

Monika Lichodziejewska-Niemierko

Zakład Medycyny Paliatywnej Akademii Medycznej w Gdańsku,
Klinika Nefrologii Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Akademii Medycznej w Gdańsku

Opieka paliatywna nad chorym z przewlekłą chorobą nerek

Streszczenie

Celem opieki paliatywnej jest dobra jakość życia osób z przewlekłą zaawansowaną chorobą i ich rodzin poprzez leczenie objawów fizycznych i psychicznych oraz wsparcie socjalne i duchowe. Chory z przewlekłą chorobą nerek powinien być objęty taką opieką ze względu na ograniczony czas przeżycia, wysoki wskaźnik chorobowości oraz znaczną liczbę objawów. Ból i inne objawy fizyczne, psychosocjalne i duchowe są przyczyną złej jakości życia w grupie chorych dializowanych. Problem wstrzymania dializoterapii wymaga szczególnej uwagi oraz stworzenia prawnych i etycznych zasad postępowania.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, przewlekła choroba nerek, dializoterapia

Istnieją dwa główne cele opieki nad chorym: leczenie choroby i ulżenie cierpieniu. W przypadku chorób przewlekłych celem staje się poprawa funkcjonowania i przedłużenie życia pacjenta. Współczesna medycyna koncentruje się na rozwijaniu technik i sposobów terapii, które wydłużają życie osoby przewlekle chorej. Te kierunki badań są aktywnie wspierane przez firmy medyczne i znajdują się w kręgu zainteresowań opinii publicznej i mediów. We współczesnym „społeczeństwie życia” często zapomina się o drugim, jakże istotnym, celu postępowania z człowiekiem chorym — ulżeniu cierpieniu, zapewnieniu dobrej jakości życia, właściwej opiece w okresie umiarkowania. Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) z 2002 roku opieka paliatywna oznacza postępowanie z pacjentem z zaawansowaną chorobą przewlekłą, którego głównym celem jest poprawa jakości życia, mająca następować poprzez ulżenie szeroko pojętemu cierpieniu — fizycznemu, psychosocjalnemu i duchowemu [1]. Co więcej, definicja obejmuje również konieczność zapobiegania cierpieniu, a adresatem tego typu dzia-

łań uczyniono oprócz chorego także jego rodzinę. Mimo tak sformułowanej definicji, opiekę paliatywną wciąż utożsamia się tylko z opieką nad chorymi w schyłkowym stadium choroby nowotworowej u kresu życia. Z kolei o jakości życia coraz częściej mówi się w aspekcie optymalnej terapii chorób przewlekłych. Kwestionariusze oceniające jakość życia należą do narzędzi stosowanych w badaniu nowych metod terapii. Jednak w dyscyplinach klinicznych innych niż medycyna paliatywna jakość życia rzadko jest kojarzona z opieką paliatywną. Wobec takiego postrzegania opieki paliatywnej wielu autorów sugeruje używanie terminu „opieka wspierająca”, obejmującego holistyczny rodzaj opieki nad przewlekle chorym, do którego odnosi się definicja opieki paliatywnej [2]. Opieka paliatywna miałaby wówczas oznaczać postępowanie obejmujące chorego i jego rodzinę w okresie umierania i żałoby.

Przewlekła choroba nerek jest zaawansowaną nieuleczalną chorobą przewlekłą. W tabeli 1 przedstawiono powody, dla których zapewnienie opieki paliatywnej/wspierającej jest dla tych chorych szcze-

Adres do korespondencji: dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko
Zakład Medycyny Paliatywnej AM
ul. Dębinki 7, 80–211 Gdańsk
tel.: (0 58) 349 15 73
e-mail: lichotek@amg.gda.pl


 Medycyna Paliatywna w Praktyce 2007, 1, 2, 61–65
Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

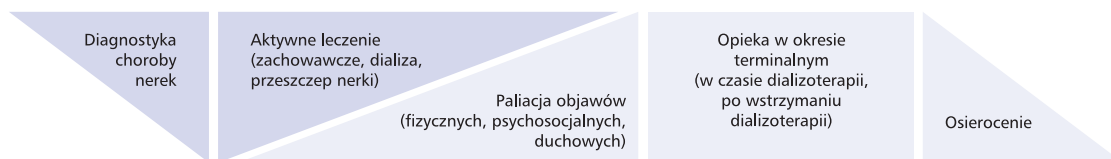
Tabela 1. Powody, dla których chory z przewlekłą chorobą nerek powinien zostać objęty opieką paliatywną

- Ograniczony czas przeżycia
- Zwiększająca się liczba osób w podeszłym wieku
- Inwalidyzacja chorych i wysoki współczynnik obecności chorób towarzyszących
- Częste i długie hospitalizacje
- Liczne objawy choroby — ból, zmęczenie, negatywne emocje
- Zła jakość życia
- Problem nierozpoczynania/wstrzymania dializoterapii
- Znaczne obciążenie chorobą i przewlekłą terapią (dializoterapia) rodziny chorego
- Opieka nad chorym i rodziną w okresie terminalnym

gólnie istotne. Należy sobie zdawać sprawę, że pomimo osiągnięć na przykład w technikach dializoterapii czy transplantologii pozwalających na przedłużenie życia chorych, ryzyko zgonu wciąż jest wielokrotnie większe niż u osób zdrowych w tym samym wieku. I tak, dla populacji powyżej 75 rż. ryzyko to jest 4,5-krotnie większe w stosunku do osób w tym samym wieku bez przewlekłej choroby nerek. Z kolei dla chorych w przedziale wieku 45–54 lat ryzyko wzrasta do ponad 18-krotnie w porównaniu z populacją zdrową w tym samym wieku [3]. Co więcej, na podstawie rejestrów amerykańskich (USA *Renal Data System* i *National Cancer Institute*) wykazano że 2-, 5- i 10-letnie przeżycie pacjentów z przewlekłą chorobą nerek jest krótsze niż pacjentów z chorobami nowotworowymi [4, 5]. Wobec faktu, iż wiek nie stanowi w Polsce przeciwwskazania do dializoterapii, chorzy powyżej 65 rż. stanowią w ostatnich latach około 40% pacjentów dializowanych [6]. Wpływa na to również starzenie się społeczeństwa polskiego, a podobną sytuację obserwuje się także w innych krajach europejskich. Należy sobie zdawać sprawę, że obecnie nefrolog często musi rozwiązywać problemy, które są domeną geriatry. U chorych w podeszłym wieku współlistnieją często inne schorzenia, które mogą być przyczyną fizycznej i psychicznej inwalidyzacji tych osób. Wśród pacjentów z przewlekłą chorobą nerek dużą grupę stanowią chorzy na cukrzycę. Jeszcze przed 15 laty w Polsce rzadko kwalifikowano ich do leczenia nerkozastępczego. Dziś w każdym roku wśród nowo przyjętych chorych do dializoterapii stanowią oni około 30% [6]. Trzeba jednak pamiętać, że dializa czy przeszczep nerki nie rozwiązują problemu powikłań naczyniowych w innych narządach, które są przyczyną znacznej chorobowości i śmiertelności tych chorych.

Kolejnym powodem, dla którego istotne wydaje się objęcie opieką paliatywną pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, są liczne objawy choroby. Weisbord i wsp. wykazali, że przeciętna liczba objawów, niewątpliwie upośledzająca jakość życia, zgłaszana przez pacjentów dializowanych wynosi 9 [7]. Aż 30–70% chorych skarży się na ból, zmęczenie, świąd skóry, kurcze mięśniowe, duszność, zaburzenia seksualne. Wśród objawów żołądkowo-jelitowych obserwuje się nudności, wymioty, biegunki, zaparcia, brak apetytu [7, 8]. Intensywność wymienionych objawów często przekracza 3 na 4-punktowej skali Likerta. Co najmniej 1/5 chorych dializowanych cierpi z powodu lęku i depresji [9]. Wykazano, że nasilenie depresji wpływa na przeżycie pacjentów zarówno poddawanych hemodializie, jak i dializie otrzewnowej [10, 11]. Jakość życia chorych, zwłaszcza hemodializowanych, oceniana za pomocą kwestionariuszy ogólnych, a także uwzględniających specyfikę chorób nerek, jest wyraźnie gorsza w stosunku do ogólnej populacji, a porównywalna z jakością życia ocenianą tymi samymi metodami u osób z chorobą nowotworową [12, 13]. Pomijanie wymienionych objawów przez nefrologa wynika prawdopodobnie z przekonania, że część z nich nieodłącznie wiąże się z chorobą nerek, a także z braku wiedzy na temat postępowania w przypadku wielu z nich. Istotną przyczyną nieuświadomienia sobie skali tych objawów jest również niezgłaszanie ich przez chorych, którzy uważają, że należy się do nich „przyzwyczaić”, zwłaszcza wobec nieskutecznego postępowania w przeszłości dotyczącego wielu z tych objawów.

Według *American Medical Association* ból zajmuje piąte miejsce wśród objawów życiowych, do których należą w kolejności: ciśnienie tętnicze, częstość serca, liczba oddechów i temperatura. Ból zgłasza 30–50% chorych dializowanych [14, 15]. W prospektywnym badaniu kanadyjskim stwierdzono, że połowa hemodializowanych pacjentów cierpiała z powodu różnego rodzaju bólu, jednak u 3/4 z nich nie podjęto leczenia lub terapia ta nie przyniosła efektu w postaci zmniejszenia dolegliwości. Obecność bólu wpływa na jakość życia i wiąże się z występowaniem depresji u osób z przewlekłą chorobą nerek [16]. Przyczyną bólu może być choroba podstawowa, na przykład wielotorbielowatość nerek czy cukrzyca z polineuropatią, bądź też schorzenia dodatkowe związane z chorobą nerek i dializoterapią. Należą do nich między innymi: osteodystrofia nerkowa, artropatia amyloidowa, kalcyfilaksja, choroba niedokrwienne kończyn dolnych, niedokrwienne neuropatia i zespół podkradania, wynikające z obecności przetoki tętniczo-żylniej, a także bóle brzucha i lędźwiowego odcinka kręgosłupa, wynikające z obecności płynu dializacyjnego w jamie otrzewnowej.



Rycina 1. Model opieki paliatywnej/wspierającej w nefrologii

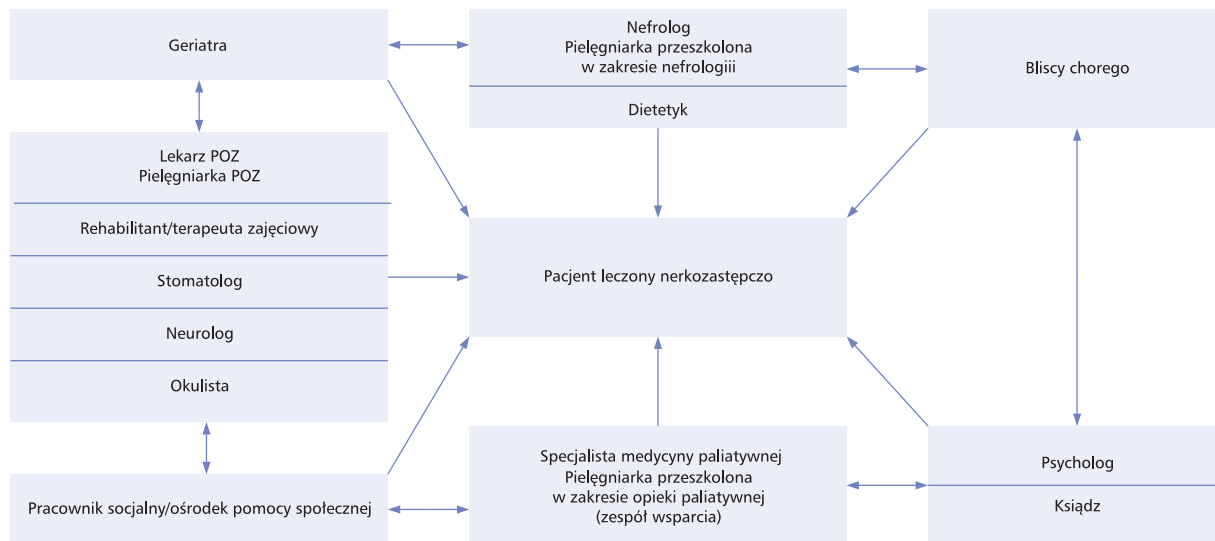
U chorego z przewlekłą chorobą nerek mogą występować bóle różnych kategorii. Wyróżnia się tutaj ból receptorowy (nocyceptywny) wynikający z uszkodzenia tkanek. Może to być ból kostny, na przykład ból w artropatii amyloidowej, ból trzewny, na przykład związany z niedokrwieniem jelit, czy ból somatyczny o charakterze samoistnym lub uciskowym, zlokalizowany i łatwy do opisania. Do bólów niereceptorowych należy ból neuropatyczny wynikający z uszkodzenia układu nerwowego na różnych poziomach, na przykład polineuropatia obwodowa. Ból u chorego z przewlekłą chorobą nerek może być ostry lub przewlekły, jak również może mieć znamiona „ból totalnego”. U umierających pacjentów z przewlekłą chorobą nerek ból jest najczęściej zgłaszanym objawem. Cohen i wsp. wykazali, że 75% chorych cierpi z powodu dolegliwości bólowych w ostatnim tygodniu życia, a w ostatnim dniu życia jest to najczęstsza skarga wśród umierających [17]. Przyczyną braku optymalnej terapii bólu u chorych z przewlekłą chorobą nerek jest, jak wspomniano wcześniej, nieuświadomienie sobie skali problemu, jak również nieumiejętność postępowania w bólu złożonym, często także brak danych na temat farmakokinetyki leków w przewlekłej niewydolności nerek, a zwłaszcza w okresie dializoterapii. Problemem jest także działanie niepożądane leków przeciwbólowych, zwłaszcza w przypadku obecności licznych chorób towarzyszących i przyjmowania przez tych chorych wielu leków.

Istotnym powodem konieczności włączenia opieki paliatywnej do całościowej opieki nad chorym z przewlekłą chorobą nerek jest okres terminalny i wsparcie, które należy zapewnić pacjentowi i rodzinie. Wśród osób z rozsianą chorobą nowotworową, ciężkim zespołem otępiennym, postępującym wyniszczeniem, z towarzyszącym bólem opornym na leczenie i w konsekwencji ze złą i nieakceptowaną przez chorego jakością życia istotną staje się kwestia wstrzymania bądź niepodejmowania leczenia nerkozastępczego jako uporczywej i inwazyjnej terapii [18–20]. W Stanach Zjednoczonych 1/5 chorych dializowanych umiera z powodu wstrzymania dializoterapii [21], które nie oznacza decyzji o zakończeniu czy przerwaniu leczenia w ogóle, ale sta-

nowi początek wdrożenia intensywnego postępowania mającego na celu zapobieganie i ulżenie cierpieniu. Niestety, nefrolodzy posiadają zbyt małą wiedzę na temat somatycznych, psychosocjalnych i duchowych potrzeb osób z przewlekłą chorobą nerek, będących w stanie terminalnym. Umierający chorzy często nie mają poczucia wpływu na własne leczenie, nie stanowią o sobie, a agresywne procedury terapeutyczne wdraża się również w okresie terminalnym.

Omówione problemy chorych z przewlekłą chorobą nerek sugerują konieczność objęcia opieką paliatywną tej grupy pacjentów, jak również szkolenia nefrologów w zakresie podstaw medycyny paliatywnej.

Na rycinie 1 przedstawiono aktualny model opieki paliatywnej/wspierającej, która zabezpiecza potrzeby chorego od momentu diagnozowania choroby przewlekłej, poprzez okres terapii leczących i poprawiających funkcjonowanie, aż do leczenia w okresie terminalnym i objęcia opieką rodziny w czasie żałoby. Opiekę paliatywną nad pacjentem powinien sprawować zespół składający się z pracowników służby zdrowia, rodziny i bliskich chorego, a także opiekuna duchowego. Rodzina chorego powinna otrzymywać wsparcie, ale także informacje, jak sprawować opiekę paliatywną nad bliską osobą. Koncepcję zintegrowanej opieki nad chorym z przewlekłą chorobą nerek przedstawiono na rycinie 2. Wynika z niej, że nefrolog, przynajmniej w podstawowym zakresie, powinien być zaangażowany w opiekę paliatywną nad pacjentem z chorobą przewlekłą. Niezwykle istotne jest, aby miał on zapewnioną pomoc ze strony zespołu wspierającego, w którego skład wchodzi: lekarz medycyny paliatywnej, pielęgniarka kompetentna w zakresie opieki paliatywnej, psycholog, pracownik socjalny. W Stanach Zjednoczonych wykazano, że w każdej stacji dializ stwierdza się średnio 17 zgonów rocznie, a każdy nefrolog jest świadkiem przynajmniej 5 zgonów z powodu zaprzestania dializoterapii. Jednocześnie na podstawie wyników licznych badań ankietowych przeprowadzonych wśród nefrologów stwierdzono niedostateczną wiedzę o zasadach postępowania wspierającego, obejmującego wpływ na objawy fizyczne, psychiczne, socjalne i duchowe. W wyniku trwa-



Rycina 2. Koncepcja zintegrowanej opieki nad chorym z przewlekłą chorobą nerek

jącej dyskusji na ten temat w Stanach Zjednoczonych podjęto decyzję o włączeniu nefrologicznej opieki paliatywnej do programu specjalizacji z nefrologii [22]. Program ten obejmuje terapię bólu i innych objawów, procedury tak zwane *advance care planning* (ACP), wsparcie psychosocjalne i duchowe pacjentów i ich rodzin oraz etyczne i prawne aspekty odmowy dializoterapii. *Advance care planning* to proces komunikacji pomiędzy chorym, jego rodziną i przedstawicielami służby zdrowia (lekarz prowadzący, pielęgniarka, pracownik socjalny, psycholog) dotyczący opieki medycznej osób w stanie terminalnym [23]. Tradycyjnie przeprowadzano go u chorych w stanie terminalnym; miał on ich przygotowywać do sytuacji, w której nie będą mogli podejmować decyzji, i uwzględnić życzenia pacjenta dotyczące przejęcia odpowiedzialności (tzw. *living will*) oraz podejmowanych agresywnych procedur u kresu życia (np. reanimacja). Obecnie proces ten jest wdrażany wcześniej, często przy okazji ostrych powikłań i hospitalizacji, a jego celem jest uzyskanie poczucia samokontroli, zacieśnienie związków z bliskimi i ulżenie w obciążeniu psychicznym spoczywającym na rodzinie.

W Polsce w środowisku nefrologicznym wszczęto dyskusję nad etycznymi i prawnymi aspektami wstrzymania/nierozpoczynania dializoterapii. W Stanach Zjednoczonych istnieją zalecenia *Renal Physicians Association* i *American Society of Nephrology* dotyczące nierozpoczynania i wstrzymania dializoterapii. Dziewięć rekomendacji obejmuje kwestie: współdecydowania o sposobie terapii, świadomej zgody lub odmowy, oceny rokowania, różnicy poglądów na temat sposobu terapii, procedury ACP — pisemnej woli chorego doty-

czącej leczenia w okresie terminalnym, sytuacji i grup chorych, u których rozważa się niepodejmowanie lub wstrzymanie dializoterapii, podjęcia dializoterapii na określony czas oraz zabezpieczenia profesjonalnej opieki paliatywnej [24]. W Wielkiej Brytanii decyzja o wstrzymaniu dializoterapii należy do chorego, a w razie niemożności jej podjęcia, postanawia o tym zespół terapeutyczny. Rodziny chorych uczestniczą w dyskusji na ten temat, ale nie ponoszą ciężaru podejmowania decyzji o zaprzestaniu terapii. Stan chorego, który wyraża chęć zaprzestania dializoterapii, powinien być szczegółowo oceniony pod względem objawów, współchorobowości, jakości życia i rokowania. Należy wykluczyć depresję i nacisk rodziny. Choremu, który podejmuje taką decyzję, powinno się zapewnić dostęp do kompetentnej opieki paliatywnej, która zapewni ulżenie w cierpieniu i spokojną śmierć (następującą zwykle w czasie 8–12 dni) w otoczeniu bliskich w domu bądź w hospicjum [17]. W Stanach Zjednoczonych, pomimo wcześniej wymienionych zaleceń, wciąż bardzo niewielu chorych spośród 20% umierających z powodu zaprzestania dializoterapii znajduje miejsce i pomoc w hospicjum [25]. A przecież hospicjum oferuje opiekę u kresu życia wraz z profesjonalnym wsparciem psychosocjalnym i duchowym, doświadczenie w zwalczaniu objawów, właściwą komunikacją z chorym i wsparcie rodziny zarówno w okresie umierania bliskiego, jak i w okresie żałoby.

Podsumowując, należy stwierdzić, że opieka wspierająca/paliatywna powinna być oferowana pacjentom z przewlekłą chorobą nerek na każdym etapie choroby [1]. Powinna ona zawierać protokoły dotyczące leczenia objawów somatycznych i psychicznych, ocenę jakości życia, udzielanie wsparcia socjalnego

i duchowego choremu oraz jego rodzinie, zasady postępowania w okresie terminalnym. Niezwykle istotną jest współpraca multidyscyplinarnego zespołu, w którym pracownicy opieki paliatywnej/hospicja zapewnią pomoc w wymienionych aspektach opieki nad chorym. Właściwa opieka wspierająca powinna być niezbędną częścią postępowania medycznego.

Piśmiennictwo

- Morrison R.S., Meier D.E. Clinical practice. Palliative care. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 2582–2590.
- Ahmedzai S.H., Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. *Semin. Oncol.* 2000; 27: 1–6.
- Ansell D., Feest T. The UK Renal Registry Fourth Annual Report. Bristol 2002.
- Cooper L. USRDS. 2001 Annual Data Report. *Nephrol. News Issues* 2001; 15: 31, 34–35, 38.
- Bright M.A. The National Cancer Institute's Cancer Information Service: a premiere cancer information and education resource for the nation. *J. Cancer Educ.* 2007; 22 (supl. 1): 2–7.
- Rutkowski B., Lichodziejewska-Niemierko M., Grenda R. i wsp. Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w Polsce 2005. P.R. Registry, Gdańsk 2006.
- Weisbord S.D., Fried L.F., Arnold R.M. i wsp. Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J. Am. Soc. Nephrol.* 2005; 16: 2487–2494.
- Davison S.N., Jhangri G.S., Johnson J.A. Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: a simple assessment of symptom burden. *Kidney Int.* 2006; 69: 1621–1625.
- Lichodziejewska-Niemierko M., Afeltowicz Z., Majkowicz M., Debska-Slizien A., Rutkowski B. High level of negative emotions in hemodialysis patients suggests the need for therapy. *Nephron.* 2002; 90: 355–356.
- Kimmel P.L. Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes. *Am. J. Kidney Dis.* 2000; 35 (4 supl. 1): 132–140.
- Einwohner R., Bernardini J., Fried L., Piraino B. The effect of depressive symptoms on survival in peritoneal dialysis patients. *Perit. Dial. Int.* 2004; 24: 256–263.
- Majkowicz M., Afeltowicz Z., Debska-Slizien A., Lichodziejewska-Niemierko M., Rutkowski B. Jakość życia chorych hemodializowanych, dializowanych otrzewnowo oraz pacjentów onkologicznych. *Psychoonkologia* 1994; 4: 52–63.
- Majkowicz M., Afeltowicz Z., Lichodziejewska-Niemierko M., Debska-Slizien A., Rutkowski B. Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the EORTC QLQ-C30 questionnaire. *Int. J. Artif. Organs.* 2000; 23: 423–428.
- Davison S.N. Chronic pain in end-stage renal disease. *Adv. Chronic. Kidney Dis.* 2005; 12: 326–334.
- Davison S.N. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *Am. J. Kidney Dis.* 2003; 42: 1239–1347.
- Kimmel P.L., Emont S.L., Newmann J.M., Danko H., Moss A.H. ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *Am. J. Kidney Dis.* 2003; 42: 713–721.
- Cohen L.M., Germain M., Poppel D.M., Woods A., Kjellstrand C.M. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am. J. Kidney Dis.* 2000; 36: 140–144.
- Davison S.N., Jhangri G.S., Holley J.L., Moss A.H. Nephrologists' Reported Preparedness for END-of-Life Decision-Making. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2006; 1: 1256–1262.
- Neu S., Kjellstrand C.M. Stopping long-term dialysis. An empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. *N. Engl. J. Med.* 1986; 314: 14–20.
- Sekkarie M.A., Moss A.H. Withholding and withdrawing dialysis: the role of physician specialty and education and patient functional status. *Am. J. Kidney Dis.* 1998; 31: 464–472.
- Moss A.H., Holley J.L., Davison S.N., Dart R.A., Germain M.J., Cohen L., Swartz R.D. Palliative care. *Am. J. Kidney Dis.* 2004; 43: 172–173.
- Holley J.L., Carmody S.S., Moss A.H. i wsp. The need for end-of-life care training in nephrology: national survey results of nephrology fellows. *Am. J. Kidney Dis.* 2003; 42: 813–820.
- Holley J.L. Palliative care in end-stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. *Semin. Dial.* 2005; 18: 154–156.
- Moss A.H. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. *Am. J. Kidney Dis.* 2001; 37: 1081–1091.
- Murray A.M., Arko C., Chen S-C., Gilbertson D.T., Moss A.H. Use of hospice in the United States dialysis population. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2006; 1: 728–735.