


David Christopher Currow^{1,2} , Paul Kleinig^{3,4}¹IMPACCT, Faculty of Health, University of Technology Sydney, Ultimo, New South Wales, Australia²Wolfson Palliative Care Research Centre, University of Hull, Hull, England³Southern Adelaide Local Health Network, Bedford Park, South Australia. Australia⁴Flinders University, Bedford Park, South Australia. Australia. 5042

The art of the possible — palliative care is the ultimate personalised medicine

Abstract

How can we help people achieve their own goals with limited life expectancies? This is the “art of the possible” in palliative care. Patients with a range of diagnoses are incredibly consistent in their expectations: “please manage my physical symptoms (not as an end in itself and without affecting the clarity of my thinking or communication) so that I can do the other things that are important in my life” – meaningful time with family and friends, and physical independence for as long as possible. Each aspect of personhood (physical, emotional, social, sexual and existential) is important at differing levels for every person as he/she faces a life-limiting illness. Palliative care is the ultimate personalised medicine when we seriously seek to address patients’ priorities.

Palliat Med Pract 2020; 14, 4: 231–232

Key words: palliative care, patient-centred care, priorities in care, symptom control, physical independence

Good palliative medicine is about the art of the possible — how can we help people achieve their own goals with the limited life expectancy that they face? Legacy issues — what is important in the time that I have — come into sharp focus when life expectancy is limited [1]. Addressing patients’ legacy issues should be the focus of palliative care teams. Understanding a person’s hopes and priorities given his/her knowledge of his/her life-limiting illness is the key starting point for any palliative care consultation. Such knowledge is needed by every allied health practitioner, nurse or medical practitioner seeing the patient.

When asked what is most important to people at the end of life, patients with a range of diagnoses are incredibly consistent in their answers. Notably though, patient priorities consistently and reproducibly differ from the priorities listed by clinicians who provide this care in several key areas [1–3]. The management of

physical symptoms is incredibly important, but so is not being a burden, which translates to the goal of slowing the progression of physical dependence. Also important is spending time with family and friends in meaningful ways; this may include reconciling differences in relationships that have long been fractured or continuing to engage in key moments of family life. Maintaining a sense of humour is one goal that patients regularly maintain as a priority, but not clinicians, which highlights the magnitude of these differences of perception, as well as illustrating a frequently lost opportunity for therapeutic alliance [1].

Differing aspects of personhood (physical, emotional, social, sexual or existential) are highlighted in these priorities and, as such, differing aspects of personhood are going to be important to different people. Even for the same person, the aspects of personhood that are emphasised may change across

Address for correspondence:

David Christopher Currow
IMPACCT, Faculty of Health, University of Technology Sydney,
Ultimo, New South Wales, Australia. 2007
e-mail: david.currow@uts.edu.au



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 4, 231–232
Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425
DOI: 10.5603/PMPI.2020.0029

time between being diagnosed with a life-limiting illness and death.

There are three key concepts that arise from the priorities that patients repeatedly identify (and that we, as clinicians, can so easily seem to forget):

1. Palliative care, in its evolution, has focused (quite rightly) in research and clinical care on physical symptom control. However, **good physical symptom control is NOT an end in itself, but means to end.** Physical symptom control is needed so that the other priorities can have people's undivided attention, not distracted by uncontrolled symptoms: spending meaningful time with family and friends; ensuring that key legacy issues are dealt with; and being at peace spiritually.
2. While we have focused on physical symptom control, we have under-invested in physical mobility to foster independence from having to ask others to help with the most fundamental tasks — the ability to bathe, toilet oneself, dress and prepare meals. Services have systematically under-invested in the allied health practitioners with the skills to optimise physical independence for as long as possible. Patients value ways of learning to work with their failing and unpredictable bodies — reflecting “habilitation”, which encompasses the concept of optimising current physical abilities for as long as possible [4].
3. Despite valiant attempts at physical symptom control that seek to minimise harms from our interventions and maximise benefits, we often cause iatrogenic harms [5]. Of particular concern to patients (and their families) is anything that will affect cognition. Our cumulative prescribing as well as individual medications often do compromise clear thinking for decision-making and for the conversations that are so valued and so important at the end of life [6]. Patients tell us that physical symptom control may be sacrificed for clarity of thought as a calculated trade-off, given the importance of clear thinking.

What is most important to you in the time that you have left?

The roles of health professionals, volunteers, families and friends come down to one key concept: what are the goals of this person with a life-limiting illness, and for those goals, what can I contribute to

achieving them? For some people, much more can be achieved than they think. For others, part of managing these goals is to help to reset expectations. For all, working to co-design ways of achieving people's goals in the shadow of a life-limiting illness requires the whole team: patient, family/friends and health professionals working in concert to meet goals specific to the individual situation.

In palliative care, we have one of the most exciting roles in clinical practice – to work with patients and their families/friends to meet the goals that they alone can define. What is possible from each person's bucket list in the time that they have, and how do we work with them to achieve it? This is the ultimate personalised medicine and the pinnacle in the practice for every health professional.

Conflict of interest

Authors declare no conflict of interest.

Funding

This manuscript has no funding.

References

1. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000; 284(19): 2476–2482, doi: [10.1001/jama.284.19.2476](https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476), indexed in Pubmed: [11074777](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11074777/).
2. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*. 1999; 281(2): 163–168, doi: [10.1001/jama.281.2.163](https://doi.org/10.1001/jama.281.2.163), indexed in Pubmed: [9917120](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9917120/).
3. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, De la Cruz V, et al. Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2016; 24(10): 4273–4281, doi: [10.1007/s00520-016-3260-9](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3260-9), indexed in Pubmed: [27165052](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27165052/).
4. Morgan DD, Currow DC, Denehy L, et al. Living actively in the face of impending death: constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Support Palliat Care*. 2017; 7(2): 179–188, doi: [10.1136/bmjspcare-2014-000744](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000744), indexed in Pubmed: [26182946](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26182946/).
5. Currow DC, Rowett D, Doogue M, et al. An international initiative to create a collaborative for pharmacovigilance in hospice and palliative care clinical practice. *J Palliat Med*. 2012; 15(3): 282–286, doi: [10.1089/jpm.2012.9605](https://doi.org/10.1089/jpm.2012.9605), indexed in Pubmed: [22352349](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22352349/).
6. Agar M, To T, Plummer J, et al. Anti-cholinergic load, health care utilization, and survival in people with advanced cancer: a pilot study. *J Palliat Med*. 2010; 13(6): 745–752, doi: [10.1089/jpm.2009.0365](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0365), indexed in Pubmed: [20597708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20597708/).

David Christopher Currow^{1,2} , Paul Kleinig^{3,4}¹IMPACCT, Wydział Zdrowia, Uniwersytet Technologiczny w Sydney, Ultimo, Nowa Południowa Walia, Australia²Wolfson Palliative Care Research Centre, University of Hull, Hull, Anglia³Southern Adelaide Local Health Network, Bedford Park, Australia Południowa, Australia⁴Flinders University, Bedford Park, Australia Południowa, Australia

Sztuka tego, co możliwe — opieka paliatywna jako medycyna personalizowana

Artykuł jest tłumaczeniem pracy: Currow D.C., Kleinig P. The art of the possible — palliative care is the ultimate personalised medicine. *Palliat. Med. Pract.* 2020, tom 14, nr 4: 231–232.

Należy cytować wersję pierwotną.

Streszczenie

Jak możemy pomóc ludziom w osiągnięciu ich własnych celów przy ograniczonej długości życia? Mowa o „sztuce tego, co możliwe” w opiece paliatywnej. Chorzy z różnymi diagnozami są niezwykle spójni w swoich oczekiwaniach: „proszę o leczenie moich fizycznych objawów (nie jako cel sam w sobie oraz pozbawiony wpływu na jasność mojego myślenia lub komunikacji) tak, abym mógł/mógła wykonywać inne rzeczy, które są istotne w moim życiu” – konstruktywne spędzenie czasu z rodziną i przyjaciółmi oraz fizyczna niezależność tak długo, jak to możliwe. U każdej osoby w obliczu choroby ograniczającej jej życie poszczególne aspekty osobowości (fizyczny, emocjonalny, społeczny, seksualny i egzystencjalny) jest istotny na różnym poziomie. Opieka paliatywna jest ostatecznym, zindywidualizowanym działem medycyny, w którym poważnie podchodzimy do priorytetów chorych.

Palliat Med Pract 2020; 14, 4: 233–235

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, opieka ukierunkowana na pacjenta, priorytety w opiece, kontrola objawów, niezależność fizyczna

Dobra medycyna paliatywna dotyczy sztuki tego, co możliwe — w jaki sposób możemy pomóc ludziom osiągnąć ich własne cele przy ograniczonej długości życia, z którą mają do czynienia? Kwestie związane ze spuścizną — co jest ważne w okresie czasu, w którym jestem — nabierają ostrości, gdy średnia długość życia jest ograniczona [1]. W centrum uwagi zespołów opieki paliatywnej powinny znajdować się kwestie związane ze spuścizną chorego. Zrozumienie

nadziei i priorytetów danej osoby, biorąc pod uwagę jej wiedzę na temat choroby ograniczającej jej życie, jest kluczowym punktem wyjścia dla każdej konsultacji w zakresie opieki paliatywnej. Taka wiedza jest potrzebna każdemu pomocniczemu pracownikowi służby zdrowia, pielęgniarce/pielęgniarszowi lub lekarzowi medycyny oglądającemu pacjenta.

Na pytanie, co jest najważniejsze dla ludzi pod koniec ich życia, pacjenci z różnymi diagnozami są

Adres do korespondencji:

David Christopher Currow

IMPACCT, Wydział Zdrowia, Uniwersytet Technologiczny w Sydney, Ultimo, Nowa Południowa Walia, Australia. 2007

e-mail: david.currow@uts.edu.au



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 4, 233–235
Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

niezwykle spójni w swoich odpowiedziach. Co istotne, priorytety chorych konsekwentnie i powtarzalnie różnią się od tych wymienionych przez klinicystów, którzy świadczą tę opiekę w kilku kluczowych obszarach [1–3]. Leczenie objawów fizycznych jest niezwykle ważne, ale nie jest obciążeniem, co przekłada się na cel, jakim jest spowolnienie postępu uzależnienia fizycznego. Istotne jest również spędzanie czasu z rodziną i przyjaciółmi w konstruktywny sposób; może to obejmować łagodzenie różnic w relacjach, które od dawna są poniszczone, lub dalsze angażowanie się w kluczowe momenty życia rodzinnego. Zachowanie poczucia humoru jest jednym z celów, które chorzy regularnie utrzymują jako priorytet, ale nie klinicyści, co podkreśla wielkość tych różnic w postrzeganiu, a także ilustruje często traconą szansę na przymierze terapeutyczne [1].

Różne aspekty osobowości (fizyczne, emocjonalne, społeczne, seksualne czy egzystencjalne) są podkreślane w tych priorytetach i, jako takie, będą w różnym stopniu ważne dla różnych ludzi. Nawet w przypadku tej samej osoby, ważność podkreślanych aspektów osobowości może zmieniać się w czasie między zdiagnozowaniem choroby ograniczającej życie a śmiercią.

Istnieją trzy kluczowe pojęcia, które wynikają z priorytetów, jakie pacjenci wielokrotnie określają (i o których my, jako klinicyści, możemy tak łatwo zapomnieć).

1. Opieka paliatywna podczas swojego rozwoju koncentrowała się (całkiem słusznie) w badaniach i w opiece klinicznej na kontroli objawów fizycznych. Jednakże **dobra kontrola fizycznych objawów NIE jest celem samym w sobie, lecz oznacza ich koniec**. Kontrola fizycznych objawów jest potrzebna, aby inne priorytety mogły mieć niepodzielną uwagę ludzi, nie rozprasząc ich niekontrolowanymi objawami. Priorytety te to: spędzanie czasu z rodziną i przyjaciółmi w konstruktywny sposób; dbanie o to, aby kluczowe kwestie związane ze spuścizną zostały rozwiązane; a także osiągnięcie spokoju duchowego.
2. Podczas gdy skupiliśmy się na kontroli objawów fizycznych, zbyt mało przydawaliśmy ważności odnośnie mobilności fizycznej, aby rozwijać niezależność bez konieczności prośenia innych o pomoc w najbardziej podstawowych zadaniach — zdolność do samodzielnej kąpieli, toalety, ubierania się i przygotowywania posiłków. Służba zdrowia systematycznie nie inwestowała w pomocniczych pracowników służby zdrowia, którzy posiadają umiejętności pozwalające na optymalizację fizycznej niezależności przez jak najdłuższy czas. Pacjenci cenią sobie metody uczenia się pracy z ich upadającym i nieprzewidywalnym ciałem — odzwiercie-

dlające „habilitację”, która obejmuje koncepcję optymalizacji obecnych zdolności fizycznych na jak najdłuższy czas [4].

3. Pomimo odważnych prób kontroli objawów fizycznych, które mają na celu zminimalizowanie szkód wynikających z naszych interwencji i maksymalizację korzyści, często powodujemy szkody jatrogenne [5]. Szczególne znaczenie dla pacjentów (i ich rodzin) ma wszystko, co będzie miało wpływ na umiejętności kognitywne. Nasze powtarzające się przepisywanie leków, jak również poszczególne leki same w sobie często pogarszają jasne myślenie przy podejmowaniu decyzji oraz w trakcie rozmów, które są tak cenione i tak ważne pod koniec życia [6]. Pacjenci mówią nam, że kontrola fizycznych objawów może być poświęcona dla jasności myśli jako wykalkulowany kompromis, biorąc pod uwagę ważność jasnego myślenia.

Co jest dla Ciebie najważniejsze w czasie, który ci pozostał?

Role pracowników służby zdrowia, wolontariuszy, rodzin i przyjaciół sprowadzają się do jednego kluczowego konceptu: jakie są cele tej osoby z chorobą ograniczającą jej życie i do osiągnięcia jakich celów mogą się przyczynić? Dla części osób, osiągnąć można o wiele więcej celów, niż im się wydaje. Dla innych, w ramach zarządzania tymi celami, należy się pomóc w zmianie oczekiwań. Dla wszystkich, praca w celu współtworzenia sposobów osiągania celów ludzi będących w cieniu choroby ograniczającej ich życie wymaga całego zespołu: pacjenta, rodziny/przyjaciół oraz pracowników służby zdrowia pracujących wspólnie, aby osiągnąć cele właściwe dla danej sytuacji.

W opiece paliatywnej mamy do czynienia z jedną z najbardziej ekscytujących ról w praktyce klinicznej – praca z chorymi i ich rodzinami/przyjaciółmi w celu osiągnięcia celi, które sami mogą określić. Co jest możliwe do osiągnięcia z listy rzeczy do zrobienia przed śmiercią u każdej osoby w czasie, który ma, i jak możemy z nimi pracować, aby to osiągnąć? Jest to ostateczny, zindywidualizowany dział medycyny i szczyt w praktyce dla każdego pracownika służby zdrowia.

Konflikt interesów

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów

Finansowanie

Manuskrypt nie był finansowany.

Piśmiennictwo

1. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA. 2000; 284(19):

- 2476–2482, doi: [10.1001/jama.284.19.2476](https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476), indexed in Pubmed: [11074777](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11074777/).
2. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*. 1999; 281(2): 163–168, doi: [10.1001/jama.281.2.163](https://doi.org/10.1001/jama.281.2.163), indexed in Pubmed: [9917120](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9917120/).
 3. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, De la Cruz V, et al. Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2016; 24(10): 4273–4281, doi: [10.1007/s00520-016-3260-9](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3260-9), indexed in Pubmed: [27165052](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27165052/).
 4. Morgan DD, Currow DC, Denehy L, et al. Living actively in the face of impending death: constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Support Palliat Care*. 2017; 7(2): 179–188, doi: [10.1136/bmjspcare-2014-000744](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000744), indexed in Pubmed: [26182946](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26182946/).
 5. Currow DC, Rowett D, Doogue M, et al. An international initiative to create a collaborative for pharmacovigilance in hospice and palliative care clinical practice. *J Palliat Med*. 2012; 15(3): 282–286, doi: [10.1089/jpm.2012.9605](https://doi.org/10.1089/jpm.2012.9605), indexed in Pubmed: [22352349](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22352349/).
 6. Agar M, To T, Plummer J, et al. Anti-cholinergic load, health care utilization, and survival in people with advanced cancer: a pilot study. *J Palliat Med*. 2010; 13(6): 745–752, doi: [10.1089/jpm.2009.0365](https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0365), indexed in Pubmed: [20597708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20597708/).