

Scott A. Murray

St Columba's Hospice Chair of Primary Palliative Care, Centre for Population Health Sciences, General Practice Section, The University of Edinburgh, Wielka Brytania

W jaki sposób uniknąć uporczywej terapii w opiece paliatywnej?

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2009; 8, 3: 89–94

Streszczenie

Opieka paliatywna powinna odegrać ważną rolę w zapobieganiu uporczywej terapii. Powinna być stosowana we wczesnym stadium choroby i w odniesieniu do wszystkich schorzeń, nie tylko w chorobie nowotworowej. Specjaliści w zakresie opieki paliatywnej powinni się zaangażować we wspieranie oraz edukację lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, członków rodzin i całego społeczeństwa. Podejście holistyczne, uwzględniające zagadnienia natury egzystencjalnej, może wzbudzić nową nadzieję oraz powstrzymać pacjenta i jego rodzinę przed domaganiem się dalszego leczenia, które może przynieść więcej szkody niż pożytku. Dowody zgromadzone w trakcie badań oraz przeprowadzonych audytów dotyczących rozpowszechnienia i kosztów działań jatrogennych wskazują, że potrzebne są zmiany w opiece nad chorymi w schyłkowym okresie życia, dzięki którym pacjenci będą mieli stały dostęp do opieki na najwyższym poziomie.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2010; 4, 2: 86–91

Słowa kluczowe: uporczywa terapia, terapia bezcelowa, błąd jatrogenny, opieka paliatywna

Wstęp

Opieka paliatywna powinna odegrać ważną rolę w zapobieganiu uporczywej terapii. Aby tak się stało, musi ona rozszerzyć swój zakres i rozwijać się w 3 kierunkach. Po pierwsze, musi się bardziej zaangażować w przypadku postępujących chorób zagrażających życiu, nie tylko nowotworowych, w szkolenie i wspieranie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w zastosowaniu podejścia typowego dla opieki paliatywnej. Po drugie, opieka paliatywna musi być także zaangażowana odpowiednio wcześniej w przebiegu chorób zagrażających życiu, aby móc od początku zaoferować aktywne podejście paliatywne i ciągłość takiej opieki jako rzeczywistą alternatywę

dla leczenia skoncentrowanego jedynie na konkretnym schorzeniu. Po trzecie, specjaliści w zakresie opieki paliatywnej, prawdopodobnie znowu poprzez szkolenie i wspieranie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, muszą pomóc pacjentom zyskać realną nadzieję u schyłku życia, udzielając im oraz ich rodzinom i opiekunom wsparcia na wszystkich płaszczyznach potrzeb — fizycznej, psychologicznej, społecznej i duchowej. Opieka paliatywna, oprócz rozwoju w wymienionych wyżej kierunkach w praktyce klinicznej, mogłaby także, promując w społeczeństwie powszechniejszą publiczną dyskusję na temat śmierci i umierania, pomóc w ich destygmatyzacji i demedykalizacji oraz w promowaniu bardziej efektywnego leczenia skoncentrowanego na pacjencie.

Adres do korespondencji: Scott A. Murray

St Columba's Hospice Chair of Primary Palliative Care, Centre for Population Health Sciences
General Practice Section, The University of Edinburgh
20 West Richmond Street, Edinburgh EH8 9DX, Wielka Brytania
e-mail: Scott.Murray@ed.ac.uk

Tłumaczenie: Joanna Mrówczyńska



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2010; 4, 2, 86–91
Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

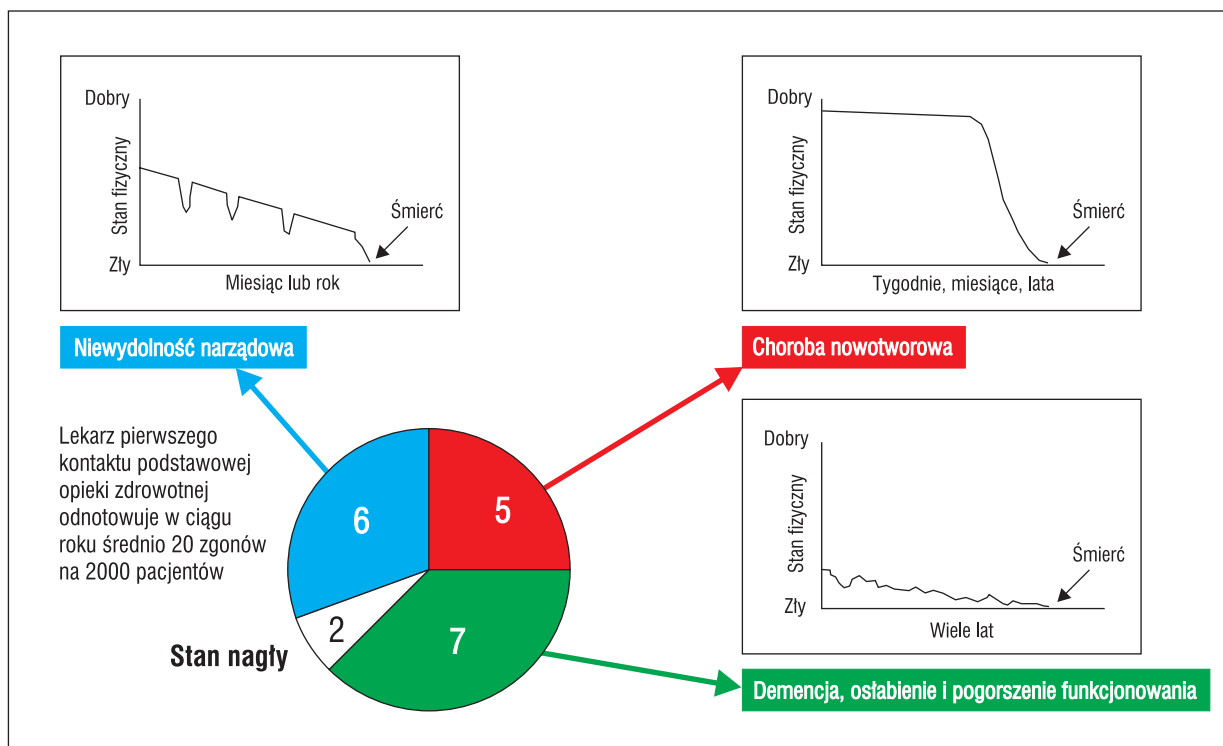
Jak doprowadzić do powszechniejszego wdrożenia opieki paliatywnej w przypadku wszystkich chorób zagrażających życiu?

Śmiertelność wynikająca z faktu bycia istotą ludzką wynosi 100%. Wydaje się, że wielu lekarzy zapomina o tym, że każde życie nieuchronnie zmierza ku śmierci. Diagnoza procesu umierania następuje zwykle, jeżeli w ogóle, na krótko przed śmiercią. W ostatnich pracach koncepcyjnych, opisujących wzorce pogarszania się stanu fizycznego pod koniec życia, sugeruje się istnienie 3 głównych schematów, według których przebiega pogarszanie się stanu fizycznego pacjentów będących u schyłku życia i cierpiących na chorobę śmiertelną [1, 2]. Te 3 trajektorie zmian pozwalają wysnuć pewne uogólnienia dotyczące dużych rozróżnialnych grup osób, spośród których każda charakteryzuje się innym czasem przebiegu choroby, potrzebami, priorytetami w zakresie opieki, trudnościami w zapewnieniu godnych warunków pod koniec życia, oraz umożliwiają wskazanie momentu, w którym może się pojawić uporczywa terapia (ryc. 1).

Pierwsza trajektoria ilustruje utrzymywanie się dobrego stanu fizycznego aż do momentu, po którym następuje krótki okres stosunkowo łatwego do

przewidzenia ostrego pogorszenia stanu zdrowia w ostatnich tygodniach lub miesiącach przed śmiercią. Jest to schemat charakterystyczny dla raka płuca. Druga trajektoria jest bardziej typowa dla niewydolności narządowej, końcowego stadium przewlekłej obturacyjnej choroby płuc czy niewydolności serca, i charakteryzuje się powolnym pogorszeniem stanu zdrowia, przerywanym momentami dramatycznego nasilenia choroby, które często kończą się nagłym zgonem. Trzecia trajektoria jest typowa dla pacjentów w podeszłym wieku cierpiących na demencję, osłabionych, u których występuje wiele chorób współistniejących [3]. Zły stan ogólny utrzymuje się przez dłuższy czas i ulega stopniowemu pogorszeniu. W Wielkiej Brytanii lekarz podstawowej opieki zdrowotnej odnotowuje w ciągu roku średnio 20 zgonów na 2000 pacjentów. Choroby nowotworowe są przyczyną 5 z nich, 6 zgonów jest spowodowanych niewydolnością narządową, a kolejne 7 — demencją, osłabieniem i zniedołężnieniem (trzecia trajektoria). Tylko dwa zgony odnotowywane obecnie w ciągu roku przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej są następstwem nagłych zdarzeń, a zatem przypadki nagłej niespodziewanej śmierci są rzadkie.

Przebieg pierwszej „nowotworowej” trajektorii zwykle jest łatwy do przewidzenia i pacjenci, dla których jest on charakterystyczny, w krajach



Rycina 1. Typowe trajektorie pogarszania się stanu fizycznego pod koniec życia: pogorszenie ostre, okresowe i stopniowe

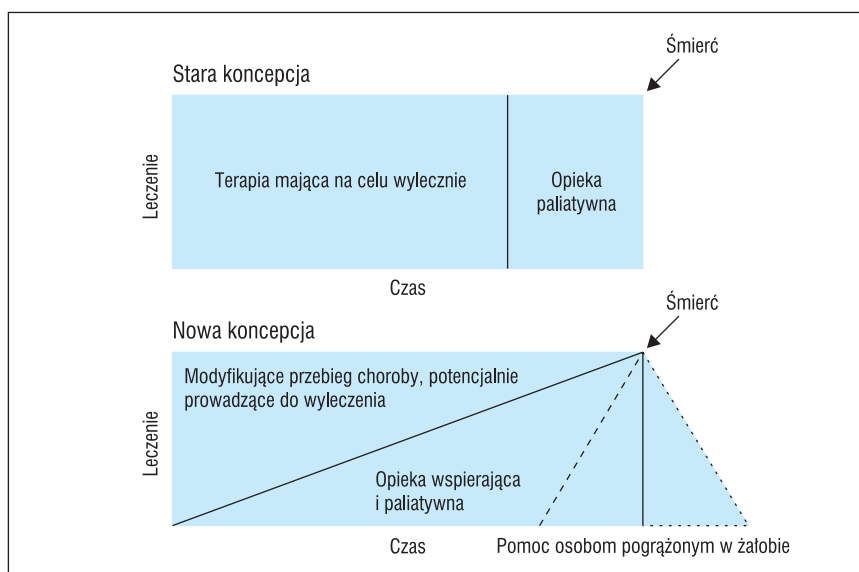
wysoko rozwiniętych gospodarczo z reguły mogą liczyć na właściwą, stałą opiekę hospicyjną i paliatywną. Jednak pacjenci z niewydolnością narządową, dla których jest charakterystyczna druga trajektoria, często otrzymują gorszą opiekę pod koniec życia [4]. U tych chorych jest potrzebne planowanie mające na celu zapobieganie ostrym nasileniom choroby, a w razie ich wystąpienia, zapewnienie właściwego leczenia. Podobnie opieka paliatywna, w swoim obecnym kształcie, w niewielkim stopniu pomaga chorym, dla których typowa jest trzecia trajektoria (demencja, zniechęcenie, osłabienie) [5]. A zatem pilne wyzwanie, jakie stoi przed opieką paliatywną, to pomoc w zastosowaniu podejścia paliatywnego w odniesieniu do pacjentów cierpiących na schorzenia przebiegające według schematu drugiego i trzeciego oraz zapobieganie prowadzeniu uporczywej terapii w tych ciągle zwiększających się grupach pacjentów w podeszłym wieku. Podejście paliatywne, ze względu na ograniczone środki, prawdopodobnie będzie zapewnione poprzez specjalistów opieki paliatywnej nie tyle bezpośrednio, co poprzez szkolenie i wspieranie lekarzy pracujących w szpitalach oraz całego społeczeństwa [6]. W Wielkiej Brytanii na każdego specjalistę medycyny paliatywnej przypada co najmniej 70 lekarzy pracujących w szpitalach oraz 70 lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Dlatego strategicznym podejściem mającym na celu promocję dostępnej opieki jest szkolenie i wspieranie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej.

Kiedy w przebiegu choroby należy rozpocząć opiekę paliatywną?

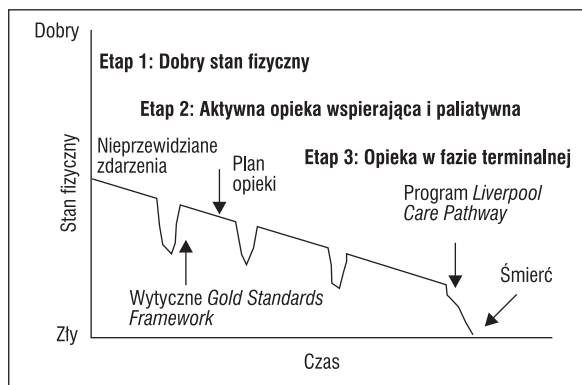
Ostatnie przeglądy systematyczne sugerują, że prognozowanie długości przeżycia, zwłaszcza na około rok przed śmiercią, jest bardzo trudne i prawie niemożliwe w przypadku chorób nienowotworowych [7, 8]. Sytuację, w której lekarz nie planuje terapii, ponieważ nie wie, co może się wydarzyć, opisuje się jako „paraliż prognostyczny” [9]. Dlatego ważne jest, aby opieka paliatywna nie była ograniczona jedynie do specyficznej, wspomnianej wyżej prognozy czy diagnozy. Powinna być dostosowana do potrzeb pacjenta i zależna od tego, jakie korzyści może mu przynieść.

Starym paradygmatem w chorobach nowotworowych było stwierdzenie, że leczenie prowadzi się do określonego momentu, w którym wyleczenie nie jest już możliwe i wówczas mówi się pacjentowi „zrobiliśmy wszystko, co w naszej mocy”, a następnie rozpoczyna się opiekę paliatywną (ryc. 2). Zgodnie z nową, lepszą koncepcją już w momencie zdiagnozowania choroby zagrażającej życiu rozpoczyna się opiekę wspomagającą i paliatywną, która jest kontynuowana i stopniowo zwiększana w trakcie leczenia modyfikującego przebieg choroby. Tym samym pacjenci mogą otrzymać leczenie modyfikujące przebieg choroby oraz opiekę paliatywną w tym samym czasie [2]. Leczenie i opieka paliatywna nie wykluczają się wzajemnie, ale uzupełniają.

Do tej pory w przebiegu chorób, dla których jest charakterystyczna jest niewydolność narządów i osłabienie, znacznie trudniej było obmyślić i zde-



Rycina 2. Właściwa opieka u schyłku życia: od leczenia modyfikującego przebieg choroby do aktywnej paliacji



Rycina 3. Trzy etapy w przebiegu choroby związanej z niewydolnością narządową

cydować, w jakim momencie należy rozpocząć opiekę paliatywną. Jednak analiza trajektorii typowej dla niewydolności (ryc. 3) wskazuje, że zdarzenia, takie jak przyjęcie do szpitala, można uznać za moment właściwy na zastanowienie się nad tym, czy takie podejście będzie w tym momencie odpowiednie dla danego pacjenta. Wskaźniki kliniczne, takie jak niewydolność serca IV stopnia (duszność spoczynkowa), mogą skłonić lekarza do zainicjowania opieki paliatywnej i zadania sobie pytania (*surprise question*): „Czy będę zaskoczony, jeżeli pacjent umrze w przyszłym roku?”. Jeśli odpowiedź brzmi „nie”, oznacza to, że pacjent może umrzeć, a tym samym należy „na wszelki wypadek” rozpocząć planowanie opieki paliatywnej. Pacjent, uwzględniając dwa rywalizujące ze sobą podejścia, może jednocześnie przygotowywać się na nieuchronną śmierć i mieć nadzieję na przyszłość [4]. Wytyczne dotyczące wskaźników umożliwiających identyfikację osób, u których choroba przebiega według schematu drugiego lub trzeciego, można znaleźć na stronie internetowej *Gold Standards Framework* (<http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>). Wczesne zdiagnozowanie zbliżającej się śmierci i wprowadzenie opieki u schyłku życia (ryc. 3, etap 3) poprzez wdrożenie programu *Liverpool Care Pathway* [10] zapobiega stosowaniu uporczywej terapii w ostatnich dniach życia i, oprócz innych elementów, zapewnia, że zostanie rozważone zaprzestanie niepotrzebnego leczenia i zbędnych badań.

Podsumowując, wczesne stwierdzenie, że pacjent może umrzeć, umożliwia rozpoczęcie opieki wspierającej i paliatywnej, zamiast na przykład chemioterapii paliatywnej, skutkującej w niektórych wypadkach pogorszeniem jakości życia. Oczywiście, zarówno lekarz, pacjent, jak i jego opiekun muszą zaakceptować tę sytuację. Może w tym pomóc próba odpowiedzi na kilka pytań (tab. 1).

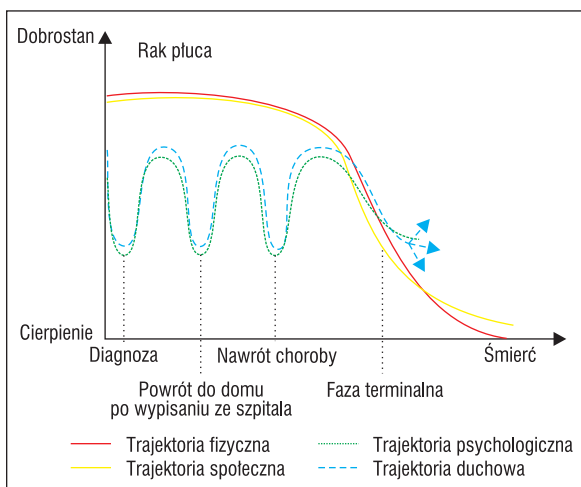
W jaki sposób opieka paliatywna może przynieść nadzieję i wsparcie pacjentom we wszystkich wymiarach?

Przeprowadzono badania porównujące doświadczenia osób umierających w Kenii i w Szkocji [11]. Pacjentów z obu grup pytano o to, co w danym momencie było ich największym problemem. Kenijscy pacjenci konsekwentnie wskazywali na cierpienie fizyczne, zwłaszcza ból, ponieważ środki przeciwbólowe często były niedostępne. Z kolei w Szkocji najważniejsze dla pacjentów były zagadnienia natury egzystencjalnej, pytania o sens życia i przyczynę cierpienia. Wyraźnie więc dla wielu osób umierających w Szkocji kwestie egzystencjalne często były ważniejsze i bardziej naglące niż objawy fizyczne. Wspomniane badanie, jak również kolejne, poświęcone w większym stopniu potrzebom duchowym osób w ostatnich miesiącach życia, pozwala zauważyć, że potrzeby egzystencjalne czy duchowe nie były spełniane przez odpowiednie służby. Podkreśla to znaczenie właściwej oceny wielopłaszczyznowych potrzeb pacjentów. Obecnie przyjmuje się, że dla każdej osoby dotkniętej poważną chorobą istotne są sprawy duchowe związane z sensem i celem życia. Zrównoważona i holistyczna ocena, a następnie spełnianie najistotniejszych potrzeb, mogą skutkować ograniczeniem stosowania uporczywej terapii.

W kolejnym badaniu, przeprowadzonym przez paliatywny zespół badawczy wśród społeczności Edynburga, wykazano istnienie, oprócz trajektorii pogarszania się stanu fizycznego pod koniec życia, typowej dla chorób nowotworowych, także innych charakterystycznych trajektorii — społecznej, psychologicznej i duchowej [12]. Trajektoria społeczna i fizyczna przebiegają równolegle, ale wydaje się, że można wyróżnić 4 etapy: postawienie diagnozy, za-

Tabela 1. Zastosowanie opieki wspierającej skoncentrowanej na pacjencie: możliwe pytania [9]

<p>Co jest w tej chwili dla Pani/Pana najważniejsze w życiu? Co pomaga Pani/Panu funkcjonować? Co jest dla Pani/Pana największym problemem? Zwykle wydaje się Pani/Pan być radosna/radosny, czy kiedykolwiek czuje się Pani/Pan przygnębiona/przygnębiony? Gdzie chciałaby Pani/chciałby Pan otrzymywać dalszą opiekę w wypadku pogorszenia Pani/Pana stanu zdrowia?</p>
--



Rycina 4. Trajektorie zmian — fizyczna, społeczna, psychologiczna i duchowa — typowe dla chorych na raka płuca u schyłku życia

kończenie leczenia, postęp choroby i fazę terminalną, w której najczęściej występuje cierpienie psychiczne i egzystencjalne (ryc. 4). Autor niniejszej pracy uważa, że należy dokładniej przeanalizować wspomniane trajektorie, aby pokazać ich równoległy przebieg. Oczywiście, wiąże się to z koniecznością spełnienia potrzeb psychospołecznych od momentu postawienia diagnozy oraz potrzebą zachowania czujności na wszystkich etapach choroby, a nie tylko tuż przed śmiercią. Aby tak się stało, trzeba zaangażować się na wczesnym etapie, w trakcie leczenia modyfikującego przebieg choroby. Uporczywa terapia czasami jest stosowana jako alternatywa zaspokajania potrzeb społecznych, psychologicznych i duchowych.

Ponadto w badaniach wykazano, że trudności z oddychaniem, wynikające z niewydolności serca, u pacjentów przebywających w domu wywołują cierpienia w sferze psychicznej i problemy społeczne [12]. A zatem właściwą odpowiedzią na gwałtowne nasilenie objawów choroby powinno być również rozważenie zagadnień psychologicznych i społecznych, a nie tylko duszności jako objawu fizycznego i skierowanie pacjenta do szpitala. Zrozumienie złożoności reakcji, a zwłaszcza planowanie, jak zapobiegać nagłemu pogorszeniu i jak postępować, gdy jednak do niego dojdzie, może zapobiec uporczywemu kierowaniu pacjenta do szpitala. Do nadużywania interwencji medycznych zachęca system, w którym szeroko rozumiana opieka zdrowotna i społeczna nie są ze sobą skoordynowane. W systemie tym brakuje wypracowanego schematu działania w przypadku wspomnianego schorzenia, które stanowi obecnie najczęstszą przyczynę hospitalizacji w Wielkiej Brytanii.

Kolejnym obszarem wymagającym zainteresowania jest brak zrozumienia tego, że życie w naturalny sposób zmierza ku śmierci. Skutkuje on przyjmowaniem do szpitala przebywających w domach pacjentów, u których stwierdzono zapasć, nawet jeżeli jest to oznaka naturalnego umierania. Jest to działanie bezcelowe, pozbawione sensu. Tam, gdzie w momencie przyjęcia do szpitala, lub krótko po nim, rutynowo bierze się pod uwagę planowanie „naprzód” (*advance care plans*) oraz rozważa decyzję o niepodejmowaniu resuscytacji (DNAR, *Do Not Attempt Resuscitation*), a personel medyczny jest przeszkolony w zakresie rozpoznawania i radzenia sobie z procesem umierania, odnotowuje się spadek liczby przyjęć do szpitala o 50%. Ponadto pogrążone w żałobie osoby z najbliższego otoczenia chorego potwierdzają później poprawę opieki i komunikacji między nimi a pacjentem [13, 14].

Potrzeba publicznej dyskusji na temat śmierci i umierania

Stwierdzenie „opieka paliatywna jako część opieki zdrowotnej” [15] odzwierciedla ciekawy postęp, z którego korzysta ta dziedzina medycyny. Wymaga on zaangażowania społeczeństwa w opiekę nad osobami u schyłku życia oraz wzywa do dyskusji i większego zaangażowania społeczeństwa w różne aspekty opieki związanej z końcem życia. W krajach rozwiniętych śmierć została zinstytucjonalizowana i „zmedykalizowana”. Opieka paliatywna promująca zdrowie wysuwa argumenty świadczące o tym, że gdyby została otwarcie przyjęta, byłoby możliwe zaplanowanie dobrej śmierci. Częstsze rozmowy o śmierci i umieraniu także ograniczyłyby bezcelowe interwencje medyczne, ponieważ umożliwiłyby realistyczne planowanie działań z wyprzedzeniem. Praktyczne wskazówki dotyczące omówionych zagadnień są dostępne na stronie internetowej <http://www.latrobe.edu.au/pcu/guide.htm>.

Wnioski

Uporczywa terapia przejawia się w różnych formach — od oczekiwań rodziny domagającej się często bezcelowej (według najnowszych danych) chemioterapii, aby podtrzymać nadzieję, aż do niepotrzebnego kierowania do szpitala pod koniec życia z powodu niewłaściwego funkcjonowania systemu, który nie jest w stanie odpowiedzieć na potrzeby pacjentów. Prowadząc badania i audyty dotyczące rozpowszechnienia i kosztów działań jatrogennych, należy gromadzić dowody oraz wspierać takie zmiany w opiece nad chorymi w schyłkowym okresie życia, dzięki którym, niezależnie od trajektorii pogarszania

się stanu zdrowia, będą oni mieli stały dostęp do opieki na odpowiednim poziomie. Potrzebne jest uświadamianie lekarzy i opinii publicznej co do nieuchronności śmierci. Trzeba się zaangażować w opiekę nad pacjentami cierpiącymi na najróżniejsze, nienowotworowe choroby we wczesnym ich stadium, a nie tylko w fazie terminalnej. Wczesna interwencja i zaspakajanie zarówno fizycznych, jak i egzystencjalnych potrzeb pacjentów daje dużą szansę na wyeliminowanie uporczywej terapii związanego z nią cierpienia.

Podziękowania

Pragnę podziękować Rządowi Szkocji oraz *Macmillan Cancer Support* za sfinansowanie większości badań oraz członkom *Primary Palliative Care Research Group* na Uniwersytecie w Edynburgu za komentarze dotyczące manuskryptu.

Od Redakcji

Powyższy artykuł powstał na podstawie wykładu inauguracyjnego profesora Scotta A. Murraya, wygłoszonego w kwietniu 2009 roku podczas odbywającego się dwa razy do roku sympozjum *Dove House Hospice* w Hull, w Anglii.

Piśmiennictwo

1. Lunney J.R., Lynn J., Foley D.S., Lipson S., Guralnik J.M. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289: 2387–2392.
2. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. Clinical review. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
3. Lynn J. Reliable comfort and meaningfulness. Making a difference campaign. *BMJ* 2008; 336: 958–959.
4. Murray S.A., Boyd K., Kendall M., Worth A., Benton T.F., Clausen H. Dying of lung cancer or heart failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325: 929–932.
5. World Health Organization. Palliative care: the solid facts. Europe: WHO, 2004.
6. Murray S.A. Meeting the challenge of palliation Beyond cancer. *European J. Palliat. Care* 2008; 15: 213. *EJPC*.
7. Coventry P.A., Grande G.E., Richards D.A., Todd C.J. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34: 218–227.
8. Glare P.A., Sinclair C.T. Palliative medicine review: prognostication. *J. Palliat. Med.* 2008; 11: 84–103.
9. Murray S.A., Boyd K., Sheikh A. Palliative care in chronic illnesses: we need to move from prognostic paralysis to active total care. *BMJ* 2005; 330: 611–612.
10. Ellershaw J.E., Wilkinson S. Care of the dying: a pathway to excellence. Oxford University Press, Oxford 2003.
11. Murray S.A., Grant E., Grant A., Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: les sons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *BMJ* 2003; 326: 368–372.
12. Murray S.A., Kendall M., Grant E., Boyd K., Barclay S., Sheikh A. Patterns of social psychological and spirituals decline towards the end of life in lung cancer and heart failure. *JPSM* 2007; 34: 393–402.
13. Hockley J., Watson J., Murray S.A. Final report of The Midlothian "Gold Standards Framework in Care Homes" project. Edinburgh, University of Edinburgh, Edinburgh 2008.
14. Murray S., Sheikh A., Thomas K. Advanced care planning in primary care. *BMJ* 2006; 333: 868–869.
15. Kellehear H., O'Connor D. Health-promoting palliative care: a practice example. *Critical Public Health* 2008; 18: 111–115.