

Jessica Corner<sup>1</sup>, David Clark<sup>2</sup><sup>1</sup>School of Nursing and Midwifery, University of Southampton, UK<sup>2</sup>International Observatory on End of Life Care, Institute for Health Research, Lancaster University, UK

# Opieka paliatywna i zdrowie publiczne — przewyciężyć problem raka płuca

## Palliative care and public health: tackling the problem of lung cancer

### Streszczenie

W niniejszym artykule poruszono zagadnienia dotyczące raka płuca jako jednego z największych problemów zdrowotnych XXI wieku, który został zaniedbany przez wiele systemów opieki zdrowotnej na świecie. Wynikało to z pewnego nihilizmu związanego z przekonaniem, że ta choroba niemal nieuchronnie prowadzi do śmierci. Ponieważ jednak można jej zapobiegać, wysiłki koncentrowano na prewencji, a nie na tworzeniu systemu opieki nad chorymi. Nawet opieka paliatywna nie wypracowała szczególnych sposobów pomocy chorym na raka płuca. W ostatnich latach próbowano stworzyć model opieki paliatywnej obejmującej również zagadnienia zdrowia publicznego i profilaktyki, co ma szczególne znaczenie w przypadku raka płuca. Gdyby udało się wcześniej rozpoznawać tę chorobę i wcześniej wdrażać leczenie, z pewnością poprawiłoby to wskaźniki przeżycia i jakość życia pacjentów dzięki odpowiedniemu wsparciu i opiece paliatywnej.

**Słowa kluczowe:** rak płuca, opieka paliatywna, zdrowie publiczne, zaprzestanie palenia tytoniu

### Abstract

This paper explores the issues surrounding lung cancer as a major health problem of the 21<sup>st</sup> century. The argument is made that lung cancer has been neglected in health care systems internationally. This is the result of nihilism surrounding the disease. Because of the view that it is almost invariably fatal and because it is a preventable disease, emphasis is placed on anti-smoking measures rather than on services for patients. Even palliative care has not tailored services to meet the needs of patients with lung cancer in any specific way. In recent years there has been a growing desire to conceptualise palliative care as a public health and preventative model of health care and this could usefully be applied to lung cancer. Addressing the need for earlier diagnosis and treatment for lung cancer could simultaneously achieve better survival outcomes as well as enhancing quality of life through palliation and support.

**Key words:** lung cancer, palliative care, public health, smoking cessation

Ustalenie zakresu potrzeb pacjenta znajdującego się w terminalnym okresie raka płuca stanowi poważny problem. W ostatnim dziesięcioleciu doszło do paradoksalnego utrwalenia poglądu o niewielkich możliwościach interwencji w tej grupie pacjentów, ograniczającej się do postępowania obja-

In setting out to address the palliative care needs of people affected by lung cancer there is a difficulty. Paradoxically the view that there is little that can be done for these patients, other than to offer palliative treatment for a preventable disease, is a tactic that has been adopted in the field of lung cancer

Adres do korespondencji (Address for correspondence): David Clark  
International Observatory on End of Life Care, Institute for Health Research,  
Lancaster University, UK



Polska Medycyna Paliatywna 2004, 3, 3, 193–201  
Copyright © 2004 Via Medica, ISSN 1644–115X

wowego. W podejściu do pacjenta w terminalnym okresie choroby nowotworowej płuc zamiast aktywnego działania dominuje nihilizm, fatalizm i negatywne emocje, co powoduje, że temu zagadnieniu poświęca się coraz mniej uwagi. Ten mało zbadany temat rzadko był podejmowany przez klinicystów i naukowców, nawet tych zajmujących się medycyną paliatywną. Nie istnieje szczególny kierunek rozwoju technologii medycznych, który mógłby służyć tej grupie pacjentów. Aby temu zapobiec, w niniejszej pracy oprócz opisu samej problematyki (jej strony technicznej i medycznej), zawarto wiele informacji na temat potrzeb tych chorych. Celem pracy była też mobilizacja do postępowania holistycznego, ze szczególnym uwzględnieniem konieczności wsparcia pacjentów w końcowym etapie choroby.

Rak płuca jest najczęstszą przyczyną zgonów w Unii Europejskiej. Rocznie umiera z tego powodu 180 000 osób, co stanowi niemal 1/3 zgonów z przyczyn onkologicznych w krajach europejskich [1]. Powodem jest duża zapadalność na tę chorobę — rak płuca znajduje się na pierwszym lub drugim miejscu na liście najczęstszych nowotworów wśród mężczyzn i na trzecim lub drugim/pierwszym wśród kobiet w Europie [2]. Jednocześnie dane te wskazują na bardzo złe rokowanie związane z tym rozpoznaniem. Wskaźniki zapadalności odzwierciedlają tendencje dotyczące palenia tytoniu — od początku XX wieku zapadalność wciąż rośnie wraz z liczbą osób palących papierosy. W 1960 roku wykazano związek palenia tytoniu z rakiem płuca i w wielu krajach rozpoczęto wówczas antynikotynowe kampanie edukacyjne. W krajach przez nie objętych najwięcej zachorowań na raka płuca u mężczyzn zanotowano w 1980 r., podczas gdy odsetek palących zmniejszył się od 1970 r. w wyniku działań edukacyjnych. Biorąc pod uwagę dane liczbowe dotyczące całej Europy, najwyższą zapadalność na raka płuc u mężczyzn zanotowano w 1990 r., podczas gdy wśród kobiet wykazuje ona nadal tendencję wzrostową. Epidemia raka płuca być może osiągnęła już punkt kulminacyjny, jednocześnie dochodzą niepokojące sygnały, że wraz z rosnącą liczbą palących nastolatków wiek występowania raka płuca może się obniżyć. Istnieje także związek pomiędzy zapadalnością na raka płuca i niskim statusem socjoekonomicznym oraz deprivacją (pozbawianiem prawidłowych bodźców rozwojowych — przyp. tłum.). Zależności te są odmienne w różnych krajach Europy, także dlatego, że wzorce dotyczące palenia tytoniu są częścią uwarunkowań kulturowych danego narodu czy grupy społecznej. Wskaźniki rocznego i 5-letniego przeżycia w Polsce są niższe od średniej europejskiej o odpowiednio 25% i 6%. Podobnie jest w Wielkiej Brytanii, gdzie

for more than a decade and one which we now wish to avoid. Nihilism and fatalistic and negative attitudes towards positive action for lung cancer, have led to a relative neglect of the disease. It is little researched, there is little effort made in developing dedicated services for patients with the disease, and even palliative care has not tailored services to meet the needs of people with lung cancer in any specific way. The intention here, then, is not to set out a description of the physical and other problems to be addressed while caring for patients with lung cancer, but to explore the problem of lung cancer more broadly as a means of mobilising interest in tackling the problem of lung cancer as a whole, while also considering the particular need for palliation and end of life support among people affected by the disease.

Lung cancer is the most common cause of death from cancer in the European Union — accounting for over 180,000 deaths annually and nearly one third of cancer mortality in European countries [1]. These figures are due to lung cancer being the most frequent or second most frequent type of cancer among men and ranking third or higher among European women [2]. The figures also reflect the fact that outcomes for the disease are very poor. Incidence statistics for lung cancer mirror smoking trends across Europe; the incidence rose, from almost zero, throughout the twentieth century. They reached a peak in men in the 1980s in those countries where smoking rates decreased from the 1970s as a result of anti-smoking campaigns launched after the link between smoking and lung cancer was established in the 1960s. Across Europe as a whole, lung cancer rates in men peaked in the 1990s, while the incidence in women continues to rise. While the lung cancer epidemic may have reached its peak, there are worrying signs that increases in smoking among teenagers may result in lung cancer in younger age groups. There is also a link between lung cancer incidence and lower socioeconomic status and deprivation, although patterns are not the same across European countries as smoking patterns are culturally determined. The 1- and 5-year survival rates for the disease for patients in Poland are lower than the European average at 25% and 6% respectively. These statistics are very similar for England. The prognosis for lung cancer is very poor. In England 75% of patients die within a year of diagnosis and only 5% have any chance of being cured of their illness. The stark statistics for lung cancer mean that the trajectory for anyone diagnosed with the disease is one of inevitable and rapid decline in health. The median survival following diagnosis is around

rokowanie w przypadku raka płuca jest bardzo złe — 75% pacjentów umiera w ciągu roku od rozpoznania, a tylko 5% ma szansę wyleczenia choroby. Bezwzględna statystyka oznacza dla chorego na raka płuca nieuniknione i nagłe pogarszanie stanu zdrowia. Średnie przeżycie wynosi około 9 miesięcy po ustaleniu diagnozy — i tylko 4 miesiące po zakończeniu leczenia.

Dane na temat przeżycia chorych na raka płuca są odmienne również w przypadku różnych krajów europejskich. W Belgii i Holandii roczne i 5-letnie przeżycie są 2-krotnie dłuższe niż w Polsce i Wielkiej Brytanii, co może świadczyć, że sposób funkcjonowania systemu zdrowotnego danego kraju ma istotny wpływ na szansę wyleczenia z tej choroby. Różnice wynikają z innego w poszczególnych regionach odsetka pacjentów kierowanych na zabiegi chirurgiczne. Leczenie operacyjne to jedyna obecnie osiągalna metoda, która stwarza możliwość wyleczenia. Działania z zakresu zdrowia publicznego dotyczące palenia papierosów, a także nierówności społecznej powstałej w wyniku choroby mającej tak głęboki związek z zachowaniami prozdrowotnymi uczyniły z raka płuca przedmiot działań politycznych. Niestety, jest to także czynnik, który przyczynił się do zmniejszenia znaczenia tej choroby. Polityka zdrowotna ukierunkowana na rzucanie palenia tytoniu, mierząca skuteczność swych działań wskaźnikami ograniczania zapadalności na raka płuca oraz biorąca pod uwagę jedynie kontrolę palenia, prowadzi w sposób niezamierzony do odwrócenia uwagi od realnych problemów człowieka już dotkniętego tą chorobą. Badania dotyczące raka płuca, jego leczenia, metod wsparcia dla pacjenta i jego rodziny na całym świecie prowadzi się w bardzo wąskim zakresie. Ostatni przegląd sposobów finansowania projektów badawczych przez instytucje powołane do takich działań (fundacje wspierające badania naukowe) w Wielkiej Brytanii ujawnił, że koszty ponoszone na programy naukowe dotyczące raka płuca są nieproporcjonalnie małe [3]. Połączenie nihilistycznego podejścia, wielkich kampanii prowadzonych przez instytucje zdrowia publicznego, podkreślających profilaktykę opartą na sposobach rzucania palenia, brak empatii społecznej w stosunku do „chorego ludzi o niskim statusie socjoekonomicznym”, którzy „mogli uniknąć problemu”, spowodowały, że zainteresowanie jednym z głównych zagrożeń zdrowotnych XX i XXI wieku jest naprawdę niewielkie. Być może ten artykuł przyczyni się do większego zaangażowania w opiekę paliatywną nad chorymi na raka płuca.

W raku płuca powszechnie przyjęte metody diagnozowania, określania zaawansowania kliniczne-

9 months, and only 4 months following completion of treatment.

Data on survival from lung cancer also reveal discrepancies between European countries, with 1- and 5-year survival rates for lung cancer in the Netherlands being double those of England and Poland. These data suggest that the health system's response to the disease in a particular country may have an important bearing on an individual's likelihood of surviving the disease. The figures are borne out by regional differences in the proportion of patients undergoing surgery, at present the only curative treatment available. The public health issues surrounding smoking and the social inequalities that result from a disease that has such a profound relationship with health-related behaviour make lung cancer a politically charged disease. Sadly this has also led to its neglect. Health policy focusing on smoking cessation and tobacco control measures as the only effective means of eradicating the disease have had the unintentional effect of diverting attention away from the burden of lung cancer for those individuals who develop it. World-wide very little effort has been put into researching the disease or in developing supportive services for patients and families. In the UK a recent review of research funding by UK research-funding bodies has revealed a tiny proportion of funds relative to the incidence of the disease allocated to lung cancer [3]. The combination of nihilistic attitudes to lung cancer, strong public health campaigns emphasising prevention through anti-smoking measures and a lack of social cache surrounding a disease associated with lower socio-economic status and individuals who "might have avoided the problem", has resulted in a lack of attention being paid to a very major health problem of the 20<sup>th</sup> and 21<sup>st</sup> centuries. Perhaps this article, may serve to invite members of the palliative care community to take up the challenge of lung cancer.

In lung cancer the traditional model of presentation, diagnosis and staging, assessment for operability and oncological treatment before the decision to refer an individual to a palliative care team seems entirely outmoded. Unlike the situation for some other cancer diseases, there is no neat moment when a calm decision can be made about curtailing active treatment so that the palliative phase of the disease can commence. Patients present with gross symptomatology, or this develops soon after diagnosis. The vast majority of patients have no prospect of cure at diagnosis, yet they need technical and specialist interventions for a variety of problems. Pa-

go, wskazań do operacji radykalnej oraz leczenia onkologicznego poprzedzającego skierowanie do opieki paliatywnej wydają się całkowicie niewłaściwe. Zupełnie odmiennie niż w przypadku innych chorób nowotworowych w raku płuca nie określono momentu, w którym należałoby podjąć racjonalną decyzję o zaprzestaniu aktywnej terapii na rzecz rozpoczęcia leczenia paliatywnego. U chorych bardzo szybko pojawiają się poważne objawy, często są one obecne już w momencie rozpoznania. Większość pacjentów w chwili postawienia diagnozy nie ma już szans na wyleczenie, choć z powodu licznych objawów choroby wymagają oni interwencji farmakologicznych i wielu technicznych procedur medycznych. Chorzy i ich rodziny w momencie poznania diagnozy nie są w żaden sposób gotowi na leczenie w hospicjum lub w innej formie opieki paliatywnej. Słowo „hospicjum” jest dla nich nie do zaakceptowania. Dlatego moment zmiany etapu aktywnego leczenia na etap hospicjum jest szczególnie trudny dla zespołu leczącego, który towarzyszy pacjentowi i jego rodzinie w trudnej emocjonalnej drodze poprzez poznanie diagnozy i uświadomienie faktu nieuleczalnej choroby. Argumenty te wskazują, że istnieje potrzeba stworzenia prawdziwie zintegrowanych systemów opieki nad chorymi na raka płuca, które mogłyby funkcjonować już od etapu rozpoznania.

Współautorka niniejszej pracy — Jessica Corner — przez wiele lat badała problem duszności towarzyszącej rakowi płuca. Ostatnio jej zainteresowanie przeniosło się z zagadnień paliatywnych na kwestię późnego rozpoznania choroby. W niewielu bowiem przypadkach raka rozpoznaje się we wczesnym etapie rozwoju, kiedy nowotwór można jeszcze poddać leczeniu operacyjnemu i kiedy można osiągnąć najlepsze wyniki terapii. Diagnoza postawiona w zaawansowanym okresie raka płuca stwarza wiele problemów dotyczących zapewnienia na czas opieki paliatywnej. Współpracując z innymi angielskimi naukowcami, po uzyskaniu wsparcia ze strony programów badawczych Brytyjskiego Ministerstwa Zdrowia, autorzy niniejszej pracy przeprowadzili ankietę wśród pacjentów krótko po rozpoznaniu raka płuca w celu ustalenia momentu wystąpienia objawów raka oraz określenia podejmowanych przez chorych środków zaradczych. Ankiety wypełniły osoby zarówno z operacyjnym, jak i nieoperacyjnym rakiem płuca. Wyniki badania dostarczyły nowych informacji na temat okresu choroby poprzedzającego rozpoznanie [4]. Zarówno chorzy z wczesną, jak i późną postacią raka doświadczali różnych mniej i bardziej poważnych objawów wiele miesięcy, a nawet lat przed tym, jak zaczęli szukać pomocy lekarskiej.

tients and their families absorbing the news of their diagnosis are often in no state to be referred to a separate hospice or palliative care service; the meaning of “hospice” at this time can be unacceptable. Thus the idea of a transition from active to palliative care is one that treatment teams find difficult to manage as they “hold” patients and families through the emotional journey of diagnosis and realisation of a terminal illness. It would seem that the arguments for truly integrated services are very strong indeed for lung cancer. To take this a step further, even the problem of diagnosis in lung cancer would seem to require a fully integrated approach.

Having spent many years researching the problem of breathlessness in lung cancer, one of us Jessica Corner has recently switched attention away from palliation for symptoms to the problem of late diagnosis, since too few patients are identified at a stage when their disease may be operable and when maximum benefit from treatment may be gained. Diagnosis occurring when the disease is far advanced also creates many problems in providing timely palliative care. With other UK colleagues and commissioned by the UK Department of Health Policy Research Programme, we have completed a small interview study with patients soon after diagnosis to trace when health changes relating to lung cancer started and have examined the actions patients took with respect to these. Patients with both operable (early stage) and inoperable disease were interviewed to compare possible differences in their accounts. The study has revealed new insights into the pre-diagnosis period [4]. Patients with both early and late stage disease, it seems, experience marked or severe health changes for months or even years prior to seeking help, and seem unaware that the symptoms they experience could be those of lung cancer, even when they have been life-long smokers. Both patients with operable and inoperable disease experienced similar symptoms in pattern, type and severity. We identified 30 different symptoms that were experienced in the months leading up to diagnosis: breathlessness, cough, chest pain, fatigue and weight loss being the most common and those that affected the majority of patients. In tracing the pathway to diagnosis for patients, it became clear that patient “delay” is a significant factor determining the timing of diagnosis. This delay does not appear to be conscious, through fear or avoidance, rather it is the result of “putting up” with symptoms until they become unbearable by attributing them to getting older or to some other co-morbid condition, and carry-

Wydawali się jednocześnie negować, nie uświadamiać lub lekceważyć swoje dolegliwości, zakładając, że nie mogą się one wiązać z chorobą nowotworową, nawet jeśli osoby te były wieloletnimi palaczami. W grupach z mniej i bardziej zaawansowaną chorobą opisywane przez pacjentów charakter i nasilenie objawów były podobne. Autorom udało się zidentyfikować 30 różnych objawów pojawiających się w ciągu miesięcy poprzedzających rozpoznanie. Do najczęstszych z nich należały: duszność, kaszel, ból w klatce piersiowej, osłabienie i ubytek masy ciała. Dotyczyły one większości pacjentów. Podczas analizy przebiegu klinicznego nieujawnionej choroby okazało się, że opóźnienie w zgłoszeniu się pacjenta do lekarza jest istotnym czynnikiem warunkującym postawienie diagnozy zbyt późno. Jest ono raczej wynikiem stopniowego godzenia się chorego z pogorszeniem stanu zdrowia do czasu jego gwałtownego załamania niż nieświadomionej tendencji do uniknięcia problemu lub po prostu strachu. Pacjenci przypisują swoje dolegliwości procesowi starzenia się organizmu lub innym schorzeniom. Pracują i wykonują zwykłe obowiązki tak długo, jak to jest możliwe. Istnieją dowody na to, że chorzy na raka płuca nie czują się uprawnieni do otrzymania pomocy medycznej, czując, że mogą zostać obwinione o chorobę z powodu wieloletniego palenia tytoniu. Chorzy będący w takiej sytuacji potrzebują wsparcia. Ostatnio ukazała się na ten temat kolejna publikacja autorstwa Chapple'a i wsp. [5]. Konieczne jest opracowanie metod identyfikacji chorych, u których może rozwijać się rak płuca, a także sposobów skłaniania pacjentów do szybszego zgłaszania wczesnych objawów. Dobrym modelem opieki nad chorymi na raka płuca byłaby praca zespołu lekarzy opieki podstawowej, torakochirurgów, onkologów i specjalistów opieki paliatywnej w klinice zajmującej się diagnostyką, określaniem stopnia zaawansowania choroby i planowaniem leczenia. W celu optymalizacji opieki paliatywnej należałoby przeprowadzić dokładne badania określające znaczenie wczesnej diagnozy dla kontroli objawów i jakości życia.

Problemy dotyczące chorego na raka płuca mogą wydawać się oczywiste, są one jednak złożone, poważne, wzajemnie powiązane i wymagają wielospecjalistycznych interwencji. Ostatnio opublikowane przez brytyjski *National Institute for Clinical Excellence* [6] zalecenia dotyczące diagnostyki i leczenia raka płuca zawierają wiele specjalistycznych procedur, które należy stosować w określonych sytuacjach klinicznych. Procedury te obejmują między innymi radioterapię w przypadku duszności, kaszlu, bólu w klatce piersiowej, w przypadku krwioplucia zabiegi

ing on with work or other responsibilities for as long as possible. There was also evidence, and this has recently been reported from another study [5], that people who have lung cancer feel unworthy of treatment and care and feel they may be judged because of having smoked and that this is a further inhibition to seeking help. The implications of the study, it would seem, are that we need to develop strategies for identifying people who may have lung cancer and work hard to encourage earlier presentation with symptoms. Team-work between primary care practitioners, thoracic surgeons, oncologists and palliative care specialists in so-called "one stop" clinics, where diagnosis, staging and treatment planning can be undertaken in one step, could be a valuable model. From the perspective of palliative care, studies exploring the value of earlier diagnosis on symptom control and quality of life outcomes would be useful.

If we turn more directly to the problems experienced by people who have lung cancer, these problems may seem self-evident. However, they are complex, severe and interrelated, and require multidisciplinary input. The draft guidance on the diagnosis and treatment of lung cancer recently published for consultation by the UK National Institute for Clinical Excellence [6] recommends a variety of specialist interventions for specific problems. These include external beam radiotherapy for breathlessness, cough, chest pain or haemoptysis, de-bulking bronchoscopic procedures for distressing large airway obstruction, surgical stenting for extrinsic airway compression, chemotherapy and radiotherapy for superior vena cava obstruction and corticosteroids and radiotherapy for cerebral metastases and for the emergency of spinal cord compression. Where symptomatic benefits are derived from pleural aspiration drainage of malignant pleural effusion talc pleurodesis is recommended, as well as referral to an ear, nose and throat specialist for patients with hoarseness resulting from laryngeal nerve palsy. Also recommended as a high priority are non-drug interventions based on psychosocial support, breathing control and coping strategies to help breathless patients cope with the symptom of breathlessness. The latter recommendation gratifyingly referred to work led by one of us [7, 8]. This combination of palliative interventions cannot be provided by a traditional palliative care service and requires rapid access to skilled input from thoracic and oncological treatment specialists.

Less recognised symptoms such as pain, weight loss and fatigue are common and need active early

bronchoskopowe w leczeniu odbarczającym obstrukcję dróg oddechowych, stentowanie operacyjne dróg oddechowych przy ich ucisku z zewnątrz, chemioterapię i radioterapię w zespole żyły głównej górnej, steroidoterapię i radioterapię przerzutów do mózgu oraz zespołów uciskowych rdzenia. Wymienia się tam również interwencję otolaryngologa u pacjentów z chrypką wynikającą z porażenia nerwu krtańowego oraz pleurodezę talkiem, którą wykorzystuje się w przypadkach nowotworowego wysięku opłucnej. W tej sytuacji skuteczny jest także czynny drenaż opłucnowy. Zaleca się również wczesną terapię niefarmakologiczną — wsparcie psychosocjalne, naukę oddychania, edukację w zakresie metod radzenia sobie przy narastającej duszności. Rekomendacje te oparte są na pracach autorów niniejszej publikacji [7, 8]. Wiele specjalistycznych interwencji nie jest dostępnych w ośrodkach opieki paliatywnej, bowiem wymagają one bezpośredniej współpracy z torakochirurgami i onkologami.

Dolegliwości, takie jak ból, ubytek masy ciała i osłabienie, u chorych na raka płuca rozpoznaje się względnie rzadko, choć występują one dość powszechnie w tej populacji i wymagają aktywnego i wczesnego reagowania. W ostatnim przeglądzie systematycznym prac poświęconych bólowi w raku płuca określono częstość jego występowania na 47%; 11% pacjentów doświadcza bólu związanego z procesem leczenia raka. Chorzy najczęściej zgłaszają ból zlokalizowany w kręgosłupie piersiowym i lędźwiowym, ale także w wielu innych miejscach [9]. U chorych na raka płuca często występują zespoły depresyjne, co naturalnie wiąże się z uczuciem stałej lub narastającej duszności — objaw ten może powodować depresję lub ma ścisły związek z psychopatologią [10]. Stres emocjonalny, strach i lęk, trudności funkcjonowania i kłopoty finansowe, izolacja socjalna to kolejne problemy, z którymi zmagają się chory.

Pojawienie się poważnych objawów, przy nieadekwatnej opiece nad chorymi i ich rodzinami, prowadzi zwykle do określonych skutków. Raport Esceleinte i wsp. [11] dotyczący duszności jako przyczyny zgłoszenia się na oddziały pomocy doraźnej zawiera informację, że większość tych pacjentów zostaje przyjęta do szpitala, a wielu z nich już nigdy nie wraca do domu. Opublikowane dane świadczą, że dostosowanie systemu opieki do indywidualnych potrzeb chorych na raka płuca jest niezwykle trudne.

Kilka lat temu jedna z naszych koleżanek rozpoczęła pracę poświęconą ustaleniu potrzeb chorych na podstawie doświadczeń pacjentów i ich rodzin. Podjęła się przeprowadzenia szeroko zakrojonego badania obejmującego angielskich chorych na raka

input. A recent systematic review examining the problem of pain in lung cancer identified a mean of 47% of patients with lung cancer experiencing pain, with 11% of patients experiencing pain as a result of treatment. Pain in the chest and lumbar spine and pain emanating from multiple sites were most common [9]. Other work has identified high levels of depression, although this is closely correlated to breathlessness, indicating that the symptom of breathlessness may induce or has a close association with psychopathology [10]. Emotional distress, fear and anxiety, practical and financial difficulties and social isolation are also prominent.

The consequences of severe symptoms combined with inadequate support for patients and families are evident. Esceleinte et al. [11] report breathlessness as a reason for visits to accident and emergency departments, which, for the majority of patients, led to admission to hospital, many not returning home before dying. Data also indicate that there are significant challenges in tailoring service provision to meet the needs of patients with lung cancer.

Some years ago a colleague set out to undertake a needs assessment drawing on the experiences of patients and families. She aimed to undertake a UK-wide survey of patients with lung cancer [12]. To do this she gained consent to identify patients using hospital records of lung cancer services in 24 UK hospitals. Using hospital records of patients currently receiving care or follow-up, 1,384 patients were identified. However, when the information was checked with the patient's GP, 41% were found to have died, the hospital service being unaware of the fact. The data from the study revealed a picture of poor communication across all providers of services for patients with lung cancer and many unmet needs among patients. As a consequence of this study we set out to develop and evaluate a model of care and support for patients with lung cancer.

We first examined how a specialist cancer centre managed support for patients once initial treatment was completed by observing follow-up clinics and conducting an audit of medical records [13]. Patients were seen in medical clinics between 2 and 3 times monthly. Consultations focused on physical problems and patients were informed about the progress of their illness as indicated from the chest x-ray. The time from diagnosis to death was short — 75% of patients died within 36 weeks of being registered with the lung unit, yet only 52% had been referred to a specialist palliative care team. Breathlessness was the most common reported symptom followed by chest pain, cough, neurological symptoms, malaise and weakness.

płuca [12]. Materiał badawczy stanowiła szpitalna dokumentacja chorych leczonych lub pozostających pod obserwacją z 24 ośrodków w Wielkiej Brytanii. Populacja wyjściowo liczyła 1384 osób, przy czym po sprawdzeniu danych w jednostkach podstawowej opieki zdrowotnej okazało się, że 41% badanych już nie żyje, czego nie odnotowano w dokumentacji szpitalnej. Badanie ujawniło, że przepływ informacji pomiędzy poszczególnymi podmiotami udzielającymi świadczeń zdrowotnych chorym na raka płuca jest bardzo słaby oraz że wiele potrzeb zdrowotnych u tych chorych pozostaje niezaspokojonych. Badanie stało się dowodem na konieczność opracowania modelu opieki i wsparcia dla chorych na raka płuca.

Należało zatem określić metody wsparcia stosowane przez specjalistyczne ośrodki onkologiczne u pacjentów, u których zakończono etap aktywnego leczenia, przeprowadzając analizę okresu obserwacji oraz audyt dokumentacji medycznej [13]. Pacjentów umawiano na wizyty w klinice co 2–3 miesiące. Konsultacje poświęcone były głównie dolegliwościom fizycznym. Pacjentów informowano o postępie choroby ocenianym na podstawie zdjęcia radiologicznego klatki piersiowej. Czas od rozpoznania do zgonu był krótki — 75% chorych zmarło przed 36. tygodniem od zgłoszenia, a tylko 52% skierowano do specjalistycznego leczenia paliatywnego. Do najczęściej zgłaszanych dolegliwości należały: duszność, ból w klatce piersiowej, kaszel, objawy neurologiczne, złe samopoczucie i osłabienie. Dalsza opieka nad chorymi z rakiem płuca nie była ukierunkowana na rozpoznanie i zaspokojenie potrzeb pacjenta; wydawała się pozbawiona właściwej koordynacji pomiędzy opieką środowiskową i opieką paliatywną. Te obserwacje skłoniły autorów do stworzenia i przetestowania nowego modelu opieki opartego na współpracy wyspecjalizowanych pielęgniarek. Zamiast na walce o przedłużenie życia model ten koncentruje się na oferowaniu wsparcia pacjentowi, koordynacji etapów leczenia, stworzeniu możliwości odniesienia do różnych specjalistów, włączając hospicjum i opiekę paliatywną, a także współpracy z lekarzem opieki podstawowej i instytucjami pomocowymi, leczeniu objawów oraz wsparciu i doradztwie psychologicznym. Projekt polegał na comiesięcznych rozmowach telefonicznych. Pacjenci mieli także stały kontakt z pielęgniarką — bezpośrednio w klinice lub poprzez pager. Model poddano randomizowanemu badaniu — porównano opisaną opiekę sprawowaną przez pielęgniarki z opieką tradycyjną [14].

Wyniki tego randomizowanego badania wykazały, że przygotowany przez autorów model funkcjonuje bardzo dobrze. Pacjenci poddani opiece pie-

Follow-up for patients with lung cancer did not appear to be organised around patients' needs and there seemed to be inadequate co-ordination of community and palliative care support, given the poor prognosis of most patients. As a result of these observations we set out to develop and test a new model of patient follow-up support, led by specialist nurses. The model moved away from a focus on disease surveillance to support, co-ordinating the patient's journey, making referrals for input by a variety of specialists including hospice and palliative care and liaising with GPs and community services, managing symptoms and offering psychological support and counselling. Follow-up was managed through monthly telephone calls; patients could also gain support and advice from the nurses through weekly open access clinics and through a pager service. The model was formally evaluated in a randomised controlled trial comparing nurse-led follow up with conventional medical follow up [14].

The findings of the study indicated that the model was successful. Patients receiving the nurse-led follow up had less severe breathlessness at 3 months, better scores for emotional functioning and scored better for satisfaction with care at 3, 6 and 12 months than patients having conventional medical follow up. Patients receiving nurse-led care were also more likely to die at home rather than in a hospital or a hospice (40% versus 23%). Other than the cost of the intervention itself (that is the nurse specialists), there were no differences in cost between the two service models. The study seems to indicate that models of care designed specifically to meet the needs of patients with lung cancer could improve patients' experience of this difficult disease.

In recent years there has been a growing desire to conceptualise palliative care as a public health and preventative model [15]. We believe there is considerable merit in this approach. The irregular trajectory of several chronic diseases, the rapid onset of certain acute illnesses and the preventable aspects of some conditions all suggest that even a "blurred" dividing line between "curative" and "palliative" care is a rather poor form of conceptualisation. Good palliative care not only has the potential to relieve distressing symptoms, it can also prevent suffering by early and active intervention. As we indicate above, in lung cancer, this requires a much more positive orientation to surgical interventions. However, it also requires inventive approaches to non-pharmacological management, to information provision, and the delivery of social and

łęgniarskiej w czasie 3 miesięcy rzadziej skarżyli się na ciężką duszność, notowano u nich lepsze wyniki w teście funkcji emocjonalnych. Chorzy byli bardziej zadowoleni z opieki w 3., 6. i 12. miesiącu badania w porównaniu z osobami objętymi opieką tradycyjną. Pacjenci, którymi opiekowały się pielęgniarki, częściej umierali w domach niż w szpitalach lub hospicjach (40% vs. 23%). Poza kosztem samej interwencji wyspecjalizowanej pielęgniarki między obiema grupami chorych nie stwierdzono różnic w wydatkach związanych z leczeniem. Badanie wskazuje, że opisany model opieki ukierunkowany na zaspokojenie potrzeb chorego na raka płuca mógłby poprawić jakość życia tych osób.

W ostatnich latach obserwuje się rosnącą tendencję do włączania opieki paliatywnej do zagadnień zdrowia publicznego i profilaktyki [15]. Autorzy uważają, że takie podejście ma wiele zalet. Nierówny przebieg wielu schorzeń przewlekłych, gwałtowny przebieg niektórych chorób ostrych, aspekty prewencji wielu stanów klinicznych są przykładami przenikania się sfer leczenia i opieki paliatywnej, a oddzielanie ich jest sztuczne. Dobra opieka paliatywna umożliwia nie tylko zmniejszenie dolegliwości chorego, ale może także zapobiegać cierpieniu poprzez wczesne i aktywne interwencje. Jak wykazano, u chorych na raka płuca właściwa opieka paliatywna wymaga zarówno pozytywnego nastawienia do możliwości przeprowadzania procedur operacyjnych, jak i kreatywnego postępowania niefarmakologicznego, właściwego i pełnego informowania chorych oraz zapewnienia wsparcia socjalnego i w sprawach bieżących. W przypadku pacjentów z HIV/AIDS w niektórych ubogich regionach świata właśnie poprzez organizacje dobrej opieki paliatywnej rozważa się dostarczanie ratujących życie leków antyretrowirusowych. Organizacje te mogą także działać na polu promocji zdrowia i prewencji pierwotnej. Funkcjonujące w ten sposób modele opieki paliatywnej mogą stanowić wzorzec dla bardziej skomplikowanych systemów opieki zdrowotnej w krajach rozwiniętych, które można zastosować nie tylko u chorych na HIV/AIDS. Lepiej zorganizowane współdziałanie w programach promocji zdrowia, monitorowania zdrowia publicznego, leczenia onkologicznego i torakochirurgicznego oraz *stricte* paliatywnej opieki z pewnością wpłynęłoby na poprawę obecnych standardów leczenia raka płuca — choroby niedostatecznie dostrzeganej zarówno przez klinicystów, jak i społeczeństwo.

Od wielu lat osoby zajmujące się opieką paliatywną pracują nad wprowadzaniem i udoskonalaniem metod leczniczych w terminalnym okresie chorób nieuleczalnych, a także ciągle starają się uwrażli-

practical support. In the context of HIV/AIDS services in some resource-poor regions of the world, the organisation of good palliative care is seen as the platform from which to launch the delivery of life-saving anti-retroviral treatments. It can also be used as a context in which to provide health promotion and support aimed at the primary prevention of the disease. Such models have much to teach us about the delivery of palliative care in more complex health care systems and they are not only applicable to HIV/AIDS. A more organised alliance between health promotion, public health monitoring, oncological and thoracic treatment, and palliative care provision could do a huge amount to raise the profile of lung cancer as a disease neglected by clinicians and society alike.

Palliative care has a long and honourable history in championing the cause of inadequate treatment and care offered by formal health care systems for people at the end of their lives, and in working with a political and social awareness of health care issues. Perhaps this can now be focused on creative approaches to tackling the problem of lung cancer. This time the issues are not only about the right to good quality care at the end of life, but about pouring more energy into curing patients who may be saved as well as giving support and palliation for those for whom death is inevitable. This will require a very different model of palliative care from the one that currently exists. Lung cancer is a profoundly social disease in its epidemiology and in the manner in which it is experienced. The interests of global industry and government tobacco control policies have a major influence on patterns of behaviour, whilst cultural and social factors actively shape individual behaviour relating to smoking and its consequences. Within what has been termed "the moral order of suffering" [16] lung cancer is a disease that has attracted far less attention than other causes of premature mortality, despite its importance as a major cause of death. It is time for the relative neglect of lung cancer to be reversed. This will require political and social change to further effect prevention, but a belief that early recognition of the disease is both possible and desirable is also vital. Integral treatment and symptom management and support services tailored to the needs of patients with lung cancer are needed. With political will, energy and commitment we may discover that longer survival with lung cancer is possible. It would be good indeed to think that a revolution of this kind was mobilised from within palliative care.



wiać społeczeństwo i podmioty polityczne na specyficzne problemy zdrowotne. Być może dzisiaj ten potencjał można skierować na kreatywne zmiany w podejściu do problematyki raka płuca. Istotne jest nie tylko prawo pacjenta do dobrej jakości życia w jego okresie terminalnym, ale także zwrócenie większej uwagi na osoby, które mogłyby zostać wyleczone, oraz wsparcie i dobra opieka paliatywna dla nieuleczalnie chorych. Stwarza to konieczność wypracowania nowego modelu opieki paliatywnej, odmiennego od obecnie funkcjonującego. Zarówno epidemiologia, jak i sposób odbioru raka płuca czyni z niego chorobę w dużej mierze społeczną. Wzory zachowań dotyczących palenia tytoniu zależą w bardzo dużym stopniu od interesów światowego przemysłu i polityki rządów w zakresie kontroli palenia tytoniu. Z kolei indywidualne wzorce zachowań dotyczących palenia i jego konsekwencji istotnie zależą od czynników kulturowych i społecznych. Dlatego też chorzy na raka płuca są pozbawieni „moralnego prawa do cierpienia” [16]. Pomimo faktu, że choroba ta jest jedną z głównych przyczyn przedwczesnych zgonów, nie pochłania ona uwagi w takim samym stopniu jak pozostałe. Nadszedł czas, aby ta sytuacja się zmieniła. Będzie to wymagało zmian politycznych i społecznych mających na celu efektywną prewencję oraz przekonanie o znaczeniu i możliwościach wcześniejszego rozpoznania. Połączenie tego rozpoznania z metodami leczniczymi, postępowaniem objawowym i metodami wsparcia skierowanymi na zaspokojenie potrzeb pacjentów powinno się stać nowym standardem terapii raka płuca. W odpowiedniej atmosferze politycznej, przy mobilizacji dostępnych sił i środków być może przekonamy się, że dłuższe przeżycie chorych na raka płuca jest możliwe. Dobrze byłoby pomyśleć, że tego typu zmiany dokonały się właśnie dzięki opiece paliatywnej.

### Piśmiennictwo

1. Bray F., Tyczynski J.E., Parkin D.M. Going up or coming down? the changing phases of the lung cancer epidemic from 1967 to 1999 in the 15 European Union counties. *EJC* 2004; 40: 96–125.
2. Janssen-Heijnen M.L.G., Gatta G., Forman D., Capocaccia R., Coebergh J.W.W., the Eurocare Working Group. Variation in survival of patients with lung cancer 1985–1989. *EJC* 1998; 34: 2191–2196.
3. National Cancer Research Institute. Strategic analysis. NCRI, London 2002.
4. Corner J., Hopkinson J., Fitzsimmons D., Muers M., Barclay S., Wells F. A pilot investigation of the symptoms associated with early and late stage lung cancer. and the factors associated with delay in presentation and diagnosis of lung cancer. Report to the Department of Health; 2004.
5. Chapple A., Ziebland S., McPherson A. Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *Br. Med. J.* 2004; 328: 1470.
6. National Institute for Clinical Evidence. Draft guidelines on the diagnosis and treatment of lung cancer. London, UK ([www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)).
7. Corner J., Plant H., Warner L. Nonpharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. *Palliative Medicine* 1996; 10: 299–305.
8. Bredin M., Corner J., Krishnasamy M., Plant H., Bailey C., A'Hern R. Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *Br. Med. J.* 1999; 318: 901–904.
9. Potter J., Higginson I. Pain experienced by lung cancer patients: a review of prevalence, causes and pathophysiology. *Lung Cancer* 2004; 43: 247–257.
10. Hopwood P., Stephens R.J. Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data. *J. Clin. Oncol.* 2000; 18: 893–903.
11. Escelente C.P., Martin C.G., Elting L.S., Cantor S.D. Dyspnea in cancer patients, etiology, resource utilisation and survival — implications in a managed care world. *Am. Cancer Soc.* 1996; 78: 1314–1319.
12. Krishnasamy M. Perceptions of health care need in lung cancer. Can prospective surveys provide nationally representative data? *Palliative Medicine* 2000; 14: 410–418.
13. Moore S., Corner J., Fuller F. Development of nurse-led follow up in the management of patients with lung cancer. *Nursing Times Research* 1999; 4: 432–445.
14. Moore S., Corner J., Haviland J., Wells M., Salmon E., Normand C., Brada M., O'Brien M., Smith I. Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomised trial. *Br. Med. J.* 2002; 325: 1145–1147.
15. Foley K. How much palliative care does a society need? Polenary lecture given at VIII<sup>th</sup> Congress of the European Association for Palliative Care, The Hague, The Netherlands, 2–5 April, 2003.
16. Clark D., Seymour J. Reflections on Palliative Care. Open University Press, Buckingham 1999.