

Jacek Łuczak

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

jackluk@kki.net.pl

CO TO JEST LECZENIE OBJAWOWE (PALIATYWNE), OPIEKA PALIATYWNA - HOSPICYJNA I DLACZEGO WARTO Z NICH KORZYSTAĆ?

Streszczenie

Artykuł zawiera definicje leczenia objawowego, paliatywnego, opieki paliatywnej i hospicyjnej, opieki u schyłku życia i medycyny paliatywnej. Scharakteryzowano cierpienia chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą o niekorzystnym rokowaniu, ze zwróceniem uwagę nie tylko na somatyczne (w tym ból), ale także psychosocjalne i duchowe aspekty. W ustaleniu przyczyn cierpienia pomocne jest nawiązanie dobrego dialogu z chorym i jego bliskimi poprzez wsłuchanie się w przekazywaną narrację i całościową ocenę sytuacji/potrzeb chorego i jego bliskich. Postępowanie powinno uwzględniać zasady etyczne, autonomię chorego oraz poprawę jakości życia, szczególnie trudne w schyłkowym okresie życia. Korzyści z objęcia opieką paliatywną dla chorego i jego bliskich polegają na zapewnieniu ulgi w cierpieniu, z zaspakajaniem wielorakich potrzeb. Poszerzanie wiedzy z tego zakresu zarówno dla studentów i personelu medycznego, jak również szeroko pojętej edukacji społeczeństwa jest nieodzowne w celu zwiększenia dostępności do opieki paliatywnej.

Słowa kluczowe: *leczenie objawowe, leczenie paliatywne, opieka paliatywna/hospicyjna, cierpienia chorych, opieka u schyłku życia*

WHAT ARE SYMPTOMS' CONTROL, PALLIATIVE AND HOSPICE CARE



AND WHAT ARE THEIR BENEFITS?

Abstract

The paper describes symptoms' control, palliative treatment, palliative and hospice care, palliative medicine and the end of life care. It analyzes the suffering of patients with progressing terminal illness from not only somatic (pain and other symptom) but also psychosocial and spiritual perspective. To identify the sources of suffering it is helpful to establish a good rapport with the patient and his / her relatives, to listen carefully to their story and make a holistic assessment of their situation and needs. The care focused on quality of life improvement should respect both patient's autonomy and ethical principles. Benefits of palliative care comprise suffering relief and fulfilling various needs of patient. Educating students and healthcare professionals as well as the society is crucial to improve the accessibility of palliative care.

Key words: symptoms' control, palliative treatment, palliative care, patient's suffering end of life care

Jacek Łuczak

CO TO JEST LECZENIE OBJAWOWE (PALIATYWNE), OPIEKA PALIATYWNA-HOSPICYJNA I DLACZEGO WARTO Z NICH KORZYSTAĆ?

DEFINICJE

Leczeniem objawowym (ang. symptom management) - określamy postępowanie ukierunkowane na uśmierzenie bólu i innych dokuczliwych objawów towarzyszących chorobie nowotworowej i innym ostrym i przewlekłym chorobom.

Leczeniem paliatywnym (łac. pallium - płaszcz obszerny, palliatus - płaszcz otulający cierpiącego chorego, ang. palliative treatment) nazywamy postępowanie mające na celu złagodzenie, zmodyfikowanie oznak, w tym objawów postępującej, niepoddającej się leczeniu przyczynowemu choroby nowotworowej lub innej choroby



przewlekłej, postępującej o niekorzystnym rokowaniu. Oba te określenia zazębiają się i obejmują podobne obszary działalności.

Leczenie paliatywne jest ukierunkowane na niesienie ulgi w cierpieniu - uśmierzanie dolegliwości i jest ważną składową leczenia objawowego (np. paliatywna radioterapia u ok. 80% chorych z bólem kostnym, w przerzutach do kości ma działanie przeciwbólowe).

Opieka paliatywna i hospicyjna (OPH) są określeniami jednoznacznymi. OPH obejmuje wszechstronne działania interdyscyplinarnego zespołu, mające na celu zaspakajanie potrzeb: somatycznych (uśmierzanie bólu, duszności i innych objawów), psychosocjalnych oraz duchowych poprzez wczesne ustalanie potrzeb, zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu chorym na przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby (PPZŻCH), nie tylko w zaawansowanej chorobie nowotworowej oraz wsparcie ich rodzin. Celem jest tu poprawa jakości życia (WHO, 2002). Opieka paliatywna znajduje zastosowanie również we wcześniejszych stadiach postępujących przewlekłych chorób, równocześnie z terapią mającą na celu przedłużenie życia chorego. Zapobiec cierpieniu można poprzez wczesne rozpoznawanie objawów i ich skuteczne leczenie np. wczesne włączenie silnych opioidów w bólu umiarkowanym do silnego (może zapobiec zmianom w układzie przewodzenia bólu w OUN i „chronizacji bólu”) lub postępowanie mające na celu prewencję kompresji rdzenia, związanej z przerzutami do kręgosłupa (podawanie glikokortykoidów, radioterapia, stabilizacja złamanych kręgosłupów).

Według Rekomendacji Rady Europy, dotyczących organizacji opieki paliatywnej - Re 2003(24) - paliatywna oznacza opiekę „maskującą” skutki nieuleczalnej, postępującej choroby i otulenie płaszczem chorych porzuconych, którym nie może już pomóc medycyna ukierunkowana na wyleczenie.

Hospicjum (łac. hospes - gość, gościnność, ang. hospitality, pokrewne - hospital). Nowoczesny rozwój opieki hospicyjnej datuje się od czasu założenia w 1967 roku przez Dame Cicely Saunders Hospicjum Św. Krzysztofa w Londynie. Nazwa opieka paliatywna została wprowadzona przez chirurga onkologa Baflour Mount, który w 1973 roku założył pierwszy oddział opieki paliatywnej w Montrealu. W Polsce jej początki sięgają 1976 roku (najpierw działała grupa wolontariuszy przy kościele Arka Pana w Binczycach Nowej Hucie). W 1981 roku powstało Towarzystwo



Przyjaciół Chorych Hospicjum w Krakowie, a w roku 1984, z inicjatywy śp. ks. E. Dutkiewicza powstało pierwsze hospicjum domowe w Gdańsku. Rok później podobne hospicjum zaczęło działać w Poznaniu. Pierwszy zespół opieki paliatywnej domowej z poradnią utworzono w Poznaniu przy Klinice Onkologii w 1987 roku. W 1991 roku został on poszerzony o oddział 7 łóżkowy i pierwszą Klinikę Opieki Paliatywnej z programem szkolenia studentów medycyny. Obecnie w Polsce istnieje około 500 ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej, w tym 7 w oparciu o akademie medyczne.

Opieka u schyłku życia (End of Life Care) nie jest tożsama z OPH, ale stanowi istotną jej składową i znajduje zastosowanie w opiece nad chorym bliskim śmierci (ostatnie tygodnie/dni życia), jednak ciągle żyjącym i wymagającym bardzo starannej, profesjonalnej opieki i leczenia paliatywnego. Leczenie przedłużające życie stanowi z reguły w tym czasie uporczywą, nieprzydatną, szkodliwą terapię (futile treatment Sykes). Używanie tego terminu równoznacznie z OPH oraz określenia „opieka terminalna” (nazewnictwo o negatywnym wydźwięku) jest niewłaściwe.

Medycyna paliatywna jest specjalizacją medyczną (W. Brytania 1987, Polska 1998) ukierunkowaną na całościową opiekę i leczenie (objawowe) chorego z PPZŻCH wraz z zaspakajaniem potrzeb rodziny za życia i po śmierci chorego.

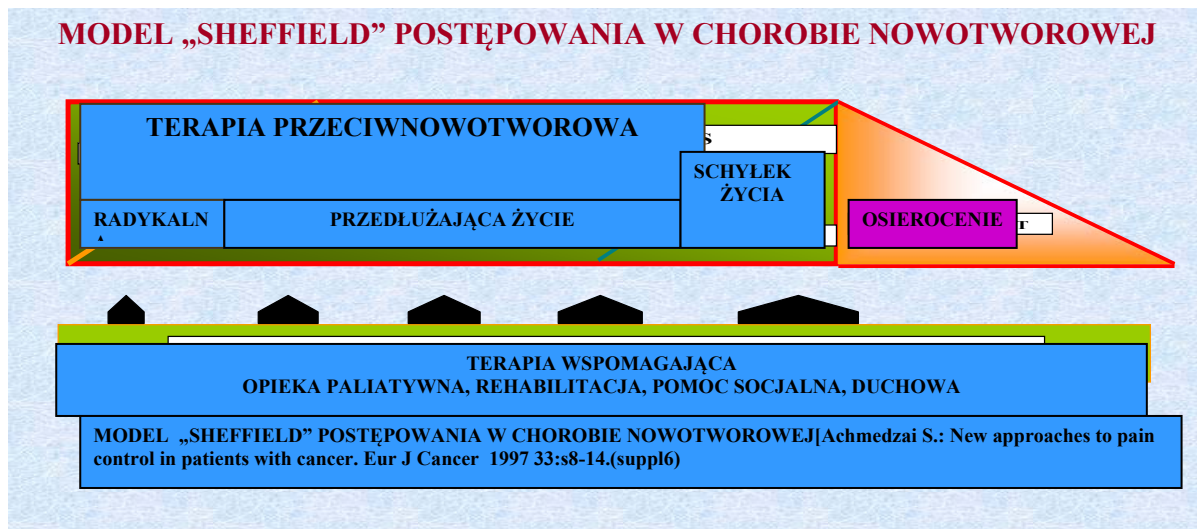
W Polsce, od 1998 opieka paliatywna jest również specjalnością pielęgniarstwa.

Opieka wspierająca (ang. supportive care) polega na wszechstronnych działaniach, mających na celu udzielenie pomocy chorym, korzystającym z leczenia onkologicznego, a jednym z jej głównych zadań jest zwalczanie i prewencja niepożądanych następstw tego leczenia (chemioterapii, radioterapii), takich jak: nudności, wymioty, biegunki, osłabienie, infekcje, zaburzenia układu krążenia, leukopenia, spadek liczby płytek i niedokrwistość. Jednym z ważnych czynników jest tu leczenie niedożywienia (stosowanie żywienia pozajelitowego) wywołanego lub nasilonego terapią onkologiczną.

Zamieszczony poniżej model postępowania/leczenia w chorobie nowotworowej, pokazuje miejsce i współzależności różnego rodzaju terapii, w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Opracował go zespół



Uniwersyteckiego Ośrodka Opieki Paliatywnej w Sheffield pod kierunkiem S. Ahmedzai.



WSKAZANIA, OPIS POSTĘPOWANIA

Leczenie objawowe (LO) mające długotrwałe, sięgające starożytności tradycje (opium w leczeniu bólu stosowano już przed 5 tysiącami lat) stanowi nieodłączną składową sztuki lekarskiej, stosowane zarówno w zachorowaniach błahych (środki przeciwgorączkowe, leki zmniejszające sekrecję wydzieliny w infekcjach górnych dróg oddechowych, środki rozkurczowe stosowane w kolce brzusznej), jak i poważnych, ostrych (podawanie morfiny w bólu w zawale serca, obrzęku płuc, tlenoterapia w niewydolności oddechowej przy saturacji poniżej 90%), w szczególności zaś w przewlekłych schorzeniach, w różnym okresie zaawansowania i wyleczalności choroby. Ustalono, że co najmniej 30% chorych na nowotwory w okresie leczenia przyczynowego (radykałnego) odczuwa bóle wymagające stosowania analgetyków, zazwyczaj opioidowych (K., M. Foley, 1994). Istotne znaczenie ma prewencja i skuteczne leczenie przeciwbólowe w okresie pooperacyjnym, co może zapobiegać wystąpieniu bólu fantomowego i umożliwia wczesną rehabilitację. LO stanowi ważny element postępowania (z reguły w łączności z innymi komponentami całościowej opieki paliatywnej) w leczeniu bólu, duszności i innych dokuczliwych objawów (jest ich nawet do 30 w zaawansowanej chorobie nowotworowej). Obok najważniejszej w leczeniu bólu monitorowanej farmakoterapii, istotną rolę w leczeniu łagodzącym objawy, odgrywają różnego

rodzaju paliatywne terapie/zabiegi (leczenie paliatywne). Spośród metod nie farmakologicznych **leczenia objawów (LO)** należy wymienić stosowanie **leczenia paliatywnego (LP)**: paliatywnej radioterapii i izotopów w leczeniu bólu kostnego, stabilizację złamań patologicznych - zabiegi paliatywne ortopedyczne i neurochirurgiczne (implanty w obrębie kręgosłupa mogące zapobiec zespołowi ucisku rdzenia kręgowego). W leczeniu objawowym (LO) stosuje się również inwazyjne metody leczenia bólu. Analgezja zewnątrzoponowa ciągła, neurolizy, termolezja, znajdują zastosowanie u kilku do kilkunastu procent chorych, u których leczeniem niewystarczającym jest farmakologiczne, prowadzone według zasad zalecanych przez WHO, w oparciu o trzystopniową drabinę analgetyczną, gdzie naczelne miejsce w leczeniu bólu umiarkowanego do silnego odgrywa morfina o szybkim uwalnianiu oraz preparaty morfiny o zmodyfikowanym działaniu (silne opioidy są uznane jako najważniejsze przez międzynarodowych ekspertów IAHP, przygotowujących dla WHO rekomendacje o lekach stosowanych w opiece paliatywnej). Przy stosowaniu opioidów w plastrach (fentanyl, buprenorfina) - wygodnej formie dla chorych, należy pamiętać o równoczesnym zaopatrzeniu chorego w morfinę o szybkim działaniu (najlepiej roztwór doustny), którą należy podawać w bólu przebijającym (1/6 dawki dobowej analgetyka opioidowego). U chorych otrzymujących plastry fentanylu o uwalnianiu 25 mcg/godz. dawka dobową fentanylu odpowiada ok. 60 mg morfiny, dawka ratująca morfiny podana w bólu przebijającym wynosi $60:6=10\text{mg}=2\text{ ml}$ roztworu (Rp poniżej).

Rp

Morphini hydrochlorici 0.5

Aquae dest ad 100,0

Słownie pięćset miligramów chlorowodoru morfiny w roztworze wodnym

Lek pobiera się z butelki strzykawką i podaje do wypicia łącznie z małą ilością płynu. 1ml zawiera 5 mg. W zależności od dawek można przygotowywać również bardziej stężone roztwory np. 1 lub 2 gramy w 100 ml wody destylowanej. Roztwór morfiny jest stabilny w temperaturze pokojowej przez okres ok. 3 miesięcy.

Można również podać tabletkę morfiny szybko działającej zawierającej 10 lub 20 mg morfiny.



W leczeniu objawów innych niż ból, również u chorych onkologicznych, najważniejszą rolę odgrywa farmakoterapia. Zastosowanie mają tu antyemetyki dobierane w zależności od przyczyny wywołującej, podawane również prewencyjnie (przed włączeniem chemioterapii i leczenia opioidami - podaje się tu rutynowo 3 razy 10 mg metoklopramidu), poprawiające łaknienie, przeczyszczające, środki uspokajające, antypsychotyczne, nasenne. Leki podawane są zazwyczaj doustnie, jednak przy trudnościach w połykaniu, metodą z wyboru jest droga podskórna, przy użyciu igły motylek i infuzora kieszonkowego lub dożylna, w przypadku trudnych do kontrolowania objawów. Leki kompatybilne podaje się w sposób ciągły, zmieszane w jednej strzykawce (np. tramadol lub morfina łącznie z buskolizyną lub metoklopramidem). Droga dożylna znajduje zastosowanie u chorych zaopatrzonych w kontakt centralny, w tym w port. Unikamy podawania leków we wstrzyknięciach domięśniowych, aby nie narażać chorych na niepotrzebny ból.

Należy tutaj uwzględnić **sedację paliatywną** - postępowanie stosowane w uzgodnieniu z chorym i jego bliskimi, w przypadkach nie dającego się opanować cierpienia (zazwyczaj dotyczy to narastającej duszności wywołanej rozsiewem płucnym np. limfangiozą płucną, napadów paniki w okresie umierania, ale również jako postępowanie doraźne, w bardzo silnym, słabo reagującym na opioidy bólu np. bólu o charakterze tenesma w naciekaniu pęcherza moczowego, odbytnicy oraz ucisku na splot krzyżowo - lędźwiowy i w zespole ostrego ucisku na korzeń nerwowy (do czasu zastosowania skutecznej terapii przeciw bólowej np. analgezji zewnątrzoponowej). Lekiem z wyboru w sedacji paliatywnej jest propofol (niebarbituranowy ultrakrótko działający środek usypiający) po zastosowaniu wstępnych frakcjonowanych dawek wywołujących sen (u chorych w ciężkim stanie jedno lub wielorazowo 10-20-30 mg) podawany w ciągłej infuzji dożylnej, w dawce 10-100mg/godzinę. Terapia ta powinna być monitorowana (pomiar tętna, ciśnienia tętniczego krwi, częstości oddechów, pulsoksymetria ciągła, podawanie tlenu). Wymagane jest, aby sedacja wdrażana była na oddziale (oddział opieki paliatywnej) pod nadzorem lekarza anestezjologa.

Leczenie paliatywne (LP) stanowi istotną składową postępowania u chorych na przewlekłe, postępujące ograniczające życie schorzenia, o różnym czasie



przeżycia. W schematach postępowania onkologicznego odnosi się z reguły do IV stadium zaawansowania choroby. Wyróżnia się następujące paliatywne leczenie/zabiegi:

- 1. chirurgiczne:** między innymi zabiegi omijające guz, wyłanianie stomii (w raku przełyku, niedrożności jelit), przetoki nerkowe, zabiegi endoskopowe: zakładanie stentów dojelitowych, do dróg żółciowych, przewodu trzustkowego, oskrzeli, przełyku, przezskórna gastrostomia oraz zabiegi stabilizujące złamania patologiczne kończyn, kręgow, endoprotezy, częściowe resekcje guza, usunięcie zmian przerzutowych (np. wątroby, płuca, mózgu), pleurodezę przy użyciu talku;
- 2. chemioterapię paliatywną;**
- 3. paliatywną hormonoterapię;**
- 4. paliatywną radioterapię/terapię izotopami;**
- 5. paliatywne leczenie obrzęku limfatycznego.**

Opieka paliatywna i hospicyjna (OPH)

Definicja opracowana przez WHO podkreśla znaczenie:

1. wczesnego objęcia chorego OPH jeszcze w okresie aktywnego lub przedłużającego życie leczenia,
2. zapobieganie cierpieniu poprzez np. wczesne skuteczne leczenie bólu i stanów naglących, w oparciu o badania ukierunkowane na wykrycia zaburzeń biochemicznych: (hiperkalcemii, mocznicy, niedotlenienia), przerzutów do OUN, kości - zapobieganie złamaniom, rozpoznanie i aktywne leczenie stanu zagrożenia uciskiem rdzenia)
3. poszerzenia OPH o chorych z przewlekłymi postępującymi chorobami nie nowotworowymi (stanowiącymi 40% chorych w amerykańskich hospicjach).

OPH coraz częściej znajduje zastosowanie u chorych, u których równocześnie prowadzona jest terapia przedłużająca życie chorego. W OPH można wyróżnić:

- **Postępowanie oparte na podstawowych zasadach opieki paliatywnej:** cały personel medyczny powinien znać i stosować w praktyce podstawowe zasady OPH.
- **Specjalistyczną opiekę paliatywną,** sprawowaną w opiece nad chorymi ze złożonymi potrzebami przez wysoko wykwalifikowany i odpowiednio wyposażony, zespół interdyscyplinarny (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, kapelan, rehabilitant oraz wolontariusze). Powinna być ona szeroko dostępna w formie poradni, domowej opieki (konieczna jest całodobowa dostępność lekarza i pielęgniarki), stacjonarnej (oddziały OP), szpitalnego zespołu wspierającego oraz ośrodka opieki dziennej.
- **Specjalistyczną-pediatryczną hospicyjną opiekę domową.** Opieka ta sprawowana w domu, obejmuje dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie o, z reguły znacznie dłuższym trwaniu choroby, aniżeli u chorych dorosłych, połączona z aktywnym współudziałem rodziców i innych członków rodziny.

Zgodnie z zaleceniami Amerykańskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej (2005), wskazania do objęcia OPH istnieją w następujących ograniczających życie schorzeniach:

1. zaawansowana choroba nowotworowa;
2. AIDS;
3. stwardnienie zanikowe boczne;
4. choroba Alzheimera i demencja;
5. przewlekła niewydolność sercowa;
6. końcowe stadium niewydolności nerek;
7. choroby płuc z niewydolnością oddechową;
8. wielonarządowe uszkodzenie narządów (np. niewydolność krążenia i przewlekła choroba płuc);
9. udary mózgu (śpiączka mózgowa, stan wegetatywny, nieodwracalne uszkodzenie mózgu, niemożność połykania, w których wymagana jest całociowa opieka).

CIERPIENIE CHORYCH Z ZAAWANSOWANĄ CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ. USTALENIE PRZYCZYN I POSTĘPOWANIA.

Zaawansowana, postępująca choroba o niekorzystnym rokowaniu stanowi wezwanie dla cierpiącego, doświadczającego kolejnych strat chorego, udręczonej rodziny oraz sprawującego opiekę i leczenie personelu medycznego, profesjonalistów i wolontariuszy zespołu OPH. Cierpieniom somatycznym (przykre, dokuczliwe objawy, niekorzystne zmiany wyglądu i postępująca niesprawność) towarzyszą negatywne emocje: smutek, przygnębienie lęk, niepokoje, bunt, przechodzący w protesty i złość (dlaczego mnie to spotkało?) oraz uczucie pustki i osamotnienia zarówno w aspekcie socjalnym jak i egzystencjalnym, duchowym. Chorzy ci posiadają swoją bogatą przeszłość, terażniejszość, z uświadamianymi licznymi stratami, związanymi z pogarszaniem się zdrowia (utrata roli w rodzinie, pracy, społeczeństwie, trudności w zaspakajaniu potrzeb, spełnianiu **nadziei***), z którymi tak trudno się pogodzić oraz zagrożenia związane z niepewnością co do dalszego przebiegu zagrażającej życiu choroby.

Autorzy amerykańscy (N.I. Cherny, K.M. Foley, 1994) wymieniają szereg różnego rodzaju przyczyn cierpienia u chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą nowotworową:

- nieuśmierzony ból i/lub inne dolegliwości (postępujące osłabienie jest najczęstszym objawem);
- niepowodzenia terapii - postęp, nawrót choroby;
- odstąpienie od leczenia przyczynowego – „chory/a paliatywny/a”;
- postępujące zniedołężnienie, utrata funkcji, ról, niezdolność do zaspakajania potrzeb, samoobsługi, utrata atrakcyjności, deformacja ciała, zeszpecenie, przykre zapachy wywołujące uczucie odrazy, poczucie bycia ciężarem, utrata **godności****, poczucie niższej wartości, utrata autonomii;
- stygmatyzacja, izolacja społeczna;
- zagrożenie zbliżającą się śmiercią, rozstaniem;
- troska o los rodziny, dokonań, finanse;
- poczucie osamotnienia (szept otchłań-kosmos);
- poczucie bezsensu i pustki - dlaczego ja?;

- poczucie niepokoju (odpowiedzialność za dokonane życie) (Kubler-Ross, 1998).

Zaniedbania ze strony personelu medycznego: niewłaściwe komunikowanie się, medykalizacja (ograniczenie się do somatycznego aspektu choroby, z pomijaniem potrzeb psychosocjalnych i duchowych), niedostatki w szkoleniu w zakresie opieki/medycyny paliatywnej, niedostępność całodobowej opieki paliatywnej, brak wsparcia dla rodziny dodatkowo nasilają cierpienia chorych i ich rodzin. Według R. Twycross (1997) istotne znaczenie dla dalszego postępowania, które powinno być uzgodnione z chorym i jego bliskimi ma:

1. możliwie dokładny przekaz informacji o zaawansowaniu choroby i rokowaniu;
2. ustalenie zaawansowania procesu chorobowego i wyboru terapii (leczenie uwzględniające niesienie ulgi w cierpieniu vs terapia uwzględniająca leczenie przedłużające życie /umieranie);
3. wybór miejsca dalszej opieki i leczenia, uwzględniający czy są osoby, które mogłyby opiekować się chorym korzystającym ze specjalistycznej domowej opieki paliatywnej.

Ma to na celu ustalenie przyczyn objawów, które mogą być związane nie tylko z chorobą nowotworową:

- zaawansowana choroba nowotworowa;
- leczenie przyczynowe i objawowe choroby nowotworowej;
- zniedołężnienie wywołane chorobą nowotworową;
- choroba konkurencyjna (większość chorych na nowotwory >60 roku życia).

Ważne jest ustalenie patomechanizmu objawu (wymioty wywołane hiperkalcemią wymagają innego leczenia aniżeli przerzutami do mózgu, ból neuropatyczny wymaga dodatkowego stosowania koanalgetyków i często metod anestetycznych). Często objawy wywołane są wieloma przyczynami (np. zaparcie stolca: zniedołężnieniem oraz stosowaniem opioidów). Czynniki nasilające dolegliwości: strach, lęk bezsenność, depresja, wyczerpanie, samotność, izolacja, brak wsparcia, ból egzystencjalny. Rutynowo wypełnia się kartę objawów i ich natężenia, posługując się uproszczoną skalą Lickerta (0 - brak, 1 - słabe, 2 -

umiarkowane, 3 - silne) oraz ocenia się wydolność fizyczną w oparciu o skale ECOG i Karnofsky.

U chorych korzystających z opieki domowej istotne jest ustalenie czynników, ułatwiających opiekę, w oparciu o sporządzenie genogramu i wybór osoby kluczowej zdolnej do opiekowania się chorym. Zmodyfikowane przy pierwszej wizycie, często w sytuacji naglącej - kryzysowej, w domu, przy braku dostatecznej dokumentacji (Maddocks) postępowanie, obejmuje poza dokładnym zebraniem wywiadu i badaniem przedmiotowym, ocenę:

- codziennej aktywności (stopień niesprawności chorego uwarunkowany dolegliwościami) jakie czynności może wykonać: siadanie, stanie o własnej sile, przejście na fotel, do toalety, korzystanie z natrysku, itp. Czy czynności te nie sprawiają bólu;
- wyboru miejsca dalszej opieki nad chorym (gdzie spędza chory większość czasu: w łóżku, na fotelu, czy zajmuje najlepsze miejsce w domu, czy jest łatwość wykonywania pielęgnacji, łatwy dostęp do toalety, łazienki, ogrodu czy można dokonać zmian w domu, czy jest zaopatrzone w sprzęt rehabilitacyjny);
- jaki jest stopień uświadomienia sobie przez chorego i jego bliskich sytuacji i jakie pojawiają się oczekiwania;
- czy przekazano rozpoznanie, wiedzę o obecnej sytuacji i prognozie;
- co chory wie, jakie są jego nadzieje, oczekiwania, obawy, uczucie niepewności, czego dotyczą obawy. Niejednokrotnie mamy do czynienia z próbą narzucenia przez rodziny formy porozumiewania się z chorym, opartej na „spiskowaniu” (utajaniu prawdy o chorobie i rokowaniu) rodziny z lekarzem/osobami zespołu opiekującego się. Wielu chorych zdaje sobie sprawę ze stanu w jakim się znajdują, ale nie stwarza się im możliwości, aby dokładnie poznali prognozę i **mogli zamknąć swoje życie** ***

W ocenie potrzeb chorego i rodziny należy zawsze oprzeć się na narracji, medycznej historii choroby: badanie podmiotowe i przedmiotowe oraz badania pracowniane (ukierunkowane na objawy) oraz przebieg leczenia należy uzupełnić o swobodny przekaz – narrację, historię cierpienia przekazaną przez chorego i jego



bliskich. Z pomocą chorym i ich bliskim przychodzi opieka OPH, obejmująca chorego i otaczającą rodzinę jako osoby cierpiące wymagające wszechstronnej opieki.

***Nadzieję** można zdefiniować jako obejmującą wiele obszarów życia siłę życiową, oczekiwania, które są budowane na realnej ocenie trudnej sytuacji i co do których brak pewności czy się spełnią. Obiektem nadziei jest upragnione, realne do osiągnięcia dobro, ważne dla danej osoby. Nadzieja jest otwarciem na to co może się wydarzyć. Utrwalona nadzieja na to, że śmierć nie jest kresem egzystencji człowieka ma oparcie w utrwalonej wierze. **Nieuzasadniony optymizm- wypieranie prawdy, nie buduje nadziei.** Opieka paliatywna stanowi pomoc w zbudowaniu realistycznej nadziei.

****Godność** to szczególna wartość człowieka jako osoby, pozostającej w relacjach interpersonalnych, nadających sens życiu (Frankl, .V. Man's Search of Meaning New York,1984,Simon &Schuster) autoderminacji i odpowiedzialności. Człowiek z poczuciem godności potrafi cierpienie, sytuacje trudne przyjąć bez rozpacz, akceptując przeciwności życia. (Encyklopedia Katolicka, KUL, Lublin 1989). Obawa przed utratą godności/ oczekiwanie pomocy!

*****Pomocny w przekazywaniu prawdy jest list - porada doktor Douglas Bridge z Royal Perth Hospital w Australii. Zawiera on propozycję prowadzenia rozmowy z chorymi w intencji zaspokojenia ich potrzeb i przygotowania do zbliżającej się śmierci:**

„Podzielam poglądy innych osób, które podobnie odpowiedziały na przedstawione przez Ciebie pytania dotyczące młodego chorego, który jest umierający, nie odczuwa głodu ani pragnienia a u którego dodatkowe żywienie przy zastosowaniu sondy żołądkowej byłoby niecelowe i nieskuteczne. Opieka powinna być tu ukierunkowana na zapewnienie właściwego wsparcia aż do momentu śmierci. Pracuję w dużym szpitalu jak również w hospicjum i często spotykam się z sytuacjami, gdy wielodyscyplinarny zespół potrafi postawić diagnozę zbliżania się śmierci ale nie radzi sobie z niemedycznymi głębokimi problemami związanymi z



umieraniem i śmiercią. Przygotowując sobie w swoim umyśle listę pytań, które z zasady są tu pomocne, uświadamiam sobie jak trudno jednak jest znaleźć te właściwe otwierające w rodzaju: *Chciałabym zadać Ci osobiste pytanie (to uświadamia choremu i Go przygotowuje do konwersacji, która nie będzie dotyczyła spraw błażych!) Powiedz co Ty RZECZYWIŚCIE sądzisz o stanie swojego zdrowia?) Jeśli odpowiedź będzie zawierać przekonanie o możliwości poprawy a nawet powrotu do zdrowia wtedy zrozumieć, że jest w okresie zaprzeczania i wypierania prawdy o postępującej chorobie i nie będę go teraz zmuszała do dalszej rozmowy na temat umierania. Z zasady większość chorych odpowie w podobnej sytuacji Jestem umierający, to oczywiste” a czasem dodają jeszcze „Ale ani mój lekarz ani rodzina nie chcą ze mną na ten temat rozmawiać”.*

W tej sytuacji staram się kontynuować prowadzoną w poufnym tonie rozmowę mającą na celu wyjaśnienie szeregu związanych z umieraniem kwestii w rodzaju:

- 1. Czy TY masz odczucie umierania, czy to tylko Twój lekarz powiedział Ci o tym?*
- 2. Czy jesteś przygotowany do śmierci?*
- 3. Jakie są Twoje potrzeby przed tym zanim umrzesz?*
- 4. Gdzie chciałbyś umierać?*
- 5. Czy czujesz, że mogłaby Ci pomóc rozmowa z księdzem?*
- 6. Czy jest cokolwiek takiego związanego z umieraniem i śmiercią co budzi Twoje obawy?*
- 7. Czy jest cokolwiek takiego o co chciałbyś mnie zapytać lub o czymś mi powiedzieć?*

Pytania te nie mają struktury gotowego wywiadu i są dostosowywane do każdej sytuacji. Ich celem jest rozeznanie rodzinnych problemów, wyleczenia zadawanych w przeszłości bolesnych zranień, przebaczenia innym i uzyskania przebaczenia (bulletinboard@palliativedrugs.com z 8. 04 2005).

OPIEKA U SCHYŁKU ŻYCIA

Podczas 48 letniej praktyki lekarskiej, w różnych miejscach sprawowania opieki i różnych specjalnościach (intensywna kardiologia, interna, anestezjologia, medycyna paliatywna) spotykałem się z trzema różnymi postawami lekarzy (dotyczy



to również w pewnym stopniu pielęgniarek pracujących z tymi lekarzami) do umierających pacjentów:

1. unikanie lub tylko bardzo krótki kontakt z chorym umierającym, często z pominięciem rozmowy z rodziną;
2. kontakt wyłącznie medyczny ukierunkowany na ustalenie czy chory ma dolegliwości somatyczne (ból, duszność, jest niespokojny) i czy wymaga wykonania badań, podania kroplówek, leków w celu ich uśmierzenia lub złagodzenia, ale niejednokrotnie i w celu przedłużenia życia i umierania. To czysto medyczne podejście-interwencja lekarska doraźna nastawiona jedynie na objawy nosi nazwę **medykalizacji**. Podawanie środków farmaceutycznych nie może stanowić uniwersalnego sposobu niesienia ulgi w każdym rodzaju cierpienia, włącznie z lękiem przed śmiercią i bólem duchowym
3. opieką u schyłku życia jako istotną składową opieki paliatywnej i hospicyjnej oznaczającą objęcie całościową wszechstronną opieką chorego i jego rodziny po uzyskaniu ich zgody. Działania te obejmują właściwą komunikację, empatyczne wysłuchanie skarg chorego i bliskich, leczenie dokuczliwych objawów oparte na ciągłym monitorowaniu. Umieranie przebiega jako proces dynamiczny i postępowanie powinno być modyfikowane w zależności od zmieniającego się i zaskakującego zmiennością stanu chorego i reakcji jego bliskich. Często można przewidzieć scenariusz umierania i wystąpienie sytuacji naglących, których obawiają się również chorzy jak i rodzina. Wymaga to odpowiedniego ich przygotowania, z wyprzedzeniem („Co złego może mnie jeszcze spotkać przed śmiercią?” pytała -14 letnia Natalia, umierająca spokojnie w domu, której ojciec powiedział wszystko o jej chorobie i niepomyślnym rokowaniu. Natalia uspokoiła się po przeprowadzeniu w domu szkolenia rodziców, w zakresie zakładania igły motylek podskórnie i podawania tą drogą opiodów, ustąpiły wtedy jej obawy, że będzie odczuwać dokuczliwy ból nogi, gdy nie będzie mogła połykać morfiny). Wiąże się to z dostosowywaniem opieki i leczenia objawowego, wychodzenia naprzeciw obawom osób bliskich i ich edukacji (co zrobić, jak się zachować w sytuacji naglącej), jak również zapewnienia 24 godzinnej dostępności opieki



paliatywnej, uwzględniającej również posługę kapłańską, modlitwę oraz poszanowanie dla obrzędów.

Podczas konsultacji chorych u schyłku życia, przebywających w różnych szpitalach przekonałem się, że lekarze opiekujący się chorym nie zawsze rozpoznają, że pacjent umiera, mimo wystąpienia typowych objawów stanu preagonalnego lub agonii (jak zmiany wyglądu, zaburzenia świadomości i charakterystyczny chrapliwy i nieregularny oddech). Wskazuje to na konieczność lepszej edukacji w opiece paliatywnej. Zgodnie z „Rekomendacjami Rady Europy dotyczącymi organizacji opieki paliatywnej. Re (2003) 24”, każdy pracownik służby zdrowia podstawowej, jak i szpitalnej opieki zdrowotnej, powinien posiadać wiedzę i umiejętności w zakresie podstaw opieki paliatywnej. Poza podręcznikami oraz publikacjami z zakresu opieki paliatywnej-hospicyjnej i medycyny paliatywnej (Polska Medycyna Paliatywna, Ból) zaleca się szkolącym zapoznanie się z książką E. Kubler - Ross: „Rozmowy o śmierci i umieraniu” (klasyczna pozycja literatury tanatologicznej, zawiera istotne wskazówki pomocne w prowadzeniu rozmów z chorymi u schyłku życia oraz wiedzę dotyczącą postaw chorych/ reakcji stadiów adaptacji psychicznej).

Mało znany język umierających. Odgadywanie z bardzo ograniczonego przekazu niewerbalnego (grymasy, jęki, płacz, ponawiane ruchy kończyną, znaki ruchem głowy, warg, gałek ocznych, mruganie, uścisk ręki w odpowiedzi na pytania: czy nie czujesz bólu, duszności, pragnienia, nie ścierpieś, zmienić pozycje), trudnego do interpretacji, stanowi ważny, niedoceniany system komunikowania się. Poza próbami oceny stopnia głębokości zaburzeń świadomości/stopnia sedacji, nie udało się opracować narzędzi, pomocnych przy określaniu odczuwanego cierpienia w okresie agonii. Zbyt często lekarz, pielęgniarka, wolontariusz, czuwający przy umierającym, zapewniają towarzyszące osoby bliskie, że chory na pewno nie cierpi (mimo, że istnieją tak istotne, powyżej przedstawione, trudności w porozumiewaniu się). Osoby bliskie znające znacznie lepiej chorego, są najlepszymi obserwatorami odczytującymi jego gesty i mowę ciała, a zespół opiekujący się powinien z należytą uwagą reagować na przekazywane przez nich sygnały. Znacznie więcej uwagi szczególnie w okresie zbliżania się śmierci należy poświęcić wspieraniu osób



bliskich, roztaczających opiekę nad chorym. Cierpienia ich obejmują empatyczne współodczuwanie cierpień chorego zarówno nieuśmierzonego bólu i postępującej niedołężności, jak również zatajanych lęków i rozterek moralnych, religijnych, głębokiego bólu duchowego-egzystencjalnego, utraty wiary w sens szybko uciekającego życia jak i Boga. Trudno również pogodzić się z konieczną zmianą w pełnieniu nowych funkcji w rodzinie, a nade wszystko z poszukiwaniem drogi jak żyć z osobą bliską, która wkrótce umrze (spotęgowana obawą: czy będzie cierpieć?). Trudno też zaakceptować śmierć, zwłaszcza, że wraz z nią umiera znaczna część naszego życia. Konieczne jest zatem wcześniejsze ustalenie potrzeb chorego poprzez cierpliwe, empatyczne wysłuchanie często zatajanej historii cierpienia przekazanej przez chorego, jak i jego rodzinę. Odwlekane jest przekazywanie trudnej prawdy o zbliżaniu się do śmierci, często zastępowane złudną nadzieją o możliwości wyzdrowienia i poprawy, a rodzina chorego zabrania wręcz zespołowi OPH prowadzenia rozmów na ten temat wypierając – maskując nieuchronność zbliżania się śmierci. Zamyka się w ten sposób choremu i ich bliskim możliwość wyrażania swoich emocji, udzielenia wsparcia opartego na empatii i miłości oraz przekazania całego swojego dorobku życia, nieprzemijających wartości bliskim i opiekującym się, jak również wyprostowanie często powikłanych dróg, uzyskanie wybaczenia, uporządkowanie życia i spokojne umieranie. Opiekujący się mają znaczne trudności w udzielaniu szczerej odpowiedzi na zadawane przez chorych pytania: Ile mi jeszcze czasu zostało? Czy ja już umieram? Często są one pomijane milczeniem, zmianą tematu, zdawkową odpowiedzią, że tylko Pan Bóg to wie lub szukaniem pomocy u innych, odsyłaniem chorego do psychologa czy też kapelana hospicyjnego, a nawet stawia się fałszywą diagnozę, że chory ma zapewne depresję skoro zadaje pytania związane z własnym umieraniem. Przydatne mogą tu być szacunkowe odpowiedzi, jeśli stan chorego pogarsza się z miesiąca na miesiąc, można odpowiedzieć: miesiące, z tygodnia na tydzień: tygodnie, a z dnia na dzień: dni. Barnard mówi o przyzwoleniu opiekujących się (również lekarza, pielęgniarek, wolontariuszy ale i kapelana) na intymność, wysłuchanie zwierzeń, o co proszą umierający. Powstaje pytanie, jak się do tego przygotować? Jest to wyzwanie, w którym pomocą służą lekcje udzielane przez niezrównanych nauczycieli - umierających chorych i ich rodziny. Należy tylko wykorzystać te nauki i sięgnąć do własnych zasobów (często



ukrytych i zamaskowanych lękiem, by nie zaszkodzić choremu, nie narazić się rodzinie, nie zranić siebie). Ważne jest, aby, kierując się doświadczeniem w opiece nad chorymi, uczyć się od innych osób w zespole, wzmacniać swoją duchowość, modlić się razem z chorym i rodziną (jeśli przyzwolą) i prosić Boga o pomoc.

Istotne jest, aby wszystkie osoby z zespołu uświadamiały sobie podczas każdego spotkania z chorym:

1. co spostrzegają swoimi zmysłami w oparciu o skargi/relacje chorego i opiekującej się rodziny oraz badanie przedmiotowe, dążąc do analizy zmieniającej się sytuacji i ustalenia - zmodyfikowania planu postępowania, w uzgodnieniu z chorym i rodziną;
2. co sami odczuwają (emocje), uruchamiając swoją empatię, starając się choć na chwilę zamienić się miejscami z chorym, wczuć się w rolę chorego i jego bliskich i wreszcie;
3. czy są tymi osobami, które są w stanie poradzić sobie z niesieniem ulgi cierpiącemu choremu i jego bliskim oraz kto mógłby tu pomóc lub nawet ich zastąpić.

Liverpool Care Pathway for the terminal/dying phase (w Care of the Dying, J Ellershaw, S Wilkinson, Oxford Press 2003) zawiera szereg istotnych wskazówek dotyczących oceny potrzeb i leczenia chorego (przeгляд leków/drogi podawania), objawy, ich leczenie, problemy psychologiczne/komunikowanie się/świadomość zaawansowania, choroby/umierania, wsparcie, potrzeby i wsparcie duchowe/religijne, komunikowanie się z rodziną/lekarzem pierwszego kontaktu/specjalistą medycyny paliatywnej, plan opieki/leczenia uzgodniony z chorym /rodziną, ustalanie czy chory /rodzina zrozumieli ten plan, stała ocena objawów leczenia/zaspakajania potrzeb psychicznych/duchowych choreg, zaznajamiania ze sytuacją i procedurami stosowanymi, przygotowanie rodziny/ uświadamianie umierania, zaspakajanie potrzeb rodziny.

KORZYŚCI

Leczenie objawowe, leczenie paliatywne i opieka paliatywna i hospicyjna stanowiące we współczesnej medycynie **standard postępowania**, są ważnymi



składowymi całościowego leczenia i opieki onkologicznej, jakkolwiek nie prowadzą do wyleczenia, to jednak mogą zmodyfikować/zwolnić postęp choroby, niejednokrotnie przedłużyć życie, przynieść znaczną poprawę, złagodzić oznaki i objawy ciężkiej choroby, chronić przed powikłaniami (np. stabilizacja kręgow i radioterapia mogą cofnąć objawy ucisku na rdzeń i zabezpieczyć przed ich narastaniem, radioterapia jest wysoce skuteczna w bólach kostnych, krwiopłuciu i zespole ucisku żyły głównej górnej). Skuteczne uśmierzanie dolegliwości wraz ze wsparciem psychicznym, niejednokrotnie umożliwiają również kontynuowanie terapii onkologicznych, przedłużających życie. Wszystkie wspomniane działania, zwłaszcza te, w oparciu o monitorowaną nowoczesną farmakoterapię, przynoszą korzyści choremu, zapewniając ulgę w cierpieniu, lepsze funkcjonowanie w rodzinie, mogą umożliwić realizację planów życiowych i wpływają na poprawę jakości życia chorego i wspieranych osób bliskich przeżywających jego cierpienia. Sprawowana przez interdyscyplinarny zespół specjalistyczny (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, terapeuta zajęciowy, kapelan), z udziałem wolontariuszy, domowa opieka paliatywna – hospicyjna, umożliwia choremu pobyt w domu w otoczeniu rodziny i korzystanie z dobrodziejstw ogniska domowego, niezależności i wygod, nieosiągalnych w warunkach szpitalnych. Ofiarowana nieodpłatnie ciągła opieka medyczna jest dostępna również w dni wolne od pracy. Do domu dostarczany jest sprzęt ułatwiający pielęgnację (łóżko szpitalne, materac przeciwodleżynowy) i rehabilitację oraz niezbędne urządzenia do prowadzenia terapii (pompa infuzyjna do podawania podskórnego leków oraz koncentrator tlenu). Częste wizyty wykwalifikowanych pielęgniarek, współpracujących z lekarzem medycyny paliatywnej, służą nawiązaniu dobrego komunikowania się z chorym i rodziną, prowadzeniu obserwacji chorego w oparciu o ocenę objawów i sprawności fizycznej, zmniejszają, a nawet całkowicie eliminują wystąpienie odleżyn (u chorych leżących), monitorowaniu terapii i jej adiustacji z równoczesną edukacją chorego i rodziny w zakresie prowadzonej opieki i leczenia objawowego oraz instrukcji odnośnie postępowania w sytuacjach nagłych, które mogą się wydarzyć. Istotne znaczenie ma tu również rozwiewanie mitów o rzekomo uzależniającym psychicznie i szkodliwym działaniu silnych opioidów, co dotyczy szczególnie morfiny. Liczne argumenty wskazują na minimalne ryzyko w tym zakresie (u 3 spośród 12.000



chorych leczonych silnymi opioidami wystąpiły objawy uzależnienia - badania amerykańskie) i wynikające z doświadczeń klinicznych dowody wskazujące na korzyści wynikające z odpowiednio dawkowanych, szeroko stosowanych w opiece paliatywnej analgetyków morfiny i innych analgetyków opiodowych, w tym tramadolu, fentanylu przezskórnego, buprenorfiny przezskórnej oraz metadonu. Rola zespołu, a szczególnie pielęgniarki ma istotne znaczenie wspierające dla osób opiekujących się chorym w domu (primary caregivers), bez których prowadzenie dobrej opieki domowej, w tym skuteczne niesienie ulgi w dolegliwościach jest nieosiągalne. Pielęgniarka jest powiernikiem chorego i jego bliskich również w zakresie przeżywanych emocji, problemów socjalnych i bólu egzystencjalnego, duchowego. Jest ona także osobą pomagającą w uzyskaniu kontaktu z pozostałymi członkami zespołu, jak również z rehabilitantem (skuteczne uśmierzanie bólu związanego z ruchem, umożliwia prowadzenie kinezyterapii). Pobyt na specjalistycznych oddziałach opieki paliatywnej – hospicyjnej jest zarezerwowany dla chorych, u których nie udaje się w warunkach domowych, w stopniu zadawalającym złagodzić dolegliwości, konieczne jest przeprowadzenie dodatkowych badań i specjalistycznych konsultacji, jak również dla zapewnienia odpoczynku bardzo zmęczonym trudami opieki nad chorym osobą (opieka wyręczająca zazwyczaj 1-2 tygodniowa) oraz dla samotnych osób u schyłku życia.

Potrzeba zapewnienia chorym umierającym spokojnego, godnego umierania nie może budzić sprzeciwu i jest zawarta w Ustawie o Zakładach opieki zdrowotnej (1991): „Każdy chory ma prawo do umierania w spokoju i godności”. Konieczne jest wykorzystanie zasad opieki paliatywnej i wprowadzenie ich wszędzie tam, gdzie chorzy umierają. Unikanie tego, będącego jeszcze ciągle tabu, tematu również w rozmowach z osobami zbliżającymi się do śmierci, powoduje nasilenie lęku, nie przygotowanie do umierania i śmierci, umieranie w samotności i bez pożegnania, co nasila również żałobę osieroconych. Ponadto opóźnia lub uniemożliwia objęcie chorego u schyłku życia opieką paliatywną – hospicyjną, narażając go na umieranie w nieuśmierzonych cierpieniach. Wdrażanie i realizacja zasad opieki paliatywnej wymaga nie tylko lepszego kształcenia personelu medycznego, ale i edukacji społeczeństwa.



BIBLIOGRAFIA

- Bliss, M., Osler, W. (1999). A life in medicine. New York: Oxford University Press.
- Cherny, N.I., Coyle, N., Foley, K.M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient. Definition and taxonomy. *J Palliat. Care*; 10(2):57-70.
- Ellershaw, J., Wilkinson, S. (2003). Liverpool Care Pathway for the terminal/dying phase w *Care of the Dying*, Oxford Press.
- Field, M.J., Cassel K. (1997). Caring in the end of life in approaching death-improving care at the end of life. Committee of Care at the End of Life. Washington: National Academy Press.
- Luczak, J., Okupny, M., Wieczorek-Cuske, L. (1992). The program of palliative medicine and Care in the curriculum of sixth year medical students in Poland. *J Palliat Care*; 8:2:39-43.
- Lynn J. (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT investigations. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatments. *Ann Intern Med*; 126(2):97-1.
- Pawlak, Z. (2000). Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby. *Nowa Medycyna* VII,97,1.
- Roy, D.J. (1991). Death late in the 20th century. *J Palliat Care*;7(2):3
- Smith, D.C., Maher, M.F. (1993). Achieving a healthy death: The dying person's attitude contributions. *The Hospice J*; 9(1):21-32.
- Ventafridda, V., Ripamonti, C., De Conno, F. (1990). Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care*; (3):7-11.
- Szczeklika, A. (red.) (2005). Choroby wewnętrzne. t 2, Kraków.
- Twycross, R. (1997). Symptom Management in advanced cancer. Oxford: Radcliffe Medical Press.
- The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments (SUPPORT), *JAMA* 1995, 274 (20),1591-1598.
- Zasady postępowania w ostatnich dniach życia-wybór taktyki. (1999) National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Tłumaczenie na j. polski: Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A. *Nowa Medycyna* VI:95(11/1999)



