

J.R. Curtis

Division of Pulmonary and Critical Care Medicine, University of Washington, Seattle, WA, Stany Zjednoczone

Opieka paliatywna oraz opieka końcowego okresu życia u chorych na ciężką postać POChP

Przedrukowano za zgodą z: *European Respiratory Journal* 2008; 32: 796–803

Streszczenie

Przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP) jest jedną z głównych przyczyn chorobowości i umieralności. U wielu chorych maksymalne leczenie POChP pozwala osiągnąć jedynie niewielką lub niepełną poprawę objawów chorobowych, które znacznie pogarszają jakość życia.

Pomimo wysokiej chorobowości i umieralności związanej z ciężką postacią POChP, wielu chorych nie otrzymuje właściwego leczenia paliatywnego. Wynika to z kilku powodów. Po pierwsze, komunikacja między lekarzem a chorym, dotycząca opieki paliatywnej oraz opieki końcowego okresu życia, jest zwykle sporadyczna i złej jakości. Po drugie, niepewność dotycząca dalszego rokowania u chorych na POChP dodatkowo utrudnia komunikację w końcowym okresie życia. W rezultacie chorzy i ich bliscy często nie rozumieją, że ciężka postać POChP jest z reguły postępującą i śmiertelną chorobą.

Celem niniejszego przeglądu jest podsumowanie ostatnich badań dotyczących opieki paliatywnej oraz opieki końcowego okresu życia chorych na POChP. Wyniki niedawnych badań dostarczają nowych zaleceń postępowania w poprawianiu komunikacji między lekarzem a pacjentem dotyczącej leczenia w końcowym okresie życia. Dzięki przestrzeganiu tych zaleceń poprawia się także jakość leczenia paliatywnego oraz leczenia końcowego okresu życia chorych na POChP. Szczególną uwagę zwrócono na dwa obszary, które mogą wpływać na poprawę jakości leczenia paliatywnego i leczenia końcowego okresu życia: 1) rolę smutku i depresji, częstych problemów chorych na POChP; oraz 2) potrzebę wczesnego planowania opieki nad chorym.

Poprawa komunikacji między chorym a lekarzem jest istotna dla jakości opieki paliatywnej.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2009; 3, 3: 134–143

Słowa kluczowe: przewlekłe zapalenie oskrzeli, przewlekła obturacyjna choroba płuc, komunikacja, rozedma, opieka w końcowym okresie życia, opieka paliatywna

Wstęp

Przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP) jest czwartą przyczyną śmiertelności i dwunastą przyczyną niepełnosprawności [1, 2]. Przewiduje się, że w 2020 roku POChP będzie trzecią przyczyną śmier-

telności i piątą przyczyną niepełnosprawności [3–5]. U wielu chorych maksymalne leczenie POChP zapewni jedynie niewielkie złagodzenie objawów, a postępy choroby powodują znaczne pogorszenie jakości życia związanej ze zdrowiem (*health-related quality of life*). Wielu chorych na POChP nie otrzy-

Adres do korespondencji: J.R. Curtis

Division of Pulmonary and Critical Care Medicine

Harborview Medical Center

Box 359762, 325 Ninth Avenue

Seattle, WA 98104–2499, USA

fax: 1 2067318584

e-mail: jrc@u.washington.edu

Tłumaczenie: lek. Joanna Jassem-Bobowicz



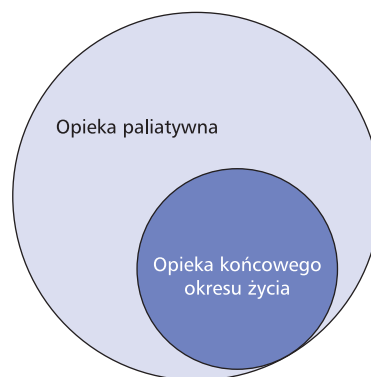
Medycyna Paliatywna w Praktyce 2009, 3, 3, 134–143

Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

muje właściwej opieki paliatywnej. Celem niniejszej pracy jest ustalenie problemów związanych z wysoką jakością paliatywną opieką nad chorymi na ciężką postać POChP oraz próba znalezienia rozwiązań dla tych problemów. W tej serii ukazały się już artykuły dotyczące leczenia duszności i innych objawów oraz poprawy jakości życia, dlatego w niniejszym przeglądzie głównym tematem będzie komunikacja w opiece paliatywnej i opiece końcowego okresu życia.

Definicja opieki paliatywnej i opieki końcowego okresu życia

Celem opieki paliatywnej jest zapobieganie i zmniejszanie cierpienia oraz zapewnianie najlepszej możliwej jakości życia chorym i ich rodzinom, niezależnie od zaawansowania choroby lub potrzeby innego leczenia [6]. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) przyjęła następującą definicję opieki paliatywnej: „Paliatywna opieka oznacza taką opiekę nad chorym i jego bliskimi, jaka maksymalnie poprawia jakość życia poprzez przewidywanie, zapobieganie oraz leczenie cierpienia. Opieka paliatywna podczas całego trwania choroby polega na zaspokajaniu fizycznych, intelektualnych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych potrzeb oraz wspieraniu niezależności chorego, dostępu do informacji oraz jego wyborów” [7]. W tej formie opieka paliatywna wykracza poza tradycyjne cele leczenia: poprawę jakości życia, pomoc w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia oraz ustalanie celów terapii. Oprócz tego odpowiada ona na potrzeby rodziny i innych nieformalnych opiekunów oraz zapewnia pacjentowi możliwości dalszego osobistego rozwoju [6]. Dla odróżnienia określenie „opieka końcowego okresu życia” zwykle odnosi się do opieki na ostatnim etapie choroby oraz skupia się na opiece nad umierającym i jego rodziną. Okres trwania opieki końcowego okresu życia jest umowny i powinien zależeć od postępu choroby pacjenta [8, 9]. Według tych definicji opieka paliatywna zawiera opiekę końcowego okresu życia, ale jest szerszym pojęciem i dodatkowo skupia się na poprawie jakości życia oraz na łagodzeniu objawów jeszcze przed końcowym okresem życia, jak przedstawiono na rycinie 1. Jakkolwiek opieka końcowego okresu życia zwykle odnosi się do opieki w ostatnich miesiącach, tygodniach lub dniach, jest coraz więcej dowodów na to, że komunikacja z chorymi i ich rodzinami, dotycząca ich preferencji na temat opieki w końcowym okresie życia, powinna mieć miejsce we wcześniejszym okresie leczenia przewlekłej choroby prowadzącej do śmierci. Takie postępowanie zapewnienia najlepszą możliwą opiekę palia-



Rycina 1. Schematyczna ilustracja przedstawiająca zastosowanie określeń „opieka paliatywna” i „opieka końcowego okresu życia”

tywną i opiekę końcowego okresu życia. Niniejsza praca jest podsumowaniem wyników niektórych z tych badań, zwłaszcza odnoszących się do chorych na ciężką postać POChP.

Słaba jakość opieki paliatywnej w POChP i odniesienie do złej komunikacji

W badaniu SUPPORT (*The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*) wzięli udział hospitalizowani pacjenci z jednego z pięciu amerykańskich szpitali, chorzy na zaawansowane postaci jednej z dziewięciu chorób prowadzących do śmierci, włączając POChP [10]. W porównaniu z chorymi na raka płuca chorzy na POChP znacznie częściej umierali na oddziałach intensywnej opieki medycznej (OIOM), „na mechanicznie wspomaganym” oddychaniu oraz z dusznością [11]. Różnice te występowały, pomimo że większość chorych na POChP wolała leczenie mające na celu poprawę komfortu życia, a nie jego wydłużenie. W rzeczywistości wyniki badania SUPPORT wykazały, że zarówno chorzy na raka płuca, jak i chorzy na POChP w równym stopniu nie życzyli sobie być intubowani oraz poddani czynności resuscytacji krążeniowo-oddechowej (CPR, *cardiopulmonary resuscitation*), jednak u chorych na POChP ostatecznie znacznie częściej stosowano to leczenie [11]. Badanie przeprowadzone w Wielkiej Brytanii także wykazało, że chorzy na POChP mają znacznie mniejsze szanse umrzeć w domu i otrzymać opiekę paliatywną niż chorzy na raka płuca [12].

Inne badania potwierdziły słabą jakość opieki paliatywnej oraz znaczne nasilenie objawów u chorych na POChP [13]. Opieka medyczna jest zwykle podejmowana u tych chorych jako odpowiedź na

Tabela 1. Charakterystyczne objawy, które są wskazówką do rozmowy na temat opieki w końcowym okresie życia

FEV ₁ < 30% przewidywanej normy
Zależność od tlenoterapii
Jedna hospitalizacja lub więcej w ciągu ostatniego roku z powodu zaostrzenia POChP
Niewydolność lewokomorowa serca lub inne choroby współtowarzyszące
Utrata masy ciała lub wyniszczenie
Upośledzenie funkcjonowania
Coraz większa zależność od innych
Wiek > 70 lat

FEV₁ (*forced expiratory volume in one second*) — natężona objętość pierwszosekundowa; POChP — przewlekła obturacyjna choroba płuc

nagle zaostrzenie choroby, nie jest natomiast aktywnie włączana jako element wcześniej zaplanowanego schematu opieki [14]. Niedawne badanie chorych na POChP lub raka płuca przeprowadzone w *US Veterans Affairs Health System* także wykazało, że chorzy na POChP częściej byli pacjentami OIOM i dłużej tam przebywali podczas terminalnej fazy choroby w porównaniu z chorymi na raka płuca. W tym samym badaniu zauważono znaczne różnice geograficzne dotyczące takiego postępowania u chorych na POChP [15]. Jakkolwiek na takie różnice może mieć wpływ wiele czynników, jak: dostępność, łatwość przyjęcia oraz pokrycie kosztów leczenia, mogą one wskazywać na brak określonego konsensusu dotyczącego najlepszego podejścia do opieki paliatywnej i opieki końcowego okresu życia nad chorymi na POChP. Podsumowując, jeśli zapewni się lepszą opiekę paliatywną i opiekę końcowego okresu życia chorym na POChP, można się spodziewać znacznej poprawy jakości leczenia popartej nowymi badaniami naukowymi.

Wyzwania dotyczące rokowania w POChP dla poszczególnych chorych

Identyfikacja tych chorych, którzy cechują się największym ryzykiem zgonu w ciągu 6 miesięcy, może stwarzać w POChP trudności. Modele rokownicze, zastosowane w badaniu SUPPORT, oparte na Fizjologii Stanów Nagłych i Ocenie Chorób Przewlekłych II, potwierdziły te trudności. Według tych modeli u chorych na raka płuca na 5 dni przed śmiercią 6-miesięczne przeżycie przewidywano u mniej niż 10% pacjentów, podczas gdy u chorych na POChP odsetek ten wynosił ponad 50% [11]. Ostatnie próby ustalenia modeli uwzględniających czynniki swoiste dla POChP poprawiły dokładność rokowania, ale nie pozwalają na dokładne określenie krótkiego czasu przeżycia poszczególnych chorych, tak jak można to zrobić u chorych na raka płuca [16–18].

Niepewność rokowania jest bardzo istotnym czynnikiem w rozmowie dotyczącej rokowania i opieki końcowego okresu życia u chorych na POChP w porównaniu z chorymi na raka płuca. Lekarze z powodu niepewności często mają trudności w rozmowie dotyczącej rokowania [19], nie dziwi zatem, że często nie wiedzą też, który moment jest właściwy, żeby rozpocząć rozmowę na temat opieki końcowego okresu życia. Jednak odpowiedzialność za edukowanie chorych na temat opieki końcowego okresu życia i zapewnienie ich, że w terminalnym okresie otrzymają opiekę zgodną ze swoimi omówionymi preferencjami, nadal leży w rękach lekarzy opiekujących się chorymi na ciężką postać POChP.

Mimo tej niepewności wyłania się pewien profil chorych z grupy wysokiego ryzyka śmiertelności lub chorobowości w ciągu 6 miesięcy. Lekarze powinni być zachęceni do identyfikowania chorych na POChP, dla których rozmowa na temat wyboru dalszego leczenia i opieki końcowego okresu życia jest szczególnie potrzebna [20]. Profil ten mógłby obejmować: natężoną objętość pierwszosekundową (FEV₁, *forced expiratory volume in one second*) < 30% należnej normy; domowe leczenie tlenem; jedną hospitalizację w ciągu roku z powodu zaostrzenia POChP lub więcej; lewokomorową niewydolność serca lub inną chorobę towarzyszącą; utratę masy ciała lub wyniszczenie; pogorszenie funkcjonowania; coraz większą zależność od innych; wiek > 70 lat (tab. 1). Obecność dwóch lub więcej czynników rokowniczych powinna skłaniać do takiej rozmowy. Jeśli czynników jest więcej, zwiększa to konieczność i pilną potrzebę rozmowy, ponieważ wyższe jest ryzyko zagrażającego życiu zaostrzenia choroby oraz otrzymywania w fazie terminalnej opieki, która nie jest zgodna z życzeniem chorego.

Bardzo ważne jest też, żeby klinicyści rozumieli, jakie są preferencje chorego dotyczące opieki końcowego okresu życia i zapewnili mu możliwość omówienia tych zagadnień. Większość chorych na cho-

roby prowadzące do śmierci woli rozmawiać na temat opieki końcowego okresu życia stosunkowo wcześniej, biorąc pod uwagę przebieg choroby [21], ponieważ rozmowy te są dla pacjenta mniej stresujące, gdy jeszcze czuje się relatywnie dobrze. Jakkolwiek większość chorych decyduje się na próbę mechanicznej wentylacji w przypadku niewydolności oddechowej, wcześniejsze omówienie tego zagadnienia stanowi podstawę do łatwiejszej ponownej rozmowy na ten temat, gdy chory czuje się gorzej [21, 22].

Obecne stanowisko dotyczące komunikacji na temat opieki końcowego okresu życia

Wyniki badań wykazują, że tylko niewielu chorych na średnią do ciężkiej postaci POChP omawia ze swoim lekarzem preferencje dotyczące leczenia w końcowym okresie życia [23–25], natomiast większość wierzy, że lekarz wie, jakie jest ich zdanie na ten temat [24, 25]. Autor i jego zespół stwierdzili niedawno, że tylko 1/3 chorych na tlenozależną POChP omówiła ze swoim lekarzem opiekę końcowego okresu życia, a < 25% lekarzy rozmawiało z chorymi na temat pewnych istotnych zagadnień opieki końca życia, takich jak prawdopodobna długość życia chorego lub scenariusz umierania dla samego pacjenta oraz dla jego rodziny [23]. Badanie obejmowało także działania, które były najgorzej oceniane przez chorych, między innymi rozmowy na temat rokowania. Należy zatem się skupić na poprawie komunikacji na temat opieki końcowego okresu życia, rokowania i potrzeb związanych z umieraniem.

W ostatnim badaniu przeprowadzonym przez McNelly i wsp. [26] oceniano opinie kanadyjskich pneumonologów na temat komunikacji dotyczącej opieki w końcowym okresie życia u chorych na POChP. Gdy omawiano wentylację mechaniczną w końcowym stadium POChP, na ogół rozmowy te miały miejsce bardzo późno, biorąc pod uwagę czas trwania choroby, zwykle już na OIOM. Jedynie 23% takich rozmów odbywało się na oddziale lub w gabinecie [26]. Stwierdzono, że 84% lekarzy czekało do momentu, gdy duszność była nasiloną, a 75% — do momentu, gdy FEV₁ była < 30% normy. Badanie 214 lekarzy rodzinnych w Wielkiej Brytanii, w którym 82% z nich uważało, że to właśnie lekarz rodzinny powinien omówić z chorym na POChP dalsze rokowanie, wykazało, iż tylko 41% lekarzy „często” lub „zawsze” rozmawiało z chorymi na temat rokowania [27]. Ponadto 2/3 lekarzy, którzy przyznali się do rzadkiego rozmawiania z chorymi na

Tabela 2. Elementy opieki końcowego okresu życia, które chorzy chcieliby omówić ze swoim lekarzem [28]

Rozpoznanie i przebieg choroby
Rola leczenia w zmniejszeniu nasilenia objawów, poprawie jakości życia i długości życia
Rokowanie dotyczące przeżycia i jakości życia
Możliwy przebieg procesu umierania
Wcześniejsze zaplanowanie dalszej opieki medycznej i leczenia zaostrzeń choroby

temat opieki końcowego okresu życia, przyznało, że nie czują się wystarczająco przygotowani do takiej rozmowy. Wyniki tych badań wskazują, że komunikacja z chorymi dotycząca opieki w końcowym okresie życia jest obszarem, który wymaga poprawy.

Kierunek poprawy komunikacji z chorymi na temat rokowania i opieki końcowego okresu życia

Wiele badań wyznacza lekarzom konkretny kierunek w rozmowie z chorym na ciężką postać POChP na temat opieki końcowego okresu życia. Jedno badanie jakościowe porównywało chorych na ciężką postać POChP z chorymi na raka z przerzutami lub na zaawansowaną postać AIDS. Zaobserwowano w nim, że chorzy na POChP częściej martwili się z powodu braku informacji na temat swojej choroby [28]. Chorzy na POChP chcieli uzyskać więcej informacji na temat 5 konkretnych zagadnień: rozpoznania i przebiegu choroby, leczenia, rokowania, jak może wyglądać umieranie oraz wczesnego planowania późniejszego leczenia (tab. 2).

Opisowe badanie przeprowadzone w Wielkiej Brytanii wykazało, że chorzy na ciężką postać POChP, jakkolwiek nie wszyscy, chcieliby mieć więcej informacji na temat rokowania [29]. W badaniu starszych chorych na zaawansowane choroby, ze spodziewanym krótkim przeżyciem, tylko niewiele ponad połowa (56%) pacjentów z POChP chciała znać swoją przewidywaną długość życia [30]. Często członkowie rodzin mogą chcieć zasięgnąć tej informacji, nawet jeśli sami chorzy tego nie chcą [31]. Dlatego istotne jest określenie, jak wiele wiadomości dotyczących rokowania chcą poznać chory i jego rodzina.

Specjaliści proponują stosowanie wyrażen numerycznych w określaniu ryzyka (np. „8 z 10 osób będzie miało działania niepożądane po tym leku”) [32]. Ponadto, ponieważ wiadomo, że informacje dotyczące rokowania dotyczą grup chorych, specjaliści zalecają, by informacje na temat rokowania były przekazywane w odniesieniu do grup, a nie jedno-

Tabela 3. Wskazówki dotyczące rozmawiania na temat opieki końcowego okresu życia, rokowania i wcześniejszego planowania dalszego leczenia

<p>Rozpoczynanie rozmowy na temat opieki końcowego okresu życia</p> <p>Należy przemyśleć tę rozmowę jako istotny element opieki nad chorymi na ciężką postać POChP</p> <p>Należy ustalić, czy chory lub ktoś mu bliski był wcześniej poważnie chory oraz czy osoba ta miała trudności w podjęciu decyzji dotyczącej leczenia i użyć tych przykładów w celu ułatwienia dalszej rozmowy</p> <p>Należy zapytać, czy jakiś członek rodziny lub inna osoba ma być obecna w czasie rozmowy</p> <p>Rozmowa na temat rokowania</p> <p>Należy najpierw zapytać, następnie mówić i ponownie zapytać, żeby upewnić się, czy chory chce omówić rokowanie, następnie należy omówić rokowanie i upewnić się, że chory zrozumiał</p> <p>Podając ryzyko, należy używać raczej liczb</p> <p>Mówiąc o rokowaniu, należy odnosić się raczej do grup chorych niż do jednostek</p> <p>Należy szczerzowo umówić wszelkie nieścisłości rokowania</p> <p>Rozmowa dotycząca wcześniejszego planowania dalszego leczenia</p> <p>Należy rozpocząć rozmowę jako element postawy „mieć nadzieję na najlepsze, przygotować się na najgorsze”</p> <p>Jeśli jest to stosowane, należy zaznaczyć, że rozmowa na temat wcześniejszego planowania dalszej opieki nie zwalnia lekarza z obowiązku skupienia się na dążeniu do leczenia umożliwiającego przeżycie chorego</p> <p>Należy omówić konieczność stosowania specjalnych działań, jeśli chory ma sprecyzowaną opinię na temat CPR, wentylacji mechanicznej czy innego leczenia</p> <p>Należy omówić konieczność stosowania specjalnych działań, jeżeli chory chce, by inna osoba podejmowała decyzje w jego imieniu, jeśli on sam nie będzie mógł, zwłaszcza jeśli decyzje te są sprzeczne z obowiązującym prawem</p> <p>Należy zapytać, czy jest jakiś stan, który chory uważa za „gorszy od śmierci”</p> <p>Dokładnie należy wytłumaczyć, że chory nie zostanie pozostawiony bez opieki</p> <p>Należy dać choremu możliwość omówienia kwestii duchowych lub religijnych, z którymi chory chciałby zaznajomić lekarza</p>

POChP — przewlekła obturacyjna choroba płuc, CPR (*cardiopulmonary resuscitation*) — resuscytacja krążeniowo-oddechowa

stek (np. „spodziewałbym się, że ze 100 takich chorych jak Pani matka, przeżyje około 10”) [33]. Poza tym, ponieważ niektóre osoby nie chcą znać danych na temat rokowania, specjaliści zalecają postawę „zapytać, następnie mówić i ponownie zapytać” w celu omówienia rokowania [34–36]. W tej postawie lekarz najpierw stara się uzyskać od chorego pozwolenie na omówienie rokowania przed rozmową, a następnie pyta chorego i rodzinę, czy rozumieją, jakie jest rokowanie. W tabeli 3 w skrócie przedstawiono te zalecenia, które dotyczą rozmowy na temat rokowania.

Kolejnym aspektem, który był słabo oceniany przez chorych na ciężką postać POChP, było pytanie chorych na temat ich duchowych i religijnych wierzeń [23]. Liczne badania wskazują, że chorzy chcą omawiać swoje duchowe lub religijne przemyślenia z lekarzami, jakkolwiek część chorych nie ma sprecyzowanego zdania na ten temat, a niektórzy wręcz są zdecydowanie przeciwni takim rozmowom z lekarzami [37–39]. Badania pochodzące z Europy sugerują, że fakt, jakiego wyznania jest lekarz, może być istotnym czynnikiem determinującym opiekę, którą otrzymuje chory [40, 41]. Niektóre przeglądy badań sugerują postawę, w której lekarze sami się orientują, czy chorzy chcą rozmawiać na temat swo-

jej religii i duchowości, i — w zależności od ich preferencji — podejmują (lub nie) takie rozmowy z chorymi [42, 43], mimo że nie ma zbyt wielu danych na temat najważniejszych technik rozmowy.

Pokonywanie barier w komunikacji z chorym na POChP na temat opieki końcowego okresu życia

Ważnym krokiem w poprawieniu komunikacji dotyczącej opieki końcowego okresu życia jest ustalenie barier tej komunikacji i przeciwdziałanie im. Niedawne badanie wśród chorych na tlenozależną POChP miało na celu określenie barier w komunikacji dotyczącej opieki końcowego okresu życia; wyniki wskazały na znaczną liczbę i różnorodność tych barier oraz ich zależności od chorego [22]. Mimo że wyłoniono 15 głównych przeszkód, jedynie dwie były wymieniane przez > 50% chorych. Sugeruje to konieczność indywidualnego podejścia do chorego.

Dwie najczęściej wymieniane przeszkody to: „Chętniej koncentruję się na pozostawaniu przy życiu niż na rozmawianiu o śmierci” i „Nie jestem pewien, który lekarz będzie się mną opiekował, kiedy będę w naprawdę ciężkim stanie”. Pierwsze stwierdzenie wymaga odpowiednich umiejętności w rozmawia-

niu na trudny temat z chorymi, którzy woleliby o tym nie mówić. Jakkolwiek wielu chorych nie życzy sobie rozmawiać na temat umierania i śmierci, ci sami chorzy często mają bardzo jednoznaczne opinie dotyczące CPR i mechanicznej wentylacji [44]. Spośród chorych z badania SUPPORT, którzy nie chcieli rozmawiać na temat CPR, i wśród tych, którzy nie chcieli omawiać mechanicznej wentylacji, 80% nie życzyło sobie stosowania mechanicznej wentylacji przez dłuższy czas. Potwierdza to, że warto rozmawiać z chorymi na te tematy, nawet jeśli nie są oni do tego chętni.

W takich sytuacjach może być pomocne przyjęcie do wiadomości, że rozmowy o umieraniu są trudne, ale ich podjęcie jest istotne zarówno dla chorych, ich rodzin, jak i lekarzy, bo może ograniczyć natłok decyzji, które będzie musiała podjąć rodzina. Ważne jest także, by wyraźnie zaznaczyć, że taka rozmowa nie zmniejszy poświęcenia lekarza w poszukiwaniu nowych możliwości leczenia w celu poprawy przeżycia lub jakości życia, ponieważ niektórzy chorzy boją się, iż rozmowa ta może powodować, że lekarz „poddaje się” w walce z ich chorobą [45]. Innym pomocnym narzędziem w rozmowie może być postawa „mieć nadzieję na najlepsze, ale być przygotowanym na najgorsze” [46].

Druga najczęstsza przeszkoda („Nie jestem pewien, który lekarz będzie się mną opiekował, kiedy będę w naprawdę ciężkim stanie”) sugeruje, że chorzy obawiają się porzucenia przez swoich lekarzy w końcowym okresie życia, przez co rozmowy dotyczące ciągłości opieki lekarza nad chorym mogą być istotnym elementem rozmowy o umieraniu i śmierci. W jakościowym badaniu chorych na ciężką postać POChP, chorych na raka z przerzutami oraz chorych na zaawansowaną postać AIDS obawy dotyczące ciągłości opieki i porzucenia były istotnym zagadnieniem we wszystkich grupach pacjentów [21, 47].

Najczęstszymi przeszkodami w rozmowie na temat opieki końcowego okresu życia, wzmiankowanymi przez lekarzy [22], były: „W czasie naszego spotkania jest zbyt mało czasu, by omówić wszystko, co powinniśmy”; „Boję się, że omawianie opieki końcowego okresu życia z chorym może odebrać mu nadzieję” oraz „Pacjent nie jest gotowy do rozmowy na temat opieki, której będzie potrzebował, gdy będzie śmiertelnie chory”. Przeszkody te sugerują, że należy zmienić także podejście samych lekarzy oraz przeprowadzić odpowiednie zmiany w systemie zdrowotnym, tak by zapewnić odpowiedni czas na rozmowy o opiece końcowego okresu życia z chorym. Niektórzy chorzy wolą bezpośredniość w rozmowie na temat rokowania, inni natomiast — mniej bezpośrednią postawę [31]. Nie ma związku

między liczbą przeszkód wymienianych przez chorych a liczbą przeszkód wymienianych przez ich lekarzy [22]. Brak tego związku sugeruje, że wprowadzenie usprawnień może być bardziej efektywne, jeśli będzie ono dotyczyło zarówno chorych, jak i lekarzy.

Rola depresji i ogólnego stanu zdrowia w komunikacji z chorymi na temat opieki w końcowym okresie życia

Mimo że lęk i depresja często towarzyszą POChP, zwykle nie są prawidłowo rozpoznawane i leczone [48–52]. W niedawnym badaniu tylko 1/3 chorych na POChP z klinicznie istotną depresją lub lękiem była leczona z tego powodu i tylko połowa chorych na ciężką depresję lub z ciężkim nasileniem lęku otrzymywała leczenie [53]. Leki przeciwdepresyjne mogą skutecznie poprawić nastrój u chorych na POChP i depresję [54]. Ponadto u chorych na POChP oraz depresję leki przeciwdepresyjne mogą obniżyć odczuwanie duszności i innych objawów [54].

Lęk i depresja mogą wpływać na decyzje chorego dotyczące opieki końcowego okresu życia. Chorzy na POChP z większym nasileniem objawów depresyjnych mają większą niechęć wobec CPR [55]. Związek ten jest zbliżony do wyników dwóch wcześniejszych badań: badania SUPPORT [10] oraz badania prowadzonego przez Blanka i wsp. [56]. Badania te oceniały postawy wobec CPR, ale nie tylko u chorych na POChP. Chorzy na depresję częściej zmieniali swoje preferencje dotyczące leczenia po ustąpieniu depresji [57]. Ci sami chorzy gorzej oceniali jakość komunikacji z lekarzem na temat opieki w końcowym okresie życia niż osoby bez depresji [23]. Niejasne pozostaje, czy wyniki te odzwierciedlają wpływ depresji na ocenę jakości komunikacji przez chorych, czy może jakość komunikacji jest zaburzona przez depresję. Jednak niezależnie od przyczyny ważne jest, by lekarze byli świadomi tego związku między depresją a jakością komunikacji dotyczącej opieki w końcowym okresie życia. Ujmując prosto, obecność lęku lub depresji może wpływać na zdolność chorego do rozumienia wagi podejmowanych przez niego decyzji i dlatego, jeśli to możliwe, objawy te powinny być leczone przed podjęciem decyzji odnośnie do opieki w końcowym okresie życia.

Kolejnym istotnym wynikiem dotyczącym preferencji leczenia było stwierdzenie, że ogólny stan zdrowia chorego, mierzony za pomocą Kwestionariusza Szpitala Świętego Jerzego, nie miał wpływu na preferencje leczenia w końcowym okresie życia w populacji chorych na ciężką postać POChP [55].

Wyniki te potwierdzają i rozszerzają rezultaty dwóch wcześniejszych badań przeprowadzonych w przychodniach wśród starszych osób bez chorób współtowarzyszących [58] oraz u hospitalizowanych, poważnie chorych, z kilkoma rozpoznanymi chorobami [59]. Lekarze nie powinni zakładać, że gorszy stan zdrowia zawsze jest powiązany z większym prawdopodobieństwem odmowy leczenia podtrzymującego życie. Lekarze często błędnie gorzej oceniają jakość życia chorych w porównaniu z oceną samych chorych [60, 61]. Ponadto domysły lekarzy na temat preferencji leczenia chorych są ściśle powiązane ze zdaniem lekarza na temat jakości życia chorego [62]. Bardzo ważne jest zatem, żeby lekarze opiekujący się chorymi na ciężką postać POChP potwierdzali swoje założenia i dowiadawali się, jakie są preferencje leczenia chorego od niego samego. Niedawne badanie prowadzone w Europie wykazało, że lekarze i pielęgniarki przykładali więcej uwagi do jakości życia chorego niż do przedłużania jego życia w porównaniu z chorym i jego rodziną [63]. Klinicyści powinni pamiętać o tym i unikać niesłusznego przekładania swoich wartości na chorego i jego rodzinę.

Rola szczegółowych wytycznych i szczegółowego planowania u chorych na ciężką postać POChP

Stwierdzono znaczne niezadowolenie wynikające z braku skuteczności stosowania szczegółowych wytycznych dotyczących opieki końcowego okresu życia [64]. Liczne badania sugerują, że szczegółowe wytyczne nie mają wpływu na leczenie, które chorzy otrzymują [65–67], i nie wpływają na decyzje związane z końcowym okresem życia [68–70]. Nie budzi wątpliwości, że przy braku dobrej komunikacji dotyczącej opieki w końcowym okresie życia szczegółowe wytyczne nie poprawiają jakości tej opieki. Jednak w kontekście dobrej komunikacji między chorymi, rodzinami i lekarzami szczegółowe wytyczne mogą być ważnym elementem opieki w końcowym okresie życia. Ponadto niektóre badania sugerują, że obecność szczegółowych wytycznych jest związana z mniejszym poziomem stresu i lepszą oceną jakości opieki wśród członków rodziny umierających chorych [71, 72].

Szczegółowe wytyczne mogą być szczególnie pomocne u chorych na POChP, ze względu na postępujący przebieg choroby, z nagłymi, nieprzewidywalnymi zaostrzeniami, które w krótkim czasie doprowadzają do ciężkiego stanu [8]. Ponadto istnieją ściśle określone sytuacje, w jakich niektórzy chorzy na POChP chcieliby, żeby poddano ich CPR

lub, co szczególnie istotne w POChP, mechanicznej wentylacji z powodu ostrej niewydolności oddechowej. Inni autorzy zgłaszali pojawianie się szczegółowych wytycznych dla POChP w takich sytuacjach, jednak dotychczas nie było badań potwierdzających skuteczność tych wytycznych w poprawianiu jakości opieki w końcowym okresie życia [73, 74]. Niemniej szczegółowe wytyczne są tematem, który wymaga dalszej dyskusji z chorymi na średnią lub ciężką postać POChP jako część szczegółowego planowania i innych aspektów komunikacji dotyczącej opieki końcowego okresu życia. U chorych, którzy w przeszłości doświadczyli nieinwazyjnej bądź inwazyjnej wentylacji, lekarze mają możliwość wykorzystania wcześniejszych doświadczeń chorego jako punktu odniesienia do rozmowy na temat możliwych epizodów ostrej niewydolności oddechowej i okoliczności, w których chory nie chciałby, by podejmowano taką wentylację. Wcześniejsze doświadczenia chorego, dotyczące podtrzymywania życia, lub przykłady członków rodzin albo znajomych, którzy wymagali podtrzymywania funkcji życiowych, mogą stanowić ułatwienie w komunikacji pacjent–lekarz dotyczącej opieki w końcowym okresie życia [22].

Opieka nad chorym umierającym na POChP i rola hospicjum

Niektórzy chorzy na POChP umrą na raka płuca lub chorobę sercowo-naczyniową [2, 75], natomiast inni — z powodu postępującej niewydolności oddechowej lub komplikacji będących jej skutkiem [14]. Lekarze opiekujący się chorymi umierającymi z powodu ciężkiej postaci POChP powinni rozważyć sens leczenia chorób towarzyszących zaawansowanej lub terminalnej POChP. Na przykład wskazania do leczenia nadciśnienia tętniczego mogą się zmienić wraz z postępem POChP. Lekarze powinni rozważyć fizjologiczne zmiany zachodzące u chorych zbliżających się do śmierci i ponownie ocenić ryzyko oraz korzyści wynikające z leczenia tych współtowarzyszących schorzeń [76].

Poprawa opieki nad umierającymi została znacznie ograniczona do osób znajdujących się pod opieką hospicjów oraz do osób chorujących na nowotwory [77]. Chorzy na POChP mają znacznie mniejsze szanse otrzymać pomoc hospicjum w porównaniu z chorymi na raka [12]. Stan chorych na POChP prawdopodobnie będzie stopniowo się pogarszał. Choroba przebiega z momentami nieprzewidywalnych zaostrzeń, po których następuje poprawa, ale zwykle nie do punktu sprzed zaostrzenia [9]. Taki przebieg choroby nie jest typowy dla modelu hospicyjnego i może być jednym z powodów, dla których chorzy

na POChP mają mniejsze szanse znaleźć się pod opieką hospicjum i otrzymać opiekę paliatywną. Jednak rozumienie tego przebiegu choroby oraz omówienie go z chorym i jego rodziną może pozwolić na przystosowanie hospicjum i opieki paliatywnej do ich potrzeb [8]. Uzyskanie tego celu wydaje się być jednym z najistotniejszych elementów poprawy opieki w końcowym okresie życia u chorych na POChP.

U chorych na POChP istnieje ryzyko niewydolności oddechowej i dlatego niedawne postępy w korzystaniu z nieinwazyjnych metod wentylacji nasuwają pytanie o możliwość stosowania tych metod w opiece paliatywnej. Stosowanie nieinwazyjnej wentylacji u chorych, którzy zdecydowali się na inwazyjne metody wentylacji, jest częste w Europie. Około 1/3 pacjentów, którzy otrzymują opiekę w końcowym okresie życia, jest poddawana nieinwazyjnym metodom wentylacji jako najbardziej intensywnej formie wentylacji przed śmiercią [78]. W ostatnim czasie Robocza Grupa Towarzystwa Intensywnej Opieki Medycznej dostarczyła wytycznych, które uwzględniały nieinwazyjną wentylację w opiece paliatywnej. Ostatecznie potwierdzono, że aktualna literatura nie pozwala rutynowo stosować nieinwazyjnej wentylacji, której jedynym celem miałyby być leczenie objawów; jakkolwiek nieinwazyjna wentylacja może być właściwą formą podtrzymywania życia u chorych, którzy dopuszczają inwazyjną wentylację [79]. Ponadto w większej części hospicjów nieinwazyjna wentylacja nie jest stosowana, a brak jej znajomości zwiększa ryzyko wyrządzenia szkody i zmniejsza szansę na czerpanie z niej korzyści.

Wnioski

Podsumowując, opieka paliatywna jest ważnym elementem w leczeniu chorych na ciężką postać POChP. Są silne dowody sugerujące, że chorzy na tę chorobę otrzymują opiekę paliatywną słabszej jakości w porównaniu z chorymi na raka [11, 12, 14]. Jednym z powodów, dla których chorzy ci otrzymują gorszą opiekę paliatywną, jest pomijanie komunikacji pacjent–lekarz dotyczącej opieki w końcowym okresie życia lub pojawianie się jej na bardzo późnych etapach choroby [23–25]. Jakość tej komunikacji jest zła, a obecne modele kształcenia lekarzy na temat porozumienia lekarza z chorym w sprawie opieki w końcowym okresie życia są niewystarczające [23, 27, 80]. Zrozumienie przeszkód w komunikacji może być ważnym krokiem do jej poprawy [22]. Ponadto uwzględnienie znaczenia lęku i depresji także będzie ważne w omawianiu opieki w końcowym okresie życia [55]. Szczegóło-

we wytyczne i właściwe planowanie stwarzają możliwości do poprawy jakości opieki paliatywnej u chorych na ciężką postać POChP. Oprócz tego hospicja i zakłady opieki paliatywnej w istotny sposób mogą pomóc w opiece w końcowym okresie życia, ale klinicyści opiekujący się chorym na POChP muszą znaleźć więcej skutecznych sposobów na ich wykorzystanie.

Piśmiennictwo

1. Pauwels R.A., Buist A.S., Calverley C.R., Hurd S.S., on behalf of the GOLD Scientific Committee. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease, NHLBI/WHO Workshop Summary. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2001; 163: 1256–1276.
2. Mannino D.M. COPD: epidemiology, prevalence, morbidity and mortality, and disease heterogeneity. *Chest* 2002; 121 (supl. 5): 121S–126S.
3. Michaud C.M., Murray C.J., Bloom B.R. Burden of disease — implications for future research. *JAMA* 2001; 285: 535–539.
4. Murray C.J., Lopez A.D. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997; 349: 1498–1504.
5. Sullivan S.D., Ramsey S.D., Lee T.A. The economic burden of COPD. *Chest* 2000; 117 (supl. 2): 5S–9S.
6. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J. Palliat. Med.* 2004; 7: 611–627.
7. The Hospice and Palliative Medicine National Consensus Guidelines, 2004. www.nationalconsensusproject.org. Pobrano: 17 czerwca 2007. Ostatnia aktualizacja: 2004.
8. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
9. Lunney J.R., Lynn J., Foley D.J., Lipson S., Guralnik J.M. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289: 2387–2392.
10. The SUPPORT Principal Investigators. 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). *JAMA* 1995; 274: 1591–1598.
11. Claessens M.T., Lynn J., Zhong Z. i wsp. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2000; 48 (supl. 5): S146–S153.
12. Gore J.M., Brophy C.J., Greenstone M.A. How do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000; 55: 1000–1006.
13. Elkington H., White P., Addington-Hall J., Higgs R., Pettinari C. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respir. Med.* 2004; 98: 439–445.
14. Au D.H., Udrys E.M., Fihn S.D., McDonell M.B., Curtis J.R. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch. Intern. Med.* 2006; 166: 326–331.
15. Skilbeck J., Mott L., Page H., Smith D., Hjelmeland-Ahmedzai S, Clark D. Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliat. Med.* 1998; 12: 245–254.

16. Celli B.R., Cote C.G., Marin J.M. i wsp. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 1005–1012.
17. Ramirez-Venegas A., Sansores R.H., Perez-Padilla R. i wsp. Survival of patients with chronic obstructive pulmonary disease due to biomass smoke and tobacco. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2006; 173: 393–397.
18. Hogg J.C., Chu F.S., Tan W.C. i wsp. Survival after lung volume reduction in chronic obstructive pulmonary disease: insights from small airway pathology. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2007; 176: 454–459.
19. Christakis N.A., Iwashyna T.J. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Arch. Intern. Med.* 1998; 158: 2389–2395.
20. Hansen-Flaschen J. Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. *Respir. Care* 2004; 49: 90–97.
21. Curtis J.R., Wenrich M.D., Carline J.D., Shannon S.E., Ambrozy D.M., Ramsey P.G. Understanding physicians' skills at providing end-of-life care: perspectives of patients, families, and health care workers. *J. Gen. Intern. Med.* 2001; 16: 41–49.
22. Knauff M.E., Nielsen E.L., Engelberg R.A., Patrick D.L., Curtis J.R. Barriers and facilitators to communication about end-of-life care for patients with COPD. *Chest* 2005; 127: 2188–2196.
23. Curtis J.R., Engelberg R.A., Nielsen E.L., Au D.H., Patrick D.L. Patient–physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur. Respir. J.* 2004; 24: 200–205.
24. Heffner J.E., Fahy B., Hilling L., Barbieri C. Outcomes of advance directive education of pulmonary rehabilitation patients. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1997; 155: 1055–1059.
25. Heffner J.E., Fahy B., Hilling L., Barbieri C. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1996; 154: 1735–1740.
26. McNeely P.D., Hébert P.C., Dales R.E. i wsp. Deciding about mechanical ventilation in end-stage chronic obstructive pulmonary disease: how respirologists perceive their role. *CMAJ* 1997; 156: 177–183.
27. Elkington H., White P., Higgs R., Pettinari C.J. GPs' views of discussions of prognosis in severe COPD. *Fam. Pract.* 2001; 18: 440–444.
28. Curtis J.R., Wenrich M.D., Carline J.D., Shannon S.E., Ambrozy D.M., Ramsey P.G. Patients' perspectives on physicians' skills at end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002; 122: 356–362.
29. Jones I., Kirby A., Ormiston P. i wsp. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam. Pract.* 2004; 21: 310–313.
30. Fried T.R., Bradley E.H., O'Leary J. Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2003; 51: 1398–1403.
31. Curtis J.R., Engelberg R.A., Young P.J. i wsp. An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *J. Palliat. Med.* 2008; 11: 610–620.
32. Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ* 2003; 327: 745–748.
33. Thomson R., Edwards A., Grey J. Risk communication in the clinical consultation. *Clin. Med.* 2005; 5: 465–469.
34. Buckman R. How to break bad news. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1992.
35. Back A.L., Arnold R.M., Baile W.F., Tulsy J.A., Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J. Clin.* 2005; 55: 164–177.
36. White D.B., Braddock C.H. 3rd, Bereckney S., Curtis J.R. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch. Intern. Med.* 2007; 167: 461–467.
37. Ehman J.W., Ott B.B., Short T.H., Ciampa R.C., Hansen-Flaschen J. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch. Intern. Med.* 1999; 159: 1803–1806.
38. King D.E., Bushwick B. Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *J. Fam. Pract.* 1994; 39: 349–352.
39. Anderson J.M., Anderson L.J., Felsenthal G. Pastoral needs for support within an inpatient rehabilitation unit. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1993; 74: 574–578.
40. Sprung C.L., Cohen S.L., Sjøkvist P. i wsp. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290: 790–797.
41. Sprung C.L., Maia P., Bulow H.H. i wsp. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2007; 33: 1732–1739.
42. Post S.G., Puchalski C.M., Larson D.B. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. *Ann. Intern. Med.* 2000; 132: 578–583.
43. Lo B., Ruston D., Kates L.W. i wsp. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. *JAMA* 2002; 287: 749–754.
44. Hofmann J.C., Wenger N.S., Davis R.B. i wsp. Patients' preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann. Intern. Med.* 1997; 127: 1–12.
45. Wenrich M.D., Curtis J.R., Shannon S.E., Carline J.D., Ambrozy D.M., Ramsey P.G. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch. Intern. Med.* 2001; 161: 868–874.
46. Back A.L., Arnold R.M., Quill T.E. Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann. Intern. Med.* 2003; 138: 439–443.
47. Carline J.D., Curtis J.R., Wenrich M.D., Shannon S.E., Ambrozy D.M., Ramsey P.G. Physicians' interactions with health care teams and systems in the care of dying patients: perspectives of dying patients, family members, and health care professionals. *J. Pain Symptom Manage.* 2003; 25: 19–28.
48. McSweeney A., Heaton R., Grant I., Cugell D., Solliday N., Timms T. Chronic obstructive pulmonary disease; socio-emotional adjustment and life quality. *Chest* 1980; 77: 309–311.
49. Prigatano G.P., Wright E.C., Levin D. Quality of life and its predictors in patients with mild hypoxemia and chronic obstructive pulmonary disease. *Arch. Intern. Med.* 1984; 144: 1613–1619.
50. Light R.W., Merrill E.J., Despars J.A., Gordon G.H., Mutalipassi L.R. Prevalence of depression and anxiety in patients with COPD. *Chest* 1985; 87: 35–38.
51. Engstrom C.P., Persson L.O., Larsson S., Ryden A., Sullivan M. Functional status and well being in chronic obstructive pulmonary disease with regard to clinical parameters and smoking: a descriptive and comparative study. *Thorax* 1996; 51: 825–830.
52. van Ede L., Yzermans C.J., Brouwer H.J. Prevalence of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Thorax* 1999; 54: 688–692.
53. Kunik M.E., Roundy K., Veazey C. i wsp. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest* 2005; 127: 1205–1211.
54. Borson S., McDonald G.J., Gayle T., Deffebach M., Lakshminarayan S., Van Tuinen C. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for

- depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychosomatics* 1992; 33: 190–201.
55. Stapleton R.D., Nielsen E.L., Engelberg R.A., Patrick D.L., Curtis J.R. Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. *Chest* 2005; 127: 328–334.
 56. Blank K., Robison J., Doherty E., Prigerson H., Duffy J., Schwartz H.I. Life-sustaining treatment and assisted death choices in depressed older patients. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2001; 49: 153–161.
 57. Rosenfeld K.E., Wenger N.S., Phillips R.S. i wsp. Factors associated with change in resuscitation preferences of seriously ill patients. *Arch. Intern. Med.* 1996; 156: 1558–1564.
 58. Uhlmann R.F., Pearlman R.A. Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. *Arch. Intern. Med.* 1991; 151: 495–497.
 59. Levenson J.W., McCarthy E.P., Lynn J., Davis R.B., Phillips R.S. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2000; 48 (supl. 5): S101–S109.
 60. Sprangers M.A., Aaronson N.K. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J. Clin. Epidemiol.* 1992; 45: 743–760.
 61. Wilson K.A., Dowling A.J., Abdollell M., Tannock I.F. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual. Life Res.* 2000; 9: 1041–1052.
 62. Schneiderman L.J., Kaplan R.M., Pearlman R.A., Teetzel H. Do physicians' own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences. *J. Clin. Ethics* 1993; 4: 28–33.
 63. Sprung C.L., Carmel S., Sjøkvist P. i wsp. Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med.* 2007; 33: 104–110.
 64. Tonelli M.R. Pulling the plug on living wills — a critical analysis of advance directives. *Chest* 1996; 110: 816–822.
 65. Schneiderman L.J., Kronick R., Kaplan R.M., Anderson J.P., Langer R.D. Effects of offering advance directives on medical treatment and costs. *Ann. Intern. Med.* 1992; 117: 599–606.
 66. Danis M., Mutran E., Garrett J.M. A prospective study of the impact of patient preferences on life-sustaining treatment and hospital cost. *Crit. Care Med.* 1996; 24: 1811–1817.
 67. Danis M., Southerland L.I., Garrett J.M. i wsp. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N. Engl. J. Med.* 1991; 324: 882–888.
 68. Teno J.M., Lynn J., Connors A.F.J. i wsp. The illusion of end-of-life savings with advance directives. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1997; 45: 513–518.
 69. Teno J.M., Lynn J., Wegner N. i wsp. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1997; 45: 500–507.
 70. Teno J.M., Licks S., Lynn J. i wsp. Do advance directives provide instructions that direct care? *J. Am. Geriatr. Soc.* 1997; 45: 508–512.
 71. Tilden V.P., Tolle S.W., Drach L.L., Perrin N.A. Out-of-hospital death: advance care planning, decedent symptoms, and caregiver burden. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2004; 52: 532–539.
 72. Norris K., Merriman M.P., Curtis J.R., Asp C., Tuholske L., Byock I.R. Next of kin perspectives on the experience of end of life care in the community setting. *J. Palliat. Med.* 2007; 10: 1101–1115.
 73. Dales R.E., O'Connor A., Hebert P., Sullivan K., McKim D., Llewellyn-Thomas H. Intubation and mechanical ventilation for COPD: development of an instrument to elicit patient preferences. *Chest* 1999; 116: 792–800.
 74. Singer P. Advance directives in COPD. *Monaldi Arch. Chest Dis.* 1995; 50: 62–63.
 75. Calverley P.M., Anderson J.A., Celli B. i wsp. Salmeterol and fluticasone propionate and survival in chronic obstructive pulmonary disease. *N. Engl. J. Med.* 2007; 356: 775–789.
 76. Stevenson J., Abernethy A.P., Miller C., Currow D.C. Managing comorbidities in patients at the end of life. *BMJ* 2004; 329: 909–912.
 77. Fordham S., Dowrick C. Is care of the dying improving? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Fam. Pract.* 1999; 16: 573–579.
 78. Nava S., Sturani C., Hartl S. i wsp. End-of-life decision-making in respiratory intermediate care units: a European survey. *Eur. Respir. J.* 2007; 30: 156–164.
 79. Curtis J.R., Cook D.J., Sinuff T. i wsp. Non-invasive positive pressure ventilation in critical and palliative care settings: understanding the goals of therapy. *Crit. Care Med.* 2007; 35: 932–939.
 80. Block S.D. Medical education in end-of-life care: the status of reform. *J. Palliat. Med.* 2002; 5: 243–248.