



Szanowni Państwo,

W momencie, kiedy już wygodnie usadowiłem się w fotelu, żeby delektować się spokojnym wieczorem bez dyżuru, zadzwonił telefon. Była to pani Redaktor Naczelna dr Małgosia Krajnik: „Czy mógłbyś skomentować artykuł Roberta Twycrossa, który będzie zamieszczony w tym numerze?” Chodziło o to, że Robert, nasz wspólny przyjaciel i mistrz, napisał w swojej pracy pt. „Pozwolić odejść” (s. 164), że 96-letnia kobieta cierpiąca z powodu choroby Alzheimera była żywiona za pomocą gastrostomii, cierpiała z powodu powikłań i lekarze (w Anglii) nie zgadzali się na to, żeby pacjentka przerwała żywienie i wróciła do domu, do rodziny, aby spokojnie umrzeć. Robert trochę się uniósł, zamieszczając w nawiasie uwagę, że na pewno chorej wkładano gastrostomię wbrew jej woli, kiedy zaciskała zęby. Okazał się przeciwnikiem sztucznego żywienia, choć wbrew temu, co wielu czytających z tego zrozumiało, nie jest absolutnie przeciwnikiem żywienia w ogóle w demencji. Cóż ja mogę sądzić na ten temat? Według mnie pacjent z chorobą Alzheimera najczęściej nie jest pozbawiony autonomii (a na pewno nie ludzkiej godności), chyba że w bardzo zaawansowanym stopniu choroby, gdy istnieje ryzyko samouszkodzenia lub pacjent zagraża innym osobom. Jego autonomię trzeba postrzegać w pełnym kontekście jego osobowości, historii i więzów rodzinnych. Żywienie takich chorych wymaga niezmiernego taktu oraz cierpliwości i nikt mnie nie przekona, że tego rodzaju cnoty można by (czytaj: trzeba by) zastąpić gastrostomią i żywieniem „nie-na-życzenie”. Impulsy ze środowiska zewnętrznego są niezmiernie ważne dla funkcjonowania i zachowania się chorych z demencją. Osobisty kontakt z osobą karmiącą ma w tym wypadku ogromne znaczenie. Założenie gastrostomii powoduje znaczne zmniejszenie właśnie tych drogocennych impulsów z zewnątrz: zapachu, smaku jedzenia, głosu osoby karmiącej, poza tym powoduje najczęściej, że chorzy muszą być unieruchamiani, ponieważ zdarza się, że wyjmują gastrostomię z brzucha, co może się źle skończyć [1]. Niepokój i agresywne zachowanie chorych z demencją jest też przyczyną stosowania leków przeciwpsychotycznych, które, co okazało się dopiero niedawno, są bardzo szkodliwe w demencji [2]. W badaniach porównawczych między instytucjami w Holandii i w Stanach Zjednoczonych znaleziono istotne różnice dotyczące jakości życia, zachowania się chorych, przeżycia i innych czynników [3, 4]. W Holandii chorych żywiono wyłącznie naturalnie, natomiast w Stanach Zjednoczonych niemal każdy był żywiony za pomocą gastrostomii. Po przeczytaniu pierwszej wersji mojego artykułu redakcyjnego znajoma, skądinąd przemiła Pani Neurolog, przekonywała mnie, że zaciskanie zębów trzeba w demencji traktować jako objaw choroby i nic nie da się zrobić, tylko trzeba użyć przemocy. Bardzo mnie to zaskoczyło i zacząłem szukać dalej. Zmotywowany przez Panią Doktor, w czasie sympozjum poświęconemu niebezpieczeństwu wyłączenia pewnych grup pacjentów spod opieki paliatywnej (materiały: www.dovehouse.org.uk/downloads), zorganizowanym przez moje Hospicjum, zapytałem światowej sławy psychogeriatrę prof. Thomasa Arie, z Uniwersytetu w Nottingham, co on myśli na ten temat. Profesor bez zastanowienia opowiedział zabawną historijkę ze swojego oddziału, którym kierował do emerytury. Pacjent w wieku 85 lat, z wczesną chorobą Alzheimera, był przyjęty na oddział opieki długoterminowej, ponieważ był wdowcem, a jego dzieci nie były w stanie się nim opiekować. Problem polegał na tym, że po przyjęciu chory przestał jeść i tracił na wadze. Zachowywał się agresywnie i nieprzyjemnie. W czasie kilku zebrań wielodyscyplinarnego zespołu dyskutowano nad tym spadkiem masy ciała i nad tym, co należałoby zrobić. Czy od razu wkrazać z gastrostomią, czy jeszcze poczekać? Z pacjentem można było się w miarę dobrze porozumiewać, ale nie udało się od niego uzyskać informacji na temat przyczyny niejedzenia. Pełne poświęcenia pielęgniarki godzinami siedziały przy nim z łyżeczką i starały się mu podać choćby kilka kalorii. Czasami im się to udawało. Po jakimś czasie przyszła odwiedzić córka, sama 62-letnia i schorowana, i kiedy zobaczyła pielęgniarkę starającą się podać pokarm

łyżeczką, od razu rozwiązała zagadkę. Otóż pielęgniarka, anioł cierpliwości i dobroci, miała bardzo obfite piersi i pod tym względem była bardzo podobna do matki pacjenta. Chory był niechcianym dzieckiem tej kobiety, która przez całe dzieciństwo znęcała się nad synkiem. Pielęgniarkę szybko zmieniono, nie podam już, jakie były kryteria doboru tej nowej osoby, ale skutek był pozytywny. Chory zaczął jeść, więcej mówił, przybrał na wadze. Był nawet wesoły i potrafił opowiadać dowcipy, których nie można tutaj przytoczyć. Jaki z tego morał? Taki, że istotą choroby Alzheimera jest utrata świeżej pamięci, podczas gdy sytuacje i zdarzenia z dzieciństwa czy z młodości mogą odgrywać dużą rolę w zachowaniu chorego, jego lękach i depresji. Istotą opieki paliatywnej jest szukać wytrwale indywidualnych cech, wyjaśnień zachowania i urazów z przeszłości, tak aby zrozumieć chorego. Rzeczywistą wartością tego, co robimy, podkreślał profesor Arie, jest to, że powinniśmy widzieć chorego jako osobę, z jego bogatą historią, przeżyciami i obrazami, a nie jako osobnika pozbawionego już ludzkich cech, żyjącego tylko na łasce innych, niewartego szacunku czy refleksji.

Sięgnąłem także do literatury, bo etyka jest ważna, ale solidne evidence może zmienić czasem myślenie etyków. Bardzo szybko zdałem sobie sprawę, że żywienie w chorobie Alzheimera jest sprawą bardzo kontrowersyjną i, jak to bywa w medycynie, nie można stosować tych samych wzorów postępowania w każdym przypadku. Żywienie przez sondę nie powoduje przedłużenia życia chorego z demencją [5, 6]. I nie chodzi tutaj o żywienie za pomocą gastrostomii w okresie terminalnym choroby, ale już od wczesnych jej stadiów. Amerykanie w pewnym okresie wprowadzali gastrostomię niemal u każdego chorego z chorobą Alzheimera zaraz po rozpoznaniu. Dane dotyczą więc wielu tysięcy pacjentów. Chorzy leczeni za pomocą gastrostomii cechują się wyższym odsetkiem powikłań niż osoby odżywiane naturalnie [7]. W tym badaniu w grupie żywionej naturalnie w okresie badania zmarło 19 na 48 (39%) chorych, a w grupie żywionej przez gastrostomię aż 60 spośród 83 (70%). Różnica była znamienna statystycznie ($p < 0,001$) [7]. Wyniki te potwierdzono także w innym badaniu [8]. W innym artykule przeglądowym wykazano na podstawie analizy wielu prac, że w grupie żywionych sztucznie chorych z zaawansowaną demencją wszystkie badania wykazały podwyższony odsetek powikłań o znacznie gorszą jakość życia, a także krótsze przeżycie [9]. Jedyny pozytywny efekt, jeżeli chodzi o przeżycie chorych z demencją żywionych za pomocą gastrostomii, znalazłem w retrospektywnym badaniu, które jednak zostało opublikowane w czasopiśmie nieznanym mi i nieobjętym listą MEDLINE. Nie byłem także w stanie, poza streszczeniem, przeczytać całego artykułu.

Moralnym argumentem za wprowadzeniem żywienia poprzez gastrostomię jest to, że nie można choremu odmawiać pożywienia, potrzebnego dla utrzymania się przy życiu [10–14]. Jednak moralne argumenty opierają się na założeniu, że jedzenie jest czymś dobrym i podtrzymującym życie. Ważne jest, aby sobie uświadomić, że u chorych z demencją dochodzi do znacznego obniżenia podstawowej przemiany materii [15, 16]. Mechanizm tych zmian ma prawdopodobnie w chorobie Alzheimera charakter pierwotny, a nie wtórny do głodzenia. Wydaje się też, że hiperalimentacja (najczęściej pokarm podawany przez gastrostomię w ilościach przekraczających zapotrzebowanie) nie może odwrócić tego stanu. Co więcej, żywienie ponad potrzeby, po to aby za wszelką cenę utrzymać masę ciała, wiąże się ze zwiększoną zachorowalnością i śmiertelnością. Dlatego u wielu chorych wystarcza żywienie drogą naturalną, czasem wzmocnione dodatkami. Stąd też pochodzą, na pozór mało wiarygodne dane, że żywieni doustnie pacjenci z chorobą Alzheimera charakteryzują się lepszą jakością życia i dłuższym czasem jego trwania. Jeśli to zrozumiemy, przywyknijemy do tego...

Cytowane przeze mnie artykuły zostały także przeanalizowane przez kilkudziesięciu ekspertów Europejskiej Organizacji ds. Żywienia Klinicznego (ESPEN, European Society for Parenteral and Enteral Nutrition and Metabolism). Oni również stwierdzili, że decyzja o wprowadzaniu gastrostomii u chorych z demencją nie powinna być podejmowana bez gruntownego rozważenia. Żywienie sztuczne u chorych terminalnie jest niewskazane, a ogólnie żywienie sztuczne nie wpływa na polepszenie mierzonych parametrów [17].

We wczesnych stanach choroby Alzheimera, przy zaburzeniach połykania należy rozważyć gastrostomię [17], choć nie wiadomo, czy chory odniesie z tego korzyść.

Pacjentowi nie można odmawiać podawania pokarmu, ale nie znaczy to, że należy go karmić na siłę i wbrew jego woli. Kiedy jednak podejmie się decyzję o wczesnym założeniu gastrostomii i pacjent na to się zgodzi, to może się zdarzyć, że w stanie terminalnym to samo żywienie będzie powodowało tylko nieprzyjemne objawy i będzie zagrażało życiu oraz zdrowiu chorego. Mamy przecież do czynienia z nieuleczalną chorobą, prowadzącą do stanu terminalnego i śmierci. W takiej sytuacji bardzo trudno jest wstrzymać podawanie pokarmu, właśnie z powodu moralnych zasad nieodmawiania pokarmu chorym. Jeżeli można się pogodzić z losem chorego powoli

tracącego na wadze i ulegającego wyniszczeniu z powodu nieuleczalnej choroby i cierpliwie podawać mu (ale nie odmawiać) żyźczką pokarm, to o wiele trudniej jest się pogodzić z sytuacją chorego umierającego, który cierpi z powodu zachłystowego zapalenia płuc i któremu należy odmówić żywienia, bo taka decyzja może doprowadzić do skrócenia jego życia.

dr Zbigniew Zylicz

Specjalista Medycyny Paliatywnej,
Hull, Wielka Brytania

Piśmiennictwo

1. Volicer L. Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. *J. Nutr. Health Aging* 2007; 11: 481.
2. Liperoti R., Onder G., Landi F. i wsp. All-cause mortality associated with atypical and conventional antipsychotics among nursing home residents with dementia: a retrospective cohort study. *J. Clin. Psych.* 2009; 70: 1340–1347.
3. van der Steen J.T., Gijsberts M.J., Muller M.T., Deliens L., Volicer L. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int. Psychogeriatr.* 2009; 21: 321–329.
4. van der Steen J.T., Toscani F., Di Giulio P. i wsp. Treatments in patients dying with dementia: a cross-cultural perspective. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2008; 56: 565–567.
5. Swaroop V.S., Bergstrom L.R. Percutaneous endoscopic gastrostomy in patients with dementia. *Am. J. Gastroenterol.* 2003; 98: 1904.
6. Murphy L.M., Lipman T.O. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch. Intern. Med.* 2003; 163: 1351–1353.
7. Abuksis G., Mor M., Segal N. i wsp. Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. *Am. J. Gastroenterol.* 2000; 95: 128–132.
8. Sanders D.S., Carter M.J., D'Silva J., James G., Bolton R.P., Bardhan K.D. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am. J. Gastroenterol.* 2000; 95: 1472–1475.
9. Hoffer L.J. Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. *BMJ* 2006; 333: 1214–1215.
10. Truog R.D., Cochrane T.I. Refusal of hydration and nutrition: irrelevance of the "artificial" v. "natural" distinction. *Arch. Intern. Med.* 2005; 165: 2574–2576.
11. Fine R.L. Ethical issues in artificial nutrition and hydration. *Nutr. Clin. Pract.* 2006; 21: 118–125.
12. Chernoff R. Tube feeding patients with dementia. *Nutr. Clin. Pract.* 2006; 21: 142–146.
13. McNamara E.P., Kennedy N.P. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. *Proc. Nutr. Soc.* 2001; 60: 179–185.
14. Skelly R.H. Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly? *Curr. Opin. Clin. Nutr. Metab. Care* 2002; 5: 35–42.
15. Stahelin H.B., Hofer H.O., Vogel M., Held C., Seiler W.O. Energy and protein consumption in patients with senile dementia. *Gerontology* 1983; 29: 145–148.
16. Niskanen L., Piirainen M., Koljonen M., Uusitupa M. Resting energy expenditure in relation to energy intake in patients with Alzheimer's disease, multi-infarct dementia and in control women. *Age Ageing* 1993; 22: 132–137.
17. Volkert D., Berner Y.N., Berry E. i wsp. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clin. Nutr.* 2006; 25: 330–360.

Ad vocem

*„Tyle książek, słowników, opaste encyklopedie, ale nie ma kto poradzić”
(Zbigniew Herbert, „Pan Cogito”)*

Tak chciałoby się zakrzyknąć w odpowiedzi na pytanie o żywienie za pomocą gastrostomii chorych z zaawansowanymi zespołami otępiennymi. Robert Twycross rzeczywiście wywołał trudny temat i spowodował burzliwą dyskusję. Doktor Zylicz w swoim artykule redakcyjnym postawił wiele pytań. Poprosiliśmy o odpowiedź na nie kilka osób, które w codziennej praktyce zajmują się takimi chorymi. Lekarze z Zespołu Żywieniowego Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszczy, dr Marlena Jakubczyk i dr Przemysław Baranowski (ten drugi pracuje również od wielu lat w opiece paliatywnej), przyjrzeni się problemowi z punktu widzenia wytycznych Europejskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego i Metabolizmu (ESPEN) [1]. Według ESPEN żywienie dojelitowe przez przezskórną endoskopową gastrostomię (PEG) powinno się rozważyć odpowiednio wcześniej przy pojawieniu się dysfagii. Nie jest ono natomiast zalecane w okresie zbliżania się do śmierci, czyli, jak to określono w wytycznych ESPEN, final dementia. Nasze wątpliwości budzi fakt zakwalifikowania przez Roberta Twycrossa opisanej pacjentki jako umierającej już 2 lata przed zgonem. Doktor Jakubczyk i dr Baranowski zadają pytanie, czy „zaciskanie zębów”, zinterpretowane przez Twycrossa jako świadomy protest przeciwko żywieniu, może być podstawą do odstąpienia od żywienia. Na to pytanie starają się odpowiedzieć specjaliści neurologii i psychiatrii, od wielu lat pracujący w Centrum Psychoneurologii Wieku Podeszłego Domu Sue Ryder w Bydgoszczy, dr Robert Kucharski, dr Katarzyna Łachut i dr Marzena Ziółkowska-Kochan. Według nich: „zaciskanie zębów przy próbach karmienia mogło wynikać zarówno z zaburzeń zachowania, objawów pozapiramidowych oraz rzekomoopuszkowych, jak i z nasilonych zaburzeń poznawczych, prowadzących do unikania niezrozumianej czynności”.

Według nas (Anna Adamczyk i Małgorzata Krajnik) opisana w artykule chora w momencie implantacji PEG nie była nawet w stanie terminalnym. Co więcej, w danym okresie porozumiewała się z opiekunką, ponieważ dopiero w ostatnich miesiącach życia nie była w stanie mówić i nie rozpoznawała siostry. Jeżeli jej główna opiekunka (siostra) zdecydowała się na gastrostomię, a istniało między nimi porozumienie, trudno przypuszczać, aby taką procedurę przeprowadzono w razie zdecydowanego oporu chorej. Nie wiemy, w jakim stanie chora przeżyła kolejne 2 lata, ale wynika z opisu Autora, że była otoczona dobrą opieką.

Pani Profesor Krystyna de Walden-Gałuszko zwróciła uwagę na kolejny aspekt związany z opisaną pacjentką: rozróżnienie między jakością a wartością życia. Zastanówcie się Państwo nad tym komentarzem, tym bardziej że napisała go osoba, która od wielu lat specjalizuje się w badaniu jakości życia.

Podsumowując, według nas decyzja o implantacji PEG była uzasadniona. Rzeczywisty problem etyczny związany z ryzykiem prowadzenia uporczywej terapii stanowiła postawa lekarzy, którzy nie chcieli odstąpić od kolejnej antybiotykoterapii z powodu zapalenia płuc i dożylnego nawadniania, mimo braku efektów takiego postępowania oraz wykładników świadczących o umieraniu chorej.

Zachęcamy Państwa do dyskusji i dziękujemy tym wszystkim, którzy ją zapoczątkowali.

Anna Adamczyk, Małgorzata Krajnik
Redakcja Medycyny Paliatywnej w Praktyce

Komentarze

Marlena Jakubczyk, Przemysław Baranowski

Zespół Żywniowy Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszczy
e-mail: marljakz@wp.pl

Wskazaniami do leczenia żywieniowego (również domowego), czyli wykorzystania dalszych odcinków przewodu pokarmowego u pacjentów, którzy nie mogą jeść lub jedzą zbyt mało, są zaburzenia połykania lub niedrożność przewodu pokarmowego. Wśród przyczyn dysfagii endogennej należy wymienić udary naczyniowe, urazy ośrodkowego układu nerwowego, stwardnienie zanikowe boczne, miastenię i zespoły miasteniczne, miopatię, polineuropatię, chorobę Parkinsona, chorobę Alzheimera i inne zespoły otępienne, stwardnienie rozsiane, choroby nowotworowe, mózgowie porażenie dziecięce. Natomiast do innych przyczyn zalicza się: nowotwory górnego odcinka przewodu pokarmowego, krtani, stany po ostrym zapaleniu trzustki, okresowo chorobę Leśniowskiego-Crohna. W wielu sytuacjach decyzja o rozpoczęciu żywienia dojelitowego jest prosta. Natomiast taka decyzja dotycząca chorych z otępieniem starczym, zaawansowanym nowotworem i w stanie wegetatywnym powinna uwzględniać także wpływ żywienia dojelitowego na jakość życia chorego i być podjęta wspólnie z rodziną i lub opiekunem chorego. Taką decyzję najczęściej podejmuje się przed wypisem pacjenta do domu. W takiej sytuacji należy mieć pewność, że chory i lub jego opiekunowie zostali dostatecznie przeszkoleni w zakresie właściwego obsługiwania zgłębnika i sposobu podaży diet, w celu ograniczenia powikłań. Przeciwwskazania do żywienia dojelitowego obejmują: niedrożność przewodu pokarmowego, biegunki, wstrząs, ciężką niewydolność lub brak przewodu pokarmowego oraz brak zgody chorego (lub prawnego opiekuna).

Wytyczne ESPEN z 2008 roku, opublikowane w 2009 roku, dotyczące pacjentów w terminalnej fazie choroby oraz pacjentów geriatrycznych z otępieniem, odnoszą się wyłącznie do żywienia pozajelitowego. Według tych zaleceń u każdego chorego, u którego rokuje się przeżycie dłuższe niż 4 tygodnie, należy rozważyć takie żywienie.

Natomiast wytyczne ESPEN z 2005 roku dotyczą zakładania PEG jako alternatywy dla zgłębnika nosowo-żołądkowego. Wskazaniem do tego typu zabiegu jest planowane żywienie dożołądkowe przez okres dłuższy niż 4–6 tygodni. Duże kontrowersje przy kwalifikacji do PEG wzbudzają chorzy z otępieniem starczym. Jednak do korzyści z żywienia za pomocą zgłębnika w przypadkach zaawansowanego otępienia można zaliczyć: poprawę stanu czynnościowego przewodu pokarmowego, zapobieganie głodowi, stanom niedożywienia i ich następstwom, zapobieganie zachłyśnięciom, poprawę komfortu, zmniejszenie częstości odleżyn i zakażeń.

Autor i Redaktor stawiają pytania co do wskazań i miejsca tej metody żywienia w opiece nad pacjentami z demencją. Natomiast w odniesieniu do konkretnej opisanej chorej — niewiele dowiadujemy się z artykułu o jej stanie w momencie włączenia leczenia żywieniowego. Czy samo „zaciskanie zębów” jest podstawą do odstąpienia od żywienia? Warto byłoby zwrócić uwagę na ocenę całościową stanu chorej w tym momencie — zarówno fizycznego, jak i psychicznego.

Zalecane piśmiennictwo

1. Pertkiewicz M. Żywienie dojelitowe w warunkach domowych. *Post. Żyw. Klin.* 2006; 1: 5–14.
2. Löser Ch., Aschl G., Hébuterne X. i wsp. ESPEN Guidelines on artificial enteral nutrition — percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin. Nutr.* 2005; 24: 848–861.
3. Sobotka L., Schneider S.M., Berner Y.N. i wsp. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Geriatrics. *Clin. Nutr.* 2009; 28: 461–466.

Artykuł Roberta Twycrossa dotyczy problemu zaprzestania leczenia podtrzymującego u pacjentów z nieuleczalnymi schorzeniami neurozwyrodnieniowymi, skutkującymi otępieniem. Jak zauważa autor, jeśli „pierwotna choroba jest nieuleczalna, w jej końcowym stadium kładzie się stanowczy nacisk na przyniesienie ulgi i zapewnienie komfortu choremu”, zgodnie z opisaną zasadą emancypacji. Odżywienie jest elementarną potrzebą i nie ulega wątpliwości, że jego brak prowadzi do nieuzasadnionego cierpienia. Nie chodzi tu nawet o fakt przedłużenia życia, lecz właśnie o godne umieranie.

Opisany przypadek pacjentki z chorobą Alzheimera zawiera sformułowanie o niewłaściwym leczeniu. Według zamieszczonego opisu chora nie poruszała się samodzielnie od 2 lat a od wielu (ilu?) miesięcy utraciła zdolność komunikacji werbalnej oraz rozpoznawania najbliższego opiekuna. Miała także kilka odleżyn. Przy próbach podawania posiłków zaciskała zęby, uniemożliwiając karmienie. Z tego powodu założono gastrostomię, którą autor uznaje za niewłaściwe postępowanie, sugerując, że należy zaakceptować proces „zamykania się” w otępieniu jako naturalną konsekwencję choroby podstawowej.

W ramach dyskusji z powyższymi tezami chcielibyśmy zauważyć, że pacjentka po zabiegu gastrostomii żyła jeszcze 2 lata, co jest niebagatelnym okresem. Oczywiście jakość jej funkcjonowania nie była zapewne wysoka, lecz działania zapobiegawcze w krańcowej fazie otępienia służą właśnie przedłużeniu życia i unikaniu cierpienia. **Zaciskanie zębów przy próbach karmienia mogło wynikać zarówno z zaburzeń zachowania, objawów pozapiramidowych oraz rzekomoopuszkowych, jak i z nasilonych zaburzeń poznawczych prowadzących do unikania niezrozumianej czynności.** Nie wiadomo więc, czy było faktyczne wskazanie do gastrostomii, jednak przeprowadzenie zabiegu doprowadziło do utrzymania możliwości odżywiania pacjentki i uniknięcia śmierci głodowej. Być może istniały inne, lepsze i mniej inwazyjne metody zapewnienia tego samego efektu, ale brak danych do wyciągnięcia takich wniosków. Nie można jednak stwierdzać jednoznacznie, że przeprowadzając zabieg, prowadzono niewłaściwe leczenie. Osiągnięto w ten sposób cel polegający na uniknięciu zbędnego cierpienia. Opieka nad pacjentką była prawdopodobnie prowadzona prawidłowo, co można wnioskować z 2-letniego przeżycia.

Podsumowując powyższe rozważania, uważamy, że każdorazowa decyzja o przeprowadzeniu paliatywnego leczenia inwazyjnego (w tym gastrostomii) w nieuleczalnych schorzeniach neurozwyrodnieniowych w wieku podeszłym powinna być podejmowana indywidualnie i tylko bardzo wnikliwa ocena konkretnego przypadku może prowadzić do wniosku, czy takie postępowanie było właściwe. Pozostaje jeszcze etyczny aspekt podtrzymywania życia pacjentów ze schorzeniami przewlekłe postępującymi, nieuleczalnymi i nieuchronnie prowadzącymi do śmierci. I z tą kwestią każdy z nas musi poradzić sobie sam.

Wszystkie rozważania dotyczące problemu zaniechania leczenia są wyjątkowo ważne dla lekarza praktyka. Wymagają jednak oceny konkretnej sytuacji i muszą się opierać się na uważnych i dokładnie udokumentowanych przykładach. Czy opisany przypadek 96-letniej pacjentki z chorobą Alzheimera do nich należy? Autor podaje słusznie przykład otępienia jako nieuleczalnej, postępującej choroby. Proces neuropatologiczny zaczyna się wiele lat przed wystąpieniem objawów. Objawy te charakteryzują się pewną etapowością, niemniej jest to proces ciągły. Niezależnie od zaawansowania objawów lekarz od samego początku ma odczucie nieuchronności. Problemy z odżywianiem są częścią objawów trwającego procesu neurozwyrodnieniowego. Owszem, są one etapem nieuchronnym, podkreślonym w artykule jako mający kluczowe znaczenie w podjęciu decyzji o zaniechaniu leczenia. Można sobie zadawać pytanie, dlaczego właśnie ten objaw ma skutkować ostatecznymi decyzjami.

Proces „zamykania się” można interpretować także jako biologiczną „decyzję organizmu” o najlepszym dlań rozwiązaniu, gdy bilans cierpienia przeważa nad możliwością przeżycia. Strategie takie są inicjowane w ośrodkowym układzie nerwowym. Otępienie to proces neurozwyrodnieniowy w układzie limbicznym i innych ośrodkach życia emocjonalnego, kontroli zachowań, woli — właśnie w ośrodkowym układzie nerwowym. Z samej istoty przytoczonego przykładu „zamykania się” w otępieniu nie można nazwać „naturalnym procesem”.

Krystyna de Walden-Gałaszko

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej
e-mail: galuszko@ptpo.org.pl

Zgadzam się w pełni z komentarzem do artykułu Roberta Twycrossa wyrażonym przez kolegów z Centrum Psychoneurologii. Pragnę go uzupełnić refleksją ogólnej natury. Wydaje się, że często nasza postawa wobec nieuleczalnej choroby wynika z pewnego priorytetu obecnego szczególnie w opiece paliatywnej, jakim jest troska o dobrą jakość życia, czyli o zaspokojenie wszystkich potrzeb ważnych dla chorego. Uznając słuszność tej zasady, musimy jednak odróżnić pojęcie jakości życia (która może być dobra lub zła) od jego wartości. Wartość życia ma charakter ponadczasowy i jest niezależna od poziomu jakości życia. Dlatego z pewnym niepokojem przeczytałam o uznaniu decyzji o zastosowaniu PEG za niewłaściwą (myślę, że w tym konkretnym przypadku można było podjąć skuteczne próby żywienia w mniej drastyczny sposób). W przypadku opisanej chorej nie można było mówić o przedłużeniu umierania (ponieważ żyła jeszcze 2 lata). Ryzykowny jest także wniosek, że proces „zamykania się” w otępieniu oznacza decyzję chorego na odejście (pacjenci ci nie zgadzają się również np. na mycie). W artykule zaznaczono słusznie, że stanami uniemożliwiającymi udzielenie zgody przez pacjenta są ciężka depresja oraz demencja. W pracy wspomniano także o środkach zwyczajnych i nadzwyczajnych. Dostarczanie pokarmu jest środkiem zwyczajnym, który powinien być zapewniony każdemu — zarówno osobom otępiałym, jak i głęboko upośledzonym lub chorym w stanach apalicznych. Tego wymaga moim zdaniem szacunek dla wartości życia.