

OPIEKA PALIATYWNA/HOSPICYJNA/MEDYCYNA PALIATYWNA

PALLIATIVE CARE/HOSPICE CARE/PALLIATIVE MEDICINE

Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Hospicjum Palium Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
p.o. Kierownika: dr n. med. Aleksandra Kotlińska-Lemieszek

Streszczenie

Artykuł stanowi wprowadzenie do zagadnień związanych z opieką nad pacjentem z przewlekłą, postępującą, ograniczającą życie chorobą, w okresie znacznego zaawansowania. Przybliży opiekę paliatywną/hospicyjną, która obejmuje wszechstronne działania interdyscyplinarnego zespołu, w skład którego wchodzi lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, duszpasterz oraz wolontariusze, zmierzające do zaspokajania potrzeb: somatycznych, psychosocjalnych i duchowych pacjentów oraz wsparcie udzielane rodzinom i opiekunom. W artykule zawarto rozróżnienie takich pojęć jak opieka paliatywna i hospicyjna, opieka i medycyna paliatywna, opieka wspierająca, leczenie paliatywne i objawowe, opieka u schyłku życia, sedacja paliatywna. Przedstawiono historię opieki hospicyjnej i paliatywnej oraz główne zasady, podstawy medyczne i etyczne wyboru najbardziej właściwego w danym okresie choroby postępowania.

SŁOWA KLUCZOWE: opieka paliatywna, opieka hospicyjna, medycyna paliatywna, opieka u schyłku życia, cierpienia chorych, leczenie objawowe.

Summary

The paper introduces readers to problems associated with care of patients with a chronic, progressive and life-limiting disease at the stage of its significant advancement. It brings palliative/hospice care closer to readers, the care which encompasses comprehensive actions of a multi-disciplinary team, including a physician, nurse, psychologist, social worker, rehabilitation specialist, priest and volunteers, aiming to supply somatic, psychosocial and spiritual needs of patients as well as to support given to family and/or caretakers of the patients. The paper explains differential meaning of terms such as palliative care and hospice care, palliative care and palliative medicine, supportive care, palliative treatment and symptomatic treatment, care at the end of life, palliative sedation. History of hospice care and palliative care was presented together with principles, medical and ethical bases at which management most appropriate for a given stage of disease should be selected.

KEY WORDS: palliative care, hospice care, palliative medicine, end-of-life care, patients suffering, symptom control.

Definicje i zadania

Leczeniem objawowym (ang. *symptom management*) określamy postępowanie ukierunkowane na uśmierzanie bólu, duszności i innych dokuczliwych objawów towarzyszących ostrym i przewlekłym chorobom, w tym również chorobie nowotworowej.

Leczeniem paliatywnym (łac. *pallium* – płaszcz obszerne, *palliatuus* otulanie płaszczem cierpiącego chorego, ang. *palliative treatment*) nazywamy postępowanie mające na celu złagodzenie, zmodyfikowanie oznak, w tym objawów postępującej, nie poddającej się leczeniu przyczynowemu choroby przewlekłej, o niekorzystnym rokowaniu, w tym również zaawansowanej choroby nowotworowej.

Oba ww. 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 chorych z bólem kostnym w przerzutach do kości ma działanie przeciwbólowe).

Opieka paliatywna i hospicyjna (OPH) są określanymi jednoznacznie (WHO).

Hospicjum (łac. *hospes*) – gość, gościnność, opieka zapewniająca gościnność cierpiącym chorym, Hilton-hospicjum miejsce bezpieczne dla chorych cierpiących, ang. *hospitality*, pokrewne – *hospital*, *hostel*. Historycznie opieką hospicyjną wyprzedziła utożsamianą z nią opieką paliatywną.

Pallium (łac.) – płaszcz otulający cierpiących chorych (opieka paliatywna – opieka ukierunkowana na łagodzenie cierpień; maskuje objawy ciężkiej, postępującej choroby).

OPH obejmuje wszechstronne działania (opiekę holistyczną) interdyscyplinarnego zespołu (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, duszpasterz oraz wolontariusze) mające na celu zaspokajanie potrzeb: somatycznych (uśmierzanie bólu, duszności i innych objawów, uwzględniające również rehabilitację i terapię kreatywną), psychosocjalnych oraz duchowych, poprzez wczesne ustalanie zagrożeń i potrzeb, zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu chorym na przewlekłe, postępujące, ograniczające życie choroby – PPZŻCH

(zaawansowana choroba nowotworowa i inne przewlekłe schorzenia obniżające jakość życia) oraz wsparcie ich rodzin. Celem jest tu poprawa jakości życia (WHO, 2002, IAHP 2008).

Wyróżniamy:

- 1) opiekę/leczenie oparte na zasadach opieki paliatywnej (*Palliative Care Approach*), której podstawy powinni znać wszyscy lekarze i pielęgniarki,
- 2) interwencje z zakresu opieki/medycyny paliatywnej,
- 3) specjalistyczną opiekę paliatywną obejmującą także
- 4) opiekę u schyłku życia (*End of Life Care*).

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

Opieka paliatywna znajduje zastosowanie również we wcześniejszych stadiach postępujących przewlekłych chorób równocześnie z terapią przyczynową (paliatywną) mającą na celu przedłużenie życia chorego.

Zapobiec cierpieniu można poprzez wczesne rozpoznawanie objawów i ich skuteczne leczenie, np. wczesne włączenie silnych opioidów w ból umiarkowanym do silnego (może zapobiec zmianom w układzie przewodzenia bólu w OUN – „chronizacji bólu”), rozpoznawanie i leczenie hiperkalcemii – częstego powikłania choroby nowotworowej (objawiającej się zaburzeniami świadomości, wymiotami, odwodnieniem z powodu poliurii) lub postępowanie mające na celu prewencję kompresji rdzenia związanej z przerzutami do kręgosłupa (podawanie glikokortykoidów, radioterapia, stabilizacja złamanych kręgow). Istotne znaczenie odgrywa tutaj właściwa, oparta na prawdziwym przekazie narracji (medycyna narracyjna) komunikacja chory-rodzina-zespół opiekujący się zapobiegająca samotności emocjonalnej (szczerze przekazywanie emocji przez cierpiącego chorego osobom bliskim), jak również odpowiednio dostosowana do potrzeb i możliwości chorego rehabilitacja i terapia kreatywna. Istotne znaczenie w komunikowaniu się werbalnym i niewerbalnym odgrywa umiejętność empatycznego wysłuchania skarg chorego i jego bliskich, jak również dotyk, ale i milczenie osoby z personelu medycznego i wolontariuszy towarzyszących choremu. Ważne jest wcześniejsze, równoczesne z prowadzonym przyczynowym leczeniem, objęcie chorego opieką paliatywną, co często z powodu lęku osób opiekujących się, aby chory nie popadł w depresję (OPH jest niejednokrotnie utożsamiana ze złym rokowaniem i bliskością śmierci) jest opóźniane (ok. 25% chorych

jest zgłaszanych do OPH w ostatnim tygodniu życia).

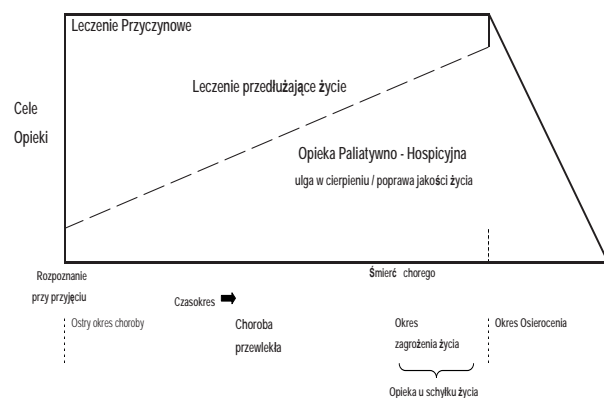
Na celowość możliwie jak najwcześniejszego kierowania, jeszcze w okresie aktywnego leczenia przyczynowego, do ośrodków OPH chorych z PPZZCH wskazują zalecenia zawarte w Rekomendacjach Rady Europy dotyczące organizacji opieki paliatywnej [1].

Medycyna paliatywna wg definicji: – „jest to dziedzina medycyny zajmująca się badaniem, diagnozowaniem i leczeniem chorych z czynną, postępującą chorobą, o niekorzystnym rokowaniu co do przeżycia, która za główne zadanie stawia sobie poprawę jakości życia chorych” (Doyle). Jest specjalizacją medyczną ukierunkowaną na całościową holistyczną opieką i leczenie (objawowe) chorego z PPZZCH wraz z zaspokajaniem potrzeb rodziny za życia i po śmierci chorego (W. Brytania 1987, Polska 1998).

Od 1998 roku, w Polsce opieka paliatywna jest również specjalnością pielęgniarską.

Opieka wspierająca (ang. *supportive care*) polega na wszechstronnych działaniach mających na celu udzielenie pomocy chorym korzystającym z leczenia onkologicznego, a jednym z 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, zaburzenia w przyjmowaniu pokarmów, w tym brak łaknienia. Jednym z ważnych czynników jest również leczenie niedożywienia (stosowanie żywienia pozajelitowego) wywołanego lub nasilonego terapią onkologiczną.

Rycina 1. przedstawia schemat **model** postępowania/leczenia – modyfikacja schematu, gdzie również umieszczono zmodyfikowaną definicję opieki paliatywnej (WHO 2002) [2].



Rycina 1. Schemat postępowania w przewlekłych, postępujących, zagrażających życiu chorobach.

Figure 1. Management scheme in chronic, progressive and life-endangering diseases.

Źródło: Modyfikacja schematu The role of hospice palliative care during illness and bereavement, J. Pain. Symptom Manage 2002; 24: 108.123 [2], Jacek Łuczak – Hospicjum Palium, Katedra i Klinika Med. Pal. UM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu <jackluk@kki.net.pl>

Opieka długoterminowa (OD)

Opieką długoterminową nazywamy osobistą opiekę i inne poszerzone świadczenia nad osobami, które wymagają pomocy przy wykonywaniu codziennych czynności życiowych lub też nadzoru ze względu na znacznego stopnia upośledzenie funkcji poznawczych i ruchowych. W opiece długoterminowej wyróżniono: opiekę sprawowaną przez wykwalifikowany personel (oddziały całodobowe lub dzienne dysponujące pielęgniarkami oraz rehabilitantami, którzy mogą również opiekować się chorymi w domu), opiekę sprawowaną przez niewykwalifikowany personel. Opieki długoterminowej zazwyczaj wymagają osoby potrzebujące pomocy przy wykonywaniu codziennych czynności, takich jak kąpiel, ubranie się, skorzystanie z toalety, mające trudności w utrzymaniu stolca i moczu oraz w przyjmowaniu pokarmów i przemieszczaniu się. Dotyczy również osób, które potrafią wykonać codzienne czynności życiowe, ale wymagają nadzoru ze względu na znacznego stopnia upośledzenie funkcji poznawczych (zaburzenia zapamiętywania, demencja), np. potrafią samodzielnie się ubrać, jednak zapominają przyjąć lekarstwa. Opieka długoterminowa NIE jest opieką specjalistyczną.

Opieka długoterminowa, sprawowana w różnych formach i miejscach przez personel o różnym stopniu kwalifikacji, powinna być dostępna dla osób ze zróżnicowanym stopniem niesprawności związanej głównie z wiekiem. Dobór odpowiedniej formy umożliwi pomoc dla opiekujących się osobą niepełnosprawną członków rodziny, zapewnia im również opiekę wyřęczającą (dienne ośrodki).

Specjalistyczna OPH z samej definicji nie może być częścią opieki długoterminowej (co niestety jest jeszcze źródłem pomyłek, a co zostało jednak uregulowane w nowelizacji do ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, w której wyodrębniono wyraźnie w art. 15 ust. 2 pkt 13 opiekę paliatywną i hospicyjną, oddzielając ją od świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych).

Wskazania, opis postępowania, kwalifikacje personelu

Leczenie paliatywne

Leczenie paliatywne (LP) stanowi istotną składową postępowania u chorych na przewlekłe, postępujące ograniczające życie schorzenia o różnym czasie przeżycia. W opracowanych przed wieloma laty schematach postępowania onkologicznego odnosi się z reguły do IV stadium zaawansowania choroby.

Wyróżnia się następujące paliatywne leczenie/zabiegi:

– chirurgiczne: m.in. zabiegi omijające guz, wyłanianie stomii (w raku przełyku, niedrożności jelit), przetoki nerkowe, zabiegi endoskopowe: zakładanie stentów dojelitowych, do dróg żółciowych, przewodu trzustkowego,

oskrzeli, przełyku, żyły głównej górnej, przezskórna gastrostomia oraz zabiegi stabilizujące złamania patologiczne kończyn, kręgow, endoprotezy, częściowe resekcje guza, usunięcie zmian przerzutowych (np wątroby, płuca, mózgu), pleurodezę przy użyciu talku

- paliatywną chemioterapię
- paliatywną hormonoterapię
- paliatywną radioterapię/terapię izotopami
- 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 nagłych w oparciu o badania ukierunkowane na wykrycie 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 nienowotworowymi.

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.
- Specjalistyczna opieka paliatywna sprawowana w opiece nad chorymi ze złożonymi potrzebami przez wysoko wykwalifikowany i odpowiednio wyposażony zespół interdyscyplinarny (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, kapelan, rehabilitant, terapeuta zajęciowy oraz wolontariusze), powinna być szeroko dostępna w formie poradni, domowej opieki (konieczna jest całodobowa dostępność lekarza i pielęgniarki), stacjonarnej (oddziału medycyny paliatywnej, hospicyjnej), szpitalnego zespołu wspierającego oraz ośrodka opieki dziennej i zespołu opieki nad osobami osieroconymi.
- Specjalistyczna pediatryczna hospicyjna opieka domowa. Opieka ta, sprawowana zazwyczaj w domu, obejmuje dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie, z reguły znacznie dłuższym czasem trwania choroby aniżeli u chorych dorosłych, połączona z aktywnym współdziałaniem rodziców i innych członków rodziny.

W 2007 roku Polska została sklasyfikowana na 5. miejscu w Europie pod względem rozwoju OP i H [3].

W Kampanii „Making a Difference” BMJ z 2008 roku wprowadzenie opieki paliatywnej dla chorych z nienowotworowymi schorzeniami uznano za najważniejsze osiągnięcie medyczne w opiece nad chorym [4].

Tymczasem w Polsce MZ i NFZ ograniczają dostępność do OP i H większości chorym ze schorzeniami nienowotworowymi – dyskryminując tych chorych poprzez sporządzenie listy chorób ograniczonej do sześciu schorzeń, eliminując pozostałych z innymi postępującymi ograniczającymi życie schorzeniami (Kwalifikacja do objęcia OPH).

Kwalifikacja do objęcia OPH

Do ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej należy przyjmować chorych ze schorzeniami ograniczającymi życie ('patients with life limiting conditions' wg zaleceń IAHP – Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, 2008) cierpiących z powodu zaawansowanej choroby nowotworowej lub innych przewlekłych postępujących schorzeń – prowadzących do obniżenia jakości życia. Kryterium przyjęcia stanowią cierpienia somatyczne, psychosocjalne i duchowe, w tym narastające zaburzenia czynności fizycznej związane z postępem przewlekłej choroby. O zakwalifikowaniu do objęcia specjalistyczną OP i H chorego decyduje lekarz ośrodka opieki paliatywnej lub hospicyjnej, stąd sporządzenie listy schorzeń kwalifikujących ma jedynie znaczenie orientacyjne i zgodnie z Rekomendacjami Rady Europy oraz standardami Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej nie jest zalecane.

Zgodnie z zaleceniami Amerykańskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej (2005) wskazania do objęcia OPH u chorych dorosłych istnieją między innymi w następujących ograniczających życie schorzeniach:

1. Chorzy z zaawansowaną chorobą nowotworową, oraz schorzeniami hematologicznymi, niepoddającymi się leczeniu przyczynowemu
2. AIDS.
3. Choroby mięśniowo-nerwowe, a szczególnie stwardnienie zanikowe boczne.
4. Choroba Alzheimera i demencja.
5. Przewlekła niewydolność sercowa w III i IV stadium.
6. Końcowe stadium niewydolności nerek.
7. Choroby płuc z zaawansowaną niewydolnością oddechową.
8. Wielonarządowe uszkodzenie narządów (np. niewydolność krążenia i przewlekła ch. płuc).
9. Urazy mózgu (znacznego stopnia – uszkodzenie mózgu), głównymi wskazaniami są dokuczliwe objawy, jak również niemożność połykania, potrzeba zapewnienia żywienia, stany, w których wymagana jest całościowa opieka.
10. Chorzy z przewlekłymi trudnymi do gojenia ranami.
11. Chorzy z przewlekłym obrzękiem limfatycznym.
12. Chorzy z bólem przewlekłym trudno poddającym się leczeniu, towarzyszącym różnym stanom chorobowym, np. osteoporozie, przewlekłej chorobie gośćcowej, niepoddającym się leczeniu przyczynowemu przewlekłemu zapaleniu trzustki, chorobom naczyń, nieoperacyjnemu tętniakowi aorty, bólem neuropatycznym.

W Stanach Zjednoczonych ok. 40% pacjentów hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej stanowią chorzy ze schorzeniami nienowotworowymi. Medicare, amery-

kański odpowiednik NFZ, przedłużył okres objęcia OP i H chorych z 6 do 12 miesięcy.

Rozwój OPH

Rozwój nowoczesnej opieki hospicyjnej datuje się od czasu założenia w 1967 r. przez Dame Cicely Saunders Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Nazwa „opieka paliatywna” została wprowadzona przez chirurga onkologa Bafflour Mounta, który w 1973 r. założył pierwszy oddział opieki paliatywnej w Montrealu.

W Polsce początki OPH sięgają 1976 r. (z inspiracji Haliny Bortnowskiej powstaje grupa wolontariuszy przy kościele Arka Pana w Binczycach w Nowej Hucie), w 1981 r. powstało Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum w Krakowie, w 1984 r. – z inicjatywy charyzmatycznego przywódcy Ruchu Hospicyjnego śp. ks. Eugeniusza Dutkiewicza – powstało pierwsze modelowe hospicjum domowe Pallotinum w Gdańsku, obecnie bardzo aktywne w prowadzeniu wielu akcji i programów popularyzujących OPH (np. akcja Hospicjum to też Życie) oraz w szkoleniu wolontariuszy. W 1985 r. powstało podobne Hospicjum Domowe w Poznaniu, założone przez ks. Ryszarda Mikołajczaka przy parafii kościoła św. Jana Kantego.

Pierwszy zespół opieki paliatywnej domowej z poradnią utworzono w Poznaniu przy Klinice Onkologii w 1987 r. poszerzony w 1990 r. o oddział 7-lóżkowy – pierwszą Klinikę Opieki Paliatywnej w Europie z programem szkolenia studentów medycyny. Od 2001 r. w oparciu o Hospicjum Palium działa Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej (www/hospicjum-palium.pl), przy którym działa ECEPT (Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force). Od 1993 do 2002 r. działała przy MZ Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej a od 1994 r. powoływany był specjalista krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej – od 1998 r. krajowy konsultant w tym zakresie. W 2010 r. minister zdrowia powołała Zespół ds. opieki paliatywnej i hospicyjnej. Informacje dotyczące OPH oraz działalności tego zespołu można uzyskać u konsultanta krajowego w zakresie medycyny paliatywnej (dr n med. A. Ciałkowskiej-Rysz) oraz na stronach Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej [5].

Obecnie w Polsce istnieje około 450 ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej (większość stanowią hospicja domowe), w tym 7 w oparciu o akademie i uniwersytety medyczne (w tym 2 katedry medycyny/opieki paliatywnej). Od 1995 r. działa Warszawskie Hospicjum Domowe dla dzieci.

W Polsce, zamieszkałej przez ponad 38 milionów mieszkańców, z czego 15% jest powyżej 65. roku życia stwierdza się ok. 385 tys. zgonów rocznie, w tym:

- 320 tys. – z powodu ch. przewlekłych
- ponad 90000 – zgonów z powodu nowotworów
- ok. 650 – zgonów z powodu AIDS (1995–2002)

Z opieki paliatywnej-hospicyjnej korzysta ok. 90000 chorych, przede wszystkim z zaawansowaną chorobą nowotworową. Szacuje się, że OPH wymaga ok. 200000 chorych rocznie.

Rocznie umiera 2300 dzieci z chorobami ograniczającymi życie wymagającymi OPH, z opieki korzysta ok. 60%.

Leczenie objawowe (LO)

Leczenie to, mające długotrwałe, sięgające starożytności tradycje (opium w leczeniu bólu stosowano już przed 5 tysiącami lat, morfinę od 1803 r.), stanowi nieodłączną składową sztuki lekarskiej. Stosowane jest 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%), a szczególnie w przewlekłych schorzeniach w różnym okresie zaawansowania i wyleczalności choroby.

Ustalono, że 30–50% chorych na nowotwory w okresie leczenia przyczynowego (radikalnego) odczuwa bóle wymagające stosowania analgetyków, zazwyczaj opioidowych. Istotne znaczenie ma także prewencja i skuteczne leczenie przeciwbólowe w okresie pooperacyjnym, co może zapobiegać wystąpieniu bólu fantomowego i umożliwić wczesną rehabilitację. LO stanowi ważny element postępowania (z reguły w łączności z innymi komponentami całościowej opieki paliatywnej) w leczeniu bólu, duszności, wymiotów, niepokoju i innych dokuczliwych objawów (jest ich nawet do 30 w zaawansowanej chorobie nowotworowej) [7]. Obok najważniejszej w leczeniu bólu monitorowanej farmakoterapii, istotną rolę w leczeniu łagodzącym objawy odgrywają różnego rodzaju paliatywne terapie/zabiegi (leczenie paliatywne). Spośród metod nefarmakologicznych 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), wprowadzanie stentów w żółtacze, przetocze oskrzelowo-przełykowej, przezskórna gastrostomia, laseroterapia i inne.

W leczeniu objawowym (LO) stosuje się również inwazyjne metody leczenia bólu. Analgezja zewnątrzoponowa ciągła, neurolizy, termolezja znajdują zastosowanie u kilku % chorych, u których niewystarczające jest leczenie farmakologiczne.

Farmakologiczne leczenie bólu prowadzone jest wg zasad zalecanych przez WHO w oparciu o trzystopniową drabinę analgetyczną, wprowadzoną w 1986 r., gdzie naczelnym miejscem w leczeniu bólu umiarkowanego do silnego odgrywa morfina o szybkim uwalnianiu oraz preparaty morfiny o zmodyfikowanym działaniu oraz

inne silne cenne opioidy – fentanyl i buprenorfina stosowane przezskórnie oraz metadon przydatny w bólach neuropatycznych. Dostępność kilku opioidów ma istotne znaczenie w rotacji opioidowej – zamianie jednego środka na inne (silne opioidy uznano jako najważniejsze przez międzynarodowych ekspertów IAHP przygotowujących dla WHO rekomendacje o lekach stosowanych w opiece paliatywnej). W bólach o słabym natężeniu zaleca się podawanie niesteroidowych leków przeciwzapalnych z równoczesnym stosowaniem środków osłonowych (zmniejszających sekrecję soku żołądkowego) lub paracetamolu, w umiarkowanych bólach tramadolu dostępnego w postaci kropli, czopków, tabletek o szybkim i powolnym uwalnianiu oraz w iniekcjach, jak również kodeiny lub związku bliźniaczego – dihydrokodeiny (dostępne tylko w postaci doustnej).

W przypadku bólów neuropatycznych na każdym szczeblu trzystopniowej drabiny analgetycznej, oprócz wyżej wymienionych, stosuje się leki wspomagające – z grupy środków przeciwpadaczkowych i przeciwdepresyjnych.

Leki dobierane indywidualnie, w myśl znanej zasady podawania na początku najmniejszych stopniowo zwiększanych dawek ('start low and go slow'), należy podawać w regularnych odstępach czasowych, wg drabiny – w zależności od nasilenia i rodzaju bólu, a leczenie wymaga monitorowania.

Przed rozpoczęciem leczenia, co dotyczy nie tylko leczenia bólu, należy zapoznać chorego z przyczynami bólu oraz działaniem proponowanego leczenia (środków), co dotyczy szczególnie stosowania opioidów analgetycznych (morfiny i innych silnie działających leków). Konieczne jest uzyskanie zgody chorego na to leczenie. Należy równocześnie zapobiegać i leczyć objawy niepożądane (zaparcie jest najczęstszym objawem ubocznym działania opioidów).

Przy stosowaniu opioidów w plastrach (fentanyl, buprenorfina) – wygodnej formie dla chorych, należy pamiętać o równoczesnym zaopatrzeniu chorego w morfinę o szybkim działaniu w formie roztworu doustnego (najlepiej) lub tabletek, które należy podawać w bólach przebijających (1/6 dawki dobowej analgetyku opioidowego). U chorych otrzymujących plastry fentanylu o uwalnianiu 25 mcg/godz. lub buprenorfiny 35 mcg/godz., dawka dobową odpowiada ok. 60–75 mg morfiny, dawka ratująca morfiny podana w bólu przebijającym wynosi $60:6 = 10$ mg (np. w 2 ml roztworu, Rp. Morphini hydrochlorici 0.5. Aquae dest ad 100,00). Lek pobiera się z butelki igłą ze strzykawką i podaje do wypicia łącznie z małą ilością płynu. 1 ml 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.

U chorych, którzy nie mogą przyjmować leków doustnie stosujemy tramadol lub morfinę, najczęściej pod-

suknie przy użyciu zestawu igła motylek w odstępach 4-godzinnych, lub w ciągłej infuzji przy użyciu przenośnej pompy zasilanej bateryjnie, w razie potrzeby łącznie z lekami przeciwwymiotnymi w jednej strzykawce. U wszystkich chorych, u których wdrażamy leczenie opioidami należy profilaktycznie podawać środki p. wymiotne np. metoklopramid 3 razy 10 mg. 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), leki poprawiające łaknienie, przeczyszczające, zmniejszające sekrecję soków trawiennych, śluzu w drogach oddechowych, zmniejszające ciśnienie w OUN (przy obrzęku mózgu), środki uspokajające, przeciwdrgawkowe, antypsychotyczne, nasenne i inne.

Leki podawane są zazwyczaj doustnie, jednak przy trudnościach w połykaniu metodą z wyboru jest droga podskórna przy użyciu igły motylek i infuzora kieszonkowego. Droga dożylna znajduje zastosowanie u chorych przebywających na oddziałach stacjonarnych, zaopatrzonych w kontakt centralny, w tym w port, szczególnie przydatna jest w przypadku trudnych do uśmierzania objawów.

Leki kompatybilne podaje się w sposób ciągły, zmieszane w jednej strzykawce (np. tramadol lub morfina łącznie z buskopolizyną lub metoklopramidem). Unika się podawania leków we wstrzyknięciach domięśniowych, aby nie narażać chorych na niepotrzebny ból.

Sedacja paliatywna to postępowanie mające na celu poprzez działanie leków wprowadzenie chorego w stan płytkiego lub głębokiego ciągłego snu/uspokojenia, stosowane w uzgodnieniu z chorym i jego bliskimi w przypadkach niedającego się opanować cierpienia w ostatnich dniach życia (zazwyczaj dotyczy to narastającej duszności wywołanej rozsiewem płucnym, np. limfangiozą płucną, napadów paniki w okresie umierania). Może stanowić także postępowanie, zazwyczaj doraźne, w b. silnym słabo reagującym na opioidy bólu, np. 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 p. bólowej np. analgezji zewnątrzoponowej). Lekiem z wyboru w sedacji paliatywnej jest propofol (niebarbituranowy, krótko działający środek usypiający). Po zastosowaniu wstępnych frakcjonowanych dawek wywołujących sen (u chorych w ciężkim stanie jedno- lub wielorazowo wstrzyknięcia 10-20-30 mg leku bez rozcieńczenia), lek podaje się w ciągłej infuzji dożylnej w dawce 10–100 mg/godzinę. Terapia ta powinna być monitorowana (pomiar tętna, ciśnienia tętniczego krwi, częstości oddechów, utrzymywanie drożności górnych dróg oddechowych, pulsoksymetria ciągła, podawanie tlenu). Wymagane jest, aby w miarę możliwości sedacja wdrażana była na oddziale

(oddział opieki paliatywnej) pod nadzorem lekarza specjalisty medycyny paliatywnej lub anestezjologa. W warunkach domowych w celu uzyskania sedacji stosuje się midazolam, zazwyczaj w ponawianych dawkach podskórnych od 0,5–1 mg co 4 godziny lub (co jest dogodniejsze i zapewnia stały poziom leku) – w ciągłej infuzji. Stosowanie sedacji paliatywnej nosi znamiona zasady o podwójnym skutku: pożądanym (ulga w cierpieniu nie do zniesienia) i niekorzystnym (łączy się z częściowym lub pełnym pozbawieniem go świadomości, może niekiedy u chorych w bardzo ciężkim stanie stanowić zagrożenie ich życia), nie ma jednak nic wspólnego z eutanazją – świadomymi działaniami mającymi na celu (w zamiarze) pozbawienie chorego życia na jego prośbę. Należy jako naczelną zasadę przyjąć obowiązek lekarza niesienia ulgi w cierpieniach, co wynika nie tylko z zasad etyki lekarskiej (Kodeks etyki lekarskiej), ale również z Karty Pracowników Służby Zdrowia (Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia Watykan 1995). Jest nieetyczne, aby chory krzyczał z powodu nieuśmierzonego bólu lub duszący się pacjent umierał „z pętlą na szyi”! Zasady stosowania sedacji powinny być znane wszystkim lekarzom klinicytom. Jest niedopuszczalne nieinformowanie bardzo cierpiącego chorego i jego rodziny o możliwości zastosowania tego sposobu postępowania, zgodnego nie tylko z kodeksem etyki lekarskiej, ustawą o zakładach opieki zdrowotnej, ale i etyką katolicką.

Cierpienia chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą o niekorzystnym rokowaniu oraz ich bliskich i personelu. Ustalenie przyczyn i postępowania

Zaawansowana, postępująca choroba o niekorzystnym rokowaniu stanowi wyzwanie dla cierpiącego, doświadczającego kolejnych strat chorego, udrczonej rodziny oraz sprawującego opiekę i leczenie personelu medycznego 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 fizycznym, socjalnym, emocjonalnym, jak i egzystencjalnym – duchowym.

Cierpienie to przykre doznania, udrczka związana z bólem fizycznym, innymi dokuczliwymi objawami, utratami (kalectwo, niedołączność, utrata ról, pozycji w życiu, godności, kogoś bliskiego) i innymi nieszczęściami związanymi z ciężką, postępującą, śmiertelną chorobą. Webster: cierpieć – ponosić szkodę lub stratę. Chapman, Gavrin – cierpienie jest zagrożeniem integralności osoby (fizyczne, psychiczne, społeczne, duchowe). Cassel – cierpienie a komponenty osobowości – choroba uszkadza ciało, a chory cierpi jako osoba.

Ciężko, przewlekle chorzy pacjenci 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**¹), z którymi tak trudno się pogodzić oraz zagrożenia związane z niepewnością co do dalszego przebiegu zagrażającej życiu choroby oraz z umieraniem i śmiercią.

Autorzy amerykańscy (Cherny, Foley) wymieniają szereg różnego rodzaju przyczyn cierpienia u chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą nowotworową (które są również udziałem chorych z innymi nieonkologicznymi przewlekłymi chorobami o niekorzystnym rokowaniu):

- nieuśmierzony ból i/lub inne dolegliwości (postępujące osłabienie jest najczęstszym objawem)
- niepowodzenia terapii – postęp, nawrót choroby
- odstępianie od leczenia przyczynowego – „chory/a paliatywny/a”
- postępujące zniedołężnienie, utrata funkcji, ról, niezdolność do zaspokajania potrzeb, samoobsługi, utrata atrakcyjności, deformacja ciała, zszpecenie, przykre zapachy wywołujące uczucie odrazy! (*patients desgusting* – ang.), poczucie bycia ciężarem, utrata **godności**², poczucie niższej wartości, utrata autonomii
- stygmatyzacja, izolacja społeczna
- lęk przed zbliżającym się umieraniem i śmiercią, rozstaniem
- troska o los rodziny, dokonania, finanse
- poczucie osamotnienia w aspektach somatycznych (izolacja społeczna, umieranie za parawanem), emocjonalnych (zamaskowanie postępu choroby i umierania – zmowa milczenia chory –rodzina–profesjonaliści) i duchowych (samotne wkraczanie w szept, mrok, otchłań niewiedzy, misterium śmierci)
- poczucie bezsensu i pustki – Dlaczego Ja?

¹ **Nadzieję** można zdefiniować jako obejmującą wiele obszarów 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 (Margaret Byrne). Nieuzasadniony optymizm – wypieranie prawdy nie buduje nadziei. Opieka paliatywna – pomoc w zbudowaniu realistycznej nadziei.

² **Godność** – szczególna wartość człowieka jako osoby pozostającej w relacjach interpersonalnych nadających sens życiu (Frankl); godność zakłada poczucie wewnętrznej wolności, autodeterminacji i odpowiedzialności. Człowiek z poczuciem godności potrafi cierpieć, sytuacje trudne przyjąć bez rozpacz, akceptując przeciwności życia (Encyklopedia Katolicka, KUL Lublin 1989). Godność – jak sobie radzę z cierpieniem – w ciężkiej, nieuleczalnej chorobie (chorzy). Obawa przed utratą godności/ oczekiwanie pomocy.

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

Zaniedbania ze strony personelu medycznego wiążą się z niewłaściwym komunikowaniem się, medykacją (ograniczeniem się do somatycznego aspektu choroby z pomijaniem potrzeb psychosocjalnych i duchowych), niedostatkami w szkoleniu w zakresie opieki/medycyny paliatywnej, niedostępnością całodobowej opieki paliatywnej, brak wsparcia dla rodziny dodatkowo nasilają cierpienia chorych i ich rodzin.

Według Roberta Twycrossa istotne znaczenie ma uwzględnienie poniżej wyszczególnionych czynników, co jest niezbędne dla dalszego postępowania, które powinno być uzgodnione z chorym i jego bliskimi w oparciu o:

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

Istotne znaczenie ma także ustalenie przyczyn objawów, które mogą być związane nie tylko z chorobą nowotworową, ale także z leczeniem przyczynowym i objawowym ch. nowotworowej, ze zniedołężnieniem wywołanym ch. nowotworową lub chorobą konkurencyjną (większość chorych na nowotwory to osoby > 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). Do czynników nasilających dolegliwości należy zaliczyć strach, lęk, bezsenność, depresję, wyczerpanie, samotność, izolację, brak wsparcia oraz ból egzystencjalny.

Rutynowo wypełnia się kartę objawów i ich natężenia posługując się uproszczoną skalą Likerta (0 – brak, 1 – słabe, 2 – umiarkowane, 3 – silne) oraz ocenia się wydolność fizyczną w oparciu o skalę ECOG i Karnofsky, uwzględniając zdolność chorego do wykonywania różnych czynności i czas spędzany w łóżku (więcej niż 50% – skala ECOG 3). Postępująca utrata sił i znaczne zniedołężnienie są czynnikami niekorzystnymi prognostycznie (śmierć chorego przewidywalna w okresie poniżej 3 miesięcy) [6].

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, 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? Czy czynności te nie sprawiają bólu?)
- wyboru miejsca dalszej opieki nad chorym (gdzie spędza chory większość czasu: w łóżku, na fotelu, czy zajmuje najlepsze, zaopatrzone we wszystkie wygody miejsce w domu, czy jest łatwość wykonywania pielęgnacji, łatwy dostęp do toalety, łazienki, ogrodu, czy można dokonać zmian w domu?, czy jest zaopatrzony w sprzęt rehabilitacyjny) [11].

Cierpienia osób bliskich

Wyniszczająca, nieuleczalna choroba wywiera destrukcyjny wpływ również na życie rodzinne chorego [12]. Czynniki pogłębiającymi cierpienia osób kochających chorego są: głębokie współodczuwanie cierpienia z chorym, sama choroba (przykre objawy, niepełnosprawność i brak efektu terapii oraz uboczne skutki leczenia), niespójność rodziny (destabilizacja, konflikty wewnątrz rodziny, nieumiejętność podejmowania spójnych działań), nieuchronne rozstanie z bliskim (zakończenie życia, w którym obecny był chory członek rodziny i znalezienie recepty na wspólne życie ze świadomością śmierci i zmiana ról w życiu rodzinnym). Należy także uwzględnić obciążenia związane z opieką nad chorym:

- natury fizycznej: wzrost ilości obowiązków, ciężka praca fizyczna, zaburzenia snu
- natury psychologicznej: niepokój o to, czy chorego nie pozbawia się nadziei, otuchy, obawy dotyczące podawania odpowiednich dawek leków, obawy przed wystąpieniem nagłych ataków bólu, duszności lub krwotoku
- opory natury estetycznej (wzbudzające odrazę codzienne zabiegi higieniczne, zmiany opatrunków, przykry widok, nieprzyjemny, pobudzający do wymiotów zapach)
- obciążenie finansowe związane z opieką (zmniejszone dochody, obawy związane z ubezpieczeniem)
- konflikty (między efektywnym uśmierzaniem dotkliwych objawów a spowodowaniem zaburzeń świadomości i przyspieszeniem zgonu, obowiązkiem opieki nad chorym a obowiązkiem troski o samego siebie i inne osoby, małe dzieci w rodzinie)
- psychologiczne (niepokój, depresja, zaburzenia snu, drażliwość, osłabiona koncentracja, koszmary sennne, niekorzystne zmiany wyglądu i w stanie zdrowia, wzrost spożycia używek)

- obawy natury egzystencjalnej (utrata wiary w sens własnego życia w cierpieniu, poczucie utraty godności, poczucie zależności od innych osób i bycia dla nich ciężarem, bolesne wspomnienia, niezrealizowane plany, wyrzuty sumienia, poczucie winy, obawy związane z przyszłością, odseparowanie, beznadziejność, bezsensowność, daremność działań, lęk przed śmiercią, lęki natury religijnej: choroba jako forma kary).

Istotnym źródłem nasilenia cierpienia pacjenta i jego bliskich są czynniki związane z niewłaściwą opieką medyczną. Chorzy i współpracownicy wymieniają tu następujące problemy: trudności w porozumiewaniu się, niedostępność i mała dyspozycyjność personelu medycznego, niski poziom indywidualnej i kulturowej wrażliwości, nadmierna, niepoohamowana szczerość, brak precyzyjnych informacji, pozostawienie pacjenta bez opieki, stosowanie niewłaściwej terapii [7–9].

Przeżywane przez rodzinę obawy i niepokoje utrudniają radzenie sobie z opieką nad chorym, rzutują na samego chorego i mogą dodatkowo negatywnie oddziaływać na jego samopoczucie.

Obawy osoby/osób opiekujących się (pierwsza linia opieki – ang. *primary care givers*) – pozostawione same sobie, przeżywające cierpienie, znacznie utrudniają radzenie sobie w tym tak trudnym okresie. Rodziny chorych są zazwyczaj bardzo zmęczone. Personel medyczny najczęściej nie tylko nie rozmawia z opiekującymi się na temat ich cierpienia, ale najczęściej przechodzi nad tym do porządku dziennego i nie podejmuje żadnych działań. Przemęczenie najczęściej wywoływane jest narastającym lękiem o chorego, błędnymi reakcjami na jego potrzeby psychologiczne, egzystencjalne lub „nadmierne” wymagania chorego odnośnie do opieki, którym rodzina nie może sprostać. Zmęczenie najbliższych bardzo źle wpływa na samopoczucie chorego, może wywoływać przekonanie, że jego dalsza egzystencja sama w sobie jest ciężarem i źródłem cierpienia u jego najbliższych. Obie strony mogą zatem w śmierci chorego upatrywać jedyne źródło ulgi. Można zapobiegać temu zjawisku poprzez stałe monitorowanie objawów somatycznych, problemów psychosocjalnych, uwzględnianie cierpienia natury duchowo-egzystencjalnej i zapewnienie wsparcia oraz całodobową dostępność personelu medycznego. Nawet krótkie okresy wytchnienia (ang. *respite care* – opieka wyręczająca) są bardzo korzystne dla wyczerpanych członków rodziny. Informacja, komunikowanie się, umiejętności niezbędne do porozumiewania się z pacjentami w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej i ich najbliższymi są niedoceniane i najczęściej ich nauczaniu nie poświęca się wiele uwagi. Nieprzygotowani do tego zadania lekarze mogą reagować nadmierną otwartością, uchylaniem się od odpowiedzi, uciekaniem się do ogólników lub uparcie kontynuować uporeczywą terapię, która nie przynosi żadnych rezultatów, a nawet szkodzi choremu [7].

W doborze opieki paliatywnej istotne jest właściwe komunikowanie się, pomocne m.in. w ustaleniu stopnia uświadomienia sobie przez chorego i jego bliskich sytuacji i oczekiwań. Czy przekazano rozpoznanie, wiedzę o obecnej sytuacji i prognozie? Co chory wie o chorobie, rokowaniu, 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 znajduje, ale nie stwarza się im możliwości, aby dokładnie poznali prognozę i mogli zrealizować choćby częściowo swoje marzenia i **zamknąć swoje życie**³.

³ **Pomocny w przekazywaniu prawdy** jest list – porada doktora Douglas Bridge z Royal Perth Hospital w Australii (z 8. 04. 2005), zawierający propozycję prowadzenia rozmowy z chorymi w intencji zaspokojenia ich potrzeb i przygotowania do zbliżającej się śmierci [23].

„Podzielał poglądy innych osób, które podobnie odpowiedziały na przedstawione przez Ciebie pytania dotyczące młodego chorego, który jest umierający, nie odczuwa jednak 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 przygotowuje go do konwersacji, która nie będzie dotyczyła spraw błahych!). 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 ciężko chorych osób 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 pofunym 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?

W ocenie potrzeb chorego i rodziny należy zawsze oprzeć się na narracji, medycznej historii choroby: badanie podmiotowe, przedmiotowe i badania pracowniane (ukierunkowane na objawy) oraz przebieg leczenia należy uzupełnić o swobodny przekaz-narrację-historię cierpienia (ang. „*narrative medicine*” – I. Maddocks) przekazaną przez chorego i jego bliskich. Z pomocą chorym i ich bliskim przychodzi opieka OPH, obejmująca chorego i otaczającą rodzinę jako osoby, pięciopię wymagające wszechstronnej opieki [10].

Cierpienia/wyczerpanie personelu medycznego

Wyczerpany trudami opieki nad chorymi i rodziną personel medyczny, niejednokrotnie nieposiadający dostatecznej wiedzy i umiejętności w zakresie opieki paliatywnej, przestaje sobie radzić z narastającymi trudnościami, co obniża jakość tej opieki. Pojawia się ryzyko wypalenia się ze wszystkimi jego konsekwencjami. Poszczególne członkowie wielodyscyplinarnego zespołu powinni być wrażliwi na potrzeby pozostałych. Istotne jest uświadamianie sobie własnych negatywnych emocji i poszukiwanie pomocy – wsparcia u pozostałych doświadczonych w opiece paliatywnej osób z zespołu (w tym psychologa, kapelana hospicyjnego) oraz wsparcia ze strony osób bliskich, jak również możliwość zaspokajania swoich zainteresowań.

Opieka u schyłku życia

Podczas ponad 53-letniej praktyki lekarskiej w różnych miejscach sprawowania opieki i o różnych specjalnościach (intensywna kardiologia, interna, anestezjologia, intensywna terapia, medycyna paliatywna) pierwszy autor niniejszego artykułu spotykał się z trzema różnymi postawami lekarzy (dotyczy to również w pewnym stopniu pielęgniarek pracujących z tymi lekarzami) w stosunku 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 w odniesieniu jedynie do objawów nosi nazwę medykalizacji, a podawanie środków farmaceutycznych nie może stanowić

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.

uniwersalnego sposobu niesienia ulgi w każdym rodzaju cierpienia, włącznie z lękiem przed śmiercią i bólem duchowym.

- Opieka u schyłku życia jako istotna składowa opieki paliatywnej i hospicyjnej oznaczająca 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 nagłych, których obawiają się zarówno chorzy, jak i rodzina, co wymaga odpowiedniego ich przygotowania z wyprzedzeniem („Co złego może mnie jeszcze spotkać przed śmiercią” pytała 14-letnia Natalia, której ojciec powiedział wszystko o jej chorobie i niepomyślnym rokowaniu, umierająca spokojnie w domu. Natalia uspokoiła się po przeprowadzeniu w domu szkolenia rodziców w zakresie zakładania igły motylek podskórnie i podawania tą drogą morfiny, do czasu gdy przyjedzie pielęgniarka, aby wykonać ten zabieg. Natalia przestała się obawiać, że będzie odczuwać dokuczliwy ból nogi, gdy nie będzie mogła połykać morfiny).

Wymaga to dostosowywania opieki i leczenia objawowego, wychodzenia naprzeciw obawom osób bliskich i ich edukacji: co zrobić, jak się zachować w sytuacji nagłej, 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 autorzy przekonują się, że lekarze nie zawsze rozpoznają, że pacjent umiera, mimo wystąpienia typowych objawów stanu preagonalnego i agonii (jak zmiana wyglądu, zaburzenia świadomości i charakterystyczny chrapliwy i nieregularny oddech), co wymaga lepszej edukacji w opiece paliatywnej. Zgodnie z Rekomendacjami Rady Europy dotyczącymi organizacji opieki paliatywnej (2003) – 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 zaleca się szkoleniem zapoznanie się z książkami: „Rozmowy o śmierci i umieraniu” E. Kubler Ross (klasyczna pozycja literatury tanatologicznej, zawierająca istotne wskazówki pomocne w prowadzeniu rozmów z chorymi u schyłku życia oraz wiedzę dotyczącą postaw chorych/reakcji stadiów adaptacji psychicznej) oraz „Za parawanem powiek” Joanny Drażby, pacjentki Hospicjum Palium w Poznaniu.

Mało znany język umierających. Pozostaje odgadywanie z bardzo ograniczonego przekazu niewerbalnego, trudnego do interpretacji, stanowiącego ważny, niedoceniany system komunikowania się (grymasy, jęki, płacz, ponawiane ruchy kończyną, znaki ruchem głowy, warg, gałek ocznych, mruganie, uścisk ręki w odpowiedzi na pytania: czy boli?, czy duszno?, pragnie?, czy zmienić pozycję? itd.) A jak rozpoznać i ukoić ból duchowy? 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 – roztańczających 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 zwątpienia w miłosierdzie Boże i Jego obecność. 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 (spotęgowane obawą: czy będzie cierpieć?), ze śmiercią której umiera również 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 przekazywanie trudnej prawdy o zbliżaniu się do śmierci często zastępowane jest złudną nadzieją* – o możliwości wyzdrowienia i poprawy. Znany jest fakt, że rodzina chorego niejednokrotnie 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, testamentu duchowego bliskim i opiekującym się, jak również możliwość wyprostowania często powikłanych dróg, uzyskania wybaczenia, uporządkowania życia i spokojnego umierania. Opiekujący się mają niejednokrotnie znaczne trudności w udzielaniu szczerzej 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, tj. 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, jeśli z tygodnia na tydzień – tygodnie, a jeśli z dnia na dzień – dni. Barnard mówi o przyzwoleniu opiekujących się (również lekarza, pielęgniarek, wolontariuszy, ale i kapelana) na intymność wysłuchania zwierzeń o co proszą umierający. Ale jak się do tego przygotować? Jest to wezwanie, 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. Ważną rolę w zespole spełniają wolontariusze – osoby, które dzięki cierpliwości, empatii, zaangażowaniu w pomoc chorym, umiejętność ich słuchania, zyskując zaufanie, są powiernikami ich często głęboko ukrywanych bolesnych tajemnic – cierpień duchowych.

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, i badanie przedmiotowe, dążąc do analizy zmieniającej się sytuacji i ustalenia – zmodyfikowania planu postępowania w uzgodnieniu z chorym i rodziną, jak również
- 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 i kto mógłby tu pomóc lub nawet ich zastąpić.

Liverpool Care Pathway for the terminal/dying phase zawiera szereg istotnych wskazówek dotyczących oceny potrzeb i leczenia chorego (przegląd leków/drogi podawania), objawy i 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 – czy chory/rodzina zrozumieli ten plan [11]. Istotne są: stała ocena objawów/leczenia/zaspakajania potrzeb psychicznych/duchowych chorego; zaznajamianie z sytuacją i procedurami stosowanymi, przygotowanie rodziny/uświadamianie umierania, zaspakajanie potrzeb rodziny.

Opieka paliatywna – korzyść dla pacjenta i jego bliskich

Leczenie objawowe, leczenie paliatywne i medycyna – opieka paliatywna i hospicyjna stanowiące we współczesnej medycynie standard postępowania – są ważnymi składowymi całościowego leczenia i opieki onkologicznej, jak również powinny stanowić taki standard dla chorych z innymi ograniczającymi życie chorobami. Jakkolwiek te sposoby postępowania/leczenia, uzupełniane w miarę możliwości rehabilitacją oraz terapią kreatywną, 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 te działania w oparciu w szczególności 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 (narażanej na próbę w warunkach szpitalnych) i wygód, 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), służą monitorowaniu terapii i jej adiustacji z równoczesną edukacją chorego i rodziny w zakresie prowadzonej opieki i leczenia objawowego oraz instrukcji odnośnie do postępowania w sytuacjach nagłych, które mogą się wydarzyć [15–18].

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, a wynikające z doświadczeń klinicznych dowody wskazują na korzyści wynikające z odpowiednio dawkowanych szeroko stosowanych w opiece 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 przeżywanego emocji, problemów socjalnych i bólu egzystencjalnego duchowego i osobą pomagającą w uzyskaniu kontaktu z pozostałymi członkami zespołu jak również z rehabilitantem (skuteczne uśmierzenie bólu związane z ruchem umożliwia prowadzenie kinezyterapii) oraz kapłanem hospicyjnym i wolontariuszami.

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 zmęczonych trudami opieki nad chorym osobą (opieka wyřęczająca zazwyczaj 1-2 tygodniowa) oraz dla samotnych osób u schyłku życia [19-21].

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 żalobę osieroconych- opóźnia również lub uniemożliwia objęcie chorego u schyłku życia opieką paliatywną-hospicyjną narażając go na umieranie w nieuśmierzonych bólach i cierpieniu. WHO zwraca szczególną uwagę na potrzebę wcześniejszego (przed schyłkowym okresem życia) kierowania chorych do ośrodków OPH. Wymaga to nie tylko lepszej kształcenia personelu medycznego ale i edukacji. Lęk przed hospicjum utożsamiany przez opiekujących się i chorego, z reguły z zapowiedzią bliskości śmierci, stanowi istotną przeszkodę w zgłaszaniu cierpiących chorych do specjalistycznych ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej, jest powodem umierania w nieuśmierzonych cierpieniach w tym niepokoju, bólu i dusznościach.

Należy dążyć do poprawy - otwartości w komunikowaniu się z cierpiącym chorym. Badania przeprowadzone w Krakowie u chorych objętych domową opieką hospicyjną: spośród 870 chorych Hospicjum Domowego Hospicjum Św Łazarza w Krakowie (1994-7), tylko 48% przy przyjęciu znało rozpoznanie choroby, a 61% rodzin nie poruszało tej tematyki z chorymi, wskazują na unikanie

przez rodziny rozmów ze swoimi bliskimi dotyczących choroby i rokowania. Powoduje to osamotnienie emocjonalne odbierając chorym możliwość otwartego przekazywania bliskim emocji – niepokojów uzyskania wsparcia oraz utrudnia przygotowanie do umierania i śmierci [22].

Należy dążyć także do obejmowania możliwie wcześnie ciężko chorych pacjentów opieką duszpasterską, bliscy choremu i często personel opiekujący się spiskując w zakresie ukrywania prawdy o niekorzystnym rokowaniu i zbliżającej się śmierci odwołując wizytę księdza, aby chorego nie przestraszyć, uniemożliwiając tym samym możliwość spowiedzi- uzyskania przebaczenia, przyjęcia sakramentów świętych oraz wsparcia duchowego [18].

Piśmiennictwo

1. Rekomendacje Rady Europy (Re 2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej (Council of Europe, Strasbourg, 2003, tłum. polskie ECEPT Hospicjum Palium Poznań 2004).
2. Ferris F.D., Balfour H.M., Bowen K. et al.: A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J. Pain Symptom. Manage.*, 2002, 24(2), 106-23.
3. Centeno C., Clark D., Lynch T. et al.: Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat. Med.*, 2007, 21(6), 463-71.
4. <http://makingadifference.bmj.com/>
5. www.medycynapaliatywna.org
6. Ventafridda V., Ripamonti C., De Conno F. et al.: Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J. Palliat. Care.*, 1990, 6(3), 7-11.
7. Sykes N.: Zagadnienia związane ze schyłkowym okresem życia. Z komentarzem J. Łuczaka. *Medycyna Praktyczna Onkologia*, 2009, 45-54.
8. Cherny N.I., Coyle N., Foley K.M.: Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J. Palliat. Care*, 1994, 10(2), 57-70.
9. Field M.J., Cassel K.: 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, 1997
10. Smith D.C., Maher M.F.: Achieving a healthy death: the dying person's attitudinal contributions. *Hosp. J.*, 1993, 9(1), 21-32.
11. Maddocks I.: Medicine and palliative care. *Med. J. Aust.*, 1999, 19, 171(2), 63-4.
12. Ellershaw J., Wilkinson S.: Care of the Dying. Oxford Press, 2003
13. Roy D.J.: Death late in the 20th century. *J. Palliat. Care*, 1991, 7(2), 3-5.
14. Lynn J., Teno J.M., Phillips R.S. et al.: Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann. Intern. Med.*, 1997, 15, 126(2), 97-106.
15. Łuczak J., Okupny M., Wiczorek-Cuske L.: The program of palliative medicine and care in the curriculum of sixth-year medical students in Poland. *J. Palliat. Care*, 1992, 8(2), 39-43.

16. Opieka paliatywna [w:] Choroby wewnętrzne. Szczeklik A. (red.), tom 2, Kraków 2005.
17. Twycross R.: Symptom Management in advanced cancer. Radcliffe Medical Press, Oxford, 1997
18. Pawlak Z.: Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby. *Nowa Medycyna* 2000, 97,1.
19. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*, 1995, 22-29, 274(20), 1591-8.
20. Liverpool Care Pathway for the terminal/dying phase [w:] Care of the Dying. Ellershawm J., Wilkinson S. (red.) Oxford Press, 2003.
21. 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).
22. Grądalski T., Fijałkowski M., Rachtwan J.: Domowa Opieka Hospicyjna nad chorymi umierającymi na nowotwory złośliwe w hospicjum św. Łazarza, w latach 1994–97. *Przegląd lekarski*, 2005, 62/7, 674.
23. bulletinboard@palliativedrugs.com

Adres do korespondencji:

Aleksandra Kotlińska-Lemieszek
Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej
os. Rusa 25A
61-245 Poznań