

Monika Lichodziejewska-Niemierko

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

Integracja opieki paliatywnej z innymi specjalnościami medycznymi — opinie nefrologów

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7

Streszczenie

Wstęp. Opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce jest oferowana głównie pacjentom z chorobą nowotworową w okresie terminalnym. Zgodnie ze współczesną definicją opieki paliatywnej powinna ona obejmować osoby z innymi przewlekłymi zaawansowanymi chorobami. Celem badania była ocena wiedzy i świadomości specjalistów nefrologii w Polsce dotyczącej problemów opieki paliatywnej u pacjentów z przewlekłą chorobą nerek.

Materiał i metody. Anonimowe ankiety dotyczące roli opieki paliatywnej w nefrologii przeprowadzono wśród 59 nefrologów (30 mężczyzn i 29 kobiet, średni wiek 42 lata).

Wyniki. Za kryterium skutecznego leczenia prawie 60% pytanych uważa jakość życia, podczas gdy tylko w 25% na pierwszym miejscu stawia parametry biochemiczne. Około 80% badanych uważa, że pacjentom dializowanym nie zapewnić się właściwej opieki psychologicznej, a prawie 90% stwierdza taki sam stan w stosunku do opieki socjalnej. Podobnie przedstawiają się odpowiedzi dotyczące spełniania potrzeb duchowych oraz wsparcia rodziny. Ponad 2/3 nefrologów uważa, że w opiekę paliatywną powinni być zaangażowani lekarz i pielęgniarka nefrologiczna. Ponad połowa nefrologów musiała podjąć decyzję o wstrzymaniu dializoterapii u chorego przewlekle dializowanego i większość sądzi, że powinny istnieć jasne zasady postępowania w takich sytuacjach. Ponad 96% ankietowanych uważa, że opieka paliatywna ma zastosowanie w nefrologii, lecz ponad 40% nefrologów była przeciwna umieszczeniu szkolenia z opieki paliatywnej w programie specjalizacji z nefrologii. Po prezentacji mającej na celu przybliżenie aspektów opieki paliatywnej w nefrologii odsetek negatywnie nastawionych specjalistów spadł do 16%.

Wnioski. Pacjenci z przewlekłą chorobą nerek nie korzystają z opieki paliatywno-hospicyjnej. Nefrolodzy widzą konieczność szkolenia w zakresie zagadnień dotyczących tej opieki oraz sprecyzowania ram etyczno-prawnych wstrzymania dializoterapii.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008; 2: 131–136

Słowa kluczowe: przewlekła choroba nerek, dializa, opieka paliatywno-hospicyjna, wstrzymanie dializoterapii

Wstęp

Opieka paliatywna jest kojarzona z osobami z chorobą nowotworową. Hospicja sprawujące opiekę paliatywną są postrzegane jako placówki, w których zapewnia się tym chorym godną śmierć. Rzadziej kojarzy się ten rodzaj opieki z dziećmi z ciężkimi wadami metabolicznymi i chorobami genetycznymi; w jeszcze mniejszym stopniu z pacjentami chorymi na AIDS, z choro-

bami neurologicznymi oraz w podeszłym wieku. Wśród lekarzy specjalistów różnych dziedzin medycyna paliatywna budzi wielokrotnie negatywne emocje, gdyż śmierć chorego uważa się za porażkę medycyny. We współczesnym świecie postępu techniki medycznych i chęci wydłużania życia umieranie staje się trudne do zaakceptowania zarówno przez chorego, jak i jego lekarza. Ponadto, umieranie chorego stawia lekarza przed ogromem problemów, takich jak zwalczanie

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 2008, 2, 3, 131–136

Copyright © 2008 Via Medica, ISSN 1898–0678

objawów w tym okresie i przekazywanie złych wiadomości. Umiejętności nabywane w tym zakresie zarówno podczas studiów, jak i w ramach szkoleń specjalizacyjnych pozostawiają wiele do życzenia.

Tymczasem, definicja opieki paliatywnej mówi o objęciu nią pacjentów z zaawansowanymi chorobami przewlekłymi, nie ograniczając jej dostępu tylko dla osób z nowotworami. Koncentruje się na jakości życia poprzez wpływanie na objawy fizyczne, psychosocjalne i duchowe. Jest filozofią postępowania w okresie zmagania z chorobą przewlekłą podczas jej aktywnej terapii, kładąc jednak szczególny nacisk na szeroko pojętą opiekę u kresu życia (*end-of-life care*) [1, 2]. W Polsce, wobec określonego przez Narodowy Fundusz Zdrowia sposobu refundacji, opieką paliatywno-hospicyjną otacza się głównie pacjentów z chorobą nowotworową w okresie terminalnym. Dla porównania w 2006 roku w Stanach Zjednoczonych wśród osób przyjmowanych do hospicjów mniej niż połowa chorowała na nowotwór (44,9%). Spośród 55,9% pacjentów z chorobami nienowotworowymi (tzw. *non-cancer*) u 15,4% rozpoznano schorzenia neurologiczne (chorobę Alzheimera, udar, zespół otępienny), u 12,2% — przewlekłą chorobę serca, u 7,7% — przewlekłą chorobę płuc, a u 2,9% — przewlekłą chorobę nerek [3]. Z każdym rokiem w Stanach Zjednoczonych rośnie liczba pacjentów z chorobami przewlekłymi innymi niż nowotworowe, którzy korzystają z opieki paliatywno-hospicyjnej [4]. Dane te kontrastują z liczbą doniesień dotyczących osób z chorobami nienowotworowymi przedstawionych podczas spotkania *European Research Forum of the European Association for Palliative Care*, które odbyło się w maju bieżącego roku w Trondheim w Norwegii. Wśród 357 wystąpień plakatowych jedynie 10 dotyczyło pacjentów z innymi chorobami niż nowotwory, a na 18 sesji ustnych tylko w 2 przedstawiono 7 doniesień [5].

Korzyści dla osoby z chorobą przewlekłą wynikające z objęcia opieką przez zespół paliatywno-hospicyjny to:

- właściwa informacja i komunikacja;
- wsparcie psychiczne;
- opieka socjalna;
- wsparcie duchowe;
- pomoc rodzinie;
- leczenie objawów.

Wydaje się, że wobec zwiększającej się liczby chorych ze schorzeniami przewlekłymi, jak również biorąc pod uwagę korzyści wynikające z objęcia opieką paliatywną tych chorych, w najbliższych latach istotna powinna być integracja działań lekarzy specjalistów różnych dziedzin, lekarzy rodzinnych oraz specjalistów medycyny paliatywnej, której celem jest poprawa jakości życia pacjentów z zaawansowaną chorobą w każdym momencie życia aż do jego kresu.

Wyniki badań epidemiologicznych dowodzą, że przewlekła choroba nerek występuje często i obejmuje 6–15% populacji różnych krajów. Oznacza to, że w Polsce choroba ta może dotyczyć nawet 4 mln osób [6]. Do wzrostu częstości występowania chorób nerek przyczynia się znaczące wydłużenie się życia, epidemia cukrzycy, zwłaszcza typu 2, i nadciśnienia tętniczego. Wśród chorych ze schyłkową niewydolnością nerek u 15 000 stosuje się zabiegi hemodializy lub dializy otrzewnowej [7]. Osoby te cierpią z powodu licznych objawów choroby i terapii, a ryzyko zgonu jest u nich wielokrotnie wyższe niż w populacji ogólnej [8–10]. Rolę opieki paliatywnej w nefrologii doceniono w Stanach Zjednoczonych, gdzie dotyczący jej moduł został w 2004 roku wprowadzony do obowiązkowego programu specjalizacji z nefrologii [11]. W programie specjalizacji z nefrologii w Polsce nie ma zagadnień opieki paliatywnej, a stanowisko nefrologów w tej sprawie nie wydaje się jednoznaczne.

Celem niniejszej pracy była ocena wiedzy i świadomości specjalistów nefrologii w Polsce dotyczącej problemów opieki paliatywnej u osób z przewlekłą chorobą nerek.

Materiał i metody

Anonimowe ankiety, w których ujęto aspekty opieki paliatywnej u pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, przesłano do 70 specjalistów nefrologii oraz lekarzy specjalizujących się w nefrologii. Wszyscy opiekowali się osobami z przewlekłą chorobą nerek w okresie leczenia zachowawczego oraz dializoterapii. Prawie połowa zajmowała się również pacjentami po przeszczepie nerek. Pytania ankiety dotyczyły:

- opinii na temat obejmowania opieką paliatywną osób z przewlekłą chorobą nerek;
- kryteriów oceny wyników leczenia;
- spełniania potrzeb psychologicznych, socjalnych i duchowych pacjentów z przewlekłą chorobą nerek;
- problemu umierania chorych oraz wstrzymywania dializoterapii;
- opinii na temat konieczności ujęcia modułu „opieka paliatywna” w programie specjalizacji nefrologicznej.

Wyniki

Uzyskano 59 odpowiedzi od 30 mężczyzn i 29 kobiet. Średnia wieku nefrologów, którzy odpowiedzieli na pytania ankiety, wynosiła 42 lata.

Na pytanie dotyczące zastosowania aspektów opieki paliatywnej u osób z przewlekłą chorobą nerek 57 nefrologów (96,6%) odpowiedziało twierdząco. W tabeli 1 przedstawiono wyniki odpowiedzi na pytanie, co jest głównym kryterium skuteczności leczenia pa-

Tabela 1. Opinie nefrologów dotyczące kryteriów skutecznego leczenia

Kryterium	Stopień ważności		
	1 (najważniejszy)	2 (pośredni)	3 (najmniej ważny)
Parametry			
biochemiczne (np. Kt/V)	2,7%	21,6%	75,7%
Jakość życia	59,5%	35,1%	5,4%
Długość przeżycia	32,4%	48,7%	18,9%

Tabela 2. Rozwiązywanie problemów i zabezpieczenie potrzeb psychologicznych, socjalnych i duchowych u chorych dializowanych oraz stopień wsparcia rodzin tych pacjentów według opinii nefrologów

Problemy chorych	Stopień wsparcia		
	Brak wsparcia (0–3)	Średni stopień (4–7)	Pełne wsparcie (8–10)
Potrzeby psychologiczne	47/59 (79,7%)	12/59	0/59
Potrzeby socjalne	53/59 (89,8%)	6/59	0/59
Potrzeby duchowe	49/59 (83,1%)	9/59	1/59
Wsparcie rodziny chorego	45/59 (76,3%)	14/59	0/59

Tabela 3. Opinie nefrologów dotyczące specjalności lekarzy/pielęgniarek, którzy powinni sprawować opiekę paliatywną nad chorym z problemami nefrologicznymi (możliwa więcej niż jedna odpowiedź)

Kto powinien zajmować się opieką paliatywną u chorych z problemami nefrologicznymi?	Pozytywne odpowiedzi (%)
Nefrolog/pielęgniarka nefrologiczna	67,8%
Lekarz POZ/pielęgniarka POZ	35,6%
Lekarz hospicjum/lekarz medycyny paliatywnej/pielęgniarka paliatywna	77,8%
Psycholog	64,9%
Pracownik socjalny	46%
Ksiądz	35%

cja z przewlekłą chorobą nerek. Niemal 60% ankietowanych na pierwszym miejscu stawia jakość życia pacjentów, podczas gdy tylko 25% nefrologów uważa, że parametry biochemiczne, takie jak zalecany mierznik adekwatności dializy, klirens mocznika wyrażany jako Kt/V, są najistotniejszym kryterium właściwej terapii.

Na pytanie o stopień rozwiązywania problemów psychologicznych, socjalnych i duchowych osób z przewlekłą chorobą nerek w fazie V, leczonych dializami udzielano odpowiedzi w skali numerycznej od 0 do 10, gdzie 0 oznaczało „w ogóle nie są rozwiązywane”, a 10 „są w pełni rozwiązane”. Odpowiedzi podzielono na 3 grupy: 0–3 — nie są rozwiązywane, 4–7 — są częściowo rozwiązywane, 8–10 — są odpowiednio rozwiązywane. Rezultaty przedstawiono w tabeli 2. Wynika z nich, iż prawie 80% badanych uważa, że pacjenci dializowani nie są objęci właściwą opieką psychologiczną, a niemal 90% stwierdza taki sam stan w stosunku do opieki socjalnej. Podobnie przedstawiają się odpowiedzi dotyczące spełniania potrzeb duchowych oraz wsparcia rodziny.

Odpowiedzi na pytanie, kto powinien zajmować się opieką paliatywną w przypadku pacjentów z prze-

wlekłą chorobą nerek, ujęto w tabeli 3. Ponad 2/3 nefrologów uważa, iż w tę opiekę powinni być zaangażowani lekarz i pielęgniarka nefrologiczna.

Wszyscy ankietowani w okresie swojej pracy byli świadkami więcej niż czterech zgonów chorych dializowanych. W tabeli 4 ujęto odpowiedzi dotyczące podejmowania decyzji o wstrzymaniu dializoterapii oraz opinii na temat konieczności stworzenia ram etyczno-prawnych związanych z tym problemem. Ponad połowa nefrologów podjęła decyzję o wstrzymaniu dializoterapii u chorego przewlekle dializowanego i większość uważa, że powinny istnieć jasne zasady postępowania w takich sytuacjach.

Opinię nefrologów na temat wprowadzenia modułu „opieka paliatywna” do programu specjalizacji z nefrologii przedstawiono w tabeli 5. Trzy czwarte ankietowanych uznało, że plan specjalizacji z nefrologii powinien zawierać szkolenie z zakresu medycyny paliatywnej dotyczące chorych z przewlekłą chorobą nerek. Ponieważ część ankiet została wypełniona przed zjazdem Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego, podczas którego przedstawiono wykład omawiający szczegółowo aspekty medycyny i opieki paliatywnej w nefrologii, odpo-

Tabela 4. Problem wstrzymania dializoterapii w Polsce oraz opinie nefrologów na temat zasadności wprowadzenia zasad etyczno-prawnych dotyczących wstrzymania/nierozpoczynania dializoterapii

	Tak	Nie	
„Jako nefrolog podjąłem decyzję o wstrzymaniu dializoterapii”	33/59 (56%)	26/59 (44%)	
	Mało ważne (0–3)	Ważność pośrednia (4–7)	Ważne (8–10)
„Wprowadzenie zasad etyczno-prawnych wstrzymania/nierozpoczynania dializoterapii jest...”	1/59 (1,7%)	9/59 (15,3%)	49/59 (83%)

Tabela 5. Opinia na temat wprowadzenia modułu „opieka paliatywna” do programu specjalizacji z nefrologii i edukacji w tym zakresie w grupie 22 nefrologów, którzy wypełniali ankietę przed wykładem, w porównaniu z grupą 37 nefrologów, wypełniających ją po wykładzie dotyczącym roli opieki paliatywnej w nefrologii

Potrzeba edukacji	Stopień ważności		
	Nieistotna (0–3)	Średnio ważna (4–7)	Potrzebna (8–10)
Przed wykładem	9/22 (40,9%)	8/22 (36,4%)	5/22 (22,7%)
Po wykładzie	6/37 (16,2%)	14/37 (37,8%)	17/37 (46%)
Łącznie	15/59 (25,4%)	22/59 (37,3%)	22/59 (37,3%)

wiedzi podzielono na te udzielone przed wystąpieniem i po nim. Odsetek osób, które były niechętnie wprowadzeniu tego modułu do specjalizacji, zmalał z 40% wśród ankietowanych przed wykładem do 16% po wystąpieniu.

Dyskusja

Zdecydowana większość nefrologów uważa, że opieka paliatywna w nefrologii ma istotne znaczenie. U chorych dializowanych obserwują oni niedostatki opieki w postaci braku wsparcia psychologicznego, socjalnego i duchowego. Zdają sobie sprawę z niedostatecznej dbałości o rodziny tych chorych. Nefrologom znana jest potrzeba wszechstronnego wsparcia pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, zwłaszcza w sytuacjach kryzysowych, do których należą: rozpoznanie przewlekłej choroby nerek, rozpoczęcie dializoterapii, okres 4–6 miesięcy od rozpoczęcia dializoterapii i jej długi czas, kiedy to często obserwuje się „zespół wypalenia”. Do sytuacji wymagających szczególnego wsparcia należą także: hospitalizacje/zabiegi chirurgiczne, w tym zabieg przeszczepienia nerki, zmiana schematu terapii w ramach tej samej metody/zmiana metody leczenia, powikłania/pogorszenie stanu zdrowia, zmiana ośrodka dializacyjnego (w szczególności przekazanie młodzieży z ośrodka dziecięcego do ośrodka dla dorosłych) [12].

W dobie mierzenia jakości terapii za pomocą parametrów biochemicznych oraz przeżycia pacjentów zadziwia fakt, że prawie 2/3 ankietowanych uważa jakość życia za najistotniejsze kryterium opty-

malnej terapii. Od lat 80. obserwuje się zainteresowanie jakością życia chorych, co potwierdzają liczne badania i doniesienia naukowe [13–15]. Pod wpływem badań nad jakością życia powstały prace dotyczące oceny emocji negatywnych, a zwłaszcza depresji [16–18]. Wykazano, że depresja jest częsta u chorych dializowanych, a jej poziom wpływa na ich przeżywalność. Jednak, mimo wielu lat badań i stosowania licznych kwestionariuszy o właściwym profilu psychometrycznym, w praktyce klinicznej rzadko ocenia się jakość życia chorych.

Nefrologi uważają, że powinni sprawować, jeśli nie samodzielnie, to wspólnie z zespołem opieki paliatywnej, szeroko pojętą opiekę paliatywną nad pacjentem z problemami nefrologicznymi. Dziwi wobec tego dość duża grupa ankietowanych, która szkolenie dotyczące opieki paliatywnej w ramach specjalizacji nefrologicznej uważa za mało ważne bądź nieistotne. Należy jednak podkreślić rolę edukacji: po wystąpieniu wykładu dotyczącego aspektów medycyny paliatywnej w nefrologii większa liczba nefrologów widziała konieczność wprowadzenia tych zagadnień do programu specjalizacji. W 2003 roku Holley i wsp. opublikowali wyniki badań ankietowych przeprowadzonych wśród lekarzy w trakcie nefrologicznych staży specjalizacyjnych [19]. Wykazano w nich niedostateczną wiedzę o zasadach postępowania wspierającego obejmującego wpływ na objawy fizyczne, psychiczne, socjalne i duchowe u osób z przewlekłą chorobą nerek oraz wielką potrzebę jej uzupełnienia. W efekcie toczącej się na ten temat dyskusji w Stanach Zjednoczonych podjęto decyzję o włączeniu nefrologicznej opieki paliatyw-

nej do programu specjalizacji z nefrologii [11]. Program ten obejmuje terapię bólu i innych objawów, procedury tzw. *advance care planning*, wsparcie psychosocjalne i duchowe pacjentów oraz ich rodzin, a także etyczne i prawne aspekty odmowy dializoterapii [20]. W Wielkiej Brytanii elementy opieki paliatywnej, jako *end-of-life care*, znalazły się w programie specjalizacji z nefrologii dopiero w maju 2007 roku.

Wydaje się, że elementy opieki paliatywnej powinny się znaleźć w programach wielu specjalizacji. W Wielkiej Brytanii taki moduł wprowadzono do specjalizacji z pneumonologii, mając na uwadze nie tylko chorych z nowotworem płuca, ale zwłaszcza pacjentów z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc i mukowiscydozą. Modułu takiego nie zawierają programy specjalizacji z kardiologii czy gastroenterologii, chociaż pacjent z przewlekłą chorobą serca, przewlekłą chorobą zapalną jelit czy trzustki to osoba, która wymaga tego rodzaju opieki. W Polsce w programach specjalizacji z chorób wewnętrznych, chorób płuc, neurologii i pediatrii ujęto elementy opieki paliatywnej tylko w ramach kursów onkologicznych. Programy specjalizacyjne z nefrologii, kardiologii, gastroenterologii nie przewidują edukacji w zakresie opieki paliatywnej i problemów kresu życia.

Wyniki ankiety pokazały również, że nefrolodzy są często świadkami umierania swoich chorych. 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 [21]. W Polsce do tej pory nie ma systematycznych danych dotyczących zgonów z powodu wstrzymania dializoterapii. W niniejszym badaniu wykazano, że więcej niż połowa nefrologów stanęła przed taką decyzją i większość z nich uważa, że zaniechanie dializoterapii powinno mieć ramy etyczno-prawne. Problem decyzji o wstrzymaniu dializoterapii wpisuje się w dyskusję nad definicją uporczywej terapii i granicami życia. W Stanach Zjednoczonych 1/5 chorych dializowanych umiera z powodu wstrzymania dializoterapii [22]. Decyzję taką podejmuje pacjent i/lub jego rodzina w porozumieniu z nefrologiem w sytuacji, kiedy rozsiana choroba nowotworowa, demencja, postępujące wyniszczenie, ból oporny na leczenie powodują złą i nieakceptowaną przez chorego jakość życia. Wstrzymanie dializoterapii nie jest decyzją oznaczającą zakończenie czy przerwanie leczenia w ogóle, ale początkiem wdrożenia intensywnego postępowania mającego na celu zapobieganie i ulżenie cierpieniu [23, 24]. W Stanach Zjednoczonych istnieją zalecenia *Renal Physicians Association* oraz *American Society of Nephrology* dotyczące nierozpoczynania i wstrzymania dializoter-

pii. Dziewięć rekomendacji obejmuje kwestie: współdecydowania o sposobie terapii, świadomej zgody lub odmowy, oceny rokowania, różnicy poglądów na temat sposobu terapii, procedury *advance-care planning* (pisemnej woli chorego dotyczącej 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 [25]. W Wielkiej Brytanii decyzja o wstrzymaniu dializoterapii należy do chorego, a w razie niemożności jej podjęcia, zajmuje się tym zespół terapeutyczny. Rodziny chorych uczestniczą w dyskusji na ten temat, ale nie ponoszą odpowiedzialności związanej z podejmowaniem decyzji o zaprzestaniu terapii. W Polsce w środowisku nefrologicznym także rozpoczęto dyskusję nad etycznymi i prawnymi aspektami takiego postępowania. Wydaje się, że integracja działań zespołów paliatywno-hospicyjnych oraz pielęgniarek i lekarzy nefrologów w opiece nad tymi pacjentami stanowi zadanie na przyszłość. Chory z problemami nefrologicznymi powinien mieć dostęp do wszystkich korzyści wynikających z opieki hospicyjno-paliatywnej.

W podsumowaniu należy stwierdzić, że pacjent z przewlekłą chorobą nerek, tak jak każdy pacjent z zaawansowaną chorobą przewlekłą, wymaga opieki paliatywnej zarówno w okresie leczenia aktywnego choroby, jak i u kresu życia. Aspekty tej opieki powinny być znane nefrologom i zawarte w programach specjalizacji. Opieka paliatywna, zwłaszcza u kresu życia, powinna być sprawowana przez nefrologa oraz specjalistyczny zespół paliatywno-hospicyjny, a powody i zasady wstrzymania dializoterapii dokładnie określone. Przekazywaniu idei opieki paliatywnej powinno służyć nauczanie jej aspektów w ramach edukacji przeddyplomowej. Wydaje się, że przedmiot medycyna paliatywna, wykładany w wielu polskich uczelniach medycznych na szóstym roku studiów, powinien być poprzedzony zajęciami w ramach innych przedmiotów, obejmującymi aspekty opieki paliatywnej u osób z zaawansowanymi chorobami przewlekłymi. Właściwa komunikacja z chorym i jego rodziną, umiejętność informowania o rokowaniu, przekazywania złych wiadomości, świadomość problemów psychosocjalnych i duchowych wywołanych przez chorobę, jej wpływ na rodzinę oraz zasady postępowania w okresie umierania powinny być integralną częścią nauki o pacjencie z przewlekłą chorobą serca, płuc czy nerek. Taki system edukacji stworzy nadzieję na zabezpieczenie istotnych potrzeb pacjenta przewlekłe chorego oraz jego rodziny od momentu rozpoznania choroby, poprzez jej leczenie, aż do kresu życia.

Piśmiennictwo

1. Morrison R.S., Meier D.E. Clinical practice. Palliative care. *N. Engl. J. Med.* 2004; 350: 2582–2590.
2. Ahmedzai S.H., Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. *Semin. Oncol.* 2000; 27: 1–6.
3. November's National Hospice and Palliative Care Month 2007: www.nhpco.org.
4. 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.
5. Abstracts of the 5th Research Forum of the European Association for Palliative Trondheim, Norway, 28–31 May 2008. *Palliative Medicine* 2008; 22, 4: 399–558.
6. Rutkowski B. Przewlekła choroba nerek — wyzwanie XXI wieku. *Przew. Lek.* 2007; 2: 80–88.
7. Rutkowski B., Lichodziejewska-Niemierko M., Grenda R. i wsp. Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w Polsce 2005. P.R. Registry, Gdańsk 2006.
8. Ansell D., Feest T. The UK Renal Registry Fourth Annual Report. Bristol 2002.
9. Cooper L. USRDS. 2001 Annual Data Report. *Nephrol. News Issues* 2001; 15: 31, 34, 35, 38 passim.
10. 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.
11. Moss A.H., Holley J.L., Davison S.N. i wsp. Palliative care. *Am. J. Kidney Dis.* 2004; 43: 172–173.
12. Lichodziejewska-Niemierko M., Majkowicz M., Pietrzak B. Opieka wspierająca nad chorym leczonym metodami nerkozastępczymi. W: Rutkowski B. red. Leczenie nerkozastępcze. Czelej, Lublin 2007.
13. Majkowicz M., Afeltowicz Z., Lichodziejewska-Niemierko M., Debska-Slizien A., Rutkowski B. Quality of life in hemodialysis, peritoneal dialysis and oncological patients. *Psychoonkologia* 1994; 4: 52–63.
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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): S132–S140.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. Bruniar G., Nalmark D.M., Hladunewich M.A. Meeting the guidelines for end-of-life care. *Adv. Perit. Dial.* 2006; 22: 175–179.
25. 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.