme të shoqëruara me faktorë risku të rëndësishëm, si më lart)
 - Përdor ndërhyrjet e përshkruara më lart.
 - Njofto mjekun.
 - Shpjego kufijtë e konfidencialitetit profesional që duhet të zbatohen në një situatë ku rreziku i vetëvrasjes është i mundshëm.
 - Diskuto pasojat negative të vetëvrasjes.

- Përpiqu të marrësh “një kontratë kundër vetëvrasjes” të shkruar ose verbale nga pacienti.
- Udhëzo kujdestarin të vrojtojë për ndryshime të gjendjes ose sjelljes dhe cili është personi që duhet të njoftojë.
- Përpiqu të largosh të gjitha mjetet vdekjeprurëse.
- Siguro kontakte të shumëfishta (trajtimin e krizave, parandalimin e vetëvrasjes, hospisin, institucionet fetare).
- Vizita të përditshme nga anëtarët e stafit të hospisit që parapëlqehen nga pacienti, të cilët kanë përvojë në parandalimin e vetëvrasjes, menaxhimin e depresionit dhe balancimin e reagimeve të tepërta.
- Organizo këshillime me ekspertin e shëndetit mendor sipas nevojës.
- Episodi i vetëvrasjes
 - Njofto mjekun për plotësimin e saktë të certifikatës së vdekjes.
 - Siguro këshillim dhe mbështetje zije intensive për familjen/kujdestarin.
 - Referoje familjen/kujdestarin në grupet e mbështetjes sipas nevojës dhe sipas parapëlqimit të familjes.
 - Siguro “ekzaminim” dhe mbështetje nga stafi për pjesëtarët e END-së të përfshirë ngushtësisht në kujdesin ndaj pacientit.

Objektivat/rezultatet

- Aftësimi i pacientit mbi domethënien e kuptimit dhe synimit për pjesën e mbetur të ekzistencës.
- Parandalimi i vetëvrasjes pa cenuar dinjitetin, autonominë dhe të drejtën e vetëvendosjes së pacientit.
- Qëndrimi afër dhe hidhërimi funksional për familjen/kujdestarin dhe stafin në rast se vetëvrasja ndodh.

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar biomjekësor

- Vlerësim zyrtar i kontrollit të simptomave dhe i çrregullimeve të rënda të sjelljes

Vlerësimi fillestar psikosocial/shpirtëror

- Përcakto nivelin e riskut dhe alternativat e diskutuara.
- Dokumento faktorët kontribues.

Shënimet e ekipit ndërdisiplinor

- Rezultatet e diskutimeve, rivlerësimeve dhe ndërhyrjeve specifike
- Dokumentimi i planeve për parandalimin e vetëvrasjes dhe ndryshimet e niveleve të riskut

Plani i kujdesit të END-së

- Ndërhyrjet specifike dhe planet rezervë (kush, çfarë, kur)
- Protokollin e ndjekjes në të ardhmen

PJESA 3

Proceset klinike dhe menaxhimi i simptomave

Menaxhimi i simptomave dhe i dhimbjes përbën një element shumë të veçantë të kujdesit në hospis, meqenëse personat të cilët vuajnë nga shqetësime fizike të rëndësishme nuk mund të mendojnë për aspekte të tjera të ekzistencës së tyre. Në shumicën e rasteve, arrijtjet në farmaceutikë dhe farmakoterapi kanë shërbyer për të rritur aftësinë për mbajtjen nën kontroll të simptomave që shoqërojnë fazën e përparuar të sëmundjes. Farmakoterapia luan një rol të madh në sigurimin e kujdesit të cilësisë së lartë në hospis, prandaj sa më e përparuar të jetë kjo fushë, aq më të plota do të jenë edhe njohuritë e klinikistëve që punojnë në hospis. Parimi themelor është që i gjithë menaxhimi i medikamenteve duhet të bëhet në përputhje me nevojat individuale dhe me rrethanat në të cilat ndodhet pacienti. Informacioni që sigurohet në këtë kapitull shërben si një udhërrëfyes terapeutik dhe nuk duhet të zëvendësojë arsyetimin klinik. Farmakoekonomia ndihmon në llogaritjen e kostos së kujdesit shëndetësor të ofruar, prandaj duhet të mbahet parasysh gjatë hartimit të protokolleve të trajtimit. Bazuar nga sa thamë më lart bëhet baraspeshimi i të dhënave që përftohen nga vlerësimi i nevojave të pacientit, me vendimet që duhet të merren për plotësimin e tyre, të cilat më pas u japin udhë udhëzimeve për ndërhyrje terapeutike.

Klinikistët me përvojë e dinë që shumë simptoma (p.sh. dhimbja, ankthi, axhitimi) kanë etiologji të ndryshme. Për shembull, axhitimi mund të vijë si rezultat i shkaqeve të renditura më poshtë, të tilla si: encefalopatia metabolike, uria për ajër (dispnea), hipoksia, dhimbja e përhapur e lokalizuar jo mirë, stresi social, çështjet emocionale ose shpirtërore të pazgjdhura, e kështu me rradhë. Për më tepër, për secilën prej këtyre shkaqeve duhet të bëhet diagnoza diferenciale, e cila mund të kërkojë procedura diagnostike të mëtejshme dhe trajtim specifik.

Gjithmonë, klinikisti ka për detyrë të përcaktojë sa më saktë SHKAKUN e simptomave me qëllim që të gjejë rrugën për QETËSIMIN maksimal të tyre. Sa më afër njëri-tjetrit të jenë dy faktorët e mësipërm, aq më mirë do të plotësohen nevojat e pacientit (dhe kujdestarit). Farmakoterapia nuk përbën gjithmonë armën më të mirë për menaxhimin e simptomave. Në këto raste, ky udhërrëfyes shërben si një mjet për unifikimin e këtij procesi, duke fuqizuar efektin terapeutik dhe duke minimizuar efektet anësore të medikamenteve. Dozimi i kujdesshëm i medikamenteve, sidomos kur përdoren njëkohësisht më shumë se një, është i nevojshëm për shmangien e efekteve toksike, veçanërisht në rastet me probabilitet të lartë të ndërveprimeve medikament-medikament dhe efekteve sinergjike. Këto duhet të kuptohen, parashikohen, parandalohen dhe të monitorohen. Moshë e madhe e pacientit shumëfishon efektet e preparateve, prandaj këto kritere

e masa paraprake duhet të jenë më të theksuara tek individët e moshuar.

Meqenëse shumë simptoma mbivendosen me njëra-tjetrën (p.sh. disfagia dhe inflamacioni i dhimbshëm i mukozës), nevojitet të mjekohet më shumë se një simptomë. Kur problemet te pacienti nuk janë të ndara qartësisht, mund dhe duhet të mbështetemi te përvoja e gjerë dhe e shumëllojshme brenda ekipit ndërdisiplinor për gjetjen e zgjidhjes. Urgjencat e vërteta (p.sh. dhimbja që nuk arrin të kontrollohet, axhiti mi ekstrem, dispnea e theksuar) kërkojnë ndërhyrje të menjëhershme dhe konsultim, në rast nevojë. Përsa u përket problemeve mjekësore, ky udhëzues duhet të shërbejë si referues për veprim të menjëhershëm, me qëllim lehtësimin e vuajtjes sa më shpejt të jetë e mundur.

Pas diskutimit të disa varianteve, klinicisti duhet të zgjedhë gjithmonë medikamentin që besohet se është më i përshtatshmi për nevojat e pacientit. Edhe pse përvoja ka një vlerë të paçmueshme, prapëseprapë, marrja e vendimeve duke u mbështetur vetëm në të përbën një hap të rrezikshëm. Duhet të përdoren medikamentet komerciale (të shmangen barnat e krijuara vetë në mënyrë artizanale) pasi ato janë të studiuara dhe njihen rrugët e përthithjes dhe eliminimit nga organizmi. Së fundi, kostoja është gjithnjë një element i konsiderueshëm në kujdesin shëndetësor dhe në hospis në veçanti, për shkak të strukturave me pagesë brenda sistemit të Përfitimit Medicare të Hospisit. Terapia kosto-efektivitet duhet të udhëheqë marrjen e vendimeve klinike. Praktikrat financiare cilësore të kombinuara me menaxhimin e mirë të rastit bëjnë që të gjithë pacientët të marrin trajtimin e duhur dhe të arrijnë kështu rezultate terapeutike optimale.

Pamjaftueshmëria e ajrit (dispnea)

SITUATA: Frymëmarrje e vështirë, ngushtim kraharori, pamjaftueshmëri për ajër të shoqëruara me shenja ankthi, paniku, dëshpërimi ose vdekjeje të afërt

Shpesh, kjo simptomë është më shqetësuese se dhimbja. **Asnjëherë mos vono trajtimin paliativ për asnjë arsye**, edhe pse është shumë e rëndësishme të bëhet një diagnozë diferenciale e shpejtë me qëllim trajtimin sa më parë të shkakut të zbuluar. Siç duket, pamjaftueshmëria e ajrit është simptoma më e tmerrshme që mund të provohet, e cila mund të shkaktojë kriza paniku për pacientin, familjen dhe kujdestarët më të përgatitur. **TRAJTIMI I ZGJEDHUR I URGJENCËS (pavarësisht shkakut të diagnostikuar menjëherë dhe terapisë së duhur) ËSHTË MORFINA (OSE NJË MEDIKAMENT EKUIVALENT NË RAST TË ALERGJISË APO MBINDJESHMËRISË NGA MORFINA). AJO DUHET TË ADMINISTROHET NËPËRMJET RRUGËS SA MË TË SHPEJTË DHE LEHTËSISHT TË ARRITSHME. GJITHASHTU BRONCHOSPASMAT, INSUFICENCAT KARDIAKE, DHE SIMPTOMA TË TJERA MUND TË KËRKOJN NJË TRAJTIM EMERGJENT. OPIOIDET DUHET TË JEPEN MENJEHERË OSE PAS MJEKIMEVE TË KËTYRE SIMPTOMAVE.** Frika

nga HYPERCAPNIA bëhet shpesh pengesë për të përdorur opioide, por literatura mbështet dobishmërinë e opioideve në dispne kur ato përdoren në doza të duhura. Rruga më e shpejtë dhe më e lehtë për administrimin e morfinës duhet përdorur.

Alternativat përfshijnë si më poshtë:

- Morfinë orale (20 mg/ml): $\frac{1}{4}$ deri në $\frac{1}{2}$ nën gjuhë (SL) /orale (PO); përsërite pas 10-15 minutash nëse nevojitet .Mund të nevojitet dozë më e lartë në pacient që janë TOLERANT ndaj morfinës, ndaj për të menaxhuar dhimbjen zgjedhim opioide te tjerë
- Morfinë flakon (rrugë parenterale) 2.5 mg në 2 deri 4 ml solucion fiziologjik 0.9%, ose fentanyl 25 deri 50 µg (1/2 deri 1 ml) në të njëjtin vëllim solucion fiziologjik është një alternativë në qoftë se pranohet nga pacienti
- Administrimi subkutan (SC) i opioidëve përdoret në shumë raste.

Për pacientët që kanë vigon intravenoz, mund të parapëlqehet dhe mund të jetë me efekt më të shpejtë dhënia e morfinës parenterale, duke filluar me 1 mg çdo pak minuta te pacientët që përdorin për herë të parë opioid, ose administrimi i një opioidi të ngjashëm (p.sh. fentanyl 10 µg; hydromorphone 0.15 mg).

- Doza e opioidit, pavarësisht nga rruga e administrimit, duhet të rregullohet në bazë të përvojave të mëparshme dhe tolerimit të tij nga pacienti.
- Benzodiazepinat gjithashtu mund të përdoren si ndihmës të opioideve. Lorazepam likuid (2 mg/ml), mund të jepet në dozat 0.25-0.5 ml dhe të rimerret pas 30 minutave sipas nevojave. Disa studime tregojnë se benzodiazepinat janë të barabarta ose dhe më të nevojshme se opioidet për lehtësimin e dispnes.

Shkaqet

Praktike

- Aktiviteti i shtuar ose i varfër
- Pozicioni i gabuar i trupit (p.sh. ortopnea)

Psikosociale/shpirtërore

- Ankthi i lidhur me vetë dispnenë– domethënë, rreth vicioz, - ose ankth nga burime të tjera mërziqeje, zemërimi, etj., të cilat shkaktojnë dispnenë
- Frika (zakonisht shkaktohet nga përjetimi i episodeve të tilla të mëparshme)
- Dhimbja e pa trajtuar shkakton ankth, takipne (frymarrje të shpejtuar), dhe dispne

Biomjekësore

- Sëmundja pulmonare (p.sh. sëmundja pulmonare obstruktive kronike [SPOK], sëmundja restriktive pulmonare, pneumonia)

- Likidi pleural
- Likidi perikardial
- Sëmundje neuromuskulare e cila prek mekanizmat që bashkërendojnë frymëmarrjen dhe funksionin e muskujve respiratorë
- Insuficiencë kardiake e dekompensuar
- Dobësi, lodhje, asteni për shkak të sëmundjes parësore ose shkaqeve dytësore (p.sh. çrregullime metabolike, miastenia)
- Anemi me kapacitet të ulur të transportit të oksigjenit
- Emboli pulmonare akute (EP)
- Infarkt akut miokardi (IM)

Gjetjet

- Ankth, shqetësim, frikë, aqxitim, “fytyrë në panik”
- Ankesa për frymëmarrje të shkurtër ose episode të ngjashme të vështirësisë në frymëmarrje
- Paaftësi për të thënë fjali të plota njëherësh për shkak të mungesës së frymës
- Reduktimi i aftësisë funksionale si rrjedhojë e vështirësisë në frymëmarrje
- Shtim i përdorimit të muskujve ndihmës të frymëmarrjes dhe pozicionim i trupit për lehtësimin e frymëmarrjes (koka përpara, lëvizjet e buzëve gjatë frymëmarrjes, pozicion ulur me trupin drejt)
- Takipnea
- Cianozë, hipoksemia

Vlerësimi

Praktik

- Qarkullimi i ajrit
- Pluhur, polene, qime kafshësh, parfume/pastrues me aromë të fortë etj.
- Pozicioni i pacientit, mbështetja në jastëkë etj.
- Mbajtja pranë e medikamenteve, e kujdestarit
- Njohja dhe kuptimi i planit për parandalimin e krizave

Biomjekësor

- Rishiko diagnozën dhe ndoshta edhe shkaqet mjekësore të simptomave.
- Shenjat vitale (frekuenca respiratore, lloji, thellësia e respiracionit; frekuenca kardiake dhe cilësia e saj; presioni i gjakut [BP]; temperatura).
- Ekzaminimi kardiak: frekuenca, ritmi, qarkullimi periferik, fryrja e venave.
- Ekzaminimi pulmonar: cilësia e zhurmave gjatë frymëmarrjes (fishkëllimat, ralet subkrepitante/krepitante, ndryshimet akute).
- Ekzaminimi i ekstremiteteve: edemë, tonusi i lëkurës, zbehje.
- Ekzaminimi abdominal: i butë, fryrje akute, ascit.
- Mat saturimin e oksigjenit (pulsoksimetër portativ) për të vënë në dukje

ndryshimet akute.

- Pacienti vlerëson (gojarisht ose në mënyrë vizive, në varësi të parapëlqimeve dhe aftësisë së pacientit) intensitetin/ashpërsinë e episodit në bazë të një shkalle numerike të standartizuar nga 0 deri në 10, ku 0 do të thotë “jo vështirësi në frymëmarrje” dhe 10 do të thotë “vështirësia në frymëmarrje më e keqe e imagjinueshme”. Pas ndërhyrjeve mund të bëhen dhe të mbahen shënim vlerësime të përsëritura; pas një përvoje me këtë lloj mjete, përpiku të lidhësh aftësinë për vetëshërbim të pacientit/kujdestarit dhe planet e parandalimit/ndërhyrjes në raste krizash, në nivele të ndryshme të rëndimit të gjendjes klinike.
- Në disa raste bëj matjen laboratorike të hemoglobinës/hematokritit për të përcaktuar shkaqet e mundshme të kapacitetit të ulur të transportit të oksigjenit; kjo është e nevojshme në rastin kur masat paliative të linjës së parë nuk japin rezultat.

Psikosocial/shpirtëror

- Zbulo në të kaluarën e pacientit nëse ka patur përvoja, ndërhyrje, problematika, plane për parandalimin e krizave, si dhe faktorët emocionalë shpërthyes të simptomave klinike

Proceset e kujdesit

Praktike

- Shmang ushqimet që prodhojnë gazra për parandalimin e fryerjes së stomakut/zorrëve
- Diskuto dhe ndihmo në përshtatjen ndaj mjedisit mjekësor për të zvogëluar mundësinë e shpërthimit të simptomave dhe për të përmirësuar metodat respiratore (p.sh. periudha qetësie, koka e krevatit e ngritur, përdorimi i jastëkëve, etj)
- Udhëzo pacientin/kujdestarin për pozicionimin sa më të mirë të pacientit gjatë ditës dhe natës
- Përdor pajisje mjekësore të qëndrueshme (PMQ) sipas nevojës për pozicionimin e pacientit
- Siguro qarkullimin e ajrit me anë të ventilatorit dhe/ose umidifikatorit, në qoftë se është e mundur, dhe vrojto dobinë e tyre në përmirësimin e simptomave
- Mësoje kujdestarin të bëjë perkusionin ose vibrimin, sipas indikacioneve
- Krijto planin e kujdesit dhe të parandalimit të krizave
- Vështro sistematikisht: çfarë duhet të bësh, kur dhe kujt t'i drejtohesh për ndihmë
- Kontrolllo nëse pacienti/kujdestari kanë kuptuar gjithçka që i është shpjeguar
- Përsos arritjen dhe vlefshmërinë e burimeve profilaktike/terapeutike/komunitare

Biomjekësore

- Njofto mjekun nëse vëren ndonjë ndryshim të rëndësishëm gjatë ekzaminimit fizik, që mund të kërkojë ndryshime të planit të kujdesit ose vlerësim mjekësor.
- Apliko oksigjenoterapinë VETËM në qoftë se demonstrohet që pacienti është hipoksemik DHE nëse vërehet një përgjigje pozitive ndaj dhënies suplementare të oksigjenit. Përndryshe, përdor ventilatorë vetjakë ose mënyra të tjera për të shtuar qarkullimin e ajrit.
- Përsos menaxhimin mjekësor (diuretikët, vazodilatatorët, bronkodilatatorët).
- Përdor aparat për frymëmarrje pasive (të jashtme) me presion pozitiv, nëse disponohet.
- Farmakoterapia paliative
 - Dispne parësore e shkakuar nga ankthi:
 - Terapi anksiolitike: lorazepam PO/SL/SC 0.5 deri në 2 mg çdo 2-4 orë ose sipas nevojës
 - SHËNIM: përcaktohet doza për të dhënë efektin e duhur sidomos kur kominohet me opioide për të përcaktuar sensibilitetin e pacientit.
 - Dispne parësore jo e lidhur me ankthin:
 - Terapi me opioid: shpejtësia në përgjigje dhe efekti terapeutik varren nga arritja sa më e shpejtë e nivelit të duhur të opioidëve në gjak
 - Për pacientët me vigan intravenoz, administro intravenë (IV) (për shembull, morfinë sulfat 1 mg ose ekuivalentin e saj) çdo 5-10 minuta që të ketë efekt, për të përcaktuar sensibilitetin e pacientit dhe pragun e përgjigjes.
 - Për pacientët pa vigan intravenoz, mund të aplikohen në të njëjtën mënyrë doza të njëjta SC ose morfinë orale të përqendruar (20 mg/ml), duke filluar me 0.25-0.5 ml SL/PO, duke e rritur dozën gradualisht deri në përfundimin e përgjigjes nga pacienti. Alternativë tjetër është morfinë flakon 2.5 mg në 2 deri 4 ml solucion fiziologjik (0.9%) (normal) ose fentanyl 25 deri 50 µg në të njëjtin vëllim solucion fiziologjik. Literatura mjekësore nuk e mbështet totalisht këtë protokoll terapeutik, por përvoja ka treguar efekte të kënaqshme të kësaj terapie, veçanërisht në përcaktimin e rrugëve alternative për administrimin e medikamenteve, duke dhënë efekt më të shpejtë rruga IV, ndërsa thithje më të ngadalshme rruga SC/SL. Kjo simptomë duhet të mbahet vazhdimisht parasysh te pacientë të caktuar, prandaj aparatet intravenoze duhet të jenë gjithmonë të pranishme.
 - Një alternativë e administrimit intravenoz të medikamenteve me qëllim arritjen e një përgjigjeje të shpejtë terapeutike, mund të jetë aplikimi oral transmukozal i fentanyl citrate (OTFC). Doza 100-200 µg tolerohet mirë nga pacientët, vetadministrohet në rast dispneje dhe s'ka nevojë për vendosjen e rrugëve IV, aplikimin SC,

ose disponimin urgjent të një aparati intravenoz. Kjo teknikë ka përvojë të kufizuar klinike.

- Terapi e vazhdueshme me analgjezikë opioidë e bashkëshoqëruar me një anksiolitik (lorazepam PO/SL/SC 0.5 deri në 2 mg çdo 2-4 orë ose sipas nevojës) është e nevojshme deri në vdekje, me përjashtim të rasteve të përmirësimit nga shkaqe të përcaktuara mirë (shih më poshtë).

Shkaqet e trajtueshme

1. Bronkospazma: Zakonisht ekzistojnë episode të mëparshme të astmës ose SPOK-ut. Kontrolllo praninë e fshkëllimave ekspiratore. Përdor një flakon β_2 -agonist (p.sh. albuterol). Aerosolët me kortizonikë (p.sh. beclomethasone) lehtësojnë simptomat akute. Kortikosteroidët sistematikë (p.sh. prednizolon) mund të nevojiten në rastet rezistente.
2. Edemë pulmonare: Mbingarkesë lëngjesh, insuficiencë e ventrikulit të majtë kardiak që çon në insuficiencë të ventrikulit të djathtë, janë shkaqet më të shpeshta. Pakësimi i marrjes së lëngjeve dhe kripës (ose ushqyerjes artificiale) dhe përdorimi i morfinës mund të qetësojnë simptomat akute. Në rastet që nuk i përgjigjen terapisë, fillo ose vazhdo terapinë me diuretikë (furosemide 40 deri në 240 mg), me inotropë (digoxin) dhe bllokues të enzimës angiotensin-konvertuese (ACE) në varësi të simptomave dhe shenjave klinike, auskultimit të zemrës dhe mushkërive, fryrjes së venave jugulare, edemës periferike, ekuilibrit të sasisë së lëngjeve që merret dhe asaj që eliminohet (me anë të urinimit).

Në raste të rënda, kur indikohet ndërhyrje urgjente paliative, diuretikët dhe opioidët administrohen me rrugën më të favorshme parenterale (IV, IM).

3. Obstruksion bronkial nga tumori: Indiko radioterapi në bazë të prognozës; kortikosteroidë si terapi paliative terminale, p.sh., dexamethasone deri në 12 mg/ditë e ndarë në doza; për qetësimin e simptomave përdoren fentanyl dhe lidocaine IV, të cilat kanë dhënë rezultate të ndryshme.
4. Likid pleural: Bëj torakocentezë (aspirim i likidit) vetëm nëse simptomat klinike nuk dominohen nga procedurat terapeutike joinvazive (farmakoterapi me opioid dhe benzodiazepina, pozicionimi i pacientit, diuretikë). Kjo teknikë është e efektshme në përmirësimin total ose të pranueshëm të simptomave. Në ditët e fundit të jetës, torakocenteza (sidomos kur nuk mund të aplikohet në shtëpi) është më shumë e bezdisshme sesa fitimprurëse për pacientin. Në qoftë se brenda pak ditësh ripërsëritet dalja e likidit në hapsirën pleurale, atëherë indiko pleurodesis te pacientët që parashikohet të jetojnë edhe për disa javë.
5. Sindroma e vena cava superior (obstruksioni i VCS): dexamethasone 24 mg IV ndjekur nga terapi agresive me kortikosteroidë, opioid dhe benzodiazepina, duke mbajtur si rezervë edhe radioterapinë (te pacientët që parashikohet të jetojnë edhe për disa javë).

6. Asciti: Terapi diuretike e linjës së parë (p.sh. furosemide 40 mg PO dhe spironolactone 100 mg PO në ditë, duke rritur dozat dalëngadalë deri në një maksimum ditor të furosemide 240 mg, spironolactone 400 mg). Megjithatë, diuretikët janë rrallëherë të dobishëm në rastet me ascit nga shkaqet malinje. Në fazat terminale të sëmundjes, paracenteza (aspirimi i likidit) indikohet rrallë. Në rastet e ascitit që shkakton gradualisht dispne, kur konsumimi i pacientit nga farmakoterapia (opioidë plus benzodiazepina) tejkalon përfitimet, atëherë mund të konsiderohet paracenteza vetëm për pacientët me jetëgjatësi të parashikueshme nga disa ditë deri në disa javë.
7. Trajtimi i sekrecioneve të shtuara: Scopolamine SC (0.2 deri në 0.4 mg) ose transdermal; ose glycopyrrolate 0.2 mg SC me solucion fiziologjik IV.

Psikosociale

- Mësoji teknikat relaksuese, teknikat e sjelljes konjitive dhe ushtrimet e frymëmarrjes
- Ofro mbështetje në rast shqetësimi dhe frike; ndihmo në zgjidhjen e problemeve konkrete
- Pakëso ankthin nëpërmjet sigurimit të pacientit/kujdestarit për marrjen e masave të menjëhershme në përmirësimin e simptomave

Objektivat/rezultatet

- Pakësim i shpeshtësisë dhe intensitetit të episodeve dispnoike, duke u pasuar nga pakësimi i stresit
- Përmirësim i gjumit, oreksit (në rast se aplikohet), ndërveprimet social, sjelljeve, interesit mbi atë çka ofron jeta
- Përmirësim i statusit funksional (në rast se aplikohet), p.sh., vetëshërbim, ngritje nga shtrati, kryerja e tualetit personal etj.
- Lehtësim i vuajtjes gjatë frymëmarrjes
- Eliminim i krizave dhe rrjedhimisht i ndërhyrjeve të padëshirueshme dhe transferimeve (p.sh. thirrja e ambulancës, hospitalizimet, intubimi etj).

Dokumentimi në kartelën mjekësore

Vlerësimi fillestar mjekësor

- Vlerësim klinik sistemik, të dhënat nga ekzaminimi dhe diagnostikimi
- Përcaktimi i nivelit të dispnesë (i raportuar nga vetë pacienti)

Vlerësimi fillestar praktik/psikosocial/shpirtëror

- Faktorët jomjekësorë shkaktarë dhe kontribues

Shënimet rreth përparimit ndërdisiplinor

- Rezultatet e ndërhyrjeve

- Ndryshimet në çështjet dhe rrethanat biomjekësore, psikosociale dhe shpirtërore të cilat ndikojnë tek simptomat dhe menaxhimi
- Përsëritjet e matjes së nivelit të dispnesë (të raportuara nga vetë pacienti)

Plani i kujdesit të END-së

- Ndërhyrjet farmakologjike dhe jofarmakologjike në bazë të urdhrave mjekësorë të duhur
- Ndjekja e ecurisë dhe planet rezervë
- Plani i ndërhyrjes/parandalimit të krizave

Literatura e rekomanduar 54

Axhitimi dhe ankthi

SITUATA: Ankthi dhe axhitimi janë shqetësues për pacientin/kujdestarin ose ndikojnë negativisht në kujdesin ndaj pacientit apo në mjedisin ku ofrohet ndihma

Ankthi ekstrem (ose paniku) dhe axhitimi i pakontrolluar përbëjnë disa nga urgjencat e pakta, por të vërteta, (së bashku me dispnenë e rëndë dhe dhimbjen) që vihen re në strukturat e hospisit. Parashikimi, identifikimi i hershëm dhe hartimi i një plani për parandalimin e trajtimit e tyre përbëjnë pikat kyçe të përmirësimit në maksimum të kujdesit gjatë procesit të vdekjes.

Shkaqet

Biomjekësore

- Distres respirator (p.sh. dispnea me çdo lloj etiologjie, hipoksemia simptomatike dhe/ose hiperkarbia)
- Dhimbje e pakontrolluar
- Çrregullim parësor i ankthit/axhitimit
- Psikozë e shkaktuar nga sëmundja (p.sh. metastaza cerebrale, çrregullime metabolike)
- Psikozë e shkaktuar nga medikamentet (p.sh. kortikosteroidët)
- Pagjumësi
- Depresion në fazë axhitimi
- Çrregullime të urinimit, defekimit dhe nauze te një pacient që nuk mund ta shprehë ndryshe stresin përveçse me anë të sjelljeve
- Abuzim/shpërdorim/mosmarrje e substancave (p.sh. sindroma e abstinencës nga alkooli, opioidët, benzodiazepinat)

Psikosociale/shpirtërore

- Përgjigje ndaj humbjes së pashmangshme (hidhërim i parakohshëm)
- Frikë nga e panjohura dhe nga sëmundja e rëndë e vdekja e afërt
- Makthe/terror gjatë natës