

OPIEKA NAD PACJENTEM CHORYM TERMINALNIE

Robert G. Twycross

Sir Michael Sobell House, Oxford

Dziesięć lat temu Światowa Organizacja Zdrowia zainicjowała program pod nazwą *Comprehensive Cancer Control Programme* obejmujący:

- zapobieganie,
- wczesne wykrywanie i leczenie
- zwalczanie bólu nowotworowego i opiekę paliatywną.

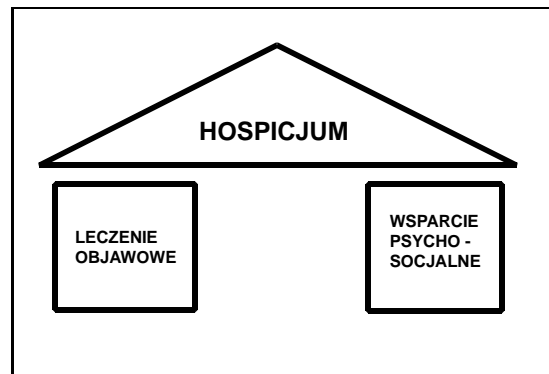
Uwzględnienie trzeciego elementu oznacza uznanie faktu, że niezależnie od postępów w skutecznym leczeniu, większość pacjentów onkologicznych nadal umiera¹⁸.

Opieka paliatywna jest aktywną i całościową opieką nad chorymi i ich rodzinami sprawowaną przez wielospecjalistyczny zespół w okresie, gdy nie oczekuje się już wyleczenia i przedłużanie życia przestaje być najważniejszym celem postępowania. Właściwym celem opieki paliatywnej jest możliwie najwyższa jakość życia pacjenta i jego rodziny. Opieka paliatywna stara się zaspokoić potrzeby fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe. Udziela także wsparcia w okresie żałoby po utracie bliskiej osoby. Ruch hospicyjny, który rozpoczął się w latach sześćdziesiątych, był prawdopodobnie zasadniczym czynnikiem prowadzącym do rozpowszechnienia opieki paliatywnej.

Leczenie objawowe

Leczenie objawowe i wsparcie psychosocjalne były tradycyjnie uważane za dwa zasadnicze składniki opieki paliatywnej (Ryc. 1). Na podstawie danych pochodzących ze 100 hospicjów ustalono, że przeciętna liczba objawów wynosi 10, wahając się od 3 do 18⁵. Istnieje określona wiedza

dotycząca leczenia objawowego, która pozwala osiągnąć maksymalny poziom opieki. Dokładny jej opis wykracza poza ramy tego opracowania; dlatego zainteresowany czytelnik powinien skorzystać z innych źródeł¹⁶.



Rycina 1. "Dom hospicjum" ukazuje dwa tradycyjne filary opieki paliatywnej.

Pierwszy etap polega na dokładnej ocenie objawów. W badaniach obejmujących chorych nowotworowych wykazano, że 80% cierpiało na co najmniej 2 rodzaje bólu, a 34% na co najmniej 4¹⁴. W pozostałych przypadkach były to bóle pośrednio związane z nowotworem i/lub wyniszczeniem (np. kurcz mięśni, obrzęk limfatyczny, odleżyny), będące następstwem terapii przeciwnowotworowej (np. neuropatia obwodowa, przewlekły ból blizny pooperacyjnej) lub spowodowane innym schorzeniem (np. spondyloza, zapalenie stawów, zespół nadwrażliwości jelita grubego).

Objawy takie jak duszność, brak łaknienia i zaparcie są następstwem różnych przyczyn. Na przykład duszność może być spowodowana złożonymi czynnikami: przewlekłą zaporową chorobą płuc, przerzutami do płuc, wysiękiem opłucnowym, anemią, krańcowym osłabieniem i

lękiem. W ocenie każdego objawu należy posługiwać się wiedzą i wyobraźnią równocześnie.

Po dokonaniu oceny lekarz powinien wyjaśnić choremu przyczynę lub przyczyny występowania objawu. Zaniechanie wyjaśnienia wywołuje lęk pacjenta, wynikający z przypuszczenia, że jego stan jest owiany tajemnicą, gdyż lekarz wydaje się nie wiedzieć co się dzieje.

Postępowanie na ogół składa się z metod nefarmakologicznych i farmakologicznych, zmierzających do złagodzenia fizycznych i psychicznych elementów objawu (tab. 1). Odpowiednia farmakoterapia tzn. "właściwy lek, we właściwej dawce, we właściwych odstępach czasu", jest podstawą leczenia bólu nowotworowego¹⁸. Tym niemniej, stosowanie bez wyobraźni metod walki z bólem nowotworowym, polecanych przez WHO, często prowadzi do rozczarowujących rezultatów. Istnieje potrzeba, by lekarz wykształcił w sobie szczególną umiejętność walki z bólem nowotworowym, opartą na dobrym wyszkoleniu i doświadczeniu klinicznym.

Tabela 1. Leczenie bólu nowotworowego¹⁵.

Badanie	by obudzić nadzieję
Wyjaśnienie	by obniżyć psychiczne działanie bólu
Oddziaływanie na proces chorobowy	radioterapia hormonoterapia chemioterapia zabiegi chirurgiczne wyrównanie hiperkalcemii neuroлиза przysadki alkoholem
Podwyższenie progu bólowego	usunięcie innych objawów sen odpoczynek sympatia/współczucie podwyższenie nastroju odprężenie leki przeciwbólowe leki przeciwłękowe leki przeciwdepresyjne
Przerwanie czucia bólu	Znieczulenie miejscowe: lidokaina, bupiwakaina Neurolyzy: chemiczne (alkohol, fenol, chlorkrezol) zimnem (krioterapia) cieplem (termokoagulacja)
Zmiana sposobu życia	unikanie czynności wywołujących ból
Unieruchomienie	odpoczynek kołnierz stabilizujący szyję gorset szyny plastikowe temblak zabiegi ortopedyczne

Wsparcie psychosocjalne

Sposób w jaki wsparcie jest udzielane i otrzymywane jest ostatecznie tajemnicą². Na przykład wsparcie nie zależy od częstości wizyt lekarskich. Badania dotyczące poradnictwa wykazują, że najbardziej korzystna relacja zachodzi, gdy terapeuta wobec chorego wykazuje empatię, ciepło i szczerłość¹³. Oczywiście nie jest możliwe uzyskanie tych cech wyłącznie przez kształcenie. Wiele można jednak osiągnąć wyjaśniając studentom medycyny i lekarzom na czym polegają owe warunki wstępne. Jest także istotne, by terapeuta zdawał sobie sprawę z roli jaką pełni dotyk. Podkreśla to Cousins,

mówiąc: "...całkowita pustka wywołana pragnieniem - nie do wykorzenia, niestabnym, przenikającym - ciepła ludzkiego kontaktu. Ciepły uśmiech i wyciągnięta ręka mają większą wartość nawet od możliwości oferowanych przez nowoczesną naukę, są jednak znacznie mniej dostępne od tych ostatnich"⁸. Pewna pielęgniarka zauważyła, że istnieją dwa rodzaje lekarzy: "beside-the-bed" (stojących przy łóżku), zainteresowanych pacjentem i "foot-of-the-bed" (stojących "na stopę" od łóżka), zainteresowanych stanem pacjenta¹⁰.

Pomimo tego lekarze utrzymują pozbawiony cech ludzkich dystans

wobec pacjentów⁷. Faktycznie wielu lekarzy stosuje charakterystyczną "taktykę dystansu", na ogół nieświadomie, ażeby uniknąć uwikłania w problemy pacjentów. Oto przykłady tej taktyki:

- unikanie pytań o kwestie psychosocjalne;
- odpowiedź na cierpienie pacjenta stwierdzeniem by się nie martwić ("Niech się Pan nie martwi, każdy na Pana miejscu byłby zaniepokojony" jest typową reakcją), zamiast dociekania przyczyny;
- oczekiwanie od pacjenta dobrej miny.

Lekarze muszą zmienić swoje zachowanie, jeżeli chcą być rzeczywiście pomocni umierającym i ich rodzinom. Jedną z możliwości dotarcia do trosk nie wypowiedzianych przez pacjenta jest stawianie otwartych pytań:

- "Jak się Pan dzisiaj czuje?"
- "Jak się Pan czuł od naszego ostatniego spotkania?"
- "Jak sobie radzi rodzina z Pańską chorobą?"

Konieczna jest nauka aktywnego słuchania, aby ułatwić wyrażanie negatywnych emocji i obaw¹². Równie ważna jest nauka jak radzić sobie w sytuacji gdy brak jest prostego leku na zmartwienia pacjenta. Lekarze mogą podzielać poczucie beznadziejności ich pacjentów w obliczu nieubłaganej postępującej choroby. Pewien lekarz tak skomentował ten problem: *"Powoli uczę się znaczenia bezsilności. Doświadczam tego w moim własnym życiu i przeżywam to w mojej pracy. Tajemnica polega na tym, żeby się tego nie bać - nie uciekać od tego. Umierający dobrze wiedzą, że nie jesteśmy Bogiem... Wszystko o co proszą to byśmy ich nie opuszczali"*⁶.

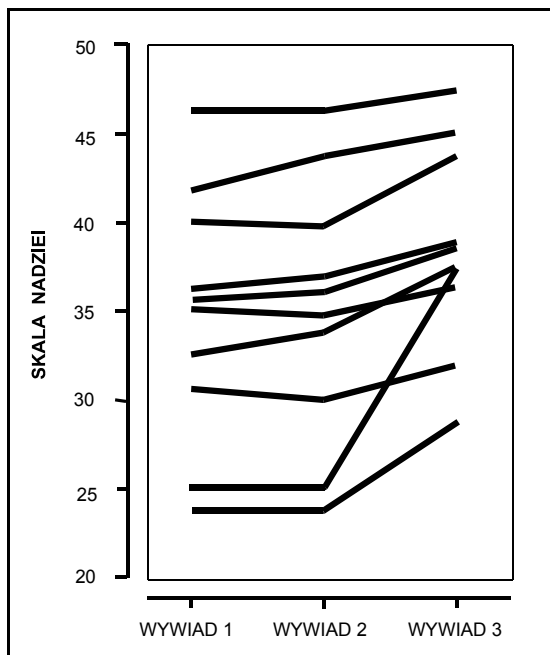
Nadzieja

Nadzieja może być zdefiniowana jako oczekiwanie, większe niż zerowe, na osiągnięcie celu. Można często przywrócić nadzieję, mówiąc pacjentowi, że możliwe jest uśmierzenie jego bólu, że jego sen i apetyt ulegną poprawie, mimo terminalnej fazy choroby nowotworowej. W praktyce można rozpocząć rozmowę z nowym pacjentem od pytania: "Jakie nadzieje wiąże Pan z tą konsultacją?" Pozwala to pacjentowi na "ustalenie planu działania", a lekarzowi na szybkie zorientowanie się w priorytetach chorego

Badania przeprowadzone w USA wykazały, że nadzieja może wzrastać u pacjentów bliskich śmierci - pod warunkiem, że są skutecznie leczeni objawowo (ryc. 2). Z grupą 30 pacjentów hospicyjnych przeprowadzono wywiad badający czynniki zwiększające i obniżające nadzieję. Zgodnie z ich postrzeganiem znaczące związki, wspomnienia, mające sens życiorysu i humor są czynnikami zwiększającymi nadzieję (tab. 2) podczas terminalnej choroby - czasu kiedy "istnienie" staje się ważniejsze niż "osiąganie".

Tabela 2. Czynniki wpływające na nadzieję u chorych terminalnie¹¹.

Obniżające	Zwiększające
Poczucie obniżenia swojej wartości jako osoby	Poczucie wartości swojej osoby
Opuszczenie i izolacja	Znaczące związki
	Humor
Brak perspektywy	Realistyczne cele
Nieleczony ból i złe samopoczucie	Skuteczne leczenie bólu i innych objawów



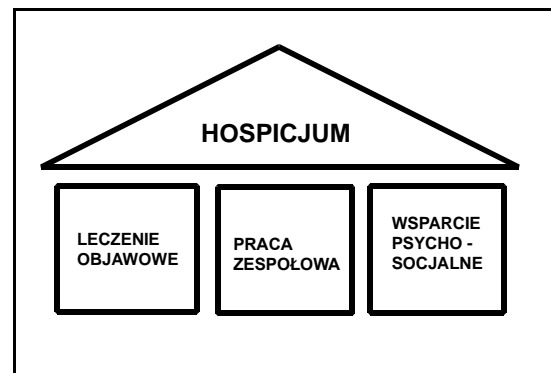
Rycina 2. Ocena nadziei u 10 leczonych w domu pacjentów wkrótce po skierowaniu do hospicjum (Wywiad 1), gdy możliwości spełniania codziennych czynności życiowych zostały poważnie ograniczone (Wywiad 2) oraz gdy przewidywano możliwość zgonu w ciągu 2 tygodni (Wywiad 3). U wszystkich 10 nadzieja wzrosła w obliczu nadchodzącej śmierci¹¹.

Praca zespołowa

Trzecim podstawowym elementem opieki paliatywnej jest praca zespołowa (ryc. 3). Praca zespołowa oznacza zintegrowaną praktykę. Jednak naiwne byłoby oczekiwanie, że wysoce zróżnicowana grupa ludzi, przez samo nazwanie jej zespołem, zacznie funkcjonować jako taki³. Tak samo jak nauka o leczeniu objawowym i wsparciu psychosocjalnym, istnieje również określona wiedza o pracy zespołowej. Autentyczna praca zespołowa wymaga grupy ludzi, którzy:

- posiadają indywidualne doświadczenie;
- są odpowiedzialni za podejmowane przez siebie decyzje;
- dzielą się wspólnym planem;
- spotykają się by dzielić doświadczenia i wiedzę;
- wyznaczają wspólne cele;

- opracowują plany opieki;
- są zobowiązani do rozwoju osobowości własnej i pozostałych kolegów³.



Rycina 3. "Dom hospicjum" ukazuje trzeci podstawowy filar opieki paliatywnej - pracę zespołową. Prawda i nadzieja cementują całą konstrukcję.

Praca zespołowa zakłada koordynację wysiłków. Ułatwia odnajdywanie użytecznych środków i zapobiega bezproduktywnemu dublowaniu się. W opiece paliatywnej jądro zespołu klinicznego tworzą: pielęgniarka, lekarz, pracownik socjalny i duchowny. Mimo, że każdy zawód wnosi swój szczególny wkład, to pokrywanie się pól działania i zacieranie się ról jest nieuniknione. Dotyczy to szczególnie pielęgniarek i lekarzy.

Posiadanie wspólnego planu jednoczy. Jednak, pomimo że ogólny cel możliwie najwyższej jakości życia osoby umierającej może być łatwo przyjęty, to zgoda na to co stanowi dobrą jakość życia może być trudniejsza do osiągnięcia. Przewagą pracy zespołowej jest to, że życie i umieranie są postrzegane bardziej wszechstronnie niż dzieje się to na ogół w odosobnionym zawodowym kontekście. Dana sytuacja rozpatrywana jest raczej całościowo, niż w sposób ograniczony do perspektywy właściwej jednej specjalności.

Twórcza praca zespołowa kształtuje się w czasie i wyraża w

kolejnych przemianach: formowaniu, ścieraniu, normowaniu i spełnianiu się. W ciągu tych czterech faz występują okresy niezadowolenia odczuwanego w zespole, tak indywidualnie jak i grupowo, problemy dotyczące dynamiki grupy, jak również kwestie wynikające bezpośrednio z podejmowanych zadań. Konflikt stanowi nieodłączną część pracy zespołowej. Z drugiej jednak strony mamy do czynienia z szeregiem potencjalnych korzyści:

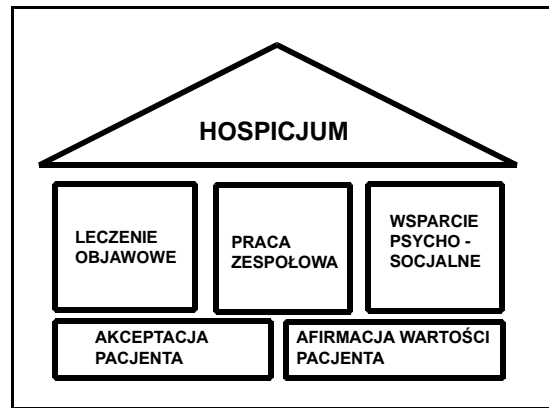
- większy wybór metod leczniczych wynikający z kolektywnego doświadczenia;
- większa wiedza o pacjencie i rodzinie;
- większa stysfakcja zawodowa;
- wyższe morale;
- niższy wskaźnik zachorowań.

Akceptacja i afirmacja

Podstawą opieki paliatywnej jest akceptacja i afirmacja wartości pacjenta jako osoby (ryc. 4). Dlatego niezbędne jest komunikowanie choremu, że zespół nie opuści go, bez względu na to co się jeszcze wydarzy i że jest on ważny dla zespołu. Za ledwie część tego przesłania może być wyrażona słowami, na przykład w formie zapewnień ze strony zespołu, że:

- będą kontynuować opiekę nad pacjentem
- będą odwiedzać pacjenta regularnie;
- jeden z nich będzie zawsze osiągalny;
- zajmą się wszystkimi problemami, które wystąpią;
- są w stanie zwalczać ból i większość innych objawów.

Zasadniczą część przesłania opiekunowie przekazują pacjentowi swoją postawą i działaniem.



Rycina 4. "Dom hospicjum": bezwarunkowa akceptacja i afirmacja wartości pacjenta jako osoby są kamieniami tworzącymi fundament opieki paliatywnej.

Elastyczność

Opieka paliatywna koncentruje się na pacjencie i wymaga elastyczności w podejściu do niego. Ponieważ podstawowe szkolenie zawodowe skupia się w dużym stopniu na postępowaniu w nagłych sytuacjach, pielęgniarki i lekarze zbyt łatwo przyjmują autorytarne podejście. Tym niemniej nie powinni oczekiwać natychmiastowej i pełnej uległości pacjenta, z wyjątkiem sytuacji zagrożenia życia. Plany dotyczące opieki i terapii powinny być normalnie zaproponowane, a nie narzucane. Powinny zostać przedstawione możliwości wyboru, dostosowane do sytuacji w razie potrzeby, zaś priorytety uzgodnione.

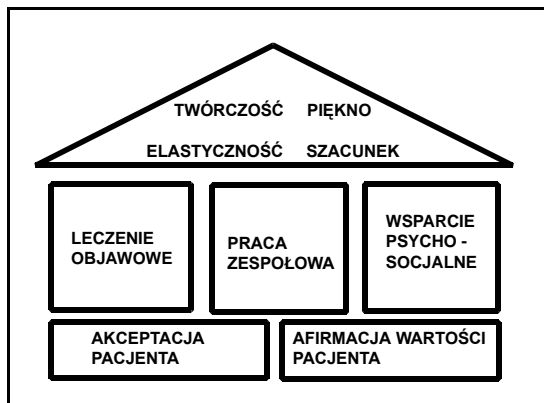
Szacunek

Szacunek wobec pacjenta jest główną zasadą opieki paliatywnej. Większość ludzi, gdy wskutek niepomyślnych okoliczności przypada im rola pacjenta, uważa, że utraciło kontrolę nad swoim życiem i odczuwa wyjątkową bezbronność i niekorzystne położenie.

Zawodowi opiekunowie powinni umieć rozpoznać taką sytuację i zrobić wszystko co w ich mocy, by poprawić poczucie własnej godności pacjenta

przez okazanie mu szacunku. W praktyce oznacza to¹⁷:

- bycie uprzejmym;
- unikanie protekcyjnego traktowania;
- szczerowość w kontaktach;
- przedstawienie jasnego wyjaśnienia przyczyny choroby i towarzyszących objawów;
- uzgadnianie priorytetów i celów z pacjentem;
- pozwolenie pacjentowi na zachowanie kontroli nad własnym życiem w możliwie największym zakresie;
- akceptację odmowy pacjenta na leczenie;
- okazywanie gotowości niesienia pomocy.



Rycina 5. "Dom hospicjum": elastyczność, szacunek, twórczość i piękno są ważnymi aspektami opieki paliatywnej.

Życie polega na związkach międzyludzkich i jako takie opiera się na zaufaniu. Związki te wzmacniane są przez uczciwość, zaś zatruwane przez fałsz. Rzeczywiście prawda i nadzieja cementują "dom hospicjum". Prawda jest silnym środkiem terapeutycznym. Konieczne jest właściwe zrozumienie jej klinicznej farmakologii i nauka odpowiedniego dawkowania we właściwym czasie.

Przywrócenie możliwości twórczych

Zawsze, gdy jest to możliwe, należy zwiększać poczucie własnej godności pacjentów, pomagając im być

twórczymi w odpowiedni sposób. Jest to ważny składnik opieki duchowej, który pozwala pacjentom rozwijać ich własny potencjał i wyrażać nadal swoją osobowość. Położenie nacisku bardziej na aktywność niż bierność pomaga pacjentowi żyć i umrzeć pełniej zachowując swoją osobowość.

Należy jednak pamiętać by pacjenci nie byli nakłaniani do zajęć, gdy sobie tego nie życzą. Umiejętności i możliwości mogły zostać już utracone, osłabienie fizyczne może sprawiać, że wcześniejsze hobby są aktualnie nieodpowiednie, może wreszcie brakować miejsca do rekreacji w ich mieszkaniach. W wielu jednak przypadkach delikatna i pomysłowa zachęta powoduje, że apatia pacjenta zamienia się, pod wpływem zajęcia, w dobre samopoczucie⁹.

Piękno

Piękno wywiera duży wpływ na życie duchowe i dlatego zajmuje bardzo ważne miejsce w opiece paliatywnej. Na przykład porcelanowe filiżanki są w hospicjum elementem opieki i uderzająco kontrastują z jednorazowymi kubkami z plastyku. Rzeczywiście, podniesienie na duchu można osiągnąć przy pomocy piękna obecnego w obrazach, wierszach, książkach, muzyce, kwiatach, w szczególnym krajobrazie i całej przyrodzie.

Pewna starsza dama w nowowytbudowanym hospicjum została zawieszona na swoim wózku inwalidzkim na skrawek nieużytku, który w tym czasie przekształcano w ogródek. Była to jej pierwsza tego rodzaju wycieczka od wielu miesięcy. *Dzisiaj - powiedziała - poczułam smak liści i zapach trawy*⁴.

Piśmiennictwo:

1. Adair J: Effective team building. Gower, London 1986
2. Brewin TB: *J. Roy. Soc. Med.* 1990, 83, 172
3. Brill N: Together in the human services. Lippincott, London 1976
4. Brown A: *Contact* 1991, 8, 2
5. Carstens J: Personal communication 1986
6. Cassidy S: Sharing the darkness. Darton, Longman & Todd, London 1988, pp. 61-64
7. Colton H: Touch therapy. Zebra Books, New York 1979, p. 154
8. Cousins...
9. Frampton DR: *Brit. med. J.* 1986, 293, 1593
10. Hall E: *Psychol. Today* 1976, June, 72
11. Herth K: *J. Advanc. Nurs.* 1990, 15, 1250
12. Long A: Listening. Darton, Longman & Todd, London 1990
13. Traux C, Carkhuff F: Towards effective counselling. Aldine, Chicago 1967
14. Twycross RG, Fairfield S: *Pain* 1982, 14, 03
15. Twycross RG, Lack SA: Control of alimentary symptoms in far-advanced cancer. Churchill Livingstone, Edinburgh 1986
16. Twycross RG, Lack SA: Therapeutics in terminal cancer. 2nd ed. Churchill Livingstone, Edinburgh 1990
17. Working Party Report: Mud & Stars. Sobell Publications, Oxford 1991
18. World Health Organization Expert Committee: Cancer pain relief and paliative care. Technical Report Series No. 804. Geneva 1990

Oryginal: Twycross RG: Care of the terminally ill patient. *Triangle* 31, 1, 1-7, 1992

Tłumaczenie za zgodą wydawcy i autora - Tomasz Dangel.