

Scott A. Murray^{1,2}, Marilyn Kendall², Elizabeth Grant², Kirsty Boyd², Stephen Barclay³, Aziz Sheikh²

¹St. Columba's Hospice

²Primary Palliative Care Research Group, Division of Community Health Sciences: General Practice Section, University of Edinburgh, Wielka Brytania

³General Practice and Primary Care Research Unit, Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge, Wielka Brytania

Modele pogarszania się statusu społecznego, stanu psychologicznego i duchowego pod koniec życia u chorych na raka płuca i niewydolność serca

Przedrukowano za zgodą z: *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 34: 393–402

Streszczenie

Dotychczas opisywano typowy przebieg pogarszania się stanu fizycznego pacjentów w schyłkowej fazie różnych chorób. Niewykluczone, że u tych chorych przykre doznania związane ze sferą społeczną, psychologiczną i duchową mogą również układać się w określony schemat. Autorzy niniejszej pracy podjęli próbę określenia i porównania zmieniających się potrzeb psychologicznych, społecznych i duchowych pacjentów w schyłkowej fazie choroby w okresie ostatniego roku ich życia. W tym celu poddali analizie dane pochodzące z dwóch długookresowych badań jakościowych, opartych na zbieraniu pogłębionych wywiadów dotyczących doświadczeń i potrzeb osób z chorobami terminalnymi. W badanej grupie znalazło się 48 chorych na zaawansowanego raka płuca (n = 24) lub schyłkową niewydolność serca (n = 24), od których zebrano w sumie 112 pogłębionych wywiadów. Uzyskane dane przeanalizowano indywidualnie w odniesieniu do każdego pacjenta, a następnie ogólnie, w zależności od stopnia zaawansowania schorzenia. Stwierdzono, że pod koniec życia pacjenci mają szczególne potrzeby społeczne, psychologiczne i duchowe. Status społeczny chorych na raka płuca odzwierciedlał ich pogarszający się stan fizyczny, natomiast ich dobrostan psychologiczny i stan duchowy pogarszały się równolegle na czterech etapach: rozpoznanie choroby, powrót do domu po leczeniu, postęp choroby i stan terminalny. U chorych na zaawansowaną niewydolność serca status społeczny i stan psychologiczny pogarszały się stopniowo, postępując za pogarszającą się sprawnością fizyczną; zmianom tym towarzyszyły cierpienia duchowe o zmiennym nasileniu. Holistyczna opieka nad chorymi w końcowym okresie ich życia powinna uwzględniać wszystkie wymienione aspekty. Stwierdzenie i uwzględnienie w praktyce klinicznej powtarzalności zmian statusu społecznego, stanu psychologicznego i duchowego może ułatwić lekarzom dyskusję z chorymi i ich opiekunami na temat możliwego przebiegu zdarzeń, a przez to przyczynić się do zmniejszenia stresu związanego z postępowaniem choroby.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008; 2: 111–120

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, przebieg chorób, końcowy okres życia, rak, niewydolność serca, cierpienie duchowe

Adres do korespondencji: Scott A. Murray, FRCGP

Primary Palliative Care Research Group

General Practice Section, Division of Community Health Sciences

The University of Edinburgh, 20 West Richmond Street, Edinburgh EH8 9DX, United Kingdom

e-mail: Scott.Murray@ed.ac.uk



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008, 2, 3, 111–120

Copyright © 2007 U.S. Cancer Pain Relief Committee

Tłumaczenie: dr Monika Klimkowska

Wydanie polskie © 2008 Via Medica

Wprowadzenie

Postępujące pogarszanie się stanu fizycznego osób w zaawansowanym stadium różnych schorzeń jest udokumentowanym zjawiskiem. Odmienny przebieg tego procesu opisano u pacjentów cierpiących na różne choroby o charakterze postępującym [1–5]. Uświadomienie tych zjawisk może ułatwić lekarzom przygotowanie się na możliwość pojawienia się szczególnych potrzeb ze strony pacjenta w ostatnim roku jego życia i zaplanowanie opieki nad chorym w taki sposób, żeby uwzględniała ona zarówno leczenie paliatywne, jak i postępowanie mające wpływ na przebieg choroby. Potrzeby fizyczne mają zwykle największe znaczenie, należy jednak zdawać sobie sprawę, że chorzy na nowotwory i inne postępujące schorzenia nienowotworowe wymagają wielowymiarowej opieki i wsparcia [6]. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) opieka paliatywna ma na celu zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnemu wykrywaniu, analizie i zwalczaniu bólu oraz innych objawów lub problemów, zarówno natury fizycznej, psychologiczno-społecznej, jak i duchowej [4]. Wszystkie dziedziny życia i elementy osobowości pacjenta mają wpływ na jakość jego życia, ale też i śmierci [7]. Saunders opisuje wielowymiarowość cierpienia z powodu „bólu totalnego” jako wynik niespójnej osobowości i braku wewnętrznego spokoju [8].

Często zdarza się, że zaniedbuje się potrzeby społeczne osób terminalnie chorych [9]. W chwili, kiedy pacjent dowiaduje się, że wyleczenie jego choroby jest niemożliwe, zmienia się nie tylko jego autopercepcja, ale także stosunek otoczenia do niego [10]. Występowanie stresu psychologicznego w zaawansowanym stadium choroby, przejawiającego się zarówno lękiem, jak i depresją, jest zjawiskiem dobrze udokumentowanym, chociaż często nierozpoznawanym [11, 12]. Innym czynnikiem determinującym jakość życia [13], która może mieć wpływ na decyzje terapeutyczne [14], jest wymiar egzystencjalny lub duchowy przeżyć pacjenta. System wartości i duchowość (definiowane raczej w wymiarze egzystencjalnym, a nie jako przekonania religijne) są istotne dla 70–80% osób w populacji ogólnej w Wielkiej Brytanii [15] i do 90% pacjentów w podeszłym wieku w Stanach Zjednoczonych [16]. U chorych na nowotwory lub wymagających opieki paliatywnej cierpienie duchowe współlistnieje ze szczególnymi potrzebami natury psychospołecznej [17], wiążą się z nim szczególne zagadnienia dotyczące komunikacji

[18], lęk przed śmiercią [19] i rozpacz [20]. Jak wykazano, pod koniec życia zagadnienia dotyczące jego sensu i celu stają się ważniejsze od objawów choroby, dobrostanu fizycznego i odpowiednich środków służących jego podtrzymaniu. Stosowne działania podejmowane w ramach opieki paliatywnej mogą się przyczynić do rozwiązania problemów natury duchowej pacjentów [21, 22]. Definiowanie i badanie potrzeb duchowych jest trudnym zagadnieniem [23]. *Institute of Medicine* w Waszyngtonie [24] zaleca przyjęcie następującej, szeroko pojętej definicji:

{Są to} potrzeby i oczekiwania, które człowiek w życiu uważa za ważne, celowe i wartościowe. Potrzeby te mogą być natury religijnej, jednak osoby bez ukształtowanych wierzeń religijnych lub niebędące wyznawcami czy członkami formacji religijnych bądź kościołów również mają ugruntowane systemy przekonań i wierzeń, które nadają ich życiu znaczenie i cel [24].

Emanuel i Emanuel opisali system terapeutyczny, w którym wyszczególniono i rozwinięto zagadnienia natury fizycznej i psychologicznej, z uwzględnieniem kontaktów społecznych, nadziei oraz przekonań duchowych i egzystencjalnych [25]. W ramach tego systemu nie wyodrębnia się poszczególnych zagadnień, ponieważ na przykład występowanie lęku może obniżyć próg bólu. Autorzy niniejszej publikacji próbowali zbadać, czy zmiany stanu społecznego, psychologicznego i duchowego, począwszy od momentu rozpoznania zaawansowanej choroby, przebiegają według określonego schematu, powtarzającego się u wszystkich osób terminalnie chorych [26]. Ich celem było ułatwienie zrozumienia całości przeżyć pacjentów oraz wzajemnych relacji i zależności pomiędzy sferą ciała, umysłu i ducha, leżących u podłoża cierpienia.

Metody

Przyjęcie modelu i założeń długookresowego badania jakościowego umożliwiła systematyczne zbieranie, porządkowanie i interpretację informacji tekstowych, a przez to przyczynia się do lepszego rozumienia doświadczeń natury społecznej i przeżyć związanych z chorobą w indywidualnym kontekście i środowisku poszczególnych osób [27]. To z kolei pozwala budować teorie dotyczące zależności pomiędzy wspomnianymi doświadczeniami [28]. W celu opracowania skutecznych metod interwencji terapeutycznej zaproponowano scale nie wniosków wynikających z różnych badań jakościowych, dotyczących przeżyć pacjentów [29, 30].

Autorzy przeanalizowali dane pochodzące z dwóch ostatnio zakończonych badań obejmujących populację pacjentów w zaawansowanych stadiach różnych chorób. Były to długookresowe badania, oparte na cyklicznym zbieraniu pogłębionych wywiadów [31, 32]. Projekty obu tych badań uzyskały aprobatę lokalnych komisji etyki. Rekrutacja pacjentów, sposób generowania i analizy danych w ramach obu badań były porównywalne pod względem metodologicznym. Dane wykorzystane w prezentowanej analizie uzyskano, dokonując syntezy i rozpatrując wszystkie wywiady jako zbiór dowodów istnienia szczególnych modeli zmian potrzeb społecznych, psychologicznych i duchowych w trakcie postępów choroby.

Pierwsze badanie przeprowadzono na przełomie 2000 i 2001 roku. Grupę badaną stanowiło 20 chorych na nieoperacyjnego raka płuca i 20 chorych na niewydolność serca w stopniu IV według klasyfikacji *New York Heart Association*. Kwalifikacji do badania dokonywali lekarze pracujący w przychodniach. Uczestników badania dobierano celowo w taki sposób, aby reprezentowali typowy rozkład demograficzny dla danej choroby pod względem wieku, płci, rodzaju niezaspokojonych potrzeb, zamieszkiwania samotnie lub z opiekunem oraz stosowanych metod leczenia. Badacz społeczny (M.K.) przeprowadzał pogłębione wywiady z pacjentami w ich domach, w odstępach 3-miesięcznych, maksymalnie do upływu roku. Pacjentów proszono, by opowiedzieli o najważniejszych problemach, z którymi się borykają, oraz o wyrażenie opinii na temat opieki i wsparcia, które otrzymują. Średni wiek chorych na raka płuca wynosił 65 lat, 15 z nich mieszkało z opiekunem: w momencie zakończenia badania przy życiu pozostawało 5 osób. W grupie chorych na niewydolność serca średni wiek wynosił 74 lata, z opiekunem mieszkało 11 chorych, a do zakończenia badania dożyło 7 osób. Podczas pierwszej rozmowy średni stan ogólny chorych na raka płuca oceniono według klasyfikacji WHO na 2,0, a chorych na niewydolność serca — na 2,6 [33].

Do drugiego badania, przeprowadzonego na przełomie lat 2002 i 2003, lekarze rodzinni prowadzący w południowo-wschodniej Szkocji praktyki lekarskie o zupełnie odmiennych profilach zakwalifikowali 20 chorych na różne nowotwory lub schorzenia nienowotworowe w zaawansowanym stadium. W badanej grupie 4 osoby chorowały na raka płuca (średni wiek: 73 lata); spośród nich 3 pacjentów mieszkało samotnie, a 2 zmarło w czasie trwania badania. Cztery osoby cierpiały na niewydolność serca (średni wiek: 86 lat), w tym

3 osoby mieszkały samotnie. Jedna z badanych osób z niewydolnością serca zmarła w czasie badania. Podczas pierwszej rozmowy średni stan ogólny chorych według skali WHO oceniono na 2,2, zarówno u chorych na raka płuca, jak i u chorych na niewydolność serca. Badacz społeczny (E.G.) przeprowadził wiele pogłębionych wywiadów z chorymi w ich domach, prosząc ich o opowiedzenie o najważniejszych problemach, z którymi się borykają. W trakcie tego badania autorzy zwracali szczególną uwagę na potrzeby duchowe, a odnotowywane zagadnienia rozważano w odniesieniu do obserwacji i wniosków wynikających z pierwszego (wcześniej przeprowadzonego) badania. Dane uzyskane podczas rozmów z chorymi przedstawiono w tabelach 1 i 2.

Zbieranie i analiza danych

Wywiady prowadzone z chorymi w ramach obu badań były nagrywane, a następnie spisywane i analizowane w połączeniu z notatkami sporządzanymi przez badaczy. Analizę danych prowadzono na bieżąco podczas trwania badania, tak aby wszelkie pojawiające się nowe zagadnienia włączyć do kolejnych etapów zbierania informacji; korzystano przy tym z oprogramowania komputerowego do analizy jakościowej QSR NVivo. Autorzy stosowali techniki analizy tematycznej i narracyjnej wywiadów, ponieważ zarejestrowane wypowiedzi respondentów miały często charakter narracji [34]. W trakcie trwania obu badań syntezę i interpretację danych ułatwiały regularne przeglądanie materiału i dyskusja nad pojawiającymi się nowymi tematami, prowadzona na forum wielodyscyplinarnej grupy badaczy zajmujących się projektem. W jej skład wchodził przedstawiciel medycyny ogólnej i specjaliści, pielęgniarze, pracownicy społeczni i osoby z wykształceniem teologicznym.

W trakcie trwania obu badań autorzy stwierdzili, że większość pacjentów doświadczała problemów natury fizycznej, społecznej, psychologicznej lub duchowej w różnych momentach trwania choroby. Przedmiotem niniejszej analizy jest charakterystyka potrzeb społecznych, psychologicznych i duchowych chorych. W tym celu zmiany zachodzące z upływem czasu analizowano osobno dla każdego pacjenta, porównując dane uzyskane w kolejnych wywiadach. Następnie przeprowadzono wielokrotne analizy przekrojowe obu zestawów danych, uwzględniając stopień zaawansowania schorzenia [35]. Ten ostatni element definiowano na podstawie tego, jak każdy pacjent postrzegał samego siebie w kolejnych punktach czasowych trajektorii zmian fizycznych w momencie przepro-

Tabela 1. Szczegółowe dane dotyczące chorych na raka płuca

| Kod nazwiska | Wiek | Płeć | Opiekun nieformalny | Liczba wywiadów przeprowadzonych z pacjentem | Stan w momencie zakończenia badania |
|--------------|------|------|---------------------------------|--|--|
| Pan L.A. | 87 | M | Opiekun urzędowy | 4 | Żyje |
| Pani L.B. | 72 | K | Mąż | 1 | Wycofała się z udziału w badaniu ze względu na męża |
| Pan L.C. | 66 | M | Siostra | 1 | Wycofał się z udziału w badaniu — wyprowadził się |
| Pan L.D. | 73 | M | Żona | 1 | Wycofał się z udziału w badaniu ze względu na żonę |
| Pan L.E. | 71 | M | Siostra, mieszka osobno | 2 | Zmarł |
| Pan L.F. | 55 | M | Żona | 4 | Żyje |
| Pani L.G. | 77 | K | Kuzyn, mieszka daleko od chorej | 1 | Zmarła |
| Pani L.H. | 66 | K | Mąż | 2 | Zmarła |
| Pan L.I. | 71 | M | Żona | 4 | Żyje |
| Pani L.J. | 75 | K | Mąż | 1 | Wycofała się z udziału w badaniu — wyprowadziła się |
| Pan L.K. | 64 | M | Żona | 4 | Żyje |
| Pan L.L. | 48 | M | Żona | 2 | Zmarł |
| Pan L.M. | 71 | M | Żona | 1 | Zmarł |
| Pan L.N. | 54 | M | Żona | 1 | Zmarł |
| Pan L.O. | 76 | M | Żona | 3 | Wycofał się z udziału w badaniu — powikłania leczenia |
| Pani L.P. | 44 | K | Mąż | 4 | Żyje |
| Pani L.Q. | 64 | K | Mąż | 3 | Zmarła |
| Pani L.R. | 43 | K | Mieszka samotnie | 1 | Wycofała się z udziału w badaniu ze względu na chorobę |
| Pani L.S. | 58 | K | Mąż | 2 | Zmarła |
| Pani L.T. | 79 | K | Mąż | 2 | Wycofała się z udziału w badaniu (w hospicjum, z powodu raka jelita grubego) |
| Pani L.U. | 68 | K | Mieszka samotnie | 2 | Zmarła |
| Pan L.V. | 80 | M | Mieszka samotnie | 2 | Żyje |
| Pan L.W. | 71 | M | Żona | 2 | Żyje |
| Pan L.X. | 75 | M | Mieszka samotnie | 1 | Zmarł |

wadzenia kolejnych rozmów. Na podstawie tych danych autorzy identyfikowali zagadnienia najczęściej pojawiające się na poszczególnych etapach rozwoju choroby, aby sprawdzić, czy charakterystyczne zjawiska następują w określonych punktach czasowych. Autorzy obrazowali graficznie wszystkie cztery płaszczyzny potrzeb pacjentów, co miało ułatwić opis i porównywanie najczęściej występujących modeli zmian dobrostanu i stresu u chorych na zaawansowanego raka płuca lub niewydolność serca w zależności od czasu. Celem autorów nie była ocena poziomu natężenia stresu w skali formalnej, ponieważ niniejsza analiza jest przykładem badania jakościowego, poświęconego odczuciom pacjentów.

Wyniki

Ogółem, w trakcie trwania dwóch badań zebrano 112 wywiadów z 48 chorymi na zaawansowanego raka płuca ($n = 24$) (tab. 1) i niewydolność serca ($n = 24$) (tab. 2). Dwie kolejne krzywe ilustrują przebieg zmian potrzeb pacjentów w czasie w każdym z badanych wymiarów (na podstawie wywiadów) od momentu postawienia diagnozy zaawansowanej choroby u chorych na raka płuca (ryc. 1) i na niewydolność serca (ryc. 2).

Przebieg zmian u chorych na raka płuca

Potrzeby społeczne. Ze względu na obawy niektórych osób z otoczenia, związane z nowotwo-

Tabela 2. Szczegółowe dane dotyczące chorych na niewydolność serca

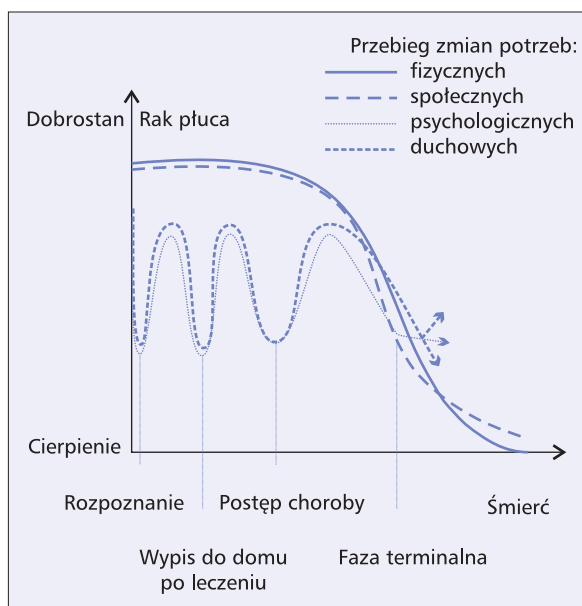
| Kod nazwiska | Wiek | Płeć | Opiekun nieformalny | Liczba wywiadów przeprowadzonych z pacjentem | Stan w momencie zakończenia badania |
|--------------|------|------|--|--|---|
| Pani H.A. | 65 | K | Mieszka z mężem | 4 | Żyje |
| Pan H.B. | 92 | M | Córka, mieszka z pacjentem | 4 | Żyje |
| Pan H.C. | 85 | M | Córka, mieszka osobno | 1 | Zmarł |
| Pani H.D. | 57 | K | Ciotka, mieszka osobno | 4 | Żyje |
| Pani H.E. | 83 | K | Opiekun urzędowy: mieszka samotnie | 2 | Zmarła |
| Pan H.F. | 79 | M | Żona | 4 | Żyje |
| Pan H.G. | 73 | M | Żona | 4 | Żyje |
| Pan H.H. | 78 | M | Żona | 2 | Przebywa w szpitalu |
| Pani H.I. | 66 | K | Mąż i córka | 2 | Zmarła |
| Pan H.J. | 74 | M | Żona | 4 | Zmarł |
| Pan H.K. | 79 | M | Żona, mieszka samotnie (pozostaje w separacji) | 4 | Żyje |
| Pan H.L. | 66 | M | Żona | 4 | Żyje |
| Pan H.M. | 76 | M | Żona | 1 | Zmarł |
| Pani H.N. | 89 | K | Córka, mieszka osobno | 2 | Wycofała się z udziału w badaniu |
| Pani H.O. | 79 | K | Córka, mieszka z pacjentką | 2 | Wycofała się z udziału w badaniu |
| Pan H.P. | 70 | M | Żona | 1 | Wycofał się z udziału w badaniu — wyprowadził się |
| Pan H.Q. | 66 | M | Żona | 2 | Zmarł |
| Pani H.R. | 74 | K | Syn; mieszka samotnie | 2 | Żyje |
| Pani H.S. | 80 | K | Samotna; ma dzieci | 3 | Żyje |
| Pani H.T. | 66 | K | Siostra; mieszka samotnie | 1 | Wycofała się z udziału w badaniu |
| Pan H.U. | 77 | M | Partnerka | 2 | Zmarł |
| Pani H.V. | 78 | K | Samotna | 2 | Żyje |
| Pani H.W. | 91 | K | Samotna | 2 | Żyje |
| Pani H.X. | 100 | K | Samotna | 2 | Żyje |

rem, status społeczny części chorych zaczął się obniżać, nawet jeżeli byli oni w stanie uczestniczyć w wydarzeniach społecznych czy towarzyskich. Często było uczucie samotności, a relacje z przyjaciółmi bywały niełatwe ze względu na stygmat rozpoznania raka.

Od kiedy mam raka niektórzy starzy przyjaciele nie chcą się nawet napić ze mną herbaty. (Pani L.R.)

W wielu przypadkach plany towarzyskie chorych usuwały się w cień, a głównym punktem egzystencji stawało się leczenie choroby. Występowanie działań ubocznych chemioterapii powodowało, że niektórzy pacjenci nie byli w stanie podjąć się zadań istotnych w czasie choroby, na przykład rozwiązywać kwestii rodzinnych i praktycznych czy też łagodzić konflikty bądź nieporozumienia w związkach. Patrząc wstecz, część chorych żałowała, że poddała

się intensywnemu leczeniu przeciwnowotworowemu, ponieważ znacznie skróciło to istotny dla jakości życia czas, który spędzili z rodzinami. Często zjawiskiem było pogarszanie się statusu społecznego, narastające wraz z ograniczeniami natury fizycznej związanymi z samą chorobą lub działaniami ubocznymi leczenia. Wielu pacjentów stwierdzało, że czują się coraz bardziej beużyteczni, zależni, a niekiedy także wykluczeni z dotychczasowych ról w życiu rodzinnym czy społecznym przez mających dobre intencje krewnych. Im bliżej terminalnej fazy choroby, tym bardziej kurczyła się sieć związków społecznych chorych, ograniczając się do rodziny i samych chorych. Większość chorych na raka płuca życzyła sobie umrzeć w domu. Zwykle dostępne były stosowne środki i zabiegi opiekuńcze, aby zrealizować to życzenie.



Rycina 1. Rak płuca: problemy natury fizycznej, społecznej, psychologicznej i duchowej w ostatnim roku życia chorych

Potrzeby psychologiczne. Na czterech kluczowych etapach choroby (rozpoznanie, wypis do domu po leczeniu, postęp choroby i faza terminalna) pacjenci z zaawansowanym rakiem płuca zwykli odczuwać niepewność i stres emocjonalny (ryc. 1). Odzwierciedlają to cztery punkty załamania na krzywej typowych potrzeb psychologicznych.

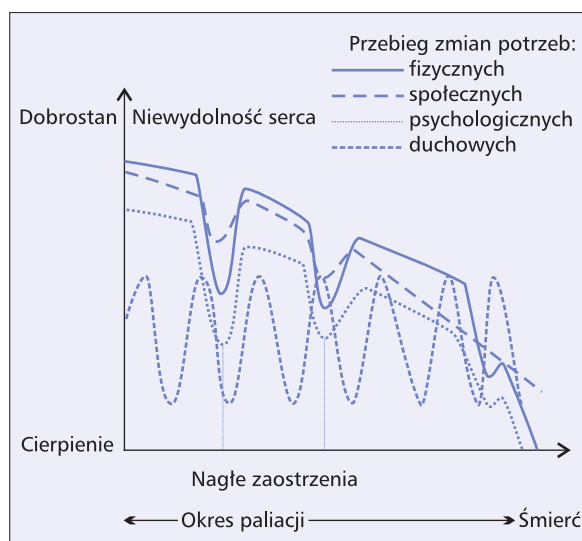
Początkowo, czekając na wyniki badań i rozpoczęcie leczenia, chorzy byli bardzo niespokojni, odczuwali stres emocjonalny i brak wsparcia. Szczególnie wstrząsającym przeżyciem było równoczesne usłyszenie diagnozy raka i stwierdzenia, że stan miejscowy nie pozwala na operację, a choroba jest nieuleczalna.

Dostałam wyniki tamtego popołudnia, a on powiedział: 'Obawiam się, że choroba jest w fazie terminalnej'. Było to dla mnie takim szokiem — z jednej strony czułam się dobrze, a jego słowa wydawały się dotyczyć kogoś innego. Po prostu oniemieliśmy. (Pani L.Q.).

W momencie rozpoczęcia leczenia pacjenci czuli się wspierani, na co wpływała obecność personelu medycznego. Uczucie nadziei na skuteczność leczenia przybierało na sile.

Leczenie także pomogło... wspaniałe pielęgniarki i szpital, to znaczy specjaliści. Wszyscy są bardzo troskliwi. Ci ludzie na onkologii, oni tak dobrze poznają pacjentów. (Pan L.K.).

Po leczeniu często, choć nie zawsze, dochodziło do nawrotu stresu psychologicznego, zwłaszcza gdy pacjent miał znikomy kontakt ze szpitalem lub przychodnią. Wielu chorych za



Rycina 2. Niewydolność serca: problemy natury fizycznej, społecznej, psychologicznej i duchowej w ostatnim roku życia chorych

wszelką cenę próbowało powrócić do poprzedniego trybu życia i miało trudności z zaakceptowaniem zmian w wyglądzie własnego ciała oraz nowego dla nich statusu chorego na raka.

To było jak czarna dziura. (Pani L.P.).

W momencie nawrotu lub postępu choroby przed pacjentami stanęło nowe wyzwanie. Wydawało się, że zaangażowanie w walkę z nowotworem dawało wielu z nich poczucie celowości i umożliwiała radzenie sobie z sytuacją. Inni dostrzegali coraz większe straty związane z postępowaniem choroby.

Czuję się bezużyteczna. Życie nie należy już do ciebie, jeżeli nie ma dawnego poziomu. (Pani L.U.).

W fazie terminalnej niektórzy chorzy szukali pocieszenia u personelu medycznego, często uzasadniając konieczność wizyty opisem objawów fizycznych. Przytłaczające uczucie niepewności, a niekiedy także występowanie ataków paniki powodowały, że chorzy nie chcieli umierać w domu.

Nie wiesz, co się z tobą stanie, a strach jest najgorszą rzeczą. (Pani L.I.).

Część pacjentów próbowała w czasie choroby podtrzymywać zwyczajne kontakty towarzyskie, miotając się pomiędzy nadzieją i rozpaczą. Chorzy przedstawiali obraz „walki na dwóch frontach”, próbując zachować nadzieję i równocześnie uświadamiając sobie możliwość własnej śmierci. Trudno im było ocenić, kiedy powinni zgłosić problemy psychologiczne lub emocjonalne opiekunom medycznym, czekali na wskazówki czy sygnały, które nie zawsze się pojawiały. Niektórzy radzili sobie z sytuacją, stosując mechanizm zaprzeczenia lub wyparcia choroby, co utrudniało bezpośrednią komunikację.

Potrzeby duchowe. U chorych na raka płuca cierpienie duchowe i zwątpienie zwykle zbiegały się w czasie z pogorszeniem stanu psychologicznego we wspomnianych wcześniej czterech kluczowych etapach choroby (ryc. 1).

W momencie rozpoznania choroby pacjenci stawali twarzą w twarz z możliwością cierpienia i śmierci. Mieli trudności w wyjaśnieniu własnego poczucia pustki i poszukiwania:

Może to Bóg odwrócił się i powiedział: 'Dostanę cię', bo nie zawsze byłem taki kryształowo uczciwy. (Pan L.C.).

Po powrocie do domu po leczeniu szpitalnym wielu pacjentów bardzo starało się wrócić także do dawnego trybu życia. Mówili przy tym o zmienionym poczuciu własnego ja, kwestionowaniu własnej wartości i wartości w oczach innych osób.

Wraz z postępem choroby niektórzy chorzy zastanawiali się, co osiągnęli w życiu i co powinni jeszcze zrobić przed śmiercią. Część pacjentów uważała, że nie ma dla nich przyszłości, a ich życie w tym momencie nie ma już celu. Akceptacja śmierci stawała się oczywista dla niektórych w fazie terminalnej choroby. Inni zastanawiali się, czy za życia byli wystarczająco dobrzy i czy istnieje życie po śmierci, a niekiedy zaczęli się bać umierania. Z kolei inni znajdowali oparcie we własnej wierze, ponieważ uważali, że śmierć stanowi przejście, a nie koniec.

Powiem: 'Boże, po prostu pozwól mi umrzeć dziś w nocy', musi być coś lepszego niż to. (Pan L.V.).

Zastanawianie się, jak to będzie, to jak oscylacja pomiędzy absolutem i ogromną paniką, a zarazem ekscytacją. (Pani L.U.).

Przebieg zmian u chorych na niewydolność serca

Potrzeby społeczne. Stan fizyczny pacjentów stopniowo się pogarszał i występowały nagle zaostżenia choroby, które niekiedy z powodu ostrej dekomensacji wymagały hospitalizacji. Sieć związków i zależności społecznych kurczyła się równoległe do tych zjawisk. Chęć wyjścia z domu była ograniczona licznymi przeszkodami wynikającymi z okresowego pogorszenia stanu fizycznego i na przykład konieczności częstego szukania toalety ze względu na przyjmowanie leków moczopędnych. Poczucie uwięzienia, które opisywali sami pacjenci, było dodatkowo nasilane przez krewnych, którzy nieświadomie traktowali ich jak „niepełnosprawnych”, ugruntowując przez to w chorych poczucie utraty niezależności i wcześniejszej tożsamości. Wsparcie społeczne było mniej dostępne niż w przypadku chorych na raka płuca. Pacjenci preferowali wizyty w ich domach.

Potrzeby psychologiczne. Stan psychologiczny chorych był odzwierciedleniem pogarszającego się stanu fizycznego i zmieniającego statusu społecznego. Nagłym zaostżeniem choroby towarzyszyły często ataki lęku.

Położyłem się na łóżku, a tu aaa, atak paniki, więc musiałem usiąść. Nie mogłem złapać oddechu. Nie można tego w ogóle wytłumaczyć innym ludziom. (Pan H.Q.).

Wahania sprawności fizycznej przy stałym pogarszaniu się stanu ogólnego i rosnącej izolacji społecznej powodowały frustrację i obniżenie nastroju. Niektórzy pacjenci wykazywali jednak bardziej elastyczne, niemal stoickie podejście do rzeczywistości.

Będzie to, co ma być — przez tę resztkę czasu, który mi został — po prostu witam każdy rozpoczynający się dzień. (Pani H.W.).

Potrzeby duchowe. Poczucie dobrostanu duchowego chorych na niewydolność serca stopniowo się pogarszało, chociaż u niektórych zmiany miały nieco inny przebieg. Dochodziło do stopniowej utraty tożsamości i rosnącej zależności od otoczenia [36]. Zmiana pozycji w rodzinie odzwierciedlała poczucie utraty pozycji w wielu różnych aspektach życia, przez co sami chorzy zaczęli wątpić we własną wartość i swoje miejsce na świecie. Im bardziej choroba czyniła ich niesprawnymi, tym bardziej szukali sensu i znaczenia w życiu. Ci z chorych, którzy czuli się dowartościowani i wspierani przez swoich lekarzy, twierdzili, że byli w stanie lepiej poukładać sobie wszystko w życiu, odnaleźć jego sens i wartość. Niekiedy choroba i cierpienie wiązały się z bardziej pozytywnymi aspektami, jak miłość, nadzieja, zaufania czy wybaczenie. Jedni znajdowali oparcie i pocieszenie w wierze, a inni zastanawiali się nad problemem oceny i sądu lub boskiej obojętności.

Gdzie w tym wszystkim jest Bóg, czy mnie odrzucił? (Pan H.V.).

Wyczuwając nieuchronność śmierci, niektórzy chorzy na niewydolność serca zadawali bardziej bezpośrednie pytania, podobnie jak chorzy na raka płuca.

Czy to prawda, czy jest życie po śmierci, dokąd ja pójdę?, Co będzie, jeżeli się myliłam i jednak tam coś jest? (Pani H.V.).

Dyskusja

Autorzy opisali przebieg zmian potrzeb społecznych, psychologicznych i duchowych w ostatnim okresie życia chorych na raka płuca i niewydolność serca. W pierwszej z badanych grup trajektorie poszczególnych zmian wydawały się powiązane ze sobą, a pacjenci częściej opisywali własne zwiększone potrzeby psychologiczne i stres duchowy

w czterech kluczowych momentach choroby. U chorych na niewydolność serca pogarszanie się statusu społecznego i stanu psychologicznego przebiegało równoległe ze stopniową utratą sprawności fizycznej. Z kolei odczucia w sferze duchowej ulegały większym fluktuacjom i były uzależnione od wielu innych czynników, w tym od odczuwanego przez chorych braku zrozumienia ze strony opiekunów medycznych.

W niniejszej analizie zestawiono dane zebrane w dwóch grupach pacjentów wymagających opieki paliatywnej. Badanie o charakterze jakościowym umożliwiło dogłębne zrozumienie zagadnień, które sami chorzy uznawali za najbardziej stresujące. Zbieranie kolejnych wywiadów z chorymi w odstępach czasowych umożliwiło autorom śledzenie i porównywanie zmian dotyczących problemów i zagadnień dostrzeganych przez pacjentów w miarę ich zbliżania się do śmierci. Pozwoliło to także na porównywanie poszczególnych potrzeb w różnych punktach czasowych rozwoju raka płuca lub niewydolności serca. Szczególnie wymagającym zadaniem jest oddzielenie potrzeb duchowych od psychologicznych/emocjonalnych. Drugie badanie pozwoliło autorom przeanalizować te płaszczyzny bardziej dogłębnie, chociaż nadal z uwzględnieniem perspektywy ogólnej. Tylko kilku pacjentów miało niezwykle elastyczne podejście do zdarzeń i w obliczu śmierci zachowywało poczucie dobrostanu psychologicznego i duchowego.

Ograniczenia badań typowych przebiegów zmian i metod badawczych

Do obu badań zakwalifikowano zróżnicowaną grupę chorych na raka płuca i niewydolność serca, ale wszyscy pochodzili z południowo-wschodniej Szkocji. Pozostaje do ustalenia, w jakim stopniu zaobserwowane zjawiska można ekstrapolować na poszczególne grupy narodowościowe, społeczne, etniczne i religijne. Poszczególne składowe cierpienia są niekiedy połączone ze sobą wręcz nierozdzielnie. Cierpienie w jednym wymiarze może nasilać przykre odczucia w zupełnie innym wymiarze. Na własną chorobę pacjenci mogą reagować w różne sposoby, a na pozornie typowy przebieg zmian może wpływać wiele czynników zewnętrznych. Na przykład, wizyty w przychodni onkologicznej mogą się wiązać z nasileniem lęku, depresją, bólem i zmęczeniem [37]. Poszczególne pacjenci umierali w różnych punktach wyznaczonych trajektorii, a tempo następowania zmian znacznie się różniło. Dochodzą do tego choroby współistniejące oraz szczególne uwarunkowania społeczne, a także zmieniające się priorytety i potrzeby.

Znaczenie kliniczne

Planowana opieka musi uwzględniać aspekty wielowymiarowe. Optymalizacja jakości życia chorych oraz zarysowanie perspektywy godnej i spokojnej śmierci we właściwym czasie są podstawowymi celami opieki paliatywnej. Zrozumienie i uwzględnienie przedstawionych typowych trajektorii zmieniających się potrzeb chorych może ułatwić lekarzom przygotowanie się i uwzględnianie, kiedy i w jakim wymiarze pacjent może odczuć cierpienie, a przez to pozwoli lepiej zaplanować bardziej aktywne działania opiekuńcze. Takie podejście może ułatwić wprowadzenie w życie stworzonego przez Chochinova i wsp. pojęcia „opieki pod koniec życia z zachowaniem jego godności”, które zakłada zwalczanie objawów podmiotowych oraz wsparcie społeczne i egzystencjalne chorych w ramach zintegrowanego programu [38]. Ponadto, uświadomienie niektórym pacjentom, w jakim kierunku może podążać ich choroba, może sprawić, że będą się oni starać przejąć większą kontrolę nad własnym schorzeniem. Objasnianie, kiedy mogą się pojawić poszczególne problemy i zagadnienia natury praktycznej, emocjonalnej i egzystencjalnej oraz jak można im zaradzić, może wzmocnić zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów.

Każdy lekarz powinien wypracować własny, prosty, ale zintegrowany model badania wszystkich pacjentów, którzy mogą niedługo odejść [25]. Autorzy nie chcą przy tym zasugerować, że opiekunowie medyczni powinni brać odpowiedzialność za opiekę w każdej możliwej dziedzinie, jednak powinni umieć rozpoznać niezaspokojone potrzeby, które powodują cierpienie pacjentów, tak aby móc skierować ich potem do odpowiednich opiekunów społecznych lub duchowych, jeżeli pacjenci sobie tego życzą. Podejście holistyczne, uwzględniające każdy możliwy wymiar potrzeb chorego, można przeciwstawić współczesnemu „imperatywowi technologicznemu”, który zakłada wdrażanie określonych interwencji fizycznych w celu zachowania lub przedłużenia życia. Bardziej realistyczna rozmowa z pacjentem, jego rodziną i profesjonalnymi opiekunami, uświadamiająca przebieg zmieniających się potrzeb w różnych płaszczyznach, może ułatwić wybór odpowiednich form wsparcia, wysunąć na pierwszy plan jakość życia i zwalczanie objawów podmiotowych na wcześniejszym etapie i z większą częstotliwością [5].

Nowe zagadnienia natury społecznej mogą pomóc większej liczbie osób umrzeć wtedy, kiedy będą sobie tego życzyć. W krajach rozwiniętych ekonomicznie prawie 65% osób w początkowych fazach choroby nowotworowej lub niewydol-

ności narządowej życzy sobie umrzeć w domu, chociaż ostatecznie jest to udziałem tylko nielicznych z nich [39, 40]. W Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii w domu umiera tylko około 20% chorych [24, 41], natomiast w Irlandii wskaźnik ten sięga aż 60%. Pojawiające się nowe uwarunkowania społeczne, w tym wybór „preferowanego miejsca świadczenia opieki”, obecnie rutynowo wdrażany w ramach wytycznych *UK Gold Standards Framework* [42, 43], znacznie ułatwia planowanie ze sporym wyprzedzeniem, które leży u podstaw skutecznego systemu opieki [44]. Kiedy poruszane są szczególne kwestie społeczne, pracownicy pierwszego poziomu opieki zdrowotnej zgłaszają, że coraz więcej osób umiera w wybranym przez siebie miejscu. Program *Liverpool End of Life Pathway* promuje aktywną identyfikację wielopłaszczyznowych potrzeb pacjentów w ostatnich dniach życia [45]. Rozwiązywanie problemów praktycznych i zaspokajanie potrzeb społecznych może zmniejszyć liczbę ostrych przyjęć związanych ze stresem u opiekunów [42].

Uwzględnienie zmian potrzeb chorych w wielu dziedzinach przywraca znaczenie „zapomnianemu” wymiarowi duchowemu życia. Uświadomienie takiej wielopłaszczyznowości stawia potrzeby i pomoc duchową w centrum uwagi. Okazuje się także, że wielu chorych odczuwa potrzeby duchowe nie tylko pod sam koniec życia, ale już od momentu rozpoznania zagrażającego ich życiu nowotworu lub choroby przewlekłej. We wcześniejszej publikacji [46] autorzy stwierdzili, że cierpienie duchowe i zwątpienie u chorych na raka płuca i ich opiekunów zwykle pojawia się w trzech kluczowych momentach: przy rozpoznaniu choroby, w momencie jej nawrotu i w fazie terminalnej. Obecnie można dodać jeszcze czwarty taki moment: chwilę zakończenia leczenia. Opieka ukierunkowana w całości na pacjenta, wspierająca go w jego własnej wizji świata i umożliwiająca ujście emocji, w tym strachu, wątpliwości i lęku, może ułatwić pacjentom poszukiwanie sensu życia i zapobiec problemom natury duchowej, które mogą doprowadzić do wręcz paraliżującej pacjenta rozpacz. Takie wielowymiarowe podejście do opieki nad chorym jest optymalnym rozwiązaniem w przypadku wielu poważnych schorzeń i nie powinno się go stosować tylko wobec osób będących w ostatnim okresie swojego życia [47].

Wnioski

Kluczem do właściwej opieki nad osobami, które mogą umrzeć w najbliższej przyszłości, jest zrozumienie, co jest dla nich ważne i w jakich warunkach mogą umrzeć, a następnie zaplanowanie po-

szczególnych działań, tak aby zminimalizować i zwalczyć ich cierpienie. Poszczególne schorzenia mogą przebiegać u różnych pacjentów w całkiem odmienny sposób, więc niemożliwe jest w tym wypadku uniknięcie uogólnień. Mimo wszystko wydaje się jednak, że przebieg i modele potrzeb fizycznych, społecznych, psychologicznych i duchowych chorych na raka płuca i niewydolność serca mogą się zmieniać wraz z postępem choroby. Typowe trajektorie takich zmian mogą także istnieć w przypadku innych schorzeń. Uświadomienie sobie tego może ułatwić lekarzowi przygotowanie się na wystąpienie w określonych momentach nasilonego cierpienia społecznego, psychologicznego lub duchowego. Dzięki temu w ramach opieki umożliwiającej pacjentowi godne odejście lekarz może działać aktywnie, zapobiegając cierpieniu lub łagodząc je. Odmienne modele postępowania można opracować dla chorych na nowotwory i osób z chorobami nienowotworowymi. Konieczne jest prowadzenie dalszych badań, aby wciąż rozwijać wiedzę na temat tego, w jaki sposób takie modele mogą zostać przeniesione do praktyki dla dobra pacjentów i ich rodzin.

Podziękowania

Autorzy pragną podziękować dr. Davidowi Chinnowi za komentarze dotyczące manuskryptu, pacjentom i ich opiekunom za poświęcony czas oraz pracownikom *Chief Scientist Office of the Scottish Executive and Macmillan Cancer Support* za wsparcie badań.

Rząd Szkocji sfinansował dwie oryginalne prace badawcze. Instytucja sponsorująca badanie, *Chief Scientific Office*, nie ingerowała w przygotowanie projektu badania, gromadzenie danych i ich interpretację. Nie miała również wpływu na treść publikacji.

Uwaga: S.M., M.K., E.G. i K.B. zaprojektowali badania. M.K. i E.G. zebraли wywiady. A.S. i S.M. opracowali metodę analizy wyników. M.K. i S.M. byli odpowiedzialni za wiarygodność danych i poprawność analiz. Wszyscy autorzy uczestniczyli w interpretacji danych i pisaniu manuskryptu.

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. Lehman R. How long can I go on like this? Dying from cardiorespiratory disease. *Br. J. Gen. Pract.* 2004; 54: 892–893.
3. Murtagh F.E.M., Preston M., Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin. Med.* 2004; 4: 39–44.
4. Davies E., Higginson I.J. (red.). *Palliative care: the solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen 2004.
5. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.

6. McClain C.S., Rosenfeld B. Effect of spiritual well-being on end-of-life in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603–1607.
7. Cassell E. *The nature of suffering*. Oxford University Press, New York 1991.
8. Saunders C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. *BMJ* 1996; 313: 1599–1601.
9. Clausen H., Kendall M., Murray S.A. i wsp. Would palliative care patients benefit from social workers retaining the traditional 'casework' role rather than working as care managers? A prospective serial qualitative interview study. *Br. J. Soc. Work* 2005; 35: 277–285.
10. Sheldon F. *Social impact of advanced metastatic cancer*. W: Lloyd-Williams M. (red.). *Psychosocial issues in palliative care*. Oxford University Press, Oxford 2003: 35–48.
11. Lloyd-Williams M., Dennis M., Taylor F. A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliat. Med.* 2004; 18: 558–563.
12. Hotopf M., Chidget J., Addington-Hall J., Lan L. Depression in advanced disease: a systematic review. *Cz. 1. Prevalence and case finding. Palliat. Med.* 2002; 16: 81–97.
13. Mount B.M., Flanders E.M. Existential suffering and the determinants of healing. *Eur. J. Palliat. Care* 2003; 10 (supl. 2): 40–42.
14. Steinhauser K.E., Voils C.I., Clipp C. i wsp. „Are you at peace?” One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch. Intern. Med.* 2006; 166: 101–105.
15. Hay D., Hunt K. Understanding the spirituality of people who don't go to church: a report on the findings of the Adults' Spirituality Project at the University of Nottingham. University of Nottingham, Nottingham, UK 2000.
16. Koenig H.G. Religious beliefs and practices of hospitalized medically ill older adults. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 1998; 13: 213–224.
17. McIlmurray M.B., Francis B., Harman J.C. i wsp. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliat. Med.* 2003; 17: 49–54.
18. Higginson I.J., Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J. Clin. Oncol.* 2002; 20: 3674–3682.
19. Chibnall J.T., Videen S.D., Duckro P.N., Miller D.K. Psychosocial-spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliat. Med.* 2002; 16: 331–338.
20. McClain C.S., Rosenfeld B., Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients. *Lancet* 1993; 361: 1603–1607.
21. Cohen S.R., Mount B.M., Thomas J., Mount L. Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer* 1996; 77: 576–586.
22. Cohen S.R., Boston P., Mount B.M., Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat. Med.* 2001; 15: 363–371.
23. Puchalski C.M., Kilpatrick S.D., McCullough M.E., Larson D. A systematic review of spiritual and religious variables in Palliative Medicine, *American Journal of Hospice and Palliative Care, Hospice Journal, Journal of Palliative Care and Journal of Pain and Symptom Management. Palliat. Support Care* 2003; 1: 7–13.
24. Institute of Medicine. *Approaching death. Improving care at the end of life*. National Academy Press, Washington, DC 1997.
25. Emanuel E.J., Emanuel L.L. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351 (supl. II): 21–29.
26. McManus C. Engel, Engels, and the side of the angels. *Lancet* 2005; 365: 2169–2170.
27. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet* 2001; 358: 397–400.
28. Giacomini M.K., Cook D.J. for the Evidence-Based Medicine Working Group. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? *JAMA* 2000; 284: 478–482.
29. Entwistle V., Tritter J., Calnan M. Researching experiences of cancer: the importance of methodology. *Eur. J. Cancer Care* 2002; 11: 232–237.
30. Smith L.K., Pope C., Botha J.L. Patients' helpseeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis. *Lancet* 2005; 366: 825–831.
31. Murray S.A., Boyd K., Kendall M., Worth A., Benton T.F. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325: 929–932.
32. Grant E., Murray S.A., Kendall M. i wsp. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and non-malignant disease. *Palliat. Support Care* 2004; 2: 371–378.
33. World Health Organization. *Handbook for representing results of cancer treatment*. World Health Organization, Geneva 1979.
34. Coffey A., Atkinson P. *Making sense of qualitative data: complementary research strategies*. Sage, Thousand Oaks, CA 1996.
35. Holland J., Thomson R., Henderson S. Feasibility study for a possible longitudinal study: discussion paper. Economic and Social Research Council. Dostępne pod adresem: http://www.esrcsocietytoday.ac.uk/ESRCInfoCentre/Images/QLS_Feasibility_Study_tcm6-8013.pdf 2004;
36. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Worth A., Benton T.F. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat. Med.* 2004; 18: 39–45.
37. Barclay S.I.G. *General practitioner provision of palliative care*. University of Cambridge, Cambridge, UK 2005.
38. Chochinov H.M., Hack T., Hassard T. i wsp. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J. Clin. Oncol.* 2005; 23: 5520–5525.
39. Higginson I., Sen-Gupta G.J.A. Place of care in advanced cancer. *J. Palliat. Med.* 2004; 3: 287–300.
40. Gomes B., Higginson I.J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515–518.
41. Emanuel L.L., von Gunten C.F., Ferris F.D. Gaps in end-of-life care. *Arch. Fam. Med.* 2000; 9: 1176–1180.
42. Thomas K. The Gold Standards Framework in community palliative care. *Eur. J. Palliat. Care* 2003; 10: 113–115.
43. The Gold Standards Framework. A programme for community palliative care. Dostępne pod adresem <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk>.
44. Education in palliative and end-of-life care (EPEC). Dostępne pod adresem <http://www.epec.net>.
45. NHS Modernisation Agency. *Liverpool care pathway. Promoting best practice for care of the dying*. Marie Curie Cancer Care, Liverpool 2000.
46. The A.-M., Hak T., Koeter G., van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000; 321: 1376–1381.
47. Morrison R.S., Meier D.E. Palliative care. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 2582–2590.