

Piotr Jakubów

**Wstęp do medycyny
paliatywnej**

Białystok, 2022

Recenzent : Prof. dr hab. med. Janusz Popko

**Uniwersytet Medyczny w Białymstoku 2022
wydanie I
ISBN 978-83-962852-3-2**

Spis treści:

1. Wstęp	5
2. Geneza opieki hospicyjnej i jej miejsce we współczesności	8
3. Zasady medycyny paliatywnej	12
4. Historia medycyny paliatywnej	19
4.1 W Europie	19
4.2 W Polsce	21
4.3 W Białymstoku	26
5. Podstawy prawne leczenia paliatywnego	31
5.1 Pojęcie medycyny paliatywnej	31
5.2 Kwalifikacja do objęcia OPH w Europie, na świecie, wytyczne leczenia paliatywnego	33
5.3 Struktura medycyny paliatywnej w polskim systemie opieki zdrowotnej	40
5.4 Kwalifikacja pacjentów do opieki paliatywnej według wytycznych NFZ	42
6. Etyka w leczeniu paliatywnym	51
6.1 Postawy etyczne w medycynie i opiece paliatywnej	51
6.2 Zagadnienia terapii daramnej	57
7. Opieka nad pacjentem i jego rodziną w leczeniu paliatywno-hospicyjnym ...	63
7.1 Opieka fizyczna	63
7.2 Opieka duchowa	67
8. Zespół opieki hospicyjno-paliatywnej	72
8.1 Zespół wielodyscyplinarny	72
8.2 Specjalizacja lekarska i możliwości specjalizacji: forma dwustopniowa, forma rezydencka	80
8.3 Opieka pielęgniarska, kursy pielęgniarskie, specjalizacja pielęgniarska ..	81
8.4 Formy opieki paliatywnej. Opieka duchowa, wolontariat, pracownik socjalny, psycholog	83

9. Trajektorie umierania	85
9.1 Przebieg zaawansowanej choroby nowotworowej	85
9.2 Objawy zbliżającej się śmierci występujące w ostatnim okresie życia, agonia	88
10. Zasady kwalifikacji do medycyny paliatywnej	97
10.1 Hospicja dla dorosłych: hospicjum stacjonarne, hospicjum domowe, poradnia medycyny paliatywnej, poradnia leczenia bólu	97
10.1.1 Skale kwalifikujące do leczenia	112
10.1.2 Modele prognostyczne	124
10.1.3. Skale dotyczące nasilenia uciążliwych objawów	130
10.2. Opieka paliatywna dla dzieci, hospicjum dla dzieci	184
11. Formy opieki nad obłożnie chorymi poza zakresem medycyny paliatywnej	194
11.1 Żywienie enteralne, parenteralne żywienie w warunkach domowych ..	194
11.2 Opieka długoterminowa, DPS, tlenoterapia domowa, wentylacja mechaniczna stacjonarna, domowe ośrodki wentylacji mechanicznej ..	201
Bibliografia	209
Do rozdziału 2	209
Do rozdziału 3	209
Do rozdziału 4	211
Do rozdziału 5	211
Do rozdziału 6	212
Do rozdziału 7	213
Do rozdziału 8	214
Do rozdziału 9	214
Do rozdziału 10	214
Do rozdziału 11	223
Materiały Ilustracyjne	224

1. Wstęp

Rozwój medycyny paliatywnej w ostatnich latach jest imponujący. Z marginalnego obszaru wiedzy o towarzyszeniu chorym w terminalnej fazie choroby nowotworowej medycyna paliatywna stała się istotnym elementem współczesnego systemu opieki zdrowotnej i dotyczy każdej specjalności. Pierwotnie medycyna paliatywna była skierowana do pacjentów onkologicznych oraz do pacjentów z niektórymi schorzeniami neurologicznymi.

Współcześnie okazało się, że znajomość technik i zasad medycyny paliatywnej jest potrzebna w każdej dziedzinie medycyny. Ułatwia pracę lekarzy i pielęgniarek w oddziałach chorób wewnętrznych, pediatrii, kardiologii, kardiochirurgii, intensywnej terapii, chirurgii, medycynie ratunkowej. Ostatnio zasady i techniki postępowania medycyny paliatywnej, np. umiejętność zmniejszenia odczucia skrajnej duszności, mają zastosowanie w postępowaniu z chorymi w niewydolności oddechowej u krytycznie chorych pacjentów z COVID-19.

Ogromny rozwój medycyny paliatywnej wynika z postępu i rozwoju medycyny i idących za tym potrzeb społecznych. Realne fizyczne i psychiczne potrzeby pacjentów w elektronicznej epoce postindustrialnej nie są spełniane. Świadczą o tym dane z licznych badań społecznych. Jak napisano w przedmowie do polskiej wersji jednego z pierwszych podręczników medycyny paliatywnej lekarze i pielęgniarki, pełniący instrumentalną rolę techniczną i urzędniczą, w trybach maszyny systemu zdrowia ukierunkowanego na sukces

terapeutyczny i ekonomiczny, nie spełniają potrzeb pacjentów. Dlatego ważna popularyzacja wiedzy z zakresu medycyny paliatywnej, której treścią jest jakość życia i dobrostan pacjenta.

Umiejętność leczenia bólu, postępowanie z trudnymi do opanowania objawami somatycznymi, rozpoznanie potrzeb psychicznych, umiejętne stosowanie małoinwazyjnych zabiegów, umiejętność nawadniania i odżywiania pacjenta, opanowanie podstaw ultrasonografii w celu diagnostyki przy łóżku chorego, umiejętność rozmowy o beznadziejnych stanach zdrowia z chorym i rodziną, umiejętność przekazywania wiadomości i nawiązywania relacji, a przede wszystkim umiejętność towarzyszenia pacjentowi i ustalenie, kiedy planowane działania medyczne przyniosą poprawę stanu zdrowia i ulgę, a kiedy będą nieuzasadnionym medycznie cierpieniem i terapią daremną – są bardzo potrzebne. Te zagadnienia wiedzy są przedmiotem działań medycyny paliatywnej.

Znajomość i świadomość zasad postępowania w schyłkowym okresie życia jest współcześnie konieczna w prawidłowym wykonywaniu zawodu lekarza i pielęgniarki. Jednak przede wszystkim znajomość zasad medycyny paliatywnej jest potrzebna studentom medycyny – aby prawidłowo wykonywali swój zawód w przyszłości, w każdej z dziedzin medycyny.

2. Geneza opieki hospicyjnej i jej miejsce we współczesności

Najszersza definicja Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) określa opiekę paliatywną jako „działanie poprawiające jakość życia chorych oraz ich rodzin w obliczu śmiertelnych chorób”. Idea opieki paliatywnej nie jest konsekwencją niedostatków medycyny czy systemu opieki zdrowotnej, ale ich rozszerzeniem. Zadaniem medycyny paliatywnej nie jest przyspieszenie czy opóźnienie śmierci chorego. Jest ona nakierowana na utrzymanie możliwie najwyższej jakości życia pacjenta i osób, które towarzyszą mu w odchodzeniu.

Potrzeba opieki hospicyjnej wynika w dużej mierze ze zmian w sposobie przeżywania śmierci i procesu umierania. Przez wiele stuleci umieranie w domu, w obecności rodziny i bliskich, było naturalne. Świadomość i obecność śmierci była związana ze strukturą społeczną, w tym z wielopokoleniowym modelem rodziny. Uwarunkowania ekonomiczne i zmiany społeczne spowodowały zanik wielu naturalnie tradycyjnych elementów w nowoczesnych społeczeństwach. Śmierć jest wypierana ze świadomości – zarówno społecznej jak i indywidualnej – i przekazywana w ręce instytucjonalnych systemów opieki zdrowotnej. Pandemia ostatnich lat uświadomiła i przybliżyła to zjawisko. Konsekwencją tego stały się strach przed śmiercią, pokazujący dwoistość postaw pozostania w domu za wszelką cenę i poszukiwanie leczenia szpitalnego. Postęp medycyny zachęca do oddawania bliskich pod opiekę instytucji.

Opieka paliatywno-hospicyjna



(WHO 2002)

Opieka paliatywno-hospicyjna obejmuje wszechstronne działania (opiekę holistyczną) interdyscyplinarnego zespołu (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, duszpasterz oraz wolontariusze), mające na celu zaspakajanie potrzeb: somatycznych (uśmierzanie bólu, duszności i innych objawów, uwzględniające również rehabilitację i terapię kreatywną), oraz psychosocjalnych, duchowych, poprzez wczesne ustalanie zagrożeń i potrzeb, zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu chorym na przewlekłe, postępujące, ograniczające życie choroby (PPZZCH) w tym zaawansowaną chorobę nowotworową i inne przewlekłe schorzenia obniżające jakość życia.

Celem jest poprawa jakości życia pacjentów oraz wsparcie rodzin lub ich opiekunów.

Rycina 1 Cele opieki paliatywno-hospicyjnej według wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z 2002 roku.

W chorobach ostrych odwracalnych taka postawa jest jak najbardziej słuszna. Jednak w przypadku rozpoznania chorób schyłkowych, zaawansowanych, bez możliwości na odwrócenie procesu chorobowego, leczenie instytucjonalne powinno odbywać się z udziałem najbliższych. Personel medyczny zobligowany i nastawiony na wyleczenie śmierć traktuje jako swoją porażkę. Pacjent jest ratowany za wszelką cenę technikami ponadstandardowymi, nawet w sytuacji, gdy wiadomo, że pomimo terapii chory zbliża się do śmierci. Często jest to związane z roszczeniem i oczekiwaniem rodziny oraz pacjenta na wyleczenie. Przez powszechne medialne nagłośnienie pojedynczych, spektakularnych przypadków wyleczenia z beznadziejnego stanu istnieje powszechne przekonanie o ponadstandardowych możliwościach współczesnej medycyny. Terapia daremna lub uporczywa ma miejsce w szpitalach bardzo często. Szczególnie

w przypadku starszych pacjentów, poddawanych skomplikowanym procedurom oraz u nieuleczalnie chorych dzieci. Trudno jest bez odpowiedniej wiedzy i doświadczenia odróżnić zakres możliwej do udzielenia pomocy medycznej. Pacjenci i ich rodziny mają prawo sami wybrać kierunek postępowania. Wiedza personelu medycznego powinna im w tym wyborze pomóc, jednak nie może go determinować. Należy zauważyć, że jest coraz więcej technicznych możliwości, które mogą pomóc w likwidowaniu dokuczliwych objawów, ale mogą również powodować cierpienie. Jest to wiedza specjalistyczna również w medycynie. Tylko doświadczony radioterapeuta będzie umiał rozpoznać, czy zastosowanie radioterapii zmniejszy duszność i ból u pacjenta z przerzutami nowotworowymi. Tylko w specjalistycznym ośrodku torakochirurgicznym możliwe będzie zastosowanie dużego stentu oskrzelowego, aby umożliwić oddychanie bez duszności w zwężeniu oskrzela spowodowanym uciskiem guza nowotworowego. Również u pacjentów nienowotworowych mamy wiele możliwości działania paliatywnego, a także odstępiania od leczenia. Ocena możliwości leczenia zabiegowego pacjentów ze schyłkową niewydolnością krążenia wymaga specjalistycznego postępowania doświadczonego kardiologa i kardiochirurga oraz lekarza, który opiekę nad tym pacjentem będzie kontynuował. Rozpoznanie czy zastosowanie różnych specjalistycznych metod u nieuleczalnie chorego jest w gestii lekarza, z którym chory kontaktuje się codziennie, a wybór sposobu leczenia powinien wynikać z decyzji pacjenta.

Uważa się, że terminy *terapia uporczywa* i *terapia daremna* są tożsame i związane są z sytuacją chorego, gdzie – przy współczesnym stanie wiedzy – pomimo terapii leczenie choroby jest niepomyślne i prowadzi do śmierci.

Uporczywa terapia to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłużają jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta.

Rekomendacja Rady Europy 2003



...ważne jest wczesne objęcie chorego opieką paliatywną równocześnie z prowadzonym innym leczeniem, ...

Zgodnie z zaleceniami Rekomendacji Rady Europy dotyczącymi organizacji opieki paliatywnej 2003, zwraca się uwagę na **maskujące skutki nieuleczalnej, postępującej choroby które wymagają odrębnego specjalistycznego postępowania.**

Rycina 2 Rekomendacje Rady Europy w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej z 2003 roku.

Współczesna medycyna dobrze opanowuje szereg objawów somatycznych, w tym uśmierzanie przewlekłego bólu i innych, powodujących cierpienie. Nie jest natomiast w stanie poradzić sobie z dolegliwościami takimi jak poczucie osamotnienia, beznadziejności, potrzeba ułożenia relacji z bliskimi, co często jest przyczyną cierpienia – w tym emocjonalnego – i bólu odczuwanego przez pacjenta. Chory, ze względu na charakter opieki w szpitalu, jest izolowany od bliskich. W cierpieniu w zaawansowanej chorobie i w najważniejszym momencie życia, jakim jest umieranie, pozostaje sam.

Do zrozumienia potrzeby opieki paliatywnej przyczyniły się postępy w nowoczesnej psychologii i psychiatrii. Autorką fundamentalnych prac jest lekarka szwajcarskiego pochodzenia dr Elizabeth Kübler-Ross. Wykazała ona charakterystyczne zmiany w zachowaniu i postrzeganiu choroby przez śmiertelnie chore osoby, a także ich rodziny. Ewolucja tych postaw przebiega od zaprzeczenia, gniewu poprzez negocjacje, depresję, po ewentualną akceptację choroby. Prace te przyczyniły się do zrozumienia procesu odchodzenia oraz rozszerzenie opieki z chorego na jego bliskich. Osiągnięcia Elizabeth Kübler-Ross oraz Cecily Saunders, założycielki pierwszego nowożytnego hospicjum – jakim jest Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie – są współcześnie zawarte w wytycznych i zaleceniach WHO oraz międzynarodowych i krajowych towarzystw opieki paliatywnej.

3. Zasady medycyny paliatywnej

Medycyna paliatywna jest pojęciem węższym od opieki paliatywnej i zarazem specjalnością lekarską, która celem terapeutycznych działań obejmuje pacjentów, znajdujących się w schyłkowych stadiach nieuleczalnej choroby.

Pomimo ogromnego zaangażowania środków materialnych, organizacyjnych i osobowych w leczenie chorych – często obserwuje się nienależyte postępowania z pacjentem, ukierunkowane na wybiórcze leczenie objawów i chorób, bez względu na całokształt stanu zdrowia i stanu psychicznego pacjenta.

Medycyna paliatywna uczy całościowego, holistycznego postępowania – zarówno od strony technicznej, jak i somatycznej – oraz postępowania w sferze psychicznej i duchowej chorego.

Niewątpliwie rozwój koncepcji medycyny paliatywnej przez całościowe, tj. holistyczne i wielodyscyplinarne podejście do problemów chorego, przywraca równowagę pomiędzy fachowością i technizacją medycyny a jej humanizacją, rozumianą jako dobra jakość życia chorego. Prawidłową jakość leczenia uzyska się przez równoczesne zdiagnozowanie i leczenie potrzeb fizycznych, psychicznych, socjalnych i duchowych pacjenta. Pomimo pozornie dużych i nierealnych wymagań zasady medycyny paliatywnej są proste i uniwersalne. Mają na względzie dobro chorego.

Zasady medycyny paliatywnej sprawdzają się zarówno w środowisku ochrony zdrowia wysoce uprzemysłowionych krajów świata, jak i krajów rozwijających się i słabo uprzemysłowionych. W wyniku szeregu prac towarzystw naukowych ustalono podstawowe wymogi, których muszą przestrzegać osoby zajmujące się medycyną paliatywną (tabela 1.).

Konieczność leczenia i opieki nad chorymi, którzy umierają z powodu poważnych schyłkowych chorób, obarczonych znacznym cierpieniem, jest ogromna. W opublikowanym materiale EAPC, opisującym stan opieki paliatywnej w Europie oszacowano, że ponad 4,5 miliona umierających dorosłych Europejczyków oraz ponad 140 tys. umierających dzieci w Europie wymaga co roku specjalistycznego postępowania. Takim jest leczenie paliatywne.

Wykazano, że pomimo znacznej liczby ośrodków medycyny paliatywnej, zarówno stacjonarnych jak i domowych, w Europie ich rozmieszczenie jest nierównomierne. Połowa wszystkich placówek medycyny paliatywnej jest rozmieszczona w czterech krajach europejskich o wysokim stopniu uprzemysłowienia. Są to Wielka Brytania, Niemcy, Francja i Włochy. Stąd wynika ogromna potrzeba organizacji nowych ośrodków paliatywnych, jak i szkolenia kadr dla tych ośrodków.

Tabela 1

Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (EAPC) w sprawie wymogów, których powinny przestrzegać osoby zajmujące się medycyną paliatywną (według raportu dotyczącego standardów opieki paliatywnej w Europie); modyfikacja własna

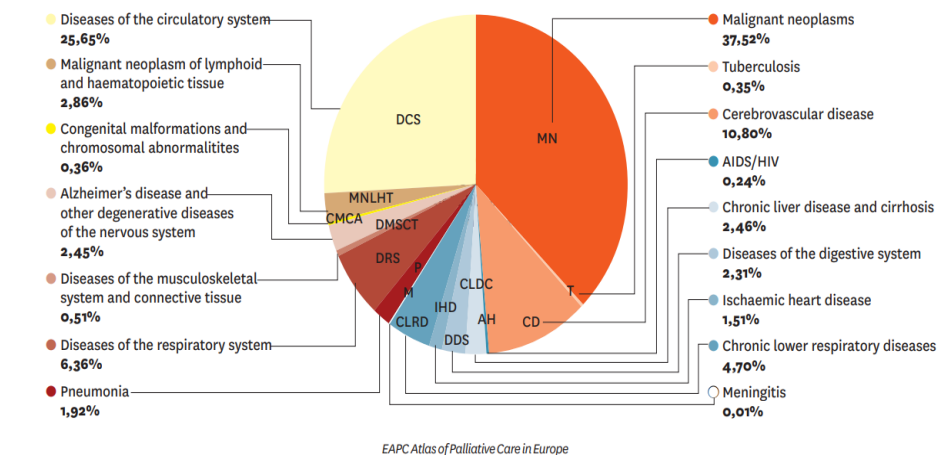
Podstawowe wymogi, których powinny przestrzegać organizatorzy opieki, zajmujący się pacjentami w medycynie paliatywnej
– niezależność i godność chorego
– indywidualne planowanie i podejmowanie decyzji
– podejście holistyczne
– ciągłość opieki
– dostępność opieki
– preferowane miejsce
– sieć opieki
– wyszkoleni pracownicy
– możliwość zapewnienia refundowanej opieki przez członków rodziny

W większości krajów europejskich istnieją programy specjalizacji z medycyny paliatywnej dla lekarzy i pielęgniarek. Polska należy do krajów, w których istnieją możliwości specjalizacji, jest też krajem, gdzie rozwinięto gęstą sieć opieki paliatywnej, w większości opartej na opiece domowej. W Europie środkowo-wschodniej Polska jest liderem tej opieki, prowadzonej w większości przez towarzystwa i organizacje społeczne. Istnieje ogromna potrzeba wyszkolenia personelu medycznego, w tym nauczania studentów medycyny zasad i metod leczenia, stosowanych w medycynie paliatywnej. Potrzeba wiedzy w tej dziedzinie dotyczy zarówno studentów wydziałów lekarskich, jak i studentów wydziałów nauk o zdrowiu. Potrzeby są ogromne.

Cel medycyny paliatywnej to poznanie mechanizmów i możliwości działania nad poprawą jakości życia chorych, w tym w stadiach schyłkowych chorób, w których znajdują się pacjenci. Nauka w medycynie paliatywnej nie ma na celu znalezienia sposobu cofnięcia choroby, ale rozpoznania możliwości cofnięcia się dokuczliwych objawów. To zarazem cel nauki i leczenia powszechnie występujących chorób przewlekłych w wielu innych specjalnościach, gdzie ze względu na uporczywość i przewlekłość choroby leczenie jest leczeniem objawowym, a nie przyczynowym.

Medycyna paliatywna w założeniach nie przyspiesza i nie opóźnia śmierci, a lekarz i pielęgniarka, znając etapy choroby i występujące stany fizyczne, psychiczne i duchowe leczą chorego adekwatnie do możliwości i jego stanu. Skuteczne wdrożenie postępowania paliatywnego w schyłkowej chorobie – poprawiające jakość życia – może również wpłynąć pozytywnie na przebieg choroby i czas życia chorego. Stąd, zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia, medycynę paliatywną powinno się wdrażać na każdym etapie leczenia ciężkiej, zagrażającej życiu choroby jak najwcześniej –

równolegle do leczenia podstawowego i przyczynowego – a nie tylko w ostatnim, schyłkowym etapie życia.



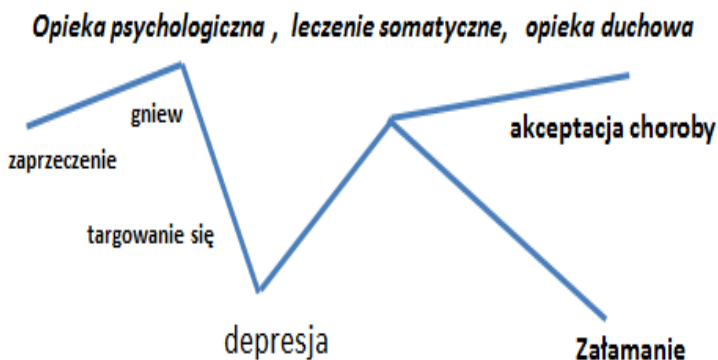
Rycina 3 Potrzeby opieki paliatywnej w Europie. Grafika przedstawia zestawienie procentowe chorób, powodujących śmierć pacjentów, których objawy łagodzone są zasadami medycyny paliatywnej. *Palliative Care needs across Europe of those*

who die with serious health related suffering every year (EAPC Atlas Palliative care in Europe 2019).

Legenda: Neoplasms – Nowotwory. System Vascular – Układ naczyniowy. System Respiratory – Układ oddechowy. Neoplasm & Cirrhosis – Marskość wątroby. Degenerative Digestive – Schyłkowe choroby układu pokarmowego. System Pneumonia – Niewydolność oddechowa. Ischaemic Heart – Niewydolność serca. Musculoskeletal & Connective Tissue System – Choroby układu mięśniowo-szkieletowego i tkanki łącznej. Congenital Chromosomal Abn. – Wrodzone aberracje chromosomowe. Tuberculosis – Gruźlica. AIDS/HIV – AIDS/HIV. Meningitis – Zapalenie opon mózgowych. People Who Die Needing PC – Osoby, które wymagają medycyny paliatywnej.

Poprawę jakości życia chorych uzyskuje się przez złagodzenie uporczywych objawów, wsparcie psychiczne i duchowe chorego, a także przez wsparcie otoczenia chorego i jego najbliższych. Dużą rolę w opiece odgrywa poznanie przebiegu choroby, oraz znajomość psychicznych i emocjonalnych

etapów przez które przechodzi pacjent, u którego zostało postawione rozpoznanie schyłkowego nieuchronnie prowadzącego do śmierci rozpoznania. Psychologiczną teorię reakcji pacjenta na wiadomość o nieuleczalnej chorobie i bliskiej perspektywie śmierci przedstawiła amerykańska lekarka szwajcarskiego pochodzenia, Elisabeth Kübler-Ross w przełomowej publikacji pt *Rozmowy o śmierci i umieraniu (On Death and Dying)*. Przedstawiła ona etapy doświadczenia nieuleczalnej choroby przez pacjenta. Zaproponowała pięć etapów psychologicznych, które przechodzi pacjent z informacją o nieuleczalnej schyłkowej chorobie prowadzącej do śmierci. Obecnie te rozważania są teoretyczną podstawą dziedziny psychoonkologii. Według Elisabeth Kübler-Ross etapami psychicznymi u pacjenta paliatywnego są w kolejności: zaprzeczenie i gniew, targowanie się, depresja, oraz akceptacja choroby.



Potencjalne możliwości działania terapeutycznego, oraz rozłożone w czasie etapy konwersji emocji pacjenta po otrzymaniu informacji o nieuleczalnej chorobie prowadzącej do śmierci. Opracowanie własne na podstawie schematu zaproponowanego przez Elisabeth Kubler-Ross.

Opieka paliatywna może być sprawowana na wielu poziomach organizacji medycznej, jednak powinna być wdrożona jak najwcześniej przez wykwalifikowany zespół wielodyscyplinarny, mający doświadczenie medyczne oraz niemedyczne.

W historycznej, ale i we współczesnej praktyce, zespół składa się z profesjonalnie przygotowanego personelu medycznego i z odpowiednio przeszkolonych wolontariuszy. Kluczowa jest rola pielęgniarki, odpowiedzialnej za codzienne towarzyszenie umierającemu. Lekarze w zespole sprawują nadzór w kierowaniu zespołem i ordynacji postępowania na każdym etapie leczenia, szczególnie przy kwalifikacji do włączenia opieki paliatywnej, określenia potrzeb pacjenta, wdrożenia leczenia bólu i zalecenia terapii objawów somatycznych oraz psychicznych. W razie potrzeby angażuje się w opiekę i proces leczenia będących w zespole paliatywnym psychiatrów, psychologów i fizjoterapeutów.

Do zespołu niemedycznego należą: pracownik socjalny, terapeuta zajęciowy, kapelan i asystent duchowy. Do tej grupy zaliczają się także wolontariusze, którzy po odbytych przeszkoleniach mogą wykonywać prace pomocnicze i towarzyszyć choremu. Obecnie, pomimo ogromnej potrzeby i sensu wolontariatu, funkcjonują organizacje paliatywne, gdzie wszyscy członkowie zespołu są pracownikami, a rolę wolontariatu przejmują rodzina lub bliscy chorego. Nadzór nad rodzinnym wolontariatem spełnia personel medyczny.

Kolejnym, niezmiernie istotnym elementem terapii, jest opieka duchowa, która we współczesnej medycynie jest na nowo zauważonym

elementem terapii. Wbrew powszechnemu wrażeniu specjalistyczna opieka duchowa nie jest jedynie posługą religijną i udzielaniem sakramentów, a raczej asystowaniem choremu niezależnie od wyznania religijnego czy przynależności kulturowej. Potrzeba wsparcia duchowego, udzielanego przez przygotowany specjalistycznie personel, w równej mierze dotyczy agnostyków, jak i osób potrzebujących duchowości religijnej.

Rozwinięcie zasad, metod i odrębności postępowania w medycynie paliatywnej są treścią niniejszej publikacji, przygotowanej przez Zespół Zakładu Medycyny Paliatywnej w Białymstoku.

4. Historia medycyny paliatywnej

4.1 W Europie

Zrozumienie obecnego postępowania paliatywnego wymaga nakreślenia krótkiego kontekstu dziejowego, który można znaleźć w opracowaniach historycznych. Założenia współczesnej medycyny paliatywnej powstały w Wielkiej Brytanii w połowie XX wieku, jednak zasady postępowania z beznadziejnie chorym poprzez łagodzenie uporczywych, dokuczliwych objawów, są dużo starsze. W europejskiej cywilizacji zachodniej od wczesnego średniowiecza hospicjum oznaczało miejsce, w którym udzielano pomocy pielgrzymom, chorym i ubogim. Nazwa *hospitium*, *hospitale* wywodzi się od łacińskiego słowa *hospes*, oznaczającego gościa i gospodarza. Termin *hospitale* w większości języków europejskich jest źródłosłowem określeń oznaczających szpital. Pierwsze instytucjonalne europejskie regulacje, dotyczące przytułków dla ubogich, znajdują się wśród uchwał soboru nicejskiego z 325 roku. Od tego czasu powstawały przytułki określane również mianem *hospitium*, zakładane zarówno przez świeckich, jak i duchownych. Dużą rolę odgrywały zgromadzenia zakonne, których charyzmat obejmował służbę ludziom chorym i potrzebującym. Zjawisko to rozwinęło się szczególnie w XI i XII wieku, w związku z rozwojem miast i towarzyszącym im ruchom migracyjnym. Znaczny rozwój ówczesnych *hospicjów* miał miejsce wzdłuż tras, którymi podróżowali pielgrzymi. Przykładem są tzw. „weneckie ospedaletti” (hospicja), które były najstarszą w mieście instytucją udzielającą schronienia osobom starszym, chorym, wdowom, sierotom i nędzarzom.

Założenie pierwszej tego typu instytucji w latach 975-978 przypisuje się doży Pietro I Orseolo w pobliżu dzwonnicy św. Marka w Wenecji.

W wiekach średnich duże zasługi w rozwój medycyny schyłkowych chorób położył zakon benedyktynów. Szereg tłumaczonych dzieł starożytnej medycyny wprowadzono na nowo do leczenia chorych, którym nie można pomóc. Niemniej dopiero w wieku XIX powstały pierwsze schroniska, przeznaczone wyłącznie dla umierających. W literaturze frankojęzycznej uważa się, że pojęcie *hospicjum*, jako miejsca przeznaczonego wyłącznie dla osób umierających, datuje się na rok 1842, kiedy młoda wdowa Jeanne Garnier ze zgromadzenia Dames du Calvaire otworzyła w Lyonie schronisko-szpital dla nieuleczalnie chorych kobiet – pod podwójną nazwą: Hospicjum i Kalwaria. Od tego momentu powstało wiele podobnych schronisk w innych częściach Francji.

Pionierem współczesnej idei hospicyjnej w wieku XX była angielska pielęgniarka dr Cecily Saunders, która w roku 1967 zainicjowała działalność stacjonarnego hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, pierwszego nowoczesnego zakładu medycyny paliatywnej. Wprowadziła ona zasady medycyny paliatywnej, oparte na poszanowaniu autonomii pacjenta i zmniejszaniu zbędnego cierpienia, wskazaniu nadziei na przebycie ostatnich chwil pod fachową opieką towarzyszącego personelu. Ośrodek stał się modelowym przykładem opieki hospicyjnej i liderem w propagowaniu idei posługi umierającym i ich najbliższym w Europie i na świecie. Dwa lata później zakres świadczonej pomocy poszerzono o zespoły hospicjum domowego.

4.2 W Polsce

Według danych z piśmiennictwa w Polsce można przyjąć, że jedną z pierwszych placówek, przeznaczonych dla skrajnie chorych między innymi na nowotwory był szpital św. Łazarza w Warszawie, stworzony przez ks. Piotra Skargę w 1591 roku. Generalnie od wieku XVI spośród kategorii osób wymagających pomocy zaczęto wyróżniać nieuleczalnie chorych. Cierpiących na raka umieszczano w tej grupie obok pacjentów z chorobami zakaźnymi, wówczas nieuleczalnymi.

W późnym okresie posoborowym w Polsce rozpoczęło działalność wiele zakonów męskich i żeńskich. Największą aktywność posługiwania chorym i biednym wykazywały zgromadzenia szarytek i mariawitek. Jednak należy wyróżnić Zgromadzenie Braci Rochitów, założone w 1713 roku przez bpa wileńskiego Konstantego Brzostowskiego, którego celem było między innymi ratowanie chorych i grzebanie osób zmarłych w czasie zarazy. Wśród czterech ślubów rochici przyrzekali (...) *miłość w ratowaniu ubogich i powietrzem zarażonych* (...). Służbę bliźniemu traktowali jako właściwą służbę bożą (*res sacra miser*).

W tym okresie nastąpiła również poważna rozbudowa lecznic przy wiejskich kościołach parafialnych, powołano do życia liczne bractwa szpitalne.

W XVIII wieku w Warszawie został wybudowany przez misjonarzy szpital dla niepełnosprawnych, obłąkanych, a zarazem śmiertelnie chorych.

Historia współczesnego rozwoju medycyny paliatywnej w Polsce jest ciekawa i imponująca. W latach 60. XX wieku siostra i pielęgniarka Hanna Chrzanowska zorganizowała na terenie parafii krakowskich pierwszą, częściowo zinstytucjonalizowaną, domową opiekę pielęgniarską nad osobami

przewlekłe chorymi i umierającymi. Jednak dopiero po wielu latach, w 1976 roku, przy parafii „Arka Pana” w Nowej Hucie zaczęła działać pierwsza grupa wolontariuszy, opiekujących się umierającymi. W wyniku wizyty w Polsce w 1978 pierwszej założycielki nowoczesnej medycyny paliatywnej Cecily Saunders, która poprowadziła wykłady w Krakowie, Warszawie i Gdańsku, nastąpiła zmiana postrzegania nieuleczalnie chorych. Rozpoczęto działania na rzecz chorych – będących w schyłkowym okresie choroby onkologicznej – zarówno wśród duszpasterzy, jak i części środowiska medycznego, szczególnie w ośrodkach w Krakowie, Poznaniu i Gdańsku.

Rozwój znanej nam medycyny paliatywnej nastąpił w latach 80. XX wieku. W 1981 roku powstało Krakowskie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”. Pierwsze hospicjum domowe w Polsce – Hospicjum Pallottinum – powstało w Gdańsku w 1983 roku, założone z inicjatywy śp. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC i prof. Joanny Muszkowskiej-Penson. W 1985 roku w Poznaniu powstało Hospicjum św. Jana Kantego, założone przez ks. Ryszarda Mikołajczyka. W 1987 roku, z inicjatywy anestezjologa i kardiologa prof. Jacka Łuczaka, w Poznaniu powstał pierwszy zespół opieki paliatywnej domowej z poradnią przy Klinice Onkologii, poszerzony w 1991 roku o szpitalny Oddział Opieki Paliatywnej, na którego bazie powstała Klinika Opieki Paliatywnej, Anestezjologii i Intensywnej Terapii Onkologicznej AM w Poznaniu. Równolegle w 1987 roku powstało Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” w Białymstoku, które ufundowało pierwsze stacjonarne hospicjum w Polsce w 1992 roku przy ul. Świętojańskiej.

Początkowo działacze wzięli na swoje barki organizację opieki domowej dla ludzi przewlekłe chorych i umierających, głównie z powodu nowotworów. Naturalną konsekwencją było stworzenie hospicjów

stacjonarnych – w Białymstoku uruchomiono je 13 maja 1992 roku – dla pięciu chorych. Uważa się, że było to pierwsze hospicjum stacjonarne w Polsce – pod nazwą „Dom Opatrzności Bożej”. W Białymstoku hospicjum działało przy ul. Świętojańskiej 1c przez wiele lat. Obecnie – w wyniku benedyktyńskiej pracy dr. Tadeusza Beszty-Borowskiego – mieści się tutaj dom dziennego wsparcia dla chorych, prowadzący opiekę wyręczeniaową.

W roku 1991 ukazała się ustawa o zakładach opieki zdrowotnej, zawierająca podstawy prawne rozwijania opieki paliatywno-hospicyjnej. W kraju w następnych latach powstało Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, opublikowano Kartę Hospicjum, określającą główne założenia ruchu hospicyjnego. Powstało Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur. W 1992 roku, z inicjatywy prof. dr hab. med. Krystyny de Walden-Gałuszko, powstało Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne (PTPO) z siedzibą w Gdańsku, którego podstawowymi celami była „prewencja i profilaktyka oraz towarzyszenie osobom chorym onkologicznie i ich bliskim w drodze przez chorobę”. Towarzystwo i zakres jego działania wzorowany był na działalności towarzystwa, założonego przez amerykańską psychiatrę Jimmie C. Holland w 1980 roku. J. C. Holland była twórczynią psychoonkologii, której pierwsze działania miały miejsce w 1977 roku w największym szpitalu onkologicznym na świecie w Sloan Kettering Cancer MSKCC w Nowym Jorku w USA.

W 1993 roku uformowała się Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Zauważono również potrzebę opieki hospicyjnej u dzieci. W 1994 roku w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie rozpoczął pracę zespół opieki paliatywnej dla dzieci. Model opieki hospicyjnej w domach dla dzieci rozwinął i spopularyzował dr Tomasz Dangel, który założył pierwsze hospicjum

pediatryczne w Polsce pod nazwą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W 1996 roku Krakowskie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, po wielu latach starań, powołało stacjonarne Hospicjum św. Łazarza, wzorowane na angielskim St. Christopher’s Hospice.

Równolegle rozwijały się badania naukowe w medycynie paliatywnej. W 1998 roku, w wyniku publicznej dyskusji, z inicjatywy społecznej środowiska medycznego, szczególnie prof. Jacka Łuczaka oraz współpracy z MZ przyjęto Program Rozwoju Opieki Paliatywnej w Polsce. W 1999 roku rozpoczęło działalność Towarzystwo Rozwijania Opieki Paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej (ECEPT). W kraju medycyna paliatywna staje się szczegółową specjalizacją medyczną, a opieka paliatywna specjalizacją pielęgniarstwa. Istotnym momentem w rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi była pierwsza rozprawa habilitacyjna, poświęcona opiece paliatywnej, pt. *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena*. Na jej bazie w 2001 roku dr Tomasz Dangel uzyskał stopień doktora habilitowanego. W 2002 roku powstało Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej (PTMP), które jest towarzystwem lekarskim, wdrażającym cele i wartości medycyny paliatywnej. PTMP zrzesza specjalistów i sympatyków tej dziedziny medycyny. W kraju działa obecnie ponad 500 jednostek specjalizujących się w opiece paliatywnej, ponad 500 lekarzy posiada specjalizację z medycyny paliatywnej, większość jest zrzeszonych w PTMP.

Tabela 2 *Historia opieki paliatywnej w Polsce (na podstawie Etapy rozwoju opieki paliatywnej w Polsce, Kurczewska U., Farm. Pol., 2010, 66(2):93-100), uzupełnienie i mod. własna PJ*

XV-XX w. – W Polsce powstają domy dla śmiertelnie chorych – w tym na nowotwory – w których umieszczani są razem z przewlekłe chorymi i osobami zakaźnymi.
1591 – W Warszawie powstaje Szpital św. Łazarza, założony przez księdza Piotra Skargę, jedna z pierwszych instytucji przeznaczona dla umierających na nowotwory.
1713 – Biskup wileński Konstanty Brzostowski powołał Zgromadzenie Braci Rochitów, posługujące – w założeniu – umierającym chorym i ubogim.
XVIII w. – W Warszawie wybudowano szpital – w ramach działania misjonarskiego – przeznaczony dla śmiertelnie chorych, niepełnosprawnych i obłąkanych.
1942 – Janusz Korczak sprawuje opiekę nad beznadziejnie chorymi dziećmi w Getcie Warszawskim, w Głównym Domu Schronienia ul. Dzielna 39.
Lata 60. XX w. – Błogosławiona Hanna Chrzanowska – pisarka, pielęgniarka, społeczniczka organizuje domową opiekę pielęgniarską nad osobami przewlekłe chorymi i umierającymi prekursora pielęgniarstwa rodzinnego i domowego w parafiach krakowskich. .
1976 – Przy parafii kościoła Arka Pana w Bieńczycach-Nowej Hucie zaczyna działać pierwsza grupa wolontariuszy, opiekujących się umierającymi.
1978 – Cecily Saunders prowadzi wykłady w Krakowie, Warszawie i Gdańsku, inspirując do działania duszpasterzy i środowisko medyczne.
1981 – W Krakowie powstaje Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”; w efekcie Działań Towarzystwa w 1996 roku powstaje Hospicjum św. Łazarza, wzorowane na angielskim St. Christopher’s Hospice.
1983 – W Gdańsku powstaje pierwsze hospicjum domowe – Hospicjum Pallottinum, założone z inicjatywy śp. ks. Eugeniusza Dutkiewicza i prof. Joanny Muszkowskiej-Penson.
1985 – W Poznaniu powstaje Hospicjum św. Jana Kantego, założone przez ks. Ryszarda Mikołajczyka. W kraju intensywnie rozwija się ruch hospicyjny.
1987 – Z inicjatywy prof. Jacka Łuczaka w Poznaniu powstaje pierwszy zespół opieki Paliatywnej domowej, z poradnią przy Klinice Onkologii.
1991 Oddział Opieki Paliatywnej, powstaje Klinika Opieki Paliatywnej, Anestezjologii i Intensywnej Terapii Onkologicznej AM w Poznaniu.
1987 – Rejestracja Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum” w Białymstoku.
1991 – Ukazuje się Ustawa o zakładach opieki zdrowotnej, zawierająca podstawy prawne rozwijania opieki paliatywno-hospicyjnej. Powstaje Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, opublikowano Kartę Hospicjum, określającą główne założenia ruchu hospicyjnego. Powstaje Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur.
1992 – Powstaje Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne (PTPO).
1992 – Powstaje pierwsze w Polsce stacjonarne hospicjum w Białymstoku ul Świętojańska 1
1993 – Powstaje Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej.
1994 – W Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie rozpoczyna pracę pierwsze Hospicjum dla dzieci w Polsce które organizuje Tomasz Dangel przy wsparciu prof. Zdzisława Rondio
1998 – Przyjęto Program Rozwoju Opieki Paliatywnej w Polsce.
1999 – Rozpoczyna działalność Towarzystwo Rozwijania Opieki Paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej (ECEPT). W kraju medycyna paliatywna staje się szczegółową specjalizacją medyczną, a opieka paliatywna specjalizacją pielęgniarską.
2002 – Powstaje Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej (PTMP).
2015 – W Krakowie powstało Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM).
2020 – Powstaje Zakład Medycyny Paliatywnej na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku.

Kolejnymi etapami rozwoju było utworzenie kierunków studiów podyplomowych w dziedzinie psychoonkologii na SWPS w Gdańsku, Warszawie a także w Krakowie przy Collegium Medicum studiów o tematyce „Psychoonkologia w praktyce klinicznej”. Ponadto utworzono studia w kierunku opieki duchowej na wzór podobnych działań w Europie Zachodniej i USA. Zapoczątkowano je na Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II we współpracy z Zakonem Bonifratrów w Krakowie. W 2015 roku powstało w Krakowie Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM). Jego pierwszym prezesem została prof. Małgorzata Krajnik z Katedry Medycyny Paliatywnej UMK w Toruniu.

4.3 W Białymstoku

W Białymstoku z inicjatywą powstania hospicjum wystąpili w maju 1987 roku lekarze i pielęgniarki ze szpitala onkologicznego, pracujący w Akademii Medycznej i w oddziałach szpitalnych. Oficjalnie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” (TPCh Hospicjum) zostało zarejestrowane pół roku później – w listopadzie. Początkowo istniały duże opory i niechęć ze strony władz. Jak wspominała dr Helena Kuleszo-Kopystecka, jedna z inicjatorek: „(...) powstanie białostockiego hospicjum podyktowane było olbrzymią potrzebą społeczną, gdyż często chorzy w stanie terminalnym choroby nowotworowej nie mogli być przyjęci do szpitala onkologicznego z powodu braku miejsc, a inne szpitale również tłumaczyły się tym samym. Odsyłani z powrotem do domów – jako nierokujący wyleczenia – nie mogli uzyskać odpowiedniej pomocy, która była im potrzebna w tej fazie choroby. Dotyczyło to głównie odpowiedniego leczenia bólu i odpowiedniej pielęgnacji (...)”. W skład Towarzystwa weszło 18 lekarzy, 8 pielęgniarek, 2 kapelanów (jeden wyznania rzymskokatolickiego, jeden prawosławnego), 5 studentów medycyny i 10 wolontariuszy – ludzi spoza profesjonalnej służby zdrowia. Prezesem została dr med. **Helena Kuleszo-Kopystecka**.

W 1988 roku działalność rozpoczął punkt konsultacyjny dla chorych onkologicznych w okresie terminalnym i ich rodzin. Przez radio i prasę lokalną Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” starało się przybliżyć społeczeństwu naszego miasta ideę opieki hospicyjnej. W maju 1991 roku władze miasta przekazały na potrzeby hospicjum budynek przy ul. Świętojańskiej 1C. Stan techniczny budynku był bardzo zły i pierwotnie przeznaczono go do rozbiórki. Dzięki pomocy ludzi dobrej woli i zakładów

pracy powstało Hospicjum Stacjonarne „Dom Opatrzności Bożej”, które rozpoczęło działalność 1 maja 1992 roku. W zmienionej formie działa ono do dzisiaj. Wiele pracy i serca w uruchomienie i prowadzenie tego domu włożyli wolontariusze – należy wymienić tu szczególnie zaangażowaną **Zofię Puchalską** oraz **Zuzannę Pasłowską**. Hospicjum zapewniało całodobową opiekę medyczną, pielęgniarскую i duchową, głównie chorym na choroby nowotworowe. Dysponowało pięcioma łózkami. Ze względu na ogromne potrzeby w 1995 roku przy ul. Sobieskiego 1 rozpoczęła się budowa drugiej siedziby hospicjum. 13 maja 2002 roku, po siedmiu latach, otwarto nowy budynek – początkowo dla 20 chorych.

Również białostoccy lekarze pediatri z pomocą rodziców założyli 9 kwietnia 1991 roku Stowarzyszenie Przyjaciół na rzecz Dzieci z Chorobami Rozrostowymi. 2 lipca 2007 roku Stowarzyszenie zostało przekształcone w Fundację Pomóż Im. Pierwszym prezesem Fundacji była dr Elżbieta Solarz. Przy wsparciu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci 1 marca 2009 roku Fundacja powołała pierwsze Białostockie Hospicjum dla Dzieci. W kwietniu 2009 roku hospicjum stacjonarne dla dorosłych postanowiono rozbudować.

Tadeusz Beszta-Borowski, wieloletni kierownik hospicjum, który (jak można przeczytać w wywiadach) zauważył, że (...) *coraz większa liczba chorych i rodzin czekających w długich kolejkach na pomoc wywołała moralny obowiązek, by podjąć to kolejne trudne wyzwanie, by nikt nie pozostawał bez wsparcia (...).*

Pierwszą część społecznej inwestycji oddano w 2013 roku, kolejne przekazywane były do użytku etapami. Obecnie – w rozbudowanym z datków społecznych hospicjum – mieści się 70 łózek, funkcjonujących w siedmiu niezależnych oddziałach, tzw. gniazdach chorych. W założeniach, pomimo

dużej kubatury hospicjum, pacjenci nie odczuwają atmosfery wielkości i przebywają z kameralnej atmosferze własnego gniazda, w małych pokojach z towarzyszeniem przydzielonego personelu.

Również w 2009 z inicjatywy dr Pawła Grabowskiego powołana została Fundacja Podlaskie Hospicjum Onkologiczne z siedzibą we wsi Nowa Wola k. Michałowa. W pierwotnych celach Fundacji było utworzenie i prowadzenie działalności w ramach hospicjum domowego dla mieszkańców okolicznych terenów wiejskich. W 2018 roku pod nazwą Fundacja Hospicjum Proroka Eliasza rozpoczęto budowę pierwszego wiejskiego hospicjum stacjonarnego na Podlasiu. Docelowo zaplanowano budynek dla 36 łóżek hospicjum stacjonarnego oraz siedzibę fundacji, hospicjum domowego z wypożyczalnią sprzętu medycznego, a także miejsce dziennego ośrodka opiekuńczego. Architektura budynku została zainspirowana wybudowanym przez polskiego misjonarza, o. Jana Beyzyma w XIX wieku w Maranie na Madagaskarze leprozorium. Otwarcie hospicjum zaplanowano na 1.07.2022 roku.

1 lipca 2020 roku na UM w Białymstoku, przy Wydziale Lekarskim, decyzją Rektora Profesora Andrzeja Kretowskiego, powołano Zakład Medycyny Paliatywnej którego siedziba powstała przy szpitalu USK w Białymstoku.

Celem głównym działalności utworzonego zakładu jest prowadzenie zajęć dydaktycznych, upowszechniających wiedzę z medycyny paliatywnej wśród studentów medycyny wydziału lekarskiego polsko- i anglojęzycznego. Decyzją dr. Tadeusza Beszta-Borowskiego na potrzeby studentów hospicjum stacjonarne udostępniło sale lekcyjne i dydaktyczne w budynku przy ul. Sobieskiego 1 w Białymstoku.

5. Podstawy prawne leczenia paliatywnego

5.1 Pojęcie medycyny paliatywnej

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) terminy *opieka paliatywna* i *opieka hospicyjna* są równoznaczne. Obowiązująca od 2002 roku definicja mówi, że opieka paliatywna jest działaniem, które ma na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin w problemach związanych z zagrażającą życiu i postępującą chorobą przez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej diagnostyce i ocenie leczenia bólu oraz innych problemów klinicznych, powodujących cierpienie chorych.

Opieka paliatywna i hospicyjna obejmuje **wszechstronne działania (opiekę holistyczną) interdyscyplinarnego zespołu** (w tym lekarza, pielęgniarki, psychologa, pracownika socjalnego, rehabilitanta, duszpasterza, asystenta duchowego i wolontariuszy), mające na celu zaspokajanie potrzeb somatycznych (uśmierzanie bólu, duszności i innych objawów, uwzględniające również rehabilitację i terapię kreatywną) oraz psychosocjalnych, duchowych – poprzez wczesne ustalanie zagrożeń i potrzeb, zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu oraz wsparcie rodzin – chorym na przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby (PPZZCH), takie jak zaawansowana choroba nowotworowa i inne **przewlekłe schorzenia, obniżające jakość życia**. Celem jest poprawa jakości życia.

Tabela 3 *Akty prawne i normatywne regulujące udzielanie świadczeń w ramach opieki paliatywnej*

Ustawa o działalności leczniczej	Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2018 r. poz. 2190, ze zm.)
Ustawa o prawach pacjenta 2008	Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2017 r. poz. 1318, ze zm.)
Ustawa o świadczeniach 2018	Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2018 r. poz. 1510, ze zm.)
Rozporządzenia Ministra Zdrowia 2013	Rozporządzenia MZ z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.
Rozporządzenia Ministra Zdrowia 2018	Poprawa jakości leczenia bólu - jest priorytetem zdrowotnym określonym w rozporządzenie. MZ z 27 lutego 2018 r.
Rozporządzenie Ministra Zdrowia 2020	Medycyna paliatywna – jest jedną z priorytetowych dziedzin medycyny, rozporządzenie. MZ z dnia 30 czerwca 2020 r.
Zalecenia dla zespołów domowej opieki paliatywnej/hospicjów Domowych i poradni medycyny paliatywnej w okresie epidemii covid-19	Rekomendacje Konsultanta Krajowego w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej, Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Profesora Jacka Łuczaka Forum Hospicjów Polskich Aktualizacja z dnia 27.10.2020 r.
Europejska Konwencja Bioetyczna EKB	Konwencji Rady Europy z 4 kwietnia 1997 roku z Oviedo o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej, określana jako Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie z Oviedo (Europejska Konwencja Bioetyczna EKB)
WHO (Światowa Organizacja Zdrowia)	Wytyczne dotyczące poprawy jakości życia i leczenia bólu WHO, 1990 i 2002
Wytyczne OPH Rady Europy	Wytyczne Komitetu Ministrów Rady Europy dla państw członkowskich, dotyczące organizacji opieki paliatywnej z 2003 r.
Wprowadzenie słownika opieki paliatywnej IAHP	IAHPC The International Association for Hospice and Palliative Care) 2008

Zalecenia EAPC (Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej)	Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej, zawarte w raportach opublikowanych w 2009 r. i 2010 r.
Karta Praska	Karta Praska (The Prague Charter) 2012 Dostęp do opieki paliatywnej stanowi prawny obowiązek potwierdzony przez konwencję ONZ i międzynarodowe stowarzyszenia: Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej (EAPC), Międzynarodowe Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej (IAHPC), Światowy Sojusz Opieki Paliatywnej (WPCA), Obserwatorium Praw Człowieka (HRW)
Zalecenia WHO COVID-19	WHO's country and technical guidance COVID- 19, 2020.06.17

W art. 5 Konwencji Rady Europy z 4 kwietnia 1997 roku z Oviedo o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej, określanej jako Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie z Oviedo (Europejska Konwencja Bioetyczna EKB) wskazano, że nie można przeprowadzić żadnej interwencji medycznej bez swobodnej, świadomej zgody osoby zainteresowanej, a przed rozpoczęciem takiej interwencji osoba zainteresowana musi uzyskać odpowiednie i wyczerpujące informacje na temat celu i natury interwencji oraz jej konsekwencji i ryzyku z nią związanym.

Przytoczony artykuł dotyczy zgody pacjenta wskazując, że nikogo nie można zmusić do zgody na działanie medyczne, a każdy człowiek ma możliwość zarówno wyrażenia zgody, jak i odmowy wyrażenia takiej zgody. W art. 6 ust. 1 EKB wskazano, że „z zastrzeżeniem art. 17 i 20, interwencja medyczna może być dokonana wobec osoby, która nie ma zdolności do wyrażenia zgody tylko wtedy, gdy jest to dla niej bezpośrednio korzystne”.

Zgodnie z zaleceniami rekomendacji Rady Europy, dotyczącymi organizacji opieki paliatywnej z 2003 roku, u chorych w ciężkim stanie obserwuje się maskujące skutki nieuleczalnej, postępującej choroby. W tych

samych zaleceniach podkreśla się, że ważne jest rozpoznanie potrzeb i wczesne objęcie chorego opieką paliatywną – równocześnie z prowadzonym innym leczeniem. Dla tych osób wskazanym leczeniem jest leczenie paliatywne.

Jest to całkowicie odmienne postępowanie od przyjętych w niektórych systemach zdrowotnych zasad, gdzie opiekę paliatywną utożsamiało się z postępowaniem w okresie końca życia.

Zgodnie z obecnie przyjętym kryterium medycyna paliatywna obejmuje leczeniem objawowym chorego po rozpoznaniu potrzeb tejże opieki na wczesnym etapie choroby, a etap końca życia jest jednym z elementów medycyny paliatywnej.

5.2 Kwalifikacja do objęcia OPH w Europie, na świecie, wytyczne leczenia paliatywnego

Według zaleceń Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej (*The International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC*) z 2008 roku – do ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej należy przyjmować chorych ze schorzeniami ograniczającymi życie (*patients with life limiting conditions*), cierpiących z powodu zaawansowanej choroby nowotworowej lub innych przewlekłych postępujących schorzeń, prowadzących do obniżenia jakości życia.

Kwalifikacja do objęcia OPH

wg zaleceń IAHPK - Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej 2008



- Do ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej należy przyjmować **chorych ze schorzeniami ograniczającymi życie (patients with life limiting conditions)** cierpiących z powodu zaawansowanej choroby nowotworowej lub innych przewlekłych postępujących schorzeń - prowadzących do obniżenia jakości życia
- Kryterium przyjęcia stanowią cierpienia somatyczne, psychosocjalne i duchowe, w tym narastające zaburzenia czynności fizycznej związane z postępowaniem przewlekłej choroby.

Rycina 4 Istota zaleceń objęcia opieką paliatywno-hospicyjną, wskazane przez międzynarodowe stowarzyszenie opieki paliatywnej IAHPK z siedzibą w Huston, USA (*International Association for Hospice and Palliative Care*).

Kryterium przyjęcia stanowią cierpienia somatyczne, psychosocjalne i duchowe, w tym narastające zaburzenia czynności fizycznej, związane z postępowaniem przewlekłej choroby. O zakwalifikowaniu do objęcia opieką paliatywną chorego powinien decydować lekarz ośrodka opieki paliatywnej lub hospicyjnej, który ocenia stan chorego i jego potrzeby – stąd sporządzenie listy schorzeń kwalifikujących ma jedynie znaczenie orientacyjne.

Rekomendacje Rady Europy 2003



**Zgodnie z Rekomendacjami
Rady Europy tworzenie listy
chorób nie jest zalecane.**

O zakwalifikowaniu do objęcia opieką paliatywną chorego powinien decydować lekarz ośrodka opieki paliatywnej lub hospicyjnej, **stąd sporządzenie listy** schorzeń kwalifikujących ma jedynie znaczenie orientacyjne.

Rycina 5 Fragment rekomendacji Rady Europy do objęcia leczeniem w ośrodkach medycyny paliatywnej.

Również zgodnie z rekomendacjami Rady Europy z 2003 roku tworzenie listy chorób nie jest zalecane, a kwalifikacja powinna opierać się na stanie chorego, ocenianym przez lekarza przyjmującego do hospicjum.

W 2012 roku, na Światowym Kongresie Medycyny Paliatywnej w Pradze, przyjęto wspólną dla wielu towarzystw międzynarodowych uchwałę, opisującą współczesne zadania i cele medycyny paliatywnej. Karta Praska (*The Prague Charter*) została zainicjowana i podpisana przez szereg towarzystw opieki paliatywnej, w tym przez Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej, Międzynarodowe Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej, Światowy Sojusz Opieki Paliatywnej i Obserwatorium Praw. Karta Praska stanowi, że **choroby układu krążenia i nowotwory powodują większość zgonów w krajach rozwiniętych i większość chorych cierpi z powodu bólu, zmęczenia lub depresji i innych objawów, takich jak duszność i wyniszczenie w przebiegu choroby**. Ponadto medycyna paliatywna jest konieczna w zaawansowanej fazie przewlekłej choroby obturacyjnej płuc (POChP), w niewydolności nerek, w schorzeniach neurologicznych takich jak stwardnienie rozsiane, stwardnienie zanikowe

boczne rdzenia kręgowego (SLA) i innych chorobach, np. w przebiegu zaawansowanego otępienia.



Karta Praska 2012 (The Prague Charter)

Choroby układu krążenia i nowotwory powodują większość zgonów w krajach rozwiniętych i większość chorych cierpi z powodu bólu, zmęczenia lub depresji i innych objawów takich, jak duszność i wyniszczenie w przebiegu choroby.

Ponadto opieka paliatywna jest konieczna w:

- w zaawansowanej fazie przewlekłej choroby obturacyjnej płuc (POChP)
- w schyłkowej niewydolności nerek,
- w schorzeniach neurologicznych (np.: stwardnienie rozsiane, stwardnienie zanikowe boczne rdzenia kręgowego - SLA)
- w przebiegu zaawansowanego otępienia

Praga 5 grudnia 2012 r. Tłumaczenie 17 kwietnia 2013 r. Prof. Wojciech Leppert

Rycina 6 Fragment tekstu z Karty Praskiej z 2012 roku, modyfikacja własna

Interesujące jest to, że od dawna w systemach zdrowotnych USA Medicare i Medicaid opieka paliatywna jest zalecana dla każdego chorego z poważną, zagrażającą życiu chorobą, w tym chorobą nowotworową, chorobami serca, niewydolnością oddechową, niewydolnością nerek, chorobą Alzheimera, AIDS, ALS i innymi (*rycina 7*).

Adresaci opieki paliatywnej w
systemach ubezpieczeń
zdrowotnych w USA
Medicaid i Medicare



Opieka paliatywna jest odpowiednia dla każdego chorego z poważną zagrażającą życiu chorobą, w tym: chorobą nowotworową, chorobami serca, niewydolnością oddechową, niewydolnością nerek, chorobą Alzheimera, AIDS, ALS i innymi.

Rycina 7 Przykład zaleceń objęcia opieką paliatywną według dwóch największych systemów ubezpieczeń zdrowotnych Medicaid i Medicare z 2005 roku w USA, modyfikacja własna

W Stanach Zjednoczonych ok. 40% pacjentów hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej stanowią chorzy ze schorzeniami nienowotworowymi. Lista jednostek chorobowych daleko wykracza poza choroby onkologiczne. Celem opieki jest pacjent ze schyłkową niewydolnością narządową, który nie spełnia kryteriów leczenia przyczynowego choroby podstawowej w oddziałach zabiegowych i niezabiegowych (*rycina 8*).

**Zalecenia Amerykańskiego Stowarzyszenia
Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej
do objęcia opieką chorych dorosłych (2005)**



1. Chorzy z zaawansowaną chorobą nowotworową lub hematologiczną
2. Chorzy na AIDS
3. Choroby mięśniowo-nerwowe, w tym stwardnienie zanikowe boczne
4. Choroba Alzheimera i demencja
5. Przewlekła niewydolność serca w IV stadium NYHA
6. Końcowe stadium niewydolności nerek
7. Choroby płuc z zaawansowaną niewydolnością oddechową
8. Schyłkowe uszkodzenia narządów
9. Kardiomiopatie
10. Udary mózgu (nieodwracalne uszkodzenie mózgu) kiedy występują zaburzenia połykania, potrzeba żywienia i wymagana całonocowa opieka
11. Chorzy z bólem przewlekłym trudno poddającym się leczeniu, towarzyszącym różnym stanom chorobowym, np. osteoporozie, przewlekłej chorobie gośćcowej nie poddającej się leczeniu przyczynowemu
12. Chorzy z przewlekłym obrzękiem limfatycznym
13. Ból w przewlekłym zapaleniu trzustki, chorobach naczyń, nieoperacyjnym tętniaku aorty, bólach neuropatycznych
14. Chorzy z przewlekłymi, trudnymi do gojenia ranami
15. Inne skrajne stany niewydolności narządowej organizmu

***Rycina 8* Zalecenia objęcia opieką paliatywną według towarzystw opieki paliatywnej w USA, modyfikacja własna**

Odmienne podejście obserwuje się w Europie, gdzie według rekomendacji Rady Europy z 2003 roku, dotyczących objęcia zasadami medycyny paliatywnej pacjentów z ciężką nieuleczalną chorobą, nie zaleca się tworzenia listy chorób koniecznych do objęcia leczeniem, a kwalifikacja powinna odbywać się w oparciu o stan ciężkości pacjenta. Decyzja o leczeniu powinna być w gestii lekarza przyjmującego chorego do opieki paliatywnej (*rycina 3*).

5.3 Struktura medycyny paliatywnej w polskim systemie opieki zdrowotnej

Według opisu i definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) terminy *opieka paliatywna* i *opieka hospicyjna* są równoznaczne. W praktyce występują różne sposoby i formy sprawowania opieki paliatywnej – ich zakres działania jest podobny, ale jednak różny w niektórych krajach.

W Polsce podjęto wdrożenie dyrektywy 2003/88/WE Parlamentu Europejskiego i Rady Europy z 4 listopada 2003 roku, dotyczącej niektórych aspektów organizacji (Dz. Urz. UE L 299 z 18.11.2003; Dz. Urz. UE, polskie wydanie specjalne, rozdz. 5, t. 4, str. 381) za pomocą ustawy z 15 kwietnia 2011 roku o działalności leczniczej. Zgodnie z przytoczoną Ustawą z 15 kwietnia 2011 roku o Działalności Leczniczej z późniejszymi zmianami (Dz. U. 2021, 0.711) w zakresie opieki hospicyjno-paliatywnej wyróżnia się podstawowy podział na opiekę **stacjonarną** i **domową**. Ze względu na specyfikę działania podział obejmuje hospicja perinatalne, hospicja dziecięce oraz hospicja dla dorosłych. W Polsce zarówno hospicja dziecięce jak i dla osób dorosłych podlegają wspólnemu, publicznemu płatnikowi oraz merytorycznemu nadzorowi urzędów wojewódzkich. Pod względami formalnymi organizacje paliatywne różni organ założycielski. Zwykle – jeżeli miejsca udzielania świadczeń stacjonarnych znajdują się w strukturze szpitali – są to oddziały medycyny paliatywnej. Oddziały te ze względu na funkcjonowanie w strukturze szpitala mają większe możliwości diagnostyczne niż hospicja będące poza strukturą szpitali. W założeniach przyjmuje się, że oddziały paliatywne przy szpitalach powinny służyć wdrożeniu leczenia

według zasad medycyny paliatywnej w krótkim okresie, tj. ok. dwóch tygodni, przez zastosowanie diagnostyki i metod leczniczych, niemożliwych do zastosowania w hospicjum pozaszpitalnym. Może to być na przykład poszerzona diagnostyka radiologiczna, zabiegi inwazyjne oraz przetoczenia krwi. Do kontynuacji leczenia paliatywnego, po ustabilizowaniu chorego, powinien być on przekazany do hospicjów domowych lub stacjonarnych. Praktycznie w Polsce występują nieliczne oddziały szpitalne, natomiast szeroko rozbudowana jest sieć hospicyjna. Często jest to związane ze sposobem i możliwościami finansowania. Zwykle płatnikiem publicznych oddziałów paliatywnych przy szpitalach jest wyłącznie powszechny ubezpieczyciel zdrowotny, natomiast w hospicjach dodatkowo wsparcie pochodzi od organizacji pożytku publicznego lub od innego płatnika czy fundatora, przez co zwykle hospicyjne struktury pozaszpitalne są w korzystniejszej sytuacji finansowej.

Podstawą prawną leczenia paliatywnego w Polsce jest rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 października 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, zawartych w ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej, finansowanej ze środków publicznych (Dz. U. 2013 poz. 1347, Dz. U. 2004 nr 210 poz. 2135). W ustawie napisano, że *świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej są wszechstronną, całościową opieką i leczeniem objawowym świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.*

W obwieszczeniu ministra zdrowia z 28 marca 2018 (poz. 742, opublikowana 17 kwietnia 2018 roku), dotyczącym rozporządzenia określa się, że świadczenia opieki zdrowotnej udzielane są w hospicjach i oddziałach medycyny paliatywnej przez lekarzy, pielęgniarki, fizykoterapeutę, opiekę psychologa nad świadczeniobiorcą i jego rodziną, a także obejmują opiekę wyręczającą przez przyjmowanie świadczeniobiorców do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni.

W kolejnych publikowanych rozporządzeniach Ministerstwa Zdrowia uściślono zakres gwarantowanych ustawowo świadczeń opieki paliatywnej i sposób ich wykonywania. Wobec masowego zagrożenia epidemiologicznego COVID-19 i konieczności zapewnienia ciągłości świadczeń hospicyjno-paliatywnych – rozporządzeniem z 16 marca 2020 roku (poz. 457) dopuszczono realizację porad i wizyt z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności, o ile ten sposób postępowania nie zagraża pogorszeniu stanu zdrowia pacjenta.

W ustawie zawarto również wykaz chorób podlegających leczeniu w zakresie świadczeń paliatywno-hospicyjnych, osobnych dla dorosłych (tabela 4.) i dla dzieci (wykaz A-C).

Tabela 4

Wykaz nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Dla osób dorosłych refundowane przez NFZ (podstawa prawna – rozporządzenie Ministra Zdrowia z 12 czerwca 2018 roku, zmieniające rozporządzenie z 29 października 2013 roku, poz. 1347, w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej)

Osoby dorosłe		
L.p.	Choroba	Kod ICD 10
1.	Choroba wywołana ludzkim wirusem upośledzeniem odporności (HIV)	B20-B24
2.	Nowotwory	C00-D48
3.	Następstwa zapalnych chorób układu nerwowego	G09
4.	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	G10-G13
5.	Stwardnienie rozsiane	G35
6.	Kardiomiopatia	I42-143
7.	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej	J96
8.	Owrzodzenia odleżynowe	L89

5.4 Kwalifikacja pacjentów do opieki paliatywnej według wytycznych NFZ

Opieka paliatywna ma na celu poprawę jakości życia chorego i jego bliskich, zmagających się z codziennymi problemami związanymi z postępującą, nieuleczalną chorobą. Podejmowane działania służą zapobieganiu cierpienia, niesieniu ulgi, leczeniu bólu i innych objawów somatycznych oraz pomocy w rozwiązywaniu problemów wraz ze wsparciem dla rodziny pacjenta. Świadczenia zdrowotne w opiece paliatywnej udzielane są, w zależności od potrzeb, przez wielodyscyplinarny zespół osób przygotowanych do opieki nad nieuleczalnie chorymi, a nie, jak w opiece długoterminowej, przez pielęgniarkę po konsultacji z lekarzem rodzinnym. W skład zespołu paliatywnego – jak wcześniej wspomniano – wchodzi lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholog, wolontariusze i osoby duchowne.

Do objęcia systemową opieką paliatywną i hospicyjną kieruje lekarz ubezpieczenia zdrowotnego na podstawie rozpoznań jednostek chorobowych, zawartych w ustawie o opiece paliatywno-hospicyjnej. Wśród jednostek chorobowych nieonkologicznych istnieje poważne ograniczenie co do możliwości kwalifikacji zgodnie z wytycznymi powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego NFZ (tabela 4.). Uwagę zwracają choroby serca, opisane pod wspólnym hasłem ICD-10 jako kardiomiopatie, które kwalifikują do opieki paliatywnej u dorosłych.

I 42 Kardiomiopatie



D.U. – Zał 1 z dnia 29.10. 2013 r. (poz. 1347)

- I42.0 Kardiomiopatia Rozstrzeniowa
- I42.1 Przerostowa Kardiomiopatia Zawężająca
- I42.11 Przerostowe Podstawkowe Zwężenie Tętnicy Głównej
- I42.2 Inne Kardiomiopatie Przerostowe
- I42.21 Niezwężająca Kardiomiopatia Przerostowa
- I42.3 Choroba Wsierdzia (Eozynofilowa)
- I42.31 Zwłóknienie Wsierdzia (Tropikalne)
- I42.32 Zapalenie Wsierdzia Löfflera
- I42.4 Zwłóknienie Sprężyste Wsierdzia (Fibroelastoza Wsierdzia)
- I42.41 Kardiomiopatia Wrodzona
- I42.5 Inne Kardiomiopatie Zaciskające (Restrykcyjne)
- I42.6 Kardiomiopatia Alkoholowa
- I42.7 Kardiomiopatia Wywołana Przez Łęki I Inne Czynniki Zewnętrzne
- I42.71 Jeśli Konieczne, Dla Określenia Przyczyny, Użyj Dodatkowego Kodu Określającego Zewnętrzne Przyczyny Chorób I Śmierci (Rozdział Xx)
- I42.8 Inne Kardiomiopatie
- I42.9 Kardiomiopatia, Nie Określona
- I42.91 Kardiomiopatia (Pierwotna) (Wtórna) Bno

Rycina 9. Wykaz cz.1 jednostek chorobowych kardiomiopatii, powstałych w wyniku wad wrodzonych (I42) oraz nabytych (I43) w ramach kwalifikacji ICD-10

I 43 Kardiomiopatia



D.U. – Zał 1 z dnia 29.10. 2013 r. (poz. 1347)

- I43.0 Kardiomiopatia W Chorobach Zakaźnych i Pasożytniczych Sklasyfikowanych Gdzie Indziej
- I43.01 Kardiomiopatia W Błonicy (A36.8 †)
- I43.1 Kardiomiopatia W Chorobach Metabolicznych
- I43.11 Skrobiawica Serca (E85.-†)
- I43.2 Kardiomiopatia W Chorobach Z Niedoborów Pokarmowych
- I43.21 Kardiomiopatia Pokarmowa Bno (E63.9 †)
- I43.8 Kardiomiopatia W Innych Chorobach Sklasyfikowanych Gdzie Indziej
- I43.81 Guzki Dnawe Serca (M10.0 †)
- I43.82 Cor Thyreotoxicum (E05.9 †)

Nie obejmuje:
kardiomiopatia jako powikłanie:cięży (O99.4)
kardiomiopatia jako powikłanie:potogu (O90.3)
kardiomiopatia niedokrwienna (I25.5)

Rycina 10 Wykaz cz.2 jednostek chorobowych kardiomiopatii, powstałych w wyniku wad wrodzonych (I42) oraz nabytych (I43) w ramach kwalifikacji ICD-10

Kardiomiopatie ujęte na listach chorób w większości spowodowane są defektami metabolicznymi lub genetycznymi. Wykaz występujących

kardiomiopatii, które kwalifikują do opieki paliatywno-hospicyjnej u dorosłych wg ICD-10, pokazano na *rycinach 9. i 10.* Nie kwalifikuje się do nich wg wytycznych NFZ oraz rozporządzeń ministerialnych licznie występującej, a wymagającej opieki paliatywnej, niewydolność serca IV według klasyfikacji NYHA.

Tabela 5

Klasy wydolności wysiłkowej serca wg New York Heart Association (modyfikacja własna według: medycyna praktyczna <https://www.mp.pl/interna/table/B16.2.19-1>)

Klasa	
I	bez ograniczeń – zwykły wysiłek fizyczny nie powoduje większego zmęczenia, duszności ani kołatania serca
II	niewielkie ograniczenie aktywności fizycznej – bez dolegliwości w spoczynku, ale zwykła aktywność powoduje zmęczenie, kołatanie serca lub duszność
III	znaczne ograniczenie aktywności fizycznej – bez dolegliwości w spoczynku, ale aktywność mniejsza niż zwykła powoduje wystąpienie objawów
IV	każda aktywność fizyczna wywołuje dolegliwości; objawy podmiotowe niewydolności serca występują nawet w spoczynku, a jakkolwiek aktywność nasila dolegliwości – schyłkowa niewydolność serca, wymagająca opieki paliatywnej

Systemowo bezpłatne świadczenia w opiece paliatywnej i hospicyjnej w Polsce udzielane są w warunkach domowych – w hospicjum domowym, ambulatoryjnych – w poradni medycyny paliatywnej, stacjonarnych – w oddziale medycyny paliatywnej oraz w hospicjum stacjonarnym. Istnieją inne formy opieki paliatywnej – takie jak szpitalny zespół wsparcia lub oddział dziennego pobytu dla chorych paliatywnych – jednak te formy opieki nie są objęte strukturą ubezpieczenia przez publicznego płatnika i ich działalność pozostaje w gestii lokalnych towarzystw, fundacji i fundatorów. Opieka paliatywno-hospicyjna dla dzieci jest objęta wspólną strukturą organizacyjną, razem z opieką dla dorosłych. Jednak dzieci, ze względu na odmienną

chorobowość, mają odmienną kwalifikację do opieki. Odmienne jest różni się istotnie pod względem anatomicznym, fizjologicznym, metabolicznym i behawioralnym od osoby dorosłej. również postępowanie, które nie jest tożsame z leczeniem dorosłego. Co więcej – dzieci różnią się pomiędzy sobą wiekiem, ciężkością choroby oraz zakresem i rozległością procesu chorobowego, co stanowi dodatkową trudność i wyzwanie podczas opieki.

Lp.	Kod ICD-10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
1	A81	Atypowe wirusowe zakażenia ośrodkowego układu nerwowego
2	B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
3	B90-B94	Następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
4	C00-C14	Nowotwory złośliwe wargi, jamy ustnej i gardła
5	C15-C26	Nowotwory złośliwe narządów układu pokarmowego
6	C30-C39	Nowotwory złośliwe układu oddechowego i narządów klatki piersiowej
7	C40-C41	Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej
8	C43-C44	Czerniak i inne nowotwory złośliwe skóry
9	C45-C49	Nowotwory złośliwe mezotelium i tkanek miękkich
10	C50	Nowotwór złośliwy piersi
11	C51-C58	Nowotwory złośliwe żeńskich narządów płciowych
12	C60-C63	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych
13	C64-C68	Nowotwory złośliwe układu moczowego
14	C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego
15	C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego
16	C76-C80	Nowotwory złośliwe niedokładnie określone, wtórne i o nieokreślonym umiejscowieniu
17	C81-C96	Nowotwory złośliwe, o potwierdzonym lub przypuszczalnym pierwotnym charakterze, tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych
18	C97	Nowotwory złośliwe o niezależnym (pierwotnym) mnogim umiejscowieniu
19	D00-D09	Nowotwory in situ

Wykaz A Wykaz chorób podlegających leczeniu w zakresie świadczeń paliatywno-hospicyjnych dla dzieci (wg danych NFZ dostępnych elektronicznie, grudzień 2021).

Przykładem odmienności chorobowości dzieci wymagających leczenia w hospicjum są odmienne listy kwalifikacji przyjęte przez NFZ. Wykazy chorób A,B i C. Dzieci powinny być leczone w hospicjum przez osobę mającą odpowiednią wiedzę i – co najistotniejsze – doświadczenie w prowadzeniu tej grupy wiekowej pacjentów.

20	D32	Nowotwór niezłośliwy opon mózgowo-rdzeniowych
21	D33	Nowotwór niezłośliwy mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego
22	D37-D48	Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
23	E70-E90	Choroby metaboliczne
24	F84	Całościowe zaburzenia rozwojowe
25	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
26	G10-G13	Układowe zaniki pierwotnie zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
27	G23	Inne choroby zwyrodnieniowe zwojów podstawnych (w szczególności choroba Hellervordena-Spatza)
28	G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni (w szczególności G71.0 Dystrofia mięśniowa, w tym ciężka [Duchenne'a], G71.2 Miopatie wrodzone, G71.3 Miopatia mitochondrialna niesklasyfikowana gdzie indziej)
29	G80-G83	Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne (w szczególności G80 Mózgowe porażenie dziecięce)
30	G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego
31	I50	Niewydolność serca
32	I69	Następstwa chorób naczyniowych mózgu
33	J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa
34	K72	Niewydolność wątroby, niesklasyfikowana gdzie indziej
35	K74	Zwłóknienie i marskość wątroby
36	N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek
37	P10	Uszkodzenie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym
38	P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
39	P21	Zamartwica urodzeniowa
40	P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (w szczególności P27.1 Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym)
41	P35	Wrodzone choroby wirusowe
42	P91	Inne zaburzenia mózgowe noworodka (w szczególności P91.0 Niedokrwienie mózgu noworodkowe)
43	Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (w szczególności Q03 Wodogłowie wrodzone, Q03.1 Zespół Dandy-Walkera, Q04.2 Przedmózgowie jednokomorowe – holoprosencephalia, Q04.3 Inne wady mózgu z ubytkiem tkanek, np. gładkomózgowie – lissencephalia, Q04.8 Inne określone wrodzone wady rozwojowe mózgu, Q04.9 Wrodzone wady rozwojowe mózgu, nieokreślone, Q05 Rozszczep kręgosłupa, Q05.0 Rozszczep kręgosłupa szyjnego ze współistniejącym wodogłowie, Q05.2 Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowie, Q07 Inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego, Q07.0 Zespół Arnolda-Chiariego)
44	Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń – dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego
45	Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani
46	Q32	Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli
47	Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby (w szczególności Q44.2 Zarośnięcie przewodów żółciowych, Q44.7 Zespół Alagille'a)
48	Q60	Niewytworzenie się nerki i inne zaburzenia związane z niedorozwojem nerki (w szczególności Q60.4 Niedorozwój nerek, obustronny)

Wykaz B Wykaz chorób podlegających leczeniu w zakresie świadczeń paliatywno-hospicyjnych dla dzieci pozycje z materiałów NFZ, dostęp 12, 2021

49	Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, dziedziczona autosomalnie recesywnie
50	Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa (w szczególności Q77.4 Achondroplazja – chondrodystrofia płodowa)
51	Q78	Inne osteochondrodysplazje (w szczególności Q78.0 Kostnienie niedoskonałe – łamliwość kości wrodzona – osteogenesis imperfecta)
52	Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej
53	Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka
54	Q85	Fakomatozy, niesklasyfikowane gdzie indziej
55	Q87	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów
56	Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (w szczególności Q89.7 Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej)
57	Q90-Q99	Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej
58	R40.2	Śpiączka, nieokreślona
59	S06	Uraz śródczaszkowy (w szczególności S06.7 Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności)
60	T90	Następstwa urazów głowy
61	T91	Następstwa urazów szyi i tułowia
62	T94	Następstwa urazów obejmujących liczne okolice ciała i nieokreślone okolice ciała
63	T96	Następstwa zatrucia lekami, środkami farmakologicznymi i substancjami biologicznymi
64	T97	Następstwa toksycznych skutków działania substancji zazwyczaj niestosowanych w celach leczniczych
65	Y85-Y89	Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania i zgonu (w szczególności Y85 Następstwa wypadków komunikacyjnych, Y87.0 Następstwa zamierzonego samouszkodzenia, Y88.0 Następstwa niekorzystnego działania leku, środka farmakologicznego i substancji biologicznej zastosowanych do celów leczniczych, Y88.1 Następstwa wypadku pacjenta w trakcie zabiegów chirurgicznych i medycznych, Y89 Następstwa działania innych przyczyn zewnętrznych)

Wykaz C Wykaz chorób podlegających leczeniu w zakresie świadczeń paliatywno-hospicyjnych dla dzieci wg. opublikowanych materiałów NFZ, dostęp elektroniczny 12. 2021.

W modelu struktury organizacji medycyny paliatywnej znajdują się poradnia medycyny paliatywnej, szpitalny oddział opieki paliatywnej, inny oddział szpitalny współdziałający ze szpitalnym zespołem wspierającym (zespół opieki paliatywnej, wspierający pracowników dowolnego oddziału

szpitalnego), stacjonarny oddział hospicyjny, hospicjum domowe, hospicyjny ośrodek opieki dziennej.

W obecnym stanie organizacyjnym w Polsce funkcjonują e jednostki:

- **Świadczenia ambulatoryjne** – takie jak poradnia medycyny paliatywnej, sprawująca opiekę nad chorymi, których stan ogólny jest stabilny i którzy mogą przybyć do poradni – oraz nad chorymi, którzy ze względu na ograniczoną możliwość poruszania się wymagają wizyt domowych. Chorzy mogą skorzystać z porady lub wizyty dwa razy w tygodniu.

Hospicjum domowe – opieka i leczenie paliatywne, prowadzone w domu chorego. Zespół hospicyjny, współpracując z rodziną, roztacza opiekę nad chorym w jego domu, zwykle w sytuacji, gdy po ostatnich zabiegach zwalczających chorobę jest on już wypisany ze szpitala. Hospicja takie zajmują się również wypożyczaniem specjalistycznego sprzętu, szkoleniem rodziny w pielęgnacji i postępowaniu z chorym, organizacją wolontariuszy do pomocy rodzinie i współpracą z lekarzem rodzinnym i innymi specjalistami. Hospicjum domowe nie wyklucza świadczeń lekarza rodzinnego oraz świadczeń specjalistycznych i świadczeń odrębnie kontraktowanych. Nie można natomiast łączyć – w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego – świadczeń hospicyjnych z opieką długoterminową, wentylacją domową.

- **Świadczenia stacjonarne.** W skład tego świadczenia wchodzi szpitalny oddział medycyny paliatywnej bądź instytucja prowadząca tego typu opiekę. Szpitalny oddział medycyny paliatywnej jest przeznaczony głównie dla pacjentów, którzy ze względu na specyfikę czy nasilenie objawów wymagają stałej, specjalistycznej opieki medycznej w skrajnej schyłkowej chorobie, która z powodów technicznych jest niemożliwa do zapewnienia w domu. Szpitalne

oddziały funkcjonują jako samodzielne jednostki lub wydzielone pododdziały w ramach innych struktur szpitala – jak interna, pulmonologia, onkologia i inne.

Hospicjum stacjonarne jest przeznaczone dla pacjentów, którzy ze względu na specyfikę czy nasilenie objawów wymagają stałej opieki medycznej, a która z powodów technicznych jest niemożliwa do zapewnienia w domu. Uważa się, że oddział szpitalny powinien mieć za zadanie wdrożenie zasad medycyny paliatywnej, a kontynuacja dalszej specjalistycznej opieki powinna odbywać się w hospicjum stacjonarnym. Jednak ze względu na bardzo zróżnicowaną strukturę organizacyjną oraz różnorodność chorych takie zasady nie zawsze są możliwe do wprowadzenia.

- **Pobyt dzienny** – opieka wyręczenia. Celem opieki wyręczającej jest zapewnienie pomocy rodzinom w codziennej, wyczerpującej opiece nad chorym w domu. Opieka wyręczenia jest sprawowana w sytuacji kryzysowej dla opiekunów, jak np. konieczności poddania się zabiegowi, rehabilitacji. Celem wyręczenia jest spowodowanie, aby opiekunowie mogli nabrać sił i energii na kontynuowanie opieki po powrocie chorego do domu. Opieka wyręczenia funkcjonuje poza systemem powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego – w ramach świadczeń lokalnie koordynowanych przez jednostki pomocy społecznej.

- **Zespół wsparcia** – zespoły wsparcia funkcjonują w większości jako nieformalne jednostki w ramach struktur szpitala. Zarówno szpitalny jak i ambulatoryjny zespół wspierający opieki paliatywnej, które działają w szpitalach, służą specjalistyczną wiedzą w zakresie leczenia bólu i innych uporczywych objawów wszystkim chorym, również tym, którzy przebywają w tzw. oddziałach „ostrych” i są zwykle grupą oddolnie organizowaną przez

pasjonatów medycyny paliatywnej. Często taką opieką otaczany jest pacjent już w początkowych fazach choroby, np. w czasie diagnostyki, co nie oznacza, że będzie on leczony tylko objawowo, czyli odstąpi się od leczenia przyczynowego.

W strukturze medycyny paliatywnej skrywają się wielodyscyplinarne cele i zadania, ukierunkowane na poprawę jakości życia pacjenta. Chory, a z nim jego rodzina decydują, czy chcą korzystać z usług personelu zajmującego się opieką paliatywną oraz czy miejscem do jej sprawowania ma być dom czy instytucja. Lekarz kierujący pacjenta może zaproponować pacjentowi wiele form tejże opieki, chociaż nie wszystkie są refundowane przez NFZ.

6. Etyka w leczeniu paliatywnym

6.1 Postawy etyczne w medycynie i opiece paliatywnej

Fundamentem prawnym działania medycyny paliatywnej jest zespół norm prawnych, zamieszczonych w źródłach prawa, omówionych w poprzednim rozdziale. Fundamentem funkcjonowania etycznego medycyny paliatywnej jest zespół norm zwyczajowych, które mają charakter „zasad współżycia społecznego”. Wiele dokumentów, które nie są prawnymi aktami normatywnymi, stanowią wytyczne o charakterze etycznym. Przykładem jest Kodeks Etyki Lekarskiej, który mimo nazwy „kodeks” nie jest ustawą ani innym aktem normatywnym, a jest dokumentem, stanowiącym zbiór norm etycznych, odnoszących się do grupy zawodowej. Medycyna paliatywna w tym zakresie podlega zarówno omówionym w poprzednim rozdziale aktom normatywnym jak i zasadom etycznym, regulującym relacje współżycia społecznego. W ramach omówienia zasad etycznych medycyny paliatywnej należy się odnieść do kontekstu kulturowego, który może być odmienny na świecie w różnych społeczeństwach. Inne zasady etyczne występują w społeczeństwach nastawionych na ochronę i dobro grupy jako jednostki społecznej, tak jak np. w kulturach dalekiego wschodu (np. Chin), a inne w obszarze kulturowym, w którym dobrem jest dobro jednostki, czyli człowieka (np. w kulturze europejskiej).

Medycyna paliatywna jest pojęciem szerokim, a przy tym bardzo konkretnym. W ramach medycyny paliatywnej leczy się pacjentów w obliczu schyłkowej, zagrażającej życiu choroby, niezależnie od jej rozpoznania. To leczenie w istocie polega na zapobieganiu i uldze w cierpieniu chorego. W

medycynie paliatywnej jest to istotny zakres działania lekarskiego. W celu skutecznego wdrożenia terapii pomocne jest wczesne rozpoznanie potrzeb chorego – jak leczenie bólu, innych uporczywych objawów, kontynuowanie lub zaprzestanie leczenia choroby podstawowej, rozpoznanie potrzeb natury psychosocjalnej, duchowej i pielęgniarstwa.

Opieka paliatywna jest pojęciem, w którym mieści się poprawa jakości życia pacjentów i ich rodzin. Opieka paliatywna jest realizowana poprzez działania opieki pielęgniarstwa i wolontariatu hospicyjnego. W praktyce oba pojęcia funkcjonują równolegle – w medycynie paliatywnej można zarówno leczyć, jak i opiekować się chorym – a w opiece paliatywnej zarówno opiekować się chorym jak i proponować wdrożenie leczenia.

Odmianą, ale często myloną z opieką paliatywną, jest pielęgniarstwo opieka długoterminowa. W powszechnym rozumieniu jest to opieka nad obłożnie i przewlekle chorymi nieraz przez wiele lat. Profesjonalnie jednak jest to dziedzina pielęgniarstwa świadczeń specjalistycznych, ukierunkowanych na osoby z dużymi deficytami zdrowia, niesamodzielnych w zakresie samoopieki i samoobsługi w każdym wieku, wykonywanych przez wyszkolony personel pielęgniarstwa. Do opieki długoterminowej w systemie polskim kwalifikuje skala, określająca stopień niepełnosprawności. Nie ma listy chorób, będących wskazaniem do leczenia opiekuńczego długoterminowego.

Zarówno podstawowa opieka paliatywna, która jest działaniem powszechnym, lekarska specjalność, jaką jest medycyna paliatywna, jak i pielęgniarstwo opieka długoterminowa – zapewniają ulgę w cierpieniu, spowodowanym różnymi objawami.

Wszystkie dziedziny w założeniach afirmują życie i traktują umieranie jako normalny proces fizjologii. Działanie paliatywne nie

przyspiesza i nie odwleka śmierci, oferuje system wsparcia, pomagający pacjentom żyć aktywnie – na ile jest to możliwe – aż do naturalnej śmierci. Na każdym etapie choroby leczenie i opieka podnoszą jakość życia i pozytywnie wpływają na przebieg choroby. Medycyna paliatywna powinna być stosowana możliwie we wczesnej fazie choroby – wtedy jej działanie jest efektywne i skuteczne również w schyłkowym okresie. Do celów działania medycyny paliatywnej należy również system wsparcia, który pomaga rodzinie radzić sobie podczas śmiertelnej choroby pacjenta, a także w okresie żałoby. Ze względu na narażenie na stres związany z życiowymi decyzjami pacjentów i lekarzy oraz łatwość wyczerpania sił przez brak możliwości pomocy zasadą jest, że w medycynie paliatywnej stosuje się podejście zespołowe – zarówno wobec potrzeb pacjentów, jak i ich rodzin. Istotne jest to, że medycyna paliatywna może być stosowana jednocześnie z innymi specjalistycznymi terapiami, mającymi na celu wydłużanie życia i poprawę funkcjonowania. Terapie te w przypadku chorób onkologicznych to chemioterapia, radioterapia, chirurgia, a w przypadkach niewydolności serca specjalistyczne procedury inwazyjne i nieinwazyjne – o ile nie powodują niepotrzebnego i nieadekwatnego w skutkach terapeutycznych cierpienia. Medycyna paliatywna także wykorzystuje diagnostykę i badania dodatkowe, które są potrzebne do lepszego zrozumienia i leczenia niekorzystnych komplikacji klinicznych. W założeniach i wytycznych – zarówno światowych organizacji towarzystw paliatywnych, jak i światowej organizacji zdrowia – opieka paliatywna powinna być stosowana zarówno wobec dorosłych, jak i dzieci. Opieka paliatywna wśród dzieci jest specjalistycznym, często odrębnym postępowaniem, aczkolwiek blisko powiązany z możliwościami działania opieki paliatywnej dla dorosłych.

Działanie w medycynie i opiece paliatywnej integruje zarówno psychologiczne jak i duchowe aspekty opieki nad pacjentem. Sprawowanie opieki nad pacjentem przewlekle chorym lub bliskim śmierci, którym zajmuje się medycyna paliatywna, wymaga rozwiązania szeregu problemów etycznych. W zasadach etycznych medycyny paliatywnej nie stosuje się eutanazji, tj. przyspieszania śmierci, która jest złem, wyrządzonym pacjentowi, a z drugiej strony nie stosuje się w medycynie paliatywnej terapii uporczywej. Nie przedłuża się życia w sytuacji, gdy jest to tożsame z przedłużaniem cierpienia, którego nie można złagodzić dostępnymi metodami. Aby to pogodzić należy znać, zrozumieć i stosować zasady postępowania, przyjęte w tej dziedzinie medycyny.

Podstawowymi, uniwersalnymi zasadami są cztery zasady etyczne:

1. poszanowanie autonomii;
2. czynienie dobra;
3. nieczynienie zła;
4. sprawiedliwość.

Zasady te zostały sformułowane w 1994 roku przez Beauchampa i Childressa (patrz piśmiennictwo). Podobnie jak we wszystkich innych dziedzinach działalności medycznej, lekarze i inne osoby opiekujące się powinny wykazywać poszanowanie autonomii chorego przez uzgodnienie z chorym i jego opiekunami priorytetów i celów postępowania, nie ukrywanie informacji, z którymi chory chce się zapoznać oraz respektowanie woli chorego, który nie chce otrzymywać leczenia. W ramach autonomii pacjenta

należy dodać zasady etyczne szacunku dla życia oraz akceptacji nieuchronności śmierci.

Medycyna paliatywna to postępowanie, w którym dostępnymi metodami łagodzi się cierpienie chorego, również poprzez rezygnowanie z terapii daremnej, tj. takiej, która nie przyniesie korzyści, a zwiększy cierpienie. *Jest możliwe takie postępowanie, aby to cierpienie było jak najmniejsze – przez leczenie bólu, dokuczliwych objawów – w tym włącznie z zastosowaniem sedacji paliatywnej. Spośród zagadnień opieki kontrowersje wywołuje stosowanie środków farmakologicznych np. w sedacji paliatywnej lub leczenia silnego bólu poprzez stosowanie środków znieczulających, mogących prowadzić do obniżenia bądź utraty świadomości (...). Postępowanie paliatywne w założeniu nie ma przyspieszyć umierania, a sprawić, że będzie ono łagodniejsze. Zarówno sedacja paliatywna, jak i stosowanie dużych dawek leków opioidowych, powinno być sterowne, tj. prowadzone tak, aby w każdej sytuacji można było odwrócić lub zmniejszyć działanie leków (...). Problemem nie jest stosowanie sztucznego odżywiania i nawadniania w sytuacji, gdy pacjent znajduje się w stanie wegetatywnym, gdyż w zasadach etycznych medycyny paliatywnej jest to działanie podstawowe, niebędące leczeniem ani nadmierną terapią (...).*

Odrębnym zagadnieniem jest dopuszczenie stosowania terapii eksperymentalnych oraz badań klinicznych w medycynie paliatywnej, wymagających zgody chorego. *Szczególnie dotyczy to stosowania badań typu randomizowanych zamkniętych z grupą kontrolną chorych, która otrzymuje w badaniu placebo. Ze względu na potencjalne ryzyko wystąpienia cierpienia ograniczona, jednak nie niemożliwa, jest możliwość stosowania badań randomizowanych w stosowaniu podstawowych opioidowych leków*

przeciwbólowych. Rozumiane to jest tak, że nie można pozbawić leczenia przeciwbólowego, szczególnie stosowania leków opioidowych, pacjentów cierpiących w celu zbadania leku, jednak możliwe jest porównywanie różnych terapii np. lekami opadowymi (...). Również nie jest stosowane w medycynie paliatywnej terapii uporczywej, rozumianej jako „stosowanie środków szczególnie wycieńczających i uciążliwych dla chorego, skazujących go na sztucznie przedłużaną agonię”.

Również kościół katolicki, w Deklaracji Kongregacji, dopuszcza stosowanie środków uśmierzających ból w sposób powodujący ograniczenie świadomości pod warunkiem, że śmierć nie jest w żaden sposób zamierzona ani nie dąży się do niej, chociaż na skutek rozumnej przyczyny naraża się na jej niebezpieczeństwo; zamierza się tylko skutecznie uśmierzyć ból, stosując środki uśmierzające, którymi dysponuje medycyna.

W tej doktrynie stosowanie terapii eksperymentalnej jest również dopuszczalne. Gdy nie ma do dyspozycji innych środków, wolno – za zgodą chorego – zastosować środki dostarczane przez najnowsze odkrycia medyczne, chociaż nie zostałyby jeszcze sprawdzone w prowadzonych doświadczeniach i wiązałyby się z pewnym niebezpieczeństwem.

Bardzo istotnym zagadnieniem jest odżywianie i podawanie płynów (również metodami sztucznymi) – uznawane jest to za zwyczajny i proporcjonalny, a tym samym obowiązujący, sposób podtrzymania życia. Uważa się, że w ten sposób zapobiega się cierpieniom i śmierci, które byłyby spowodowane wycieńczeniem i odwodnieniem.

6.2 Zagadnienia terapii daremnej

W sytuacjach, gdy wola pacjenta nie jest znana, należy wystrzegać się stosowania daremnej terapii, przedłużającej jedynie proces umierania, jeżeli nie przynosi to choremu żadnej korzyści. Według części piśmiennictwa terapię daremną należy odróżnić od terapii uporczywej, która jest konsekwentnym działaniem, mającym na celu przywrócenie zdrowia choremu. Terminu *terapia uporczywa* używa się do opisu działania oddziałów intensywnej terapii, gdzie nie przyniesie korzyści choremu pozostawienie go w oddziale wysoce specjalistycznym, przeznaczonym dla leczenia stanów krytycznych, a można go nadal leczyć w oddziałach zwykłych. Uważa się, że każdemu choremu należy zapewnić dostęp do leczenia paliatywnego o wysokim standardzie, a przede wszystkim skutecznego leczenia przeciwbólowego, nawet jeżeli grozi ono skutkiem ubocznym w postaci skrócenia życia.

Ważnym dokumentem, dotyczącym organizacji opieki paliatywnej, jest raport Rady Europy, przygotowany przez Komitet Ekspertów, który został formalnie przyjęty przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 roku. Zawiera on następujące wytyczne:

1. Rozważanie zasad etycznych w opiece paliatywnej opiera się na stwierdzeniu faktu, że nieuleczalnie i/lub terminalnie chory pacjent nie jest biologiczną „pozostałością”, dla której nic więcej nie można zrobić, ani też bytem wymagającym znieczulenia (anestezji), którego życia nie należy niepotrzebnie przedłużać, lecz jest osobą, która jako taka jest zdolna do końca, jeżeli jest zintegrowana w relacjach międzyludzkich, realizować swoje życie i doświadczać osobowościowego wzrostu i osiągnięć.

2. Profesjonaliści powinni uznać ograniczenia medycyny i powstrzymać się od uporczywego leczenia. Ważne jest zwalczanie iluzji, że wyeliminowanie bólu i cierpienia działaniami medycznymi jest jedynym sposobem postępowania u chorych z bólem i cierpieniem. Należy również pamiętać, że ból wszechogarniający (lęk przed śmiercią, niepokój, separacja, samotność, problemy egzystencjalne, odczucie bycia ciężarem dla innych itd.) nie mogą być leczone metodami wyłącznie medycznymi. Z tego wynika, że w przypadku bólu wszechogarniającego skuteczność analgetyków zależy od połączenia postępowania medycznego z nawiązaniem szczególnych relacji z chorym.

Etyka „opieki” podkreśla szczególnie wrażliwą i zależną od innych naturę istoty ludzkiej. W związku z tym postuluje się, że etyka nie powinna dotyczyć tylko problemu podejmowania decyzji, ale również jakości wzajemnych stosunków – takich jak ciągłość opieki, otwartość, zaufanie i wiarygodność.

Podejmowanie decyzji na podstawie podstawowych zasad etycznych, przedstawionych wyżej, może być w medycynie paliatywnej niewystarczające. Kierowanie się zasadami etyki opieki (*tenis of carem*, Toronto 1993) i etyki moralnej (Mantre 1995) wydaje się szczególnie odpowiednie dla opieki paliatywnej.

Uporczywa terapia w polskim prawie

W polskim prawie brakuje regulacji, dotyczących daremnej i uporczywej terapii. Jest natomiast reguła etyczna, zawarta w kodeksie deontologicznym,

która zwalnia lekarza z obowiązku jej prowadzenia. Nie ma natomiast żadnych przepisów, które nakazywałyby respektowanie woli pacjenta, wyrażonej na wypadek utraty przytomności i zapewniały jej egzekwowanie.

Pojęcie *uporczywej terapii* pojawia się w Kodeksie Etyki Lekarskiej, który nie jest aktem prawnym w ścisłym sensie, a zbiorem reguł deontologicznych (zasad postępowania), obowiązujących przy wykonywaniu zawodu lekarza. Zgodnie z tym kodeksem – w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii oraz stosowania środków nadzwyczajnych. Są też wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego z 2011 roku, które określają warunki niepodejmowania lub zaprzestania terapii podtrzymującej życie u nieuleczalnie chorych dzieci. Nie mają one jednak, podobnie jak reguły deontologiczne, waloru powszechnie obowiązującego prawa. W medycynie paliatywnej bardziej właściwym terminem – zamiast *terapii uporczywej*, która jest stosowana w innych dziedzinach medycyny – jest zastosowanie terminu *terapia daremna*.

Podstawą prawną, która zdecydowanie przemawia za uwzględnieniem woli nieprzytomnego pacjenta, pozostaje precedensowe orzeczenie Sądu Najwyższego z 2005 roku. Sąd Najwyższy stwierdził, że w demokratycznym państwie wolność jest chroniona w sposób szczególny, w tym także autonomia dokonywanych wyborów. Przypomniął, że zgoda pacjenta jest warunkiem legalności podejmowania czynności leczniczych, a zabieg wykonany bez tej zgody jest przestępstwem. Pomimo braku unormowań dotyczących oświadczeń woli składanych na wypadek utraty przytomności (*pro futuro*), zasada poszanowania autonomii pacjenta nakazuje je respektować. W konsekwencji Sąd Najwyższy uznał, że „oświadczenie

pacjenta wyrażone na wypadek utraty przytomności, określające wolę pacjenta dotyczącą postępowania lekarza w stosunku do niego w sytuacjach leczniczych, które mogą zaistnieć w przyszłości, jest dla lekarza – jeżeli zostało złożone w sposób wyraźny, jednoznaczny i nie budzi innych wątpliwości – wiążące”.

Terapia daremna jest stosowaniem procedur medycznych, środków farmakologicznych i urządzeń technicznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego. Nie prowadzi do wyleczenia, klinicznej poprawy zdrowia, lecz odsuwa w czasie moment śmierci. Terapia taka wiąże się najczęściej z nadmiernym cierpieniem. Przykładem terapii daremnej może być stosowanie chemioterapii, mimo że stan chorego pogarsza się. Zaliczyć do niej można również stosowanie wentylacji mechanicznej, kardiostymulacji czy dializy w okresie schyłku życia. Niemniej – jeżeli któraś z wymienionych procedur może przyczynić się do zmniejszenia cierpienia chorego, np. radioterapia w przypadku przerzutów nowotworowych powodujących ból lub duszność lub stymulacja przy wolnym rytmie serca i zachowanych funkcjach innych narządów – to takie działanie jest etycznie uzasadnione i pożądane. Naczelnymi zasadami są zasady czynienia dobra i nieczynienia zła, przy poszanowaniu i szacunku dla życia oraz akceptacji nieuchronności śmierci.

Rezygnację z daremnej terapii należy wyraźnie odróżnić od eutanazji. Zabiegi medyczne, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny. W takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrwale i bolesne przedłużenie

życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach.

Również eksperci komisji bioetycznej Konferencji Episkopatu Polski (KEP) zwracają uwagę na ważny aspekt zaprzestania uporczywej terapii. Otóż decyzja w tej sprawie należy do chorego oraz doświadczonych lekarzy, którzy w danym przypadku nie mają wątpliwości co do obiektywnie beznadziejnych rokowań czy też bezsilności medycyny. Uważa się wręcz, że brak takiej decyzji budzi moralne wątpliwości z powodu przedłużenia lub potęgowania cierpienia pacjenta, a przez to narusza godność pacjenta przez jego uprzedmiotowienie, zarówno ze strony lekarza, jak i rodziny.

Jednocześnie postuluje się, że rezygnacja z uporczywej terapii w żadnym wypadku nie oznacza, że pacjent ma być pozostawiony bez opieki. *Chorego człowieka nie zawsze można wyleczyć, ale zawsze trzeba się nim zaopiekować* – takie słowa papieża Franciszka, z listu do uczestników spotkania na temat końca życia z 2020 roku z Watykanu, są powszechnie cytowane.

W zasadach etycznych medycyny paliatywnej uważa się, że po zaprzestaniu uporczywej (a poprawnie daremnej) terapii pacjent powinien być objęty podstawowymi formami opieki. Należą do nich przede wszystkim podtrzymywanie procesów życiowych, również w sposób sztuczny, jak odżywianie, nawadnianie czy wentylacja. Zaprzestanie ich stałoby się bezpośrednią przyczyną jego śmierci, a więc byłoby eutanazją bierną. Należy też przeciwdziałać odleżynom, podawać środki przeciwbólowe i przeciwzapalne.

Szczególną rolę ma w takich stanach medycyna paliatywna, której zadaniem jest łagodzenie skutków choroby i opieka nad umierającym. Polega ona na integralnej, zindywidualizowanej i ciągłej opiece nad chorym – uwzględnianiu jego potrzeb fizycznych, psychicznych i religijnych. Bierze pod uwagę także relacje chorego z najbliższymi. W medycynie paliatywnej podmiotem opieki jest chory, jego potrzeby, ale również najbliższe otoczenie i bliscy.

W Polsce – zgodnie z danymi konsultanta krajowego – działa ponad 800 jednostek zajmujących się opieką paliatywną. Są to przede wszystkim hospicja stacjonarne i domowe (opieka w domu pacjenta). Szczególnym nowym miejscem są nieliczne hospicja prenatalne, które w idei zajmują się rodzinami oczekującymi na narodziny dziecka, u którego stwierdzono poważną wadę lub ciężką chorobę.

7. Opieka nad pacjentem i jego rodziną w leczeniu paliatywno-hospicyjnym

7.1 Opieka fizyczna

Zadaniami medycyny paliatywnej jest wsparcie, kontrola objawów oraz zapewnienie godnego życia aż do naturalnej śmierci. Jest to działanie wymagające profesjonalnej opieki medycznej. Uważa się, że hospicjum, będące strukturą medycyny paliatywnej, jest najlepszym i odpowiednim miejscem dla chorych w skrajnej, nieuleczalnej chorobie. Opieka hospicyjna to najlepsza możliwa opieka w ostatniej fazie życia chorego. Hospicjum powinno być miejscem pełnym spokoju, duchowości, przynosić ulgę w cierpieniu.

Nie zawsze jednak hospicjum jest postrzegane przez rodziny i społeczeństwo jako miejsce odpowiednie dla najbliższych. Istnieje błędne przekonanie, że to wstyd „oddać bliskiego do hospicjum”. Jednak chory w schyłkowym okresie życia wymaga, ze względu na uciążliwe objawy, profesjonalnej specjalistycznej pomocy. Rodzina chorego – pomimo chęci pomocy – nie jest najczęściej przygotowana na ciężki stan i opanowanie objawów somatycznych, występujących u chorego. Takiej pomocy udzielił mu osoby przygotowane i zapoznane z charakterem i przebiegiem choroby. Opieka i leczenie chorych paliatywnych jest zarówno fizycznie jak i psychicznie dużym obciążeniem, związanym ze stresem, wywołanym stanem chorego i jego nieuchronną śmiercią. Ważne jest zaangażowanie grupy osób oraz nawiązanie współpracy i podział czynności opiekuńczych pomiędzy członków zespołu, który opiekuje się chorym.

W celu realizacji idei opieki paliatywno-hospicyjnej konieczne jest stworzenie optymalnych warunków organizacyjnych, społecznych, personalnych oraz osiągnięcie w praktyce określonych standardów (opieki sprawowanej w środowisku domowym i hospicjum stacjonarnym). Istotne jest zaangażowanie i sprawowanie opieki nad objawami instytucjonalnie – przez zespół opieki. Równie istotna jest umiejętność zaangażowania w opiekę rodziny lub bliskich chorego i dbanie o emocje chorych, angażując w opiekę zespół opieki duchowej.

Ogromną rolę w bezpośredniej opiece hospicyjnej mają pielęgniarki. Istnieje błędne przekonanie, że w tej opiece występuje tylko opieka pielęgniarska lub lekarska. Istotą jest to, że opieka pielęgniarska powinna być na bieżąco konsultowana przez lekarza i przez fizjoterapeutę, wspierana przez duszpasterzy lub przygotowanego pracownika duchowego. Ponadto chory i rodzina powinni mieć do dyspozycji pomoc psychologiczną, pracownika socjalnego pracującego na rzecz chorego i jego bliskich, a także zaangażowanych i odpowiednio przygotowanych do pomocy wolontariuszy i innych opiekunów nieformalnych.

Taka organizacja leczenia jest łatwiejsza do przeprowadzenia w opiece stacjonarnej niż domowej. Istotą leczenia i opieki hospicyjnej jest optymalne wykorzystanie, tj. najlepsze w danej sytuacji chorego, posiadanych środków osobowych i materialnych – tak, aby chory był leczony kompleksowo.

Pielęgniarki opieki paliatywnej, dla osiągnięcia celów opieki nad chorym, wykorzystują w swojej pracy wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne z zakresu wszystkich dziedzin pielęgniarstwa (Sikora, referat 2016). Taką wiedzę powinien wykorzystywać cały personel – wszyscy zaangażowani w opiekę nad chorym, lekarze, wolontariusze, duszpasterze.

W opiece domowej istotna jest koordynacja działań rodziny i nauka opieki domowej. W praktyce pacjenci wyrażają często swoją opinię o pielęgniarkach w następujący sposób: „Liczy się nie tyle to, co pielęgniarka robi, lecz to, jaka jest robiąc to”. Istotą pielęgniarstwa paliatywnego jest kreatywny i kompetentny związek, występujący pomiędzy pielęgniarką, chorym, rodziną – z uwzględnieniem w tej interakcji poziomu wiedzy i umiejętności (Sikora, referat 2016).

Badacze sugerują, że przyszłościowym kierunkiem działań jest doskonalenie modelu opieki paliatywno-hospicyjnej przez dążenie do integracji instytucji ochrony zdrowia z podmiotami funkcjonującymi w społeczności lokalnej (Sikora, referat 2016).

Ciekawą refleksją o sensie opieki jest opinia w blogu internetowym, opublikowana przez lekarza pracującego w opiece hospicyjnej: *Kiedy kończę pracę z Pacjentem i Jego Rodziną widzę olbrzymią zmianę w zakresie postaw, odbioru i opinii o tym, czym jest opieka hospicyjna, a czym na pewno nie jest. Trudniej jest na początku, gdy poza nieufnością i obawą trzeba także przełamać stereotypy: hospicjum to śmierć, hospicjum to porzucenie Bliskiego, opieka paliatywna = nic nie da się zrobić. Tymczasem da się zrobić bardzo wiele!*

Prawidłowo sprawowana medycyna paliatywna wspiera rodziny w opiece i leczeniu chorego poprzez edukację w zakresie leczenia dolegliwości somatycznych, profilaktyki przeciwoleżynowej, pojenia i karmienia, regulacji wypróżnień, rehabilitacji, organizacji wsparcia socjalnego, psychologicznego, informacyjnego.

Medycyna paliatywna nie zastępuje innych specjalności medycznych, a powinna współpracować z wieloma innymi dziedzinami dla dobra chorego. Akceptacja bliskości śmierci pacjenta nie neguje potrzeby

poprawy jakości jego życia pod względem onkologicznym, kardiologicznym, ortopedycznym, pediatrycznym i innymi. W opiece domowej zaangażowanie w pomoc rodzinie niemiedycznych i nieformalnych opiekunów jest nie tylko ważne, ale i pożądane – w celu zmniejszenia ciężaru opieki, który spoczywa na rodzinie chorego. W opiece stacjonarnej wykorzystanie pracowników niemiedycznych jest niezmiernie istotne. Powinno poprawiać współpracę z rodziną pacjenta, jednak taka współpraca musi być nadzorowana i regulowana przez pracowników medycznych pod kierownictwem opiekującego się chorym lekarza.

7.2 Opieka duchowa

Opieka duchowa jest względnie nowym zagadnieniem we współczesnej medycynie paliatywnej, chociaż empirycznie była stosowana od dawna. Opieka duchowa nie jest posługą religijną, a uzupełnieniem indywidualnych, wewnętrznych potrzeb duchowych chorego.

Według definicji przyjętej przez Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (*European Association for Palliative Care – EAPC*) duchowość jest dynamiczną sferą ludzkiego życia, która wiąże się ze sposobem, w jaki osoby indywidualne lub wspólnotowe doświadczają, wyrażają lub poszukują sensu i znaczenia, celu, transcendencji, łącząc się przez chwilę z innymi, z naturą, z tym co ważne i co święte.

Choroba, zwłaszcza przewlekła i nieuleczalna, a także świadomość nadchodzącej śmierci należą do najtrudniejszych doświadczeń w życiu człowieka. Określane są jako tzw. sytuacje graniczne. Chory przeżywa swoje cierpienie nie tylko w wymiarze biologicznym, psychicznym i społecznym, ale również duchowym, który wiąże się z głębokimi rozterkami egzystencjalnymi. W takiej sytuacji szuka wsparcia u osób, które się nim opiekują. Lekarze i pielęgniarki mogą być dobrymi partnerami do rozmowy o problemach duchowych, gdy chorzy nie mają z nimi bliskiej relacji, która może utrudniać szczerą komunikację (jak np. w kręgu rodziny). Chorzy nie oczekują od personelu medycznego gotowych odpowiedzi na fundamentalne pytania, ale troskliwej obecności i spokojnego wysłuchania.

Duchowość jest aspektem człowieczeństwa, wyrażanym w sposobie poszukiwania sensu i celu istnienia oraz w sposobie, w jaki doświadcza się łączności z chwilą obecną, samym sobą, innymi ludźmi, naturą oraz tym, co stanowi istotę lub świętość nadrzędną – to definicja duchowości, określona na kongresie towarzystwa duchowości w USA.

Jednym z działań mających poprawić opiekę nad pacjentem jest zapewnienie potrzeby duchowości. Potrzeba ta dotyczy zarówno pacjenta, jak i personelu. Jak istotny jest to problem oraz jak duże potrzeby istnieją w tym zakresie w terapii pacjentów świadczy fakt, że w USA w ponad 80% uczelni i szpitali wdrożono zajęcia i programy edukacyjne z tej dziedziny.

Duchowość jest doświadczeniem i przeżywaniem wartości o charakterze pozamaterialnym, odnoszącym się bezpośrednio do rzeczywistości duchowej. Przeżycia wewnętrzne nie pokrywają się pod względem zakresu z doznaniem natury religijnej. Oczekiwania duchowe są pojęciem szerszym niż potrzeby religijne. Mogą dotyczyć przeżyć z zakresu kultury, sztuki, nauki,

kontakty z naturą i przyrodą, a także medytacji i transcendencji. To, co składa się na duchowość pacjenta, jest sposobem interpretacji świata, podejścia do sensu życia, relacji ze sobą i z innymi ludźmi, również własnych zasobów nadziei i godności. Wszystkie te zmienne będą decydowały o tym, jakie decyzje będzie podejmował pacjent co do swojego leczenia i jak będzie „znosił” chorobę. Wzmocnienie duchowości pacjenta jest jedną z metod zapobiegania negatywnym skutkom stresu – zarówno przeżywania ciężkiej choroby, jak i zmniejszenia stresu pracy z ciężko chorymi. Z licznych badań, przeprowadzonych nad duchowością pacjentów, a także z doświadczeń krajów, w których zwrócono uwagę na aspekt duchowości wynika, że zwrócenie uwagi na duchowość pacjentów pomaga w procesach terapeutycznych.

Duchowość może wyzwać emocje korzystne dla zdrowia – takie jak optymizm, nadzieja i spokój. Może mobilizować psychikę pacjenta do zaakceptowania dokuczliwych objawów i ułatwić akceptację beznadziejnego stanu choroby. Duchowość może łagodzić emocje niekorzystne dla zdrowia – takie jak niecierpliwość, wrogość, martwienie się, złość czy lęk. Duchowość może sprzyjać lepszemu radzeniu sobie ze stresem, głównie poprzez nadawanie sensu cierpieniu czy przykrym zdarzeniom, a także dzięki traktowaniu sytuacji będących źródłem stresu jako szansy na rozwój. Duchowość, przejawiająca się w rytuałach religijnych, modlitwie, może prowadzić do poczucia oparcia w Bogu. Duchowość może być przyczynkiem do zachowań służących zdrowiu, polegających na dbałości o ogólną higienę, dietę. Duchowość, przejawiająca się w przekonaniach, może prowadzić do ograniczenia ilości spożywanych pokarmów, alkoholu i innych używek, poprawić dbałość o dietę i higienę. Duchowość może mieć znaczenie dla modelowania środowiska sprzyjającego zdrowiu, harmonizując relacje z innymi ludźmi, skłaniając do pełniejszego

kontaktem ze środowiskiem i naturą. Duchowość, przejawiająca się w rytuałach religijnych, może podnosić samoocenę oraz wpływać na sposób radzenia sobie w sytuacjach problemowych.

Należy jednak zaznaczyć, że źle ukierunkowana duchowość ma negatywny wpływ na zdrowie. Takim przykładem jest wycofanie się z aktywnej walki z chorobą poprzez całkowite zawierzenie zdrowia sile wyższej, nieokreślonej wartości lub stworzenie poczucia winy i kierowanie żalu np. do Boga w przypadku, gdy chorobie przypisywane są przyczyny religijne. Źle ukierunkowana duchowość może utrudnić radzenie z trudną chorobą.

Należy się liczyć z tym, że niektórzy pacjenci mogą się nie identyfikować z żadną religią lub być agnastykami. Na podstawie obserwacji i publikacji naukowych uważa się, że – oprócz potrzeb somatycznych i psychicznych – wszyscy pacjenci mają potrzeby duchowe. Jak powiedziała w jednym z wywiadów prof. Małgorzata Krajnik, prezes Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie (...) *w opiece duchowej nie chodzi o znaną pacjentom opiekę szpitalnego kapelana, ale o to, by do zespołów medycznych dołączyli specjaliści, którzy niezależnie od wyznania pomogą chorym w podejmowaniu trudnych, egzystencjalnych decyzji, będąc dla nich wsparciem; (...) potrzebujemy rozumieć pacjenta, jego duchowość i to, że on jest człowiekiem niezależnie od tego, czy dotyka go choroba, czy inny kryzys (...).*

Z szeregu przeprowadzonych badań wynika, że opieka duchowa powinna stać się równoważną częścią świadczenia opieki zdrowotnej, szczególnie w medycynie paliatywnej. Zauważono, że kształcenie ukierunkowane na zaawansowane techniki, nowoczesne leki, diagnostyka kształtują lekarzy, którzy koncentrując się na nadmiernej technicyzacji – przestają być ludzcy. Pomimo posiadanych umiejętności i wiedzy technicznej

nie mogą pomóc pacjentowi w prosty i naturalny sposób. Dodatkowo przejawia się to w ucieczkę w przeprowadzanie procedur medycznych bez względu na efekt leczenia. Przez takie postępowanie spada zarówno jakość leczenia, jak i efekty terapii. Zatraca się podmiotowość pacjenta – staje się on przypadkiem medycznym, a nie osobą. W sytuacjach skrajnie kryzysowych, np. ograniczonym dostępie do świadczeń, na pierwszym miejscu jest cenna procedura, a nie pacjent.

Umiejętność opieki duchowej jest ważna dla pacjenta oraz dla systemu opieki zdrowotnej. Świadczenie wsparcia duchowości – między innymi w szpitalach w USA – staje się powszechną praktyką. W Stanach Zjednoczonych większość szpitali zajmujących się opieką paliatywną wprowadziło do programu świadczeń opiekę duchową. Wprowadza się ją też w standardzie leczenia w Kanadzie i niektórych krajach Europy zachodniej. W wielu uczelniach medycznych na świecie, wzorem uczelni z USA (w Polsce jako pierwszy zrobił to UM w Bydgoszczy) prowadzone są zajęcia z duchowości w medycynie. Uważa się, że studia medyczne powinny być dla studentów czasem dojrzewania, a nie tylko zdobywania wiedzy. Między innymi wybór sposobu terapii pacjenta powinien być postrzegany przez pryzmat jego potrzeb, ale także przez możliwości terapii i wiedzy lekarzy. Studenci w trakcie kursu duchowości mają ćwiczenia, na których – pod kontrolą specjalisty – analizują rozmowy z pacjentami, ich potrzeby i możliwości działania duchowego.

Pod terminem *opieka duchowa* nie należy rozumieć opieki religijnej i udzielania sakramentów. Opieka duchowa w medycynie to udzielenie pomocy w potrzebach duchowości, w problemach egzystencjalnych innych niż potrzeby somatyczne. Człowiek, który doświadcza cierpienia i fizycznego

bólu, otwiera się na pytania egzystencjalne, myśli o sensie życia i śmierci. Lekarze, skupieni na leczeniu pacjenta, często nie są w stanie pomóc mu w odpowiedzi na te pytania. Wtedy winien być przy łóżku chorego specjalista od opieki duchowej i ma tak ukierunkować pomoc, aby wesprzeć duchowe zasoby chorego. Jak pokazują wyniki badań – taka pomoc ma znaczenie w skuteczności stosowanych terapii objawów somatycznych.

W Polsce wiedzę i rolę w zakresie opieki duchowej propaguje Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie. To pierwsza tego typu organizacja w Polsce, do której należą duchowni kościołów katolickiego, prawosławnego i ewangelickiego, przewodniczący Gminy Wyznaniowej Żydowskiej w Krakowie, lekarze, pielęgniarki, położne, psychologowie, pedagodzy i etycy. Zgodnie z definicją, zaproponowaną przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM), duchowość to wymiar ludzkiego życia, stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości potencjalnie ważnych.

Prof. Krajnik zapewnia, że to jest wymóg współczesnej medycyny, bo medycyna jest dziś o wiele trudniejsza do zrozumienia przez człowieka, a jednocześnie to chory musi podejmować – nieraz bardzo trudne – decyzje dotyczące swojego leczenia (wywiad Krajnik M., Opieka duchowa w Medycynie).

8. Zespół opieki hospicyjno-paliatywnej

8.1 Zespół wielodyscyplinarny

Opieką nad pacjentem powinien zajmować się wieloosobowy, interdyscyplinarny zespół, składający się z lekarza, pielęgniarki, fizjoterapeuty, psychologa, pracownika socjalnego, duchownego oraz wolontariuszy niemedycznych.

Z perspektywy medycznej opieka nad chorym w medycynie paliatywnej jest leczeniem objawowym, którego celem jest usunięcie stanu niedogodności, w jakim znajduje się pacjent, a nie leczenie przyczyn choroby. W leczeniu stosuje się również zabiegi inwazyjne i specjalistyczne, które likwidują przyczyny dolegliwości i niekorzystne objawy. Przykładem jest zastosowanie torkocentezy, paracentezy, pericardectomii, cystostomii w koniecznych medycznie przypadkach, spowodowanych uciążliwymi objawami. Przez gastrologów z zakresu zabiegów paliatywnych wykonywane jest między innymi założenie dostępu do żywienia typu PEG lub założenie stentów do dróg żółciowych oraz wykonanie połączenia, odbarczającego przeskrótnie drogi żółciowe. W zakresie torakochirurgii wykonywane jest zakładanie stałego dostępu do jamy opłucnowej w celu odbarczenia płynu. Innym zabiegiem jest założenie stentów w drzewie oskrzelowym w celu umożliwienia oddychania przy naciekającym guzie w okolicy tchawicy i oskrzeli. Wykonywane jest założenie gastrostomii lub cewnika PEG i wiele innych zabiegów, nawet bardzo zaawansowanych technologicznie – np. w kardiochirurgii zabieg paliatywny *raskina* u dzieci lub przeskrótnie poszerzenie

krytycznej stenozы zastawki aortalnej u dorosłych BAL. Wszystkie te zabiegi mają na celu nie wyleczenie choroby, ale poprawę jakości życia chorego. Są to zabiegi określane jako małoinwazyjne – likwidują duszność i uciążliwe objawy ze strony układu sercowo-naczyniowego, pokarmowego i oddechowego.

Ważnym, odrębnym zagadnieniem i konieczną wiedzą, jest leczenie niewydolności krążenia. Występuje ona po większości stosowanych schematów chemioterapeutycznych oraz wśród pacjentów nieonkologicznych. Szczęólnego specyficznego postępowania wymagają pacjenci w schyłkowej, paliatywnej niewydolności krążenia, po wszczepieniach urządzeń wspomagających pracę serca jak sztuczne komory, stymulatory, defibrylatory.

Również powszechne obecnie jest stosowanie w hospicjach antybiotykoterapii, nawet szerokowachlarzowej, żywienia parenteralnego i enteralnego jako kontynuacji leczenia pacjentów wypisanych z oddziałów szpitalnych – np. z intensywnej terapii – a umieszczonych w hospicjach z powodu zasadniczej choroby nowotworowej, niewydolności oddechowej, chorób neurologicznych lub innych.

Należy pamiętać, że istotą wszystkich zabiegów i operacji wykonywanych w medycynie paliatywnej jest leczenie dokuczliwych objawów, a nie przyczyn choroby, o której wiadomo, że jest chorobą postępującą i nieuleczalną. Przy obecnym stanie wiedzy jej leczenie nie powinno powodować większego cierpienia chorego niż sama choroba.

Celem leczenia i podstawowym działaniem jest dążenie do zlikwidowania lub zmniejszenia odczuwanego przez pacjenta bólu i innych uciążliwych objawów, a przede wszystkim poprawa komfortu pacjenta. Bardzo

istotna jest również eliminacja innych dolegliwości fizycznych i psychicznych. Do najczęstszych objawów fizycznych należą osłabienie, duszność, odleżyny, nudności, zaparcia, wyniszczenie, a do psychicznych – strach, lęk, depresja.

Chorych, cierpiących w schyłkowym okresie życia z powodu nagłej choroby, cechuje poczucie przegranej życiowej, a cierpienie potęgowane jest przez brak kontaktu z bliskimi, poczucie bezsensu życia. Dlatego obecność psychologa, kapelana, wyszkolonego pracownika wsparcia duchowego oraz wolontariuszy jest nieocenioną pomocą w przeżywaniu sytuacji odchodzenia przez chorego oraz wsparcia – tak chorego, jak i jego bliskich. Wolontariusz niemedyczny odgrywa niejednokrotnie bardzo istotną rolę w opiece hospicyjnej. Nie tylko pomaga pacjentowi, towarzysząc mu i pomagając w prostych czynnościach, ale może też znacząco pomóc rodzinie. Wolontariusze okazjonalnie mogą wyręczać rodzinę w opiece nad chorym oraz umiejętnie włączyć wszystkich jej członków do pomocy, przekazując swoje doświadczenia związane z opieką. Może tak być też w przypadku posiadanych umiejętności i wiedzy w duchowym przeżywaniu czasu choroby i odchodzenia bliskiej osoby.

Wyszkolony i doświadczony wolontariusz pomaga rodzinie przezwyciężyć poczucie bezradności w zaistniałej sytuacji oraz wspiera i często neguje przeświadczenie o niemożności zapewnienia umierającemu odpowiedniej jakości opieki. Bezradność pozostawionej samej sobie rodziny często skłania ją do pozostawienia chorego w szpitalu. Choremu łatwiej nawiązać kontakt z obcą osobą – wolontariuszem – niż z profesjonalistami, jakimi są pielęgniarki i lekarze (którzy są zdystansowani) czy osobami bliskimi, z którymi chorego wiążą zbyt duże więzi emocjonalne.

Podsumowując – w skład zespołu wchodzi lekarz i pielęgniarka, wyszkoleni w medycynie paliatywnej, współpracujący z rodziną chorego i szereg osób z personelu, w zależności od potrzeb, stanu zdrowia i etapu choroby pacjenta.

Hospicjum (łac. *hospitium*) jest instytucją stosującą metody paliatywne, jest przeznaczone dla przewlekle i nieuleczalnie chorych z postępującą, poważnie ograniczającą życie, chorobą. Pomoc medyczna udzielana przez hospicjum skoncentrowana jest na leczeniu objawowym, mającym na celu łagodzenie skutków choroby, a nie usuwanie jej przyczyn. Jest zatem przeciwwagą leczenia daremnego, przynoszącego pacjentowi cierpienie w stanach, w których medycyna nie ma sposobów na wyleczenie. Leczenie stosowane w ramach opieki paliatywnej obejmuje uśmierzanie przewlekłego bólu i usuwanie dolegliwości, towarzyszących długotrwałej chorobie, takich jak osłabienie, duszności, odleżyny, nudności, zaparcia i ogólna utrata sprawności. Istotną cechą medycyny paliatywnej, szczególnie hospicjów, jest stosowanie opieki wykraczającej poza metody czysto medyczne. Obejmują one przede wszystkim – zgodnie z zasadami medycyny paliatywnej – pomoc psychologiczną, duchową, a także socjalną, sprawowaną nad pacjentem i jego rodziną w czasie przeżywania długotrwałej choroby i odchodzenia bliskiej osoby. Pomoc socjalna odbywa się najczęściej w hospicjach dziecięcych, gdzie fundacje założycielskie hospicjów wspomagają rodziny chorych dzieci przez stworzenie zaplecza do udzielania świadczeń w miejscu zamieszkania np. przez remont łazienki, pokoju dla dziecka w przypadku trudnych warunków bytowych w rodzinie. Działanie hospicjum wykracza poza okres choroby i obejmuje również opiekę nad

rodziną i bliskimi po śmierci pacjenta. Zgodnie z wytycznymi regionalnych struktur ubezpieczenia zdrowotnego Narodowego Funduszu Zdrowia – zalecenia postępowania są podobne we wszystkich strukturach i zgodne z wytycznymi ponadnarodowymi.

Medycynę i opiekę paliatywną należy wyraźnie odróżnić od opieki długoterminowej, również przeznaczonej dla chorych z przewlekłą chorobą i towarzyszącymi zaburzeniami sprawności. W opiece paliatywnej są chorzy z postępującą chorobą zagrażającą życiu, z dokuczliwymi objawami wymagającymi leczenia lub wdrożenia profilaktyki wystąpienia dokuczliwych objawów. Leczenie i zabiegi w medycynie paliatywnej są kompleksowe i szersze niż w opiece pielęgniarstwie – są zarówno świadczeniami lekarskimi, jak i pielęgniarstwowymi, fizjoterapeutycznymi, psychologicznymi, duchowymi, wolontaryjnymi, a zatem świadczeniami całego zespołu. Obejmują nie tylko zabiegi pielęgniarstwa, ale również leczenie przez wdrożenie celowanej terapii w oparciu o występujące objawy u chorego w celu ich złagodzenia i poprawy komfortu życia.

Poradnia medycyny paliatywnej jest refundowaną – przez powszechne ubezpieczenie zdrowotne – formą leczenia i przeznaczona jest dla pacjentów chorujących na choroby nowotworowe lub nienowotworowe, schyłkowe choroby zagrażające życiu, potrzebujących leczenia uciążliwych objawów, leczenia przeciwbólowego oraz wsparcia. Do poradni paliatywnej pacjenci mogą udać się osobiście lub – w wyjątkowych sytuacjach, jeżeli pozwalają warunki np. w celu kwalifikacji do opieki hospicyjnej – wizyta może odbyć się w domu pacjenta. W Polsce lista chorób podlegających systemowej opiece jest taka sama dla wszystkich struktur paliatywnych. Opieką objęci są wszyscy dorośli z chorobami nowotworowymi oraz niektóre jednostki chorób

nienowotworowych. Wśród dzieci lista chorób schyłkowych nienowotworowych, podlegających systemowemu, zorganizowanemu leczeniu, jest długa. Dzieje się tak głównie ze względu na wyjątkową specyfikę postępu chorób u dzieci i obejmuje szereg rozpoznań. Leczenie chorych z listy podlega – w ramach struktur medycyny paliatywnej – powszechnemu ubezpieczeniu zdrowotnemu i jest bezpłatne. Pacjenci chorujący na schyłkowe choroby, zagrażające życiu, których stan nie podlega kwalifikacji zgodnej z rozporządzeniem MZiOS, mogą być leczeni w ramach struktur medycyny paliatywnej takich jak hospicja i poradnie paliatywne, jednak ich leczenie nie jest refundowane z NFZ.

Pod opieką poradni medycyny paliatywnej są chorzy, których stan jest stabilny, mają możliwość przybycia do poradni sami lub ze względu na ograniczoną możliwość poruszania się wymagają porad lub wizyt w domu. Zgodnie z wytycznymi NFZ świadczenia w opiece paliatywnej i hospicyjnej, udzielane w warunkach ambulatoryjnych, obejmują porady lekarskie, porady lekarsko-pielęgniarskie w domu chorego, porady psychologiczne, konsultacje lekarskie także dla pacjenta, który nie został zakwalifikowany do hospicjum domowego, wsparcie rodziny chorego. Porady obejmują badanie pacjenta, ordynację leków (w tym leków przeciwbólowych), zapewnienie niezbędnych badań diagnostycznych, zlecanie i wykonywanie zabiegów leczniczych, zlecanie zabiegów pielęgnacyjnych, kierowanie na konsultacje, kierowanie do szpitala, wydawanie orzeczeń i opinii o stanie zdrowia pacjenta, niezbędnych w procesie leczenia. W ramach poradni udzielane są porady lub wizyty domowe, nie częściej niż dwa razy w tygodniu. Chorzy, którzy wymagają

częstszych wizyt lub ciągłej opieki, powinni zostać skierowani do hospicjum domowego lub stacjonarnego.

Hospicjum domowe świadczy wizyty w miejscu zamieszkania lub przebywania chorego. Są one realizowane we współpracy z lekarzem, pielęgniarką oraz położną podstawowej opieki zdrowotnej, tzn. przychodnią lekarza rodzinnego. Jednak bezpośredni nadzór nad leczeniem obejmuje lekarz hospicjum. Opieka paliatywna nie wyklucza opieki lekarza rodzinnego – wręcz te dwie specjalności uzupełniają się i lekarze je realizujący powinni współpracować w opiece nad chorym. Natomiast opieka paliatywna nie jest opieką nad obłożnie i przewlekle chorym. Chorym przewlekle, wymagającym opieki pielęgniarskiej, zajmuje się w strukturze systemu zdrowia pielęgniarska opieka długoterminowa, a nadzór nad takim chorym z zasady obejmuje lekarz z poradni lekarza rodzinnego.

Zgodnie z danymi z ośrodków ubezpieczenia zdrowotnego Narodowego Funduszu Zdrowia (dawnej Kasy Chorych), świadczenia z medycyny paliatywnej w hospicjum, oddziale paliatywnym lub poradni paliatywnej powinny obejmować leczenie farmakologiczne, leczenie objawów somatycznych i leczenie bólu, opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, rehabilitację, bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe sprzętu medycznego i pomocniczego. To zasady uniwersalne, zgodne z wytycznymi organizacji międzynarodowych.

W ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej, udzielanej w warunkach domowych w ramach NFZ, pacjent powinien mieć całodobowy dostęp do świadczeń, udzielanych przez lekarza i pielęgniarkę, przez siedem dni w tygodniu. Możliwe jest udzielanie świadczeń równoległe przez tzw. nocną

pomoc lekarską lub pomoc doraźną, a także pomoc przychodni POZ. Możliwe jest też udzielanie równoległe świadczeń specjalistycznych lekarskich lub innych świadczeń, jako tzw. świadczeń odrębnie kontraktowanych, np. żywienie w warunkach domowych. Nie jest jednak możliwe udzielanie świadczeń równoległe w opiece hospicyjnej i długoterminowej. Zgodnie z tym – ze świadczeń równoległych wyklucza się np. wentylacje chorych respiratorem – to świadczenie jest zarejestrowane pod opieką długoterminową. Porady lekarskie w ramach NFZ odbywają się nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu, wizyty pielęgniarskie – nie rzadziej niż dwa razy w tygodniu. Nie ma określonych limitów czasu dla wizyt psychologa lub rehabilitanta. Ostateczną decyzję o objęciu pacjenta opieką paliatywną i hospicyjną podejmuje lekarz hospicjum.

Hospicjum domowe dla dzieci jest przeznaczone dla osób poniżej 18. roku życia w schyłkowym okresie choroby nieuleczalnej, nad którymi opiekę w domu sprawuje przynajmniej jeden stały opiekun. W warunkach domowych pacjent ma całodobowy dostęp do świadczeń, udzielanych przez lekarza i pielęgniarkę, przez siedem dni w tygodniu. Porady lekarskie odbywają się nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu, wizyty pielęgniarskie – nie rzadziej niż dwa razy w tygodniu.

Hospicjum stacjonarne

Opieka hospicjum stacjonarnego sprawowana jest w szczególności w chorobach, które nie roszą nadziei na wyleczenie. Do hospicjum kierowani są pacjenci na podstawie wskazań medycznych (szczególnie z chorobami nowotworowymi), w schyłkowym okresie życia. Decyzję o objęciu pacjenta

opieką hospicyjną podejmuje lekarz hospicjum. Świadczenia w warunkach stacjonarnych udzielane są przy zachowaniu całodobowego dostępu do lekarza i pielęgniarki, przez siedem dni w tygodniu. Świadczenia hospicjum stacjonarnego obejmują również opiekę wyręczającą – polega ona na przyjęciu do hospicjum lub do oddziału medycyny paliatywnej pacjenta na okres nie dłuższy niż dziesięć dni. W hospicjum stacjonarnym pacjent ma zapewnioną bezpłatną opiekę lekarską i pielęgniarską, leczenie farmakologiczne, leczenie bólu oraz innych objawów somatycznych. Gwarantowana jest opieka psychologiczna nad pacjentem i jego rodziną, rehabilitacja i niezbędne badania diagnostyczne, zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum lub oddziale medycyny paliatywnej, a także zaopatrzenie w wyroby medyczne.

8.2 Specjalizacja lekarska i możliwości specjalizacji: forma dwustopniowa, forma rezydencka

Medycyna paliatywna jest specjalnością lekarską i pielęgniarską. W Polsce obserwuje się dynamiczny rozwój szkolenia specjalizacyjnego. W 2005 roku uprawnionych do prowadzenia specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej dla lekarzy było 14 ośrodków, w 2018 roku już 33 jednostki, a szkolenie odbywało 197 osób. Specjalizację lekarską w 2005 roku miało dziesięciu lekarzy, w 2018 roku już 536 (Ciałkowska-Rysz A., 2020). Jest to związane z ogromnymi potrzebami kadrowymi w rozwijających się ośrodkach stacjonarnych i domowych. Ciągle jest zbyt mało kadry, aby wprowadzić

zespoły interwencyjne w szpitalach i opiekę dzienną dla pacjentów z zakresu medycyny paliatywnej. Zbyt mało specjalistów jest również do objęcia nadzorem wszystkich miejsc, gdzie świadczona jest medycyna paliatywna. Dlatego istnieje ogromna potrzeba zwiększenia ilości wyszkolonego personelu.

W polskim systemie zdrowia lekarze mają dwie możliwości specjalizowania się. Pierwsza to **model rezydencki** – gdzie, po module podstawowym z interny, który trwa trzy lata, odbywa się kontynuacja dwuletniego modułu specjalistycznego z medycyny paliatywnej – ten tryb jest przeznaczony dla młodych lekarzy po studiach. Druga droga jest dla lekarzy specjalistów w innych dziedzinach – to **moduł specjalistyczny** dwuletni z medycyny paliatywnej. W tym systemie lekarze po specjalizacji z interny, anestezjologii i intensywnej terapii, chirurgii i wielu innych mogą kontynuować specjalizację z medycyny paliatywnej w trybie dwuletnim. Istnieją obecnie znaczne potrzeby wśród personelu medycznego w zakresie medycyny paliatywnej. W Polsce z rzeszy ponad 500. specjalistów z medycyny paliatywnej nie wszyscy pracują w wyuczonej specjalizacji. Zgodnie z założeniami powinno być 0,3 specjalisty na 10 tys. mieszkańców – czyli potrzeba w Polsce ponad 1000 lekarzy medycyny paliatywnej. W tej chwili jest połowa tej liczby.

8.3 Opieka pielęgniarska, kursy pielęgniarskie, specjalizacja pielęgniarska

Podobna sytuacja jest wśród pielęgniarek, mających potwierdzone umiejętności, wymagane w pracy z pacjentami paliatywnymi. W kształceniu pielęgniarek wyróżniamy **kursy wprowadzające** z medycyny paliatywnej,

kursy kwalifikacyjne oraz **specjalizację** z medycyny paliatywnej. Celem każdej formy kształcenia jest przygotowanie pielęgniarek do pełnienia profesjonalnej opieki nad człowiekiem z zaawansowaną, postępującą chorobą. Każda z form kształcenia nadaje inne uprawnienia pielęgniarkom.

Specjalizacja z opieki paliatywnej dla pielęgniarek jest rodzajem kształcenia, który zgodnie z ustawą z 15 lipca 2011 roku o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz. U. z 2016 r., poz. 1251) ma na celu uzyskanie przez pielęgniarkę specjalistycznej wiedzy i najszerszych umiejętności w dziedzinie pielęgniarstwa paliatywnego oraz tytułu specjalisty w tej dziedzinie. Zdobywanie specjalistycznej wiedzy i umiejętności pozwala na sprawowanie samodzielnej, profesjonalnej i całościowej opieki nad dorosłym i dzieckiem z zaawansowaną, postępującą chorobą, niepoddającą się leczeniu przyczynowemu oraz umiejętności współpracy z rodziną i opiekunami pacjenta dorosłego i dziecka. W trakcie specjalizacji omawiane są szczegółowo zagadnienia humanistyczno-społecznej podstawy specjalizacji. Wśród tematów i zagadnień poruszanych na zajęciach znajdują się, między innymi, założenia filozoficzne i organizacja opieki paliatywnej, postępowanie objawowe u pacjentów objętych opieką paliatywną, zagadnienia jakości w opiece paliatywnej, opieka nad dzieckiem w opiece paliatywnej, zagadnienia psychiczne i duchowe w opiece paliatywnej. Pielęgniarki poznają również możliwości komunikacji i wsparcia socjalnego podopiecznych, zasady bioetyki i podstawy prawne w opiece paliatywnej, zagadnienia kliniczne i szczegółowe postępowanie z pacjentami z chorobą nienowotworową o niepomyślnym rokowaniu.

8.4 Formy opieki paliatywnej. Opieka duchowa, wolontariat, pracownik socjalny, psycholog

W 2018 roku 551 podmiotów leczniczych udzielało świadczeń z zakresu medycyny paliatywnej i hospicyjnej, w tym było 419 hospicjów domowych, 185 hospicjów stacjonarnych, 66 hospicjów i opieki domowej dla dzieci, 154 poradnie medycyny paliatywnej. Stanowi to, zgodnie z danymi konsultanta krajowego, łącznie ponad 800 jednostek, świadczących usługi hospicyjno-paliatywne. Zalecaną w Europie liczbą łóżek na 1 mln mieszkańców jest 100, w Polsce ten współczynnik wynosi 75. Według raportu prezes PTMP dr Aleksandry Ciałkowskiej-Rysz – najlepsza sytuacja była w województwach świętokrzyskim, podkarpackim i małopolskim, gdzie zgłoszono ponad 100 łóżek na 1 mln mieszkańców. Najgorzej wypadły województwa zachodniopomorskie, łódzkie i mazowieckie – tutaj współczynnik wynosił poniżej 50 (dane za rok 2018).

Znacznie rozbudowana sieć hospicjów domowych oraz hospicjów stacjonarnych wymaga ogromnej liczby pracowników. W hospicjach stacjonarnych, oprócz personelu pielęgniarskiego i lekarskiego, znaczną rolę odgrywa personel pomocniczy niemedyczny. Zalicza się do niego salowe, pracowników technicznych, pracowników wolontaryjnych, duchowych, kapłanów i psychologów.

Potrzeba wolontariatu w hospicjum jest ogromna, jednak ta forma pomocy wymaga umiejętności zarządzania personelem, szkolenia, stworzenia atmosfery współpracy i współdziałania. W wielu hospicjach są organizowane specjalne kursy wolontariatu, na których przyszli pracownicy-wolontariusze mogą nauczyć się pracy z pacjentem hospicyjnym. W opiece hospicyjnej

domowej istotną rolę ogrywa rodzina chorego, która jest swoistym wolontariatem. Tak jak każdy pracownik – wymagają oni szkolenia i uzyskania wiedzy oraz wprowadzenia w pracę hospicyjną nad własnym członkiem rodziny. Taki obowiązek spada na personel hospicjum domowego. W prawidłowej opiece nad chorym i w celu dobrego funkcjonowania hospicjum ważną i coraz bardziej docenianą rolę mają pracownicy duchowi.

9. Trajektorie umierania

9.1 Przebieg zaawansowanej choroby nowotworowej

Umieranie jest wspólne dla wielu rozpoznań schyłkowej choroby i jest nieuchronnym, naturalnym procesem kończącym życie. Obserwuje się jednak różnice w jego przebiegu, odmienne dla różnych jednostek chorobowych i różnic osobniczych. Dziedziną nauki, zajmującą się śmiercią człowieka, jest **tanatologia**. Termin wywodzi się z języka greckiego (*thanatos* to śmierć, *logos* to nauka). Tanatologia jest interdyscyplinarną dziedziną medycyny i zajmuje się jakościowym opisem przyczyn śmierci, ale również zjawiskami jej towarzyszącymi, jak żalem i emocjami. W badaniach naukowych uważa się, że całe życie jest na tyle istotną wartością, że korzystne jest poznanie procesu umierania i – o ile jest to możliwe – poznanie procesów wpływających na śmierć. Rozróżniamy śmierć nienaturalną, zwykle nagłą – i naturalną w przebiegu procesu chorobowego. W medycynie paliatywnej zwykle spotykamy się z powolnym procesem naturalnego umierania.

Należy wymienić wyodrębnione, następujące okresy przebiegu zaawansowanej choroby, nieuchronnie doprowadzającej do śmierci:

Okres preterminalny jest okresem zaawansowania choroby, w którym chory znajduje się we względnie dobrym stanie ogólnym, jednak – przy obecnym stanie wiedzy – nie ma możliwości dalszego leczenia.

ogólnego stanu chorego i nasilenie dolegliwości fizycznych, ograniczenie sprawności ruchowej. Okres ten trwa zwykle kilka tygodni.

Okres umierania (agonii) obejmuje ostatnie dni i godziny życia chorego. Obserwowane jest osłabienie fizyczne i zmiany psychiczne, brak

możliwości spożywania pokarmów. Ważne jest rozpoznanie stanu, w którym działania lecznicze nie przynoszą efektu terapeutycznego, a wręcz nadmiernie stosowane powodują cierpienie chorego. Nadmierne i nieadekwatnie przesadne działania są określane jako terapia uporczywa. Jej stosowanie, szczególnie w odniesieniu do chorych z zakresu medycyny paliatywnej, jest nieetyczne i nie prowadzi do wyleczenia. Co więcej, takie działania mogą wiązać się z bezpośrednim zwiększeniem cierpienia chorego, jego bliskich, rodziny i opiekunów.

Również w agonii chorego występują następujące po sobie etapy, które można określić jako:

- życie zredukowane**, gdzie obserwujemy osłabienie podstawowych fizjologicznych czynności i upośledzenie pracy układów i narządów;

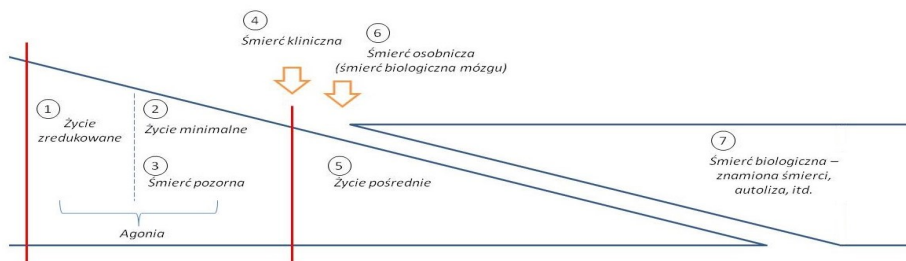
- życie minimalne**, gdzie – pomimo upośledzenia pracy narządów i układów – chory funkcjonuje czasami z trudnością, ale może się komunikować, może być świadomy swojej sytuacji, jest jednak bardzo ograniczony fizjologicznie;

- śmierć pozorna** występuje jako tzw. okres życia minimalnego, stwarzającego pozory śmierci;

- śmierć kliniczna** to ustanie czynności ośrodkowego układu nerwowego, pomimo zachowania czynności serca; to okres, w którym u pacjentów z nagłą śmiercią bez choroby przewlekłej jest możliwe stwierdzenie śmierci mózgu i zakwalifikowanie pacjenta jako dawcy narządów do transplantacji;

- śmierć osobnicza i śmierć biologiczna** to ostatnie etapy agonii.

SCHEMAT PROCESU UMIERANIA

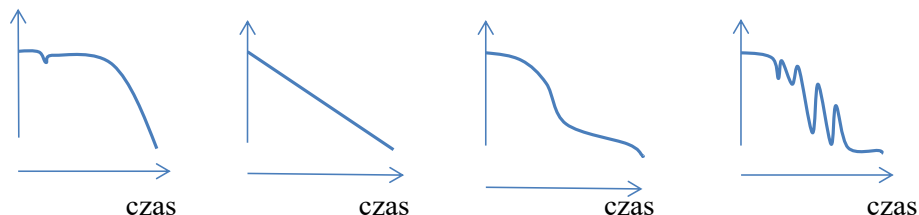


Rycina 11 Na podstawie: Stefan Raszeja, *Medycyna sądowa. Podręcznik dla studentów*, s. 43 Warszawa 1993. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich. ISBN 82-200-1743-2

Można zaobserwować różnice w zachowaniu funkcji życiowych i przebiegu procesu umierania pacjenta – w zależności od rodzaju postawionego rozpoznania. Pacjenci z chorobą nowotworową względnie długo pozostają aktywni i sprawni przy zachowanych funkcjach życiowych. Dopiero w ostatnich dniach życia obserwuje się u nich osłabienie fizyczne i psychiczne, świadczące o rozpoczęciu agonii. Przebieg funkcji życiowych u pacjentów ze schyłkową chorobą nowotworową obrazuje trajektoria na *rycinie* na str. 58 (*rycina 12.*, grafika pierwsza po lewej stronie).

Odmienne jest u pacjentów z przewlekłymi chorobami wieku starczego – następuje wówczas stopniowe, sukcesywne wyłączanie funkcji życiowych, wręcz liniowe pogorszenie stanu fizycznego i psychicznego (*rycina 12.*, schemat trajektorii – na środkowej grafice). Schyłkowa niewydolność serca oraz schyłkowe choroby układu krążenia, które są chorobami postępującymi o wysokim stopniu nieuchronności śmierci, charakteryzują się stopniowym wyłączaniem funkcji organizmu z

dodatkowymi incydentami sercowymi, których opanowanie pozwala na zwolnienie procesu umierania i chwilową poprawę funkcji życiowych (*rycina 12.*, sytuację taką ilustruje grafika pierwsza od prawej strony).



Rycina 12 Schematycznie pokazane trajektorie umierania na przykładzie sprawności funkcji życiowych w osi pionowej w różnych jednostkach chorobowych. Od lewej na schematach przedstawiono sprawność w zależności od upływu czasu – w chorobie nowotworowej, w naturalnym procesie starzenia się, w chorobie Alzheimera i w niewydolności serca. (modyfikacja własna).

9.2 Objawy zbliżającej się śmierci występujące w ostatnim okresie życia, agonia

Niezwyczajnie istotne – z medycznego punktu widzenia – jest ustalenie stanu, że chory umiera. Jest to ważne w celu określenia dalszego sposobu postępowania, ale jest równie ważne dla chorego i jego rodziny. Istotne jest, aby w rozmowie pacjent mógł przekazać informacje o preferencjach,

dotyczących ostatnich chwil życia. To jeden z ostatnich momentów dla chorego, aby zaplanować i rozporządzić swoimi dobrami, zarówno intelektualnymi, jak prawnymi i rodzinnymi. W ostatnich chwilach życia świadomemu pacjentowi należy zapewnić wsparcie duchowe, złagodzenie uciążliwych objawów, wsparcie psychologiczne i kontakt z bliskimi.

Obserwuje się duże problemy w ocenie życia pacjenta i okresu umierania – zarówno wśród lekarzy z krótkim stażem pracy, jak i pielęgniarek oraz innego personelu medycznego.

W badaniach – wśród personelu medycznego – dotyczących końca życia generalnie wykazuje się trudności w ocenie rokowania pacjentów, będących w schyłkowym okresie. W badaniu z 2000 roku wykazano, że tylko 1/5 lekarzy prawidłowo oszacowała czas spodziewanego przeżycia pacjentów, a ponad połowa oceniała stan chorego zbyt optymistycznie. Wykazano, że lekarze, niebędący onkologami lub specjalistami medycyny paliatywnej, mieli tendencje do znacznego przeszacowania czasu przeżycia pacjentów i określenia momentu, w którym pacjenci umierają.

Równolegle ogromnym problemem natury logistycznej i psychologicznej jest zapewnienie chorym w szpitalach, w ramach zorganizowanej służby zdrowia, sposobu umierania, przyjętego w opiece paliatywnej. Główny powód to brak wiedzy o możliwościach postępowania w okresie schyłku życia i śmierci pacjenta – dlatego personel hospicjów i oddziałów paliatywnych powinien być szczególnie dobrze przygotowany do towarzyszenia choremu podczas umierania. Taką wiedzę należy umieć przekazać kolegom i koleżankom, pracującym w oddziałach szpitalnych oraz innych miejscach, gdzie umierają chorzy.

Powszechnie wiadomo, że zły stan zdrowia stanowi istotny czynnik limitujący przeżycie pacjentów. Istnieje jednak zespół cech i objawów, poprzedzających śmierć o kilka dni czy godzin, a nawet tygodni. W związku z tym – w odpowiednim czasie – powinno się informować pacjenta i jego bliskich o fakcie umierania. W badaniach przeprowadzonych na ten temat aż 55% bliskich osób umierających podaje, że nie uzyskało informacji od personelu medycznego, opiekującego się chorym, o jego zbliżającej się śmierci.

Generalnie obserwujemy u chorego pogorszenie się stanu zdrowia, postępujące osłabienie i wyczerpanie organizmu. Pacjent wymaga wsparcia, którego nie potrzebował przy wykonywaniu codziennych czynnościach – takich jak spożywanie posiłków, pielęgnacja, potrzeby fizjologiczne. Obserwowane jest postępujące wyniszczenie organizmu, połączone ze spadkiem masy ciała. Występuje nasilenie senności, wydłużenie czasu snu – szczególnie w ciągu dnia. Charakterystyczny jest spadek zainteresowania otoczeniem, występuje spadek ilości przyjmowanych płynów i pokarmów oraz trudności z połykaniem leków. Kolejnym objawem może być nasilenie dolegliwości bólowych lub zmiana reakcji na dotychczas stosowane leki, nadmierna senność lub pobudzenie.

Ze względu na trudny, a niezmiennie istotny fakt określenia czasu wystąpienia śmierci i pozostałego do niej czasu życia, szczególnie dla pracy personelu – wprowadza się skale mające przybliżyć czas umierania chorego w oparciu o różnego rodzaju czynniki prognostyczne śmierci.

Uważa się, że – spośród wielu możliwych – główne objawy i cechy zbliżającej się śmierci to następujące zachowania: nieopuszczanie łóżka, stan

przedśpiączkowy, możliwość przyjmowania jedynie małych łyków płynów, niemożność przyjmowania tabletek doustnie.

Z wywiadów z pacjentami wśród objawów somatycznych zgłaszanych w ostatnich dniach życia najbardziej dokuczliwe są, jeżeli wystąpią, narastające dolegliwości bólowe dotyczące całego ciała. Pacjenci nie są w stanie dobrze określić tego typu bólu. Wymaga to od personelu umiejętnego i szybkiego postępowania przeciwbólowego, gdyż zwykle pozostaje niewiele czasu na zastosowanie leków. Zwłoka w terapii przysparza cierpienia choremu, a szybkie i umiejętne postępowanie przynosi radykalną ulgę. Konieczne jest określenie stanu chorego – zwykle stosuje się zwiększenie dawki leku podstawowego lub stosuje się dodatkowy lek na bóle przebijające.

Tabela 6

Objawy w okresie umierania i agonii (Odchodzenie -broszura, Warszawa 2015 www.gist.pl; Głowacka A., Opieka nad chorym w ostatnich godzinach życia; <https://opiekawdomu.info/chory-w-domu/ostatnie-godziny-zycia/>)

Objawy występujące w okresie umierania	Objawy towarzyszące agonii
– postępujące osłabienie, senność	– zaostrzenie rysów twarzy, bladość skóry
– unieruchomienie, uzależnienie od pomocy innych osób	– przyspieszenie tętna
– wyniszczenie – kacheksja	– obniżenie ciśnienia tętniczego
– zaburzenia poczucia czasu, miejsca, sytuacji	– wilgotna, zimna skóra
– brak możliwości współpracy z opiekunami z uwagi na ograniczony kontakt logiczny	– sinica warg oraz palców dłoni i stóp
– kłopoty z rozpoznawaniem najbliższych	– przyspieszony, nierównomierny oddech, głośny oddech, duszność
– zaburzenia koncentracji	– brak kontroli nad czynnościami Fizjologicznymi – wymioty, zatrzymanie /nietrzymanie moczu, stolca
– niechęć do przyjmowania pokarmów	– niepokój, pobudzenie
– ograniczenie ilości przyjmowanych napojów	– gorączka – zwykle bez infekcji, nie reaguje na podanie antybiotyku
– trudności w połykaniu leków	– nadmierna wrażliwość skóry na dotyk, nadwrażliwość na bodźce akustyczne
– trudności z mówieniem	– ból z unieruchomienia, drętwienie, zesztywnienie

W przypadku braku reakcji na leki przeciwbólowe, nasilenia cierpienia i bólu, towarzyszącego pobudzenia, opornego na zastosowane leczenie – możliwe jest zastosowanie sedacji paliatywnej. **Sedacja paliatywna** jest działaniem, dzięki któremu chory nie odczuwa bólu, natomiast ma płytki sen, z którego można go wybudzić, np. w celu komunikacji np. z rodziną.

Należy w tym miejscu uściślić, że pojęcie bólu totalnego omawiane w medycynie paliatywnej dotyczy cierpienia człowieka związanego zarówno z bólem fizycznym, jak i cierpieniem i bólem psychicznym, duchowym i jest związane z poczuciem utraty własnej wartości, sensu istnienia i cierpieniem. Określane jest to powszechnie jako **ból totalny**.

Kolejnym objawem zbliżającej się śmierci jest narastająca **duszność**. Brak powietrza jest torturą, a pacjenci są pobudzeni, niespokojni, męczą się, nie mogą wykonać żadnej zamierzonej czynności. Zwykle przyjmują pozycję siedzącą z usztywnieniem obręczy barkowej – przez złapanie się poręczy, krzesła i podparcie rąk w celu umożliwienia wykorzystania dodatkowej powierzchni oddechowej i mięśni górnej połowy ciała. Paradoksalnie poprzez nasilenie oddychania zwiększają swój wysiłek oddechowy, nasilając zmęczenie i głód tlenu. Podanie typowych leków, stosowanych w duszności spowodowanej nasileniem POCHP lub spazmu oskrzelowego, nie przynosi poprawy, a nawet może pogorszyć stan chorego przez zwiększenie pracy oddechowej. W medycynie paliatywnej istnieją schematy postępowania w opanowaniu duszności, spowodowanej postępem choroby. Lekami z wyboru są zwykle preparaty opioidów – szczególnie morfina, która zmniejsza wrażliwość ośrodka oddechowego na hipoksję i tym samym odczucie duszności. Pomocne przy spadku ilości tlenu w organizmie jest podanie tlenu z koncentratora, który powinien być dostępny zarówno w hospicjach

stacjonarnych, jak i w warunkach domowych. Pomocne w przypadku duszności jest też zastosowanie nawiewu z wentylatora przez wymuszenie przepływu powietrza i skierowanie go w kierunku twarzy chorego.

Rzężenia – tzw. **rzężenia przedśmiertne** – występują u co najmniej połowy chorych, krótko poprzedzając śmierć. Rzężenia są wynikiem osłabienia mięśni krtani, tchawicy i gardła, w wyniku czego dochodzi do utrudnionego odkrztuszania i braku połykania zalegającej wydzieliny, powstającej w górnych drogach oddechowych oraz śliny z jamy ustnej. Rzężenia dają charakterystyczny efekt dźwiękowy, jednak nie mają dużego znaczenia klinicznego dla pacjenta i zwykle nie utrudniają oddechu. Chory wręcz nasila oddech, wywołuje rzężenia, co sprawia mu subiektywną ulgę. Rzężenie przedśmiertne jest przykre dla osób zgromadzonych wokół umierającego, szczególnie dla jego rodziny. Można zmniejszyć nasilenie objawów rzężenia stosując odpowiednie leczenie. O podaniu leków wysuszających i zmniejszających wydzielanie z dróg oddechowych należy zdecydować w przypadku produkcji nadmiernej ilości wydzieliny. Podaje się leki antycholinergiczne jak ipratropium lub scopolamina, wziewne, podskórne lub w czopkach doodbytniczych. Bardzo korzystne są wszelkiego rodzaju czynności manualne – jak regularne obracanie chorego, odpowiednie układanie go w pozycji wysokiej lub półwysokiej, zachowanie odpowiedniej temperatury otoczenia i wilgotności powietrza. Stosowanie ssaków do odsysania wymaga uruchomienia uciążliwych i głośnych w pracy aparatów. Zwykle te sprzęty przeszkadzają i rozpraszają chorego i opiekunów. Praktycznym rozwiązaniem, przy małej ilości zalegającej wydzieliny, jest zastosowanie odsysania za pomocą dużej, np. 50 ml strzykawki, z umieszczonym na jej końcu cewnikiem

do odsysania. To prosty i skuteczny sposób pozbycia się zalegającej wydzieliny.

Niepokój jest istotnym objawem, który może pojawić się nawet kilka tygodni przed śmiercią, a występuje u ponad 80% chorych. Wymaga wsparcia emocjonalnego przez towarzyszenie przy łóżku chorego oraz poprzez pomoc duchową i psychologiczną. Można również zastosować leczenie przez włączenie leków uspokajających, przeciwłękowych, przeciwdepresyjnych.

Objawem, który również może wystąpić przed śmiercią, jest przedśmiertne **delirium**. Często jest ono odczytywane przez rodzinę jako objaw pozytywny, gdyż chory podsypiający może gwałtownie reagować na głos i próbować skomunikować się z osobami z otoczenia. U niektórych osób występują objawy silnego **pobudzenia psychofizycznego**, czasami chaotyczne ruchy, nawet krzyk lub skurcze mięśni. Objawy te znane są jako **pobudzenie przedśmiertne**. Nierzadko mają związek z samym procesem agonii i poprzedzają śmierć. Głównym powodem występującego niepokoju i pobudzenia terminalnego są zaburzenia metabolizmu neuronalnego jako skutku gromadzenia się toksyn w organizmie oraz niedotlenienia neuronów. Zmiany te mają negatywny wpływ na mózg i układ nerwowy, wywołując symptomy pobudzenia. Przedśmiertny niepokój można uśmierzyć i kontrolować za pomocą leków neuroleptycznych i anksjolitycznych, podawanych podskórnie lub dożylnie w bolusach lub za pomocą pompy infuzyjnej. Objawy pobudzenia mogą być również skutkiem zmian patofizjologicznych i objawów somatycznych, zachodzących pod koniec życia. Pobudzenie spowodować może ból, zaparcia, zatrzymanie moczu, infekcje. Uważna diagnostyka i obserwacja chorego może wyeliminować przyczynę pobudzenia. Należy starannie rozpoznać problem i w miarę możliwości usunąć

potencjalną, somatyczną przyczynę pobudzenia chorego. Często w końcowym okresie życia niepokój ma podłoże emocjonalne. Pomocą będzie obecność i relacje z bliskimi osobami, których wsparcie pomaga przywrócić poczucie bezpieczeństwa. Ulgę w cierpieniu może choremu przynieść także kontakt z zaufanym wolontariuszem, lekarzem lub pielęgniarką czy osobą duchowną. Należy wspomnieć, że delirium – zwane majaczeniem lub pobudzeniem – może wystąpić w każdym okresie choroby. Do określenia stanu chorego dzielimy je na nieaktywne, hipoaktywne i typu mieszanego. Delirium zostało omówione w rozdziale o objawach w medycynie paliatywnej.

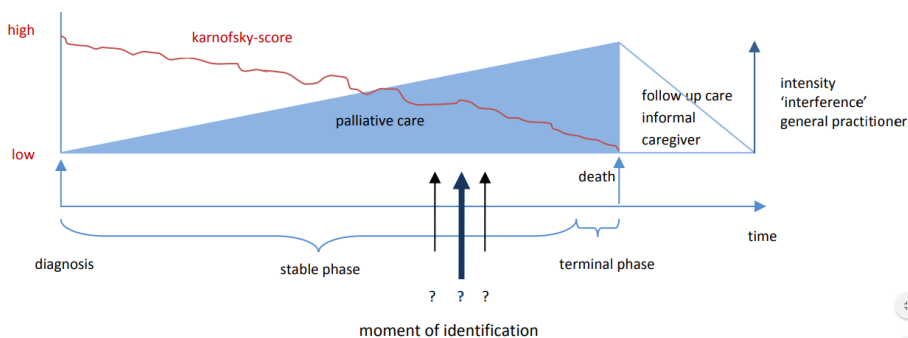
Zaburzenia połykania mogą stanowić ogromny problem zarówno dla pacjenta, jak i dla jego opiekunów. Im bardziej zaawansowany jest przebieg choroby, tym częściej obserwowane są zaburzenia połykania. Brak możliwości karmienia i pojenia w warunkach domowych stanowi ogromną przeszkodę w sprawowaniu opieki nad chorym. Zaburzenia połykania występują bardzo często w ostatnich chwilach życia. Obserwuje się je u co drugiego pacjenta, objętego opieką paliatywną. Ściśle wiążą się z ogólnym stanem chorego – wyniszczeniem i osłabieniem organizmu oraz podeszłym wiekiem i niedołężnością. Szczegółowo omówione zostały w rozdziale o leczeniu objawów.

Dokładne informacje dla rodziny i opiekunów podawane są w przystępnej formie w wielu portalach internetowych, dotyczących opieki paliatywnej. Jednym z nich, wartościowym, jest Zwrotnik Raka (www.zwrotnik.raka).

10. Zasady kwalifikacji do medycyny paliatywnej

10.1 Hospicja dla dorosłych: hospicjum stacjonarne, hospicjum domowe, poradnia medycyny paliatywnej, poradnia leczenia bólu

Do hospicjów kierowani są chorzy, których stan wymaga leczenia różnych objawów, a choroba podstawowa według obecnego stanu wiedzy nie jest możliwa do leczenia przyczynowego lub jej leczenie jest ponadnormatywne i przyniesie więcej szkody i cierpienia niż pożytku dla chorego. Celem leczenia w medycynie paliatywnej jest opanowanie objawów dokuczliwej i schyłkowej choroby.



Rycina 13 Przebieg choroby paliatywnej w czasie. Niebieskim kolorem zaznaczono moment, kiedy powinna być wdrożona opieka paliatywna (Lynn and Adamson diagram wg Thoonsen 2011)

W celu ułatwienia komunikacji i zrozumienia istoty opieki hospicyjnej poszczególne hospicja publikują różnego rodzaju zasady przyjęć, mieszczące się w ramach systemu opieki zdrowotnej. Brak świadomości istoty

opieki hospicyjnej i panujących w polskim systemie zdrowotnym zasad udzielania tejże opieki – powoduje powstawanie błędów podczas kierowania pacjentów do hospicjum. Kierowani są chorzy, którzy według powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w NFZ nie podlegają w Polsce opiece hospicyjnej: chorzy po udarach, z chorobą Alzheimera, z innym ciężkim upośledzeniem poznawczym, chorzy z niewydolnością serca nie będącą kardiomiopatią, chorzy po operacjach nie rokujący wyleczenia, a nie spełniający wymogów rozpoznania według wytycznych NFZ. Kierowani często są też pacjenci, którzy mają rozpoznanie kwalifikujące do leczenia w hospicjum, ale są w stanie skrajnie ciężkim, na wlewach wysokich dawek leków presyjnych, adrenalinę, lewonorę lub podłączeni do aparatury podtrzymującej życie i sztucznie utrzymującej parametry fizjologiczne. Tacy chorzy powinni pozostać w szpitalu pomimo kwalifikującego ich rozpoznania, gdyż tylko w szpitalu można wdrażać lub kontynuować ponadnormatywne nadzwyczajne leczenie lub zdecydować o jego zaniechaniu.

Odmienne do pojęć występujących w przeszłości – opieka powinna być wdrożona jak najwcześniej – kiedy rozpoznana zostanie choroba w stadium paliatywnym. Wdrożenie medycyny paliatywnej nie powinno wykluczać innych rodzajów terapii, które mogą być prowadzone równolegle z leczeniem paliatywnym.

Pomimo przyjętych w NFZ listy rozpoznań nadal jest duże niezrozumienie, jakich pacjentów można skierować do hospicjum – poszczególne hospicja publikują listy lub zalecenia, dotyczące opieki hospicyjnej. Poniżej przykład listu, wysłanego do placówek szpitalnych w Białymstoku.

ZASADY OBJĘCIA CHOREGO OPIEKĄ PRZEZ HOSPICJUM STACJONARNE I DOMOWE

(przyjęte w Hospicjum w Białymstoku)

Informacja dla lekarzy i pacjentów

Hospicjum obejmuje opieką osoby cierpiące na zaawansowane choroby, nierokujące wyleczenia. Do hospicjum kwalifikują się pacjenci, cierpiący z powodu chorób przewlekłych nowotworowych, jak i innych niż nowotworowe.

Dostępne są różnorodne formy leczenia paliatywnego, w tym grupy wsparcia, poradnia medycyny paliatywnej (PMP), hospicjum domowe, szpitalny oddział paliatywny lub hospicjum stacjonarne.

Aby skutecznie leczyć zgodnie z zasadami medycyny paliatywnej, należy jak najwcześniej skierować chorych do leczenia paliatywnego. Leczenie paliatywne może być prowadzone równolegle do leczenia onkologicznego lub innego, jeżeli objawy choroby są postępujące i nieuchronne.

Do hospicjów nie kieruje się chorych, u których „sztucznie” podtrzymywane są czynności życiowe oraz w celu „sztucznego” podtrzymania tych czynności życiowych.

Hospicjum kieruje się zasadą akceptacji nieuchronności śmierci. Nie stosuje się w hospicjum uporczywej terapii, której celem jest wydłużenie życia pacjenta za wszelką cenę. Nie prowadzi się również działań resuscytacyjnych. Hospicja nie prowadzą diagnostyki czy oceny postępu choroby – poza celem opanowania uporczywych objawów choroby.

Leczenie w hospicjum oznacza przede wszystkim walkę z bólem oraz zmniejszanie uciążliwości objawów choroby – tzw. objawów somatycznych.

Personel hospicjum stara się zapewnić komfort psychiczny i duchowy przez wsparcie zarówno chorych, jak i ich bliskich. Hospicjum to – oprócz miejsca – wieloaspektowy program opieki nad umierającym chorym.

W hospicjum nie stosuje się również, powszechnych w medycynie ratunkowej, wlewów leków presyjnych, w tym np. dopaminy i innych utrzymujących ciśnienie krwi chorego. Nie przetacza się krwi – jeżeli zabieg ten jest konieczny, chorego kieruje się do szpitala. Również nie przeprowadza się działań typowych dla intensywnej terapii, w tym reanimacji.

A.

B. ZASADY OGÓLNE

Konsultant województwa podlaskiego w dziedzinie medycyny paliatywnej

Białystok, 7. 11. 2017 r.

Załączniki: – wykaz chorób według NFZ i MZiOŚ 2013 r. z późniejszymi zmianami;

– karta kwalifikacji według PTMP 2017 r.

1. <http://www.hospicja.pl/wazne-pytania/co-to-jest-hospicjum>;

2. zasady przyjęć według Hospicjum Św. Kamila w Gorzowie Wlkp.;

3. rozporządzenie MZiOŚ z 2013 r. z późniejszymi zmianami;

4. Karta Praska 2012 r.

I. Celem medycyny paliatywnej, w tym opieki hospicyjnej ambulatoryjnej, domowej i stacjonarnej jest poprawa jakości życia chorych w ostatnim okresie życia, a także poprawa jakości życia ich rodzin, rozumiana jako pomoc w sprawowaniu opieki medycznej i pielęgnacyjnej, w tym pomoc psychologiczna, duchowa i emocjonalna, a przede wszystkim pomoc w likwidowaniu uciążliwych objawów choroby.

II. Zasady pomocne w osiągnięciu celu opieki paliatywnej:

1. Służenie najlepszym interesom chorego.

2. Szacunek dla życia i śmierci oraz godności i autonomii człowieka.

3. Niestosowanie uporczywej terapii w celu przedłużenia życia..
 4. Niestosowanie skracania życia przez podanie leków śmiertelnych.
- Akceptacja śmierci jako naturalnego zakończenia nieuleczalnej choroby

III. Zadania opieki paliatywnej:

1. Leczenie dotkliwych objawów choroby.
2. Wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe.
3. Wsparcie rodziny w żałobie.
4. Działanie zespołowe.

IV. Warunki konieczne do prowadzenia opieki paliatywnej w hospicjum stacjonarnym:

1. Zdiagnozowana choroba nowotworowa w fazie zaawansowanej – lub
2. choroba przewlekła w fazie zaawansowanej, według wykazu podanego poniżej.
3. Posiadanie skierowania do hospicjum stacjonarnego od lekarza pierwszego kontaktu lub od lekarza prowadzącego, pod opieką którego obecnie przebywa chory.
4. Chory lub – w przypadku niezdolności chorego do wyrażania swojej woli – opiekun prawny lub inna osoba sprawująca opiekę nad chorym wyraża zgodę na przebywanie w hospicjum stacjonarnym.

B. WYMAGANE DOKUMENTY

Przyjęcie pacjenta do hospicjum stacjonarnego związane jest z koniecznością posiadania przez niego następujących dokumentów:

1. Historii choroby potwierdzającej proces chorobowy i jego zaawansowanie.
2. Aktualnego ubezpieczenia zdrowotnego.
3. Dowodu osobistego.

C. ZASADY KWALIFIKACJI DO HOSPICJUM

1. Decyzję o przyjęciu bądź o odmowie przyjęcia pacjenta do hospicjum stacjonarnego podejmuje kierownik do spraw medycznych lub lekarz przez niego wyznaczony.

2. Do objęcia opieką hospicjum stacjonarnego, domowego lub poradni medycyny paliatywnej kwalifikują się pacjenci z następującymi jednostkami chorobowymi (według ICD-10):

C00-D48 Nowotwory.

G09 Zakażenia OUN wywołane wirusami powolnymi.

B20-B24 Choroby wywołane przez wirus HIV.

G10-G13 Układowe zaniki pierwotne zajmujące OUN.

G35 Stwardnienie rozsiane

I42-I43 Kardiomiopatie – w okresie schyłkowym.

J96 Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej.

L89 Owrzodzenie odleżynowe.

3. Jeżeli pacjent spełnia kryteria kwalifikacyjne, wymienione w ust. 2, a jego stan zdrowia wymaga objęcia całodobową opieką hospicyjną, wówczas kierownik do spraw medycznych hospicjum:

- podejmuje decyzję o przyjęciu pacjenta do hospicjum stacjonarnego (jeżeli w hospicjum stacjonarnym jest wolne miejsce);

- wpisuje pacjenta na listę osób oczekujących na udzielenie świadczenia – (jeżeli w hospicjum stacjonarnym brak wolnych miejsc; do czasu zwolnienia się miejsc pacjent może być przyjęty pod opiekę hospicjum domowego).

4. W miarę zwalniania się miejsc w hospicjum stacjonarnym kierownik analizuje stan zdrowia wszystkich osób umieszczonych na liście oczekujących i – zależnie od wyników tej analizy – wskazuje osobę, która w pierwszej kolejności wymaga objęcia opieką w hospicjum stacjonarnym.

Standardy organizacyjne specjalistycznej opieki paliatywnej dla pacjentów dorosłych - SOSOPPD

W 2022 roku w czasopiśmie Palliative Medicine in Practice ukazały się propozycje standardów w opiece paliatywnej - SOSOPPD.

Propozycja standardów wynika z faktu że do tej pory w Polsce nie było określonych obowiązkowych standardów opieki paliatywnej, a wytyczne postępowania polegały na dostosowaniu się do zaleceń i wymogów NFZ zgodnie z rozporządzeniem ministerialnym.

W standardach SOSOPPD wyróżniono dwa poziomy opieki paliatywnej: podstawową opiekę paliatywną nazywaną: „elementami opieki paliatywnej” i „specjalistyczną opiekę paliatywną”.

Uważa się, że wszyscy lekarze, pielęgniarki i pozostali pracownicy medyczni ochrony zdrowia powinni posiadać podstawową wiedzę i umiejętności w zakresie opieki paliatywnej. Uważa się również że pracownicy będą potrafić wdrożyć w praktyce klinicznej zasady opieki paliatywnej opierając się na kształceniu przeddyplomowym i podyplomowym.

Wg standardów SOSOPPD, „Elementy opieki paliatywnej” obejmują podstawowe zasady stosowane u pacjentów we wszystkich podmiotach leczniczych, innych niż specjalistyczna opieka paliatywna. Elementy opieki paliatywnej powinny być powszechnie dostępne i stosowane przez personel wszystkich jednostek ochrony zdrowia w tym POZ - podstawowej opieki

zdrowotnej i SOZ - specjalistycznej opieki zdrowotnej, a także w zakładach opieki długoterminowej lekarskiej i pielęgniarskiej ZOL i ZOP.

Elementy opieki paliatywnej polegają na leczeniu objawów, komunikacji z rodzinami i chorymi w celach ustalania leczenia i opieki oraz podejmowanie decyzji klinicznych z uwzględnieniem preferencji chorych i zgodnie z zasadami opieki paliatywnej.

W zakresie specjalistycznej opieki paliatywnej wszystkie komórki organizacyjne powinny podlegać świadczeniom gwarantowanym. W standardach opisano wymogi i procedury, dla poszczególnych komórek organizacyjnych wśród których wyróżniono opiekę domową, stacjonarną i ambulatoryjną..

Przedstawiono zasady kwalifikacji chorych do opieki paliatywnej, a także rozwój nauki i edukacji w zakresie medycyny paliatywnej i pielęgniarstwa opieki paliatywnej. W standardach ponadto określono szczegółowo: zakres i wymagania dotyczące rodzaju świadczeń, wymagania organizacyjne, wymagania i normy zatrudnienia personelu, wymagania i rodzaje wykonywanych procedur, a także wymagania dotyczące wypożyczanego sprzętu medycznego.

W opiece stacjonarnej wprowadzono podział na trzy poziomy referencyjności, uwzględniając kompleksowość świadczeń udzielanych chorym, edukację przed- i podyplomową.

Poniżej przedstawiono tabelę z wykazem komórek organizacyjnych opieki paliatywnej i kodów resortowych proponowanych wg SOSOPPD (Standardy organizacyjne specjalistycznej opieki paliatywnej dla pacjentów dorosłych).

Dotychczasowe nazwy komórek organizacyjnych	Proponowane nazwy komórek organizacyjnych	Kody resortowe
Specjalistyczna domowa opieka paliatywna		
Hospicjum domowe/ Zespół domowej opieki paliatywnej	Zespół domowej opieki paliatywnej (ZDOP)	2180
Specjalistyczna stacjonarna opieka paliatywna		
Oddział medycyny paliatywnej	Oddział medycyny paliatywnej (OMP)	4180
Hospicjum stacjonarne/ /Stacjonarny ośrodek opieki paliatywnej	Pozaszpitalny oddział medycyny paliatywnej (POMP)	2184
Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej	Szpitalny zespół opieki paliatywnej (SZOP)	9400
Specjalistyczna ambulatoryjna opieka paliatywna		
Poradnia medycyny paliatywnej	Poradnia medycyny paliatywnej (PMP)	1180
Dzienny ośrodek opieki paliatywnej lub hospicyjnej	Dzienny ośrodek opieki paliatywnej (DOOP)	2182

Załącznik: Wykaz komórek organizacyjnych, specjalistycznej opieki paliatywnej i kodów resortowych z propozycją zmiany nazwy (przedruk Leppert 2022).

W standardach również uwzględniono funkcjonowanie Dziennego ośrodka opieki paliatywnej tzw. DOOP. DOOP powinien zapewnić pacjentom opiekę medyczną, terapię zajęciową, wsparcie psychosocjalne i duchowe, których celem jest poprawa funkcjonowania fizycznego, psychicznego, społecznego i duchowego chorych. Zakres udzielanych świadczeń ma podlegać

ma konsultacjach udzielanych przez lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów i psychologów. W DOOP powinna funkcjonować terapia zajęciowa, opieka psychologiczna i wsparcie socjalne chorych i rodzin, a także opieka duchowa dla pacjentów i wsparcie psychologiczne w tym zapobieganie wypaleniu personelu. Również w standardach zaproponowano utworzenie szpitalnego zespołu opieki paliatywnej SZOP którego zakres działania obejmuje udzielanie konsultacji i świadczeń na terenie szpitala po otrzymaniu skierowania od lekarzy z oddziałów szpitalnych.

Standardy bardzo szeroko i szczegółowo opisują świadczenia udzielane w hospicjach i zakładach medycyny paliatywnej, oraz zadania dydaktyczne dla ośrodków akademickich znacznie zwiększając wymagania jakościowe personelu oraz wymagania organizacyjne.

Wprowadzenie standardów wobec powszechnego braku środków na obecne funkcjonowanie hospicjów najczęściej działających jako NZOZ-y (niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej) rodzi obawy w środowisku medycyny paliatywnej o dalsze możliwości funkcjonowania tak powszechnie i w tak szerokim zakresie jak obecnie przy znacznie zwiększonych wymaganiach i ograniczonych środkach.

Z drugiej strony wprowadzenie standardów jest konieczne i korzystne gdyż reguluje i ujednolica organizacje medycyny paliatywnej oraz poprawia jakość leczenia chorych.

Dlatego organizacje paliatywne między innymi PTMP Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej chce uczestniczyć w pracach tworzenia, wprowadzania i nadzoru nad standardami co wyrażane jest na spotkaniach i konferencjach towarzystwa.

Czas pokaże czy wprowadzenie standardów rozwinie i upowszechni imponująco obecnie działającą opiekę paliatywną czy ograniczy ją do wyselekcjonowanych elitarnych miejsc.

Kwalifikacja chorych do specjalistycznej opieki paliatywnej SOP wg SOSOPPD.

Warunki przyjęcia chorych do poszczególnych rodzajów specjalistycznej opieki paliatywnej obejmują spełnienie kryteriów skierowania i kwalifikacji.

Kryterium skierowania stanowi że: skierowanie do SOP powinno być wystawione przez lekarza, przy czym dla kwalifikacji chorych do **szpitalnego zespołu opieki paliatywnej** wystawienie skierowania powinno być przez lekarza oddziału szpitalnego, na którym leczony jest chory **a do dziennego ośrodka opieki paliatywnej przez** lekarza zespołu specjalistycznej opieki paliatywnej. Stan zdrowia i stan sprawności pacjentów powinien pozwalać na pobyt w dziennym ośrodku opieki paliatywnej.

Kryterium kwalifikacji: Kwalifikacji pacjentów dokonuje lekarz zespołu specjalistycznej opieki paliatywnej na podstawie całościowej oceny stanu klinicznego chorych z uwzględnieniem sfery fizycznej, psychologicznej, społecznej i duchowej.

Do oceny objawów somatycznych i funkcjonowania psychicznego zalecany jest kwestionariusz ESAS, do oceny wymiaru duchowego stosowana może być skala NRS, oceny sfery społecznej dokonuje się na podstawie wywiadu przeprowadzonego z pacjentem i rodziną przez lekarza lub pielęgniarkę komórki organizacyjnej specjalistycznej opieki paliatywnej.

W skali NRS natężenie objawów i bólu duchowego oceniane jest następująco: niewielkie wynosi 1–3, umiarkowane 4–6, silne 7–8 i bardzo silne 9–10.

Kwalifikacja odbywa się na podstawie oceny stanu chorego który ma cierpienie związane z poważną chorobą w oparciu o skalę (Kwestionariusz Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)) oraz skale NRS gdzie chory ma objawy fizyczne i/lub psychiczne, i/lub zaburzenia w sferze duchowej o natężeniu przynajmniej 5 według NRS, i/lub społecznej ocenianej na podstawie wywiadu. Skierowanie dotyczy chorych, którzy nie mogą być skutecznie leczeni w innych jednostkach ochrony zdrowia zapewniających elementy opieki paliatywnej i którzy wymagają kompleksowego leczenia i wsparcia zapewnianego przez zespoły specjalistyczne opieki paliatywnej.

W standardach dodatkowo powiązano działalność kliniczną z edukacją przed- i podyplomową oraz z działalnością naukową (uczelnie akademickie i instytuty badawcze, poziomy referencyjne jednostek stacjonarnych).

Nauka i edukacja

W celu zapewnienia właściwego dostępu chorym i rodzinom do opieki paliatywnej wszyscy pracownicy ochrony zdrowia powinni znać i stosować w praktyce klinicznej podstawowe zasady opieki paliatywnej, dlatego zalecane jest, aby: programy nauczania studentów kierunku lekarskiego zawierały odrębny przedmiot — medycyna paliatywna; programy nauczania studentów kierunku pielęgniarstwo zawierały odrębny przedmiot — pielęgniarstwo opieki paliatywnej; programy nauczania studentów kierunków fizjoterapia,

psychologia, socjologia i seminariów duchownych zawierały odrębny przedmiot — opieka

paliatywna; programy kształcenia podyplomowego lekarzy zawierały podstawy medycyny paliatywnej i specjalizację w dziedzinie medycyny paliatywnej; programy kształcenia podyplomowego pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, pracowników socjalnych i duchownych zawierały podstawy opieki paliatywnej i specjalizację dla pielęgniarek w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej.

Jednostki akademickie medycyny paliatywnej i opieki paliatywnej

Ponadto zalecane jest, aby na każdej uczelni akademickiej (uniwersytecie) kształcącej studentów kierunku lekarskiego, pielęgniarstwa i fizjoterapii, została utworzona akademicka jednostka medycyny paliatywnej lub opieki paliatywnej.

Zalecane jest, aby akademicka jednostka medycyny paliatywnej lub opieki paliatywnej, w zakresie edukacji studentów kierunku lekarskiego, pielęgniarstwa i fizjoterapii, współpracowała ze specjalistyczną jednostką opieki paliatywnej w szpitalu klinicznym danej uczelni akademickiej lub, na podstawie umowy zawartej z uczelnią akademicką, ze specjalistyczną jednostką opieki paliatywnej funkcjonującą poza szpitalem klinicznym.

Zalecane jest, aby specjalistyczne jednostki opieki paliatywnej w szpitalach klinicznych lub w innych podmiotach leczniczych, posiadające umowę zawartą z uczelnią akademicką, prowadziły edukację lekarzy w zakresie medycyny paliatywnej, pielęgniarek w zakresie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, fizjoterapeutów, psychologów, pracowników socjalnych i duchownych w zakresie opieki paliatywnej.

Instytut badawczy medycyny paliatywnej i instytut badawczy pielęgniarstwa opieki paliatywnej

Instytut badawczy medycyny paliatywnej i instytut badawczy pielęgniarstwa opieki paliatywnej mogą prowadzić badania naukowe, edukację, opracowywać standardy i nowe metody postępowania w dziedzinie, odpowiednio, medycyny paliatywnej i pielęgniarstwa opieki paliatywnej.

Instytut badawczy medycyny paliatywnej i instytut badawczy pielęgniarstwa opieki paliatywnej może posiadać w strukturze lub współpracować z komórkami specjalistycznej opieki paliatywnej: zespołem domowej opieki paliatywnej, oddziałem medycyny paliatywnej, pozaszpitalnym oddziałem medycyny paliatywnej, szpitalnym zespołem opieki paliatywnej, poradnią medycyny paliatywnej i dziennym ośrodkiem opieki paliatywnej.

Instytut badawczy medycyny paliatywnej może prowadzić szkolenie specjalizacyjne lekarzy

w dziedzinie medycyny paliatywnej, o ile posiada akredytację w tym zakresie.

Instytut badawczy pielęgniarstwa opieki paliatywnej może prowadzić szkolenie specjalizacyjne pielęgniarek w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, o ile spełnia obowiązujące wymogi w tym zakresie.

• B20–B24 Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
• C00–C97 Nowotwory złośliwe
• D32–D33 Nowotwór niezłośliwy opon mózgowych, niezłośliwy nowotwór mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego
• D37–D44 Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
• D45 Czerwieńca prawdziwa
• D46 Zespoły mielodysplastyczne
• D47 Inne nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych
• D48 Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze o innym i nieokreślonym umiejscowieniu
• G09–G13 Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego, choroba Huntingtona, bezład dziedziczny, zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i choroby pokrewne, zaniki układowe pierwotnie zajmujące układ nerwowy w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej
• G35–G37 Stwardnienie rozsiane, inne ostre rozsiane demielinizacje, inne choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego
• I50 Niewydolność serca w stopniu zaawansowania klinicznego NYHA III i IV
• I42–I43 Kardiomiopatia, kardiomiopatia w przebiegu chorób sklasyfikowanych gdzie indziej
• I89.0, I97.2, Q82.0 Obrzęk chłonny w zaawansowanym stopniu, który powoduje zniekształcenie kończyn, zaburzenia troficzne skóry i znaczne zaburzenie funkcjonowania
• J96.1 Przewlekła niewydolność oddechowa
• K72 Niewydolność wątroby niesklasyfikowana gdzie indziej
• K74 Zwłóknienie i marskość wątroby
• L89 Owrzodzenie odleżynowe w stopniu powyżej 2. w skali EPUAP/NPUAP (<i>European Pressure Ulcer Advisory Panel/National Pressure Ulcer Advisory Panel</i>)
• N.18.5 Przewlekła choroba nerek w stadium 5. (schyłkowa niewydolność nerek, eGFR < 15 ml/min)

Załącznik: Lista proponowanych zmian diagnoz pozwalających na zakwalifikowanie pacjentów dorosłych do zespołu domowej opieki paliatywnej, oddziału medycyny paliatywnej i pozaszpitalnego oddziału medycyny paliatywnej (przedruk Leppert 2022).

10.1.1 Skale kwalifikujące do leczenia w opiece hospicyjno-paliatywnej

Pomimo przyjętych zasad – zarówno w wytycznych centralnych, w tym przyjętych w NFZ w formie ustawy, jak i zasadach przyjętych lokalnie w poszczególnych hospicjach, oraz proponowanych standardów – często personel hospicjów stoi przed trudnym wyborem: komu udzielić pomocy jako pierwszemu, kto powinien być przyjęty do opieki. Jest to szczególnie ważne w sytuacji braku miejsc w hospicjach lub występujących braków personelu. Stąd, w celu uproszczenia i ujednolicenia zasad opieki, próbuje się wprowadzać różnego rodzaju skale, wartościujące ciężkość stanu pacjenta i tym samym potrzebę leczenia pacjentów w hospicjach i oddziałach medycyny paliatywnej.

Jednym z pierwszych wartościujących kryteriów przyjęcia pacjenta do opieki paliatywnej było tzw. *surprise question* – SQ. Pytanie zaskoczenia (SQ) zostało opracowane i walidowane jako prosty test do identyfikacji pacjentów, którzy mogą skorzystać z opieki hospicyjnej i paliatywnej. Test odpowiada na pytanie, czy klinicysta zastanawia się nad problemem: „Czy byłbym zaskoczony, gdyby ten pacjent zmarł w ciągu najbliższych 12 miesięcy?”

SQ był szeroko promowany i stosowany w ramach oceny potrzeb opieki hospicyjnej i paliatywnej. SQ w założeniu miał być prostym i praktycznym testem przesiewowym do identyfikacji pacjentów wymagających opieki paliatywnej, ale w pierwotnym zastosowaniu budzi obecnie wiele wątpliwości, co powoduje konieczność zastosowania innych sposobów oceny.

Test SQ jest nieadekwatny, gdy jest stosowany do przewidywania śmierci u dzieci w wieku od 6 do 18 miesięcy oraz przy gorszych wynikach wśród pacjentów z chorobą nienowotworową. Wysoki odsetek wyników fałszywie dodatnich dla SQ może budzić obawy, jeżeli jest używany jako rutynowy kwalifikujący test do wdrożenia czasochłonnej i kosztownej procedury klinicznej lub do kwalifikacji do słabo dostępnej procedury opieki hospicyjnej i paliatywnej. Opracowanie dokładnych, niezawodnych i zautomatyzowanych sposobów identyfikacji pacjentów wymagających opieki hospicyjnej i paliatywnej w różnych warunkach jest nadal priorytetowym obszarem wielu badań.

Na podstawie ustaleń klinicznych *surprise question* SQ jest nadal wartościowym miernikiem, jednak nie powinien być używany jako samodzielne narzędzie prognostyczne. Uważa się, że klinicyści powinni korzystać z innych sposobów identyfikacji pacjentów z chorobami paliatywnymi.

W ramach kwalifikacji do leczenia paliatywnego w rekomendacjach europejskich z 2014 roku zaleca się wykorzystanie Skali Rezultatów w Opiece Paliatywnej (POS, ang. *Palliative Outcome Scale*, Rekomendacja nr 16/2019 Prezesa AOTMiT z 3 kwietnia 2019 roku). POS jest nieodpłatnym narzędziem, wykorzystywanym w działaniach praktycznych, nauczaniu i badaniach w zakresie opieki paliatywnej. Skala została zwalidowana i zaadaptowana do warunków kulturowych w wielu krajach. Skala POS jest modyfikacją narzędzia STAS (ang. *Support Team Assessment Schedule*). Uzupełnienie formularza POS zajmuje mniej niż 10 minut, może być on wypełniony przez pacjenta, opiekuna bądź personel medyczny. Skala identyfikuje niezaspokojone potrzeby

pacjentów w różnych aspektach. Może wykrywać zmiany związane z przebiegiem choroby lub interwencją i pozwala zarządzać objawami.

Oryginalna skala POS opublikowana w 1999 roku składa się z dwóch identycznych kwestionariuszy, wypełnianych niezależnie przez personel i pacjenta. Pytania dotyczą 10 domen: bólu, innych objawów, lęku pacjenta, lęku rodziny, informacji, wsparcia, wartości życia, poczucia własnej wartości, zmarnowanego czasu i spraw osobistych. Poszczególne elementy są oceniane w skali od zera (najlepsze) do czterech (najgorsze). Punkty o wartości zero lub jeden wymagają mniejszej uwagi niż te, które uzyskały ocenę trzy lub cztery. Jeżeli pacjent ocenia ból na poziomie czterech punktów oznacza to, że ból jest dla niego przytłaczający i uniemożliwia codzienne funkcjonowanie. Wartość zero wskazuje, że nie odczuwa bólu, wynik jeden oznacza, że ból jest niewielki i nie wpływa na funkcjonowanie.

Karta kwalifikacji do specjalistycznej opieki paliatywnej

Rekomendacja nr 16/2019

Prezesa AOTMiT z 3 kwietnia 2019 roku

Na podstawie opisu dolegliwości ocenianych w kwestionariuszu POS opracowano polską propozycję karty kwalifikacji do świadczeń gwarantowanych, która częściowo pokrywa się z objawami, uwzględnionymi w POS. Poniżej propozycja karty kwalifikacji, opracowanej przez ośrodek w Zakładzie Medycyny Paliatywnej w Warszawie oraz Zakład Medycyny Paliatywnej w Łodzi składający się z części A i B.

Kryteria kwalifikacyjne: Choroba ma niekorzystne lub niepewne rokowanie dotyczące przeżycia, Pacjent spełnia warunki przyjęcia zgodnie z zasadami ubezpieczyciela oraz występuje 1 lub więcej stanów naglących (tabela A) lub natężenie objawów (tabela B) – suma punktów ≥ 10 pkt.

Dane ogólne

Rozpoznanie choroby podstawowej ICD-10:	
Choroby współistniejące ICD-10:	
Zdyskwalifikowano od leczenia przyczynowego	Tak/Nie
Zakończono leczenie przyczynowe	Tak/Nie
Pacjent wymaga leczenia objawowego równoległe z leczeniem przyczynowym	Tak/Nie

Tabela A

Stany naglące związane z chorobą nowotworową i jej leczeniem

☐	Zespół żyły głównej górnej
☐	Zespół wzmożonego ciśnienia śródczaszkowego
☐	Zespół ucisku rdzenia kręgowego
☐	Niedrożność przewodu pokarmowego zdyskwalifikowana od zabiegu operacyjnego
☐	Płyn w jamach ciała wymagający odbarczenia lub innego pilnego postępowania
☐	Groźne dla życia zaburzenia metaboliczne lub wodno-elektrolitowe
☐	Działanie toksyczne leków stosowanych w celu łagodzenia objawów (opiodów /benzodwiazepin, innych)

Tabela B*Stan sprawności i natężenie objawów*

Ogólny stan sprawności				
ECOG 0	ECOG 1	ECOG 2	ECOG 3	ECOG 4
Ból (gdy analgezja osiągnięta jest przy pomocy silnych opioidów – należy zaznaczyć ból średni)				
nie występuje x	słaby x	średni x	silny x	bardzo silny x
Wyniszczenie				
nie występuje 0	przekacheksja 2	kacheksja 4	uporczywa kacheksja 6	
Duszność				
nie ma 0	słabo nasilona 2	średnio nasilona 4	nasilona 6	bardzo nasilona 8
Kaszel				
nie występuje 0	słaby 1	umiarkowany 2	silny 3	bardzo silny 4
Zaburzenia połykania				
nie występują 0	mierne 1	średnie 2	znacznie nasilone 3	afagia 4
Nudności lub wymioty				
nie występują 0	sporadyczne 1	średnio nasilone 2	częste 3	bardzo nasilone /bardzo częste 4
Zaparcie stolca				
nie występuje 0	słabo nasilone 1	średnio nasilone 2	nasilone 3	bardzo nasilone 4
Uporczywa czkawka				
nie występuje 0	miernie nasilona 1	średnio nasilona 2	uporczywa 3	
Płyn w jamach ciała lub obrzęki uogólnione				
nie występują 0	miernie nasilone 1	średnio nasilone 2	znacznie nasilone 3	bardzo nasilone, uogólnione 4
Obrzęk limfatyczny				
nie występuje 0	miernie nasilony 1	średnio nasilony 2	znacznie nasilony 3	bardzo nasilony 4
Odleżyny w skali Torrance'a				
brak lub stopień 1. (rumień blednący)	stopień 2. (rumień nieblednący)	stopień 3. (owrzodzenie z ziarniną lub włóknikiem)	stopień 4. (owrzodzenie z martwicą)	stopień 5. (owrzodzenie drażące lub sepsa)
Owrzodzenie nowotworowe				
nie występuje 0	niewielkie 1	rozległe, liczne lub w okolicy głowy i szyi 2		głębokie lub krwawiące 3
Świąd				
nie występuje 0	słaby 1	średnio nasilony 2	bardzo nasilony 3	krytyczny 4
Zaburzenia lekowo-depresyjne, w tym zaburzenia snu				
nie występują 0	słabo nasilone 1		bardzo nasilone 3	

W wyjaśnieniu autorów zaproponowanej karty, do objęcia dowolną formą opieki paliatywnej wymagane jest spełnienie obu kryteriów kwalifikacyjnych jednocześnie. W przypadku niespełnienia jednego z kryteriów pacjent może być skierowany do poradni medycyny paliatywnej. Pacjentów, u których rozpoznaje się stan nagłący (tabela A) lub ból (≥ 6 pkt.), ewentualnie duszność (6 pkt.) czy objawy (łącznie >20 pkt.) – można skierować w trybie pilnym do oddziałów stacjonarnych opieki paliatywnej lub opieki domowej. Kwalifikacji dokonuje specjalista medycyny paliatywnej lub lekarz zatrudniony w ośrodku medycyny paliatywnej. Pacjent zostaje zakwalifikowany do specjalistycznej opieki paliatywnej stacjonarnej, domowej, poradni lub uznaje się że pacjent nie spełnia kryteriów kwalifikacji do specjalistycznej opieki paliatywnej i wskazana jest kolejna ocena kwalifikacyjna w terminie późniejszym.

Kwestionariusze ESAS i ESAS revised

Do oceny stanu ciężkości chorego w wielu krajach Europy służą obecnie, wystandaryzowane i powszechnie używane, narzędzia. Przykładem kwestionariusza, który jest w stanie wiarygodnie ocenić kontrole objawów, jest kwestionariusz ESAS (*Edmonton Symptom Assessment Scale*).

Skala ESAS została przygotowana do samodzielnego zgłaszania objawów. Opisuje najczęściej występujące objawy u pacjenta w 6-stopniowej, wartościującej słownej ocenie (*rycina 14.*).

Kwestionariusz Edmonton Symptom Assessment System (revised) — Verbal Rating Scale						
Proszę zakreślić wyrażenie najlepiej opisujące Pani/Pana samopoczucie w chwili obecnej						
BÓL	Nie występuje	Niewielki	Średni	Silny	Bardzo silny	Maksymalny
ZMĘCZENIE	Nie występuje	Niewielkie	Średnie	Silne	Bardzo silne	Maksymalne
SENNOŚĆ	Nie występuje	Niewielka	Średnia	Silna	Bardzo silna	Maksymalna
NUDNOŚCI	Nie występują	Niewielkie	Średnie	Silne	Bardzo silne	Maksymalne
WYMIOTY	Nie występują	Niewielkie	Średnie	Silne	Bardzo silne	Maksymalne
ZAPARCIA	Nie występują	Niewielkie	Średnie	Silne	Bardzo silne	Maksymalne
UTRATA APETYTU	Nie występuje	Niewielka	Średnia	Silna	Bardzo silna	Maksymalna
DUSZNOŚCI	Nie występują	Niewielkie	Średnie	Silna	Bardzo silna	Maksymalne
PRZYGNĘBIENIE	Nie występuje	Niewielkie	Średnie	Silne	Bardzo silne	Maksymalne
ŁĘK	Nie występuje	Niewielki	Średni	Silny	Bardzo silny	Maksymalny
ZŁE SAMOPOCZUCIE	Nie występuje	Niewielkie	Średnie	Silne	Bardzo silne	Maksymalne
DODATKOWY OBJAW:	Nie występuje	Niewielkie natężenie	Średnie natężenie	Silne natężenie	Bardzo silne natężenie	Maksymalne natężenie
Nazwisko i imię pacjenta: _____						
Data/godzina: _____						
Sposób wypełnienia kwestionariusza: pacjent samodzielnie pacjent z pomocą opiekun/personel						

Kwestionariusz Edmonton Symptom Assessment System (revised version)												
Proszę zakreślić liczbę, która najlepiej opisuje Pani/Pana samopoczucie w chwili obecnej												
Brak bólu	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo silny ból
Brak zmęczenia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo silne zmęczenie
Brak senności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo duża senność
Brak nudności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilone nudności
Brak wymiotów	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilone wymioty
Brak zaparcia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilone zaparcia
Bardzo dobry apetyt	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Całkowity brak apetytu
Brak duszności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilona duszność
Brak przynębień	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo duże przynębień
Łęk nie występuje	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilony lęk
Bardzo dobre samopoczucie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo złe samopoczucie
<i>Inny objaw</i>												
Brak ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilony
Inicjały pacjenta: _____ Data urodzenia: _____ Data wypełnienia: _____ Godzina: _____												

Rycina 14 Kwestionariusze objawów Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS po lewej i ESAS revised po prawej. Wersje polskie opublikowane w Palliat Med. Practice 2021;15:2 144-152

W celu poprawy trafności wprowadzono skalę uzupełnioną, ESAS revised (*rycina 14.*). Narzędzie odnosi się do aktualnego stanu pacjenta w momencie badania (jak się teraz czujesz?). W kwestionariuszu uzupełnionym występują

synonimy dla lepszego zrozumienia stanów chorobowych, np. depresji (uczucie smutku), lęku (uczucie nerwowości), zmęczenia (brak energii), senności (uczucie senności), dobrego samopoczucia (ogólny stan).

Inne skale specjalistyczne kwalifikujące do opieki paliatywnej

Skala SPICT

Istnieje szereg skal klasyfikujących pacjentów z chorobami nienowotworowymi, wymagających opieki paliatywnej. Przykładem skal łączących wiele stanów chorobowych jest skala SPICT (*rycina 15.*). Program SPICT powstał w Szkocji – jako wspólny projekt prowadzony przez The University of Edinburgh (<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-4all>). Osoby, które czują się gorzej z powodu jednego lub większej liczby problemów zdrowotnych, często tracą opiekę i wsparcie, ponieważ nie są identyfikowane przez system opieki zdrowotnej i nie otrzymują odpowiedniej pomocy. SPICT to proste narzędzie, zaprojektowane, aby pomóc pracownikom służby zdrowia i opieki w znalezieniu osób, które mogą odnieść korzyści z lepszej opieki podtrzymującej i paliatywnej, włączając w to planowanie takiej opieki w przyszłości. SPICT-4ALL ma na celu takie ułatwienie rozpoznania i mówienia o oznakach pogorszenia ogólnego stanu zdrowia, aby osoby te jak i ich opiekunowie otrzymali lepiej skoordynowaną opiekę i wsparcie, niezależnie od tego, czy są w domu, mieszkają w domu opieki czy przebywają w szpitalu.

The SPICTM is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.

Look for any general indicators of poor or deteriorating health.

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility. (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- Progressive weight loss; remains underweight; low muscle mass.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; difficulty with swallowing.

Urinary and faecal incontinence.

Not able to communicate by speaking; little social interaction.

Frequent falls; fractured femur.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.

Heart/ vascular disease

Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease, with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.

Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Other conditions

Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping or not starting dialysis.

Liver disease

Cirrhosis with one or more complications in the past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is not possible.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.
- Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.
- Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Please register on the SPICTM website (www.spict.org.uk) for information and updates.

SPICTM, April 2019

Rycina 15 Scan Skali SPICTM na podstawie materiałów opublikowanych przez twórców programu SPICTM The University of Edinburgh, dostęp internetowy 12.2021 (<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-4all>)

Skala RADPAC

Istnieją skale kwalifikujące do opieki paliatywno-hospicyjnej w poszczególnych jednostkach chorobowych, innych niż onkologiczne. Przykładem jest skala stosowana w Wielkiej Brytanii w neurologii w schyłkowym okresie choroby Parkinsona (RADboud indicators for Palliative Care Needs in Parkinson Disease, RADPAC-PD). Na *rycinie 16.* – przedstawiono oryginalną wersję skali.

With regard to the patient, is there any indication of the following?

Part 1: Indicators for Advance Care Planning*

1. signals or requests for advance care planning or end-of-life care discussions
2. loses hope or dreads the future
3. frequent falls (resulting in a hip fracture, for example)
4. dysphagia or a first aspiration pneumonia episode
5. cognitive deficits and/or neuropsychiatric problems
6. an (first) unplanned hospital admission

Part 2: Indicators to identify onset of a patient's palliative phase**

1. preferred goal of care moves towards maximization of comfort
2. a transition in care needs, for example recurrent hospital admissions, nursing home admission and an increase in help of activities of daily living
3. Parkinson's Disease drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
4. several specific Parkinson's Disease symptoms / complications such as significant weight loss, recurrent infections, progressive dysphagia, neuropsychiatric problems and/or multiple falls

* at least two indicators should be present for initiating ACP

** at least one indicator should be present for the start of the actual palliative phase

Rycina 16 Potrzeby objęcia opieką paliatywną chorych z chorobą Parkinsona, według RADPAC-PD, dostęp internetowy 12.2021

Podobnym typem skali jest skala dotycząca opieki paliatywnej nad pacjentami z niewydolnością serca, lub z chorobą płuc lub nowotworem – skala RAD, nazywana RADPAC, służąca szerokiej ocenie pacjentów wymagających opieki paliatywnej. Jest ona przykładem oceny potrzeb dotyczących opieki paliatywnej wśród pacjentów z różnymi chorobami nie tylko nowotworowymi co jest powszechne w krajach Europy zachodniej. W piśmiennictwie spotyka się anglojęzyczną wersję, łączącą choroby onkologiczne, niewydolność serca oraz przewlekłe choroby płuc. Poniżej, w tabeli 7, wersja polska.

Tabela 7

Wskaźniki RADboud dotyczące potrzeb opieki paliatywnej (RADPAC-PL)

Zastoinowa niewydolność serca	
1.	Pacjent ma poważne ograniczenia, doświadcza objawów nawet w spoczynku. Głównie pacjenci leżący w łóżku (NYHA IV).
2.	Częste przyjęcia do szpitala (>3 rocznie).
3.	Pacjent ma częste zaostrzenia ciężkiej niewydolności serca (>3 rocznie).
4.	Pacjent jest umiarkowanie niepełnosprawny; zależny. Wymaga znacznej pomocy i częstej opieki (lub wynik w skali Karnofsky’ego $\leq 50\%$).
5.	Pacjent przybiera na wadze, nie reaguje na zwiększoną dawkę leków moczopędnych.
6.	Ogólne pogorszenie sytuacji klinicznej (obrzęk, ortopnoe, nycturia, duszność).
7.	Pacjent wspomina o „zbliżającym się końcu życia”.
Przewlekła obturacyjna choroba płuc	
1.	Pacjent jest umiarkowanie niepełnosprawny, zależny; wymaga znacznej pomocy i częstej opieki (wynik Karnofsky’ego $\leq 50\%$).

2.	Pacjent ma znaczną utratę masy ciała ($\pm 10\%$ utrata masy ciała w ciągu sześciu miesięcy).
3.	Obecność zastoinowej niewydolności serca.
4.	Pacjent ma ortopnoe.
5.	Pacjent wspomina o „zbliżającym się końcu życia”.
6.	Występują obiektywne oznaki poważnej duszności (zmniejszenie możliwości wysiłku, duszność przy mówieniu, używanie asystenta oddychania i ortopnoe).
Choroba nowotworowa	
1.	Pacjent ma guz pierwotny o złym rokowaniu.
2.	Pacjent jest umiarkowanie niepełnosprawny, zależny; wymaga znacznej pomocy i częstej opieki (wynik w skali Karnofsky’ego $\leq 50\%$).
3.	Postępuje stopniowy spadek sprawności fizycznej.
4.	Pacjent jest stopniowo przykuty do łóżka.
5.	Pacjent spożywa mniej pokarmu.
6.	Postępująca utrata wagi.
7.	Obecność zespołu anoreksji-kacheksji (brak apetytu, ogólne osłabienie, wychudzenie, zanik mięśni).
8.	Pacjent ma mniejszą motywację do życia.

10.1.2 Modele prognostyczne

Jest wiele sposobów oceny ogólnego stanu zdrowia – na ich podstawie można prognozować konieczność opieki i dalszego postępowania z chorym, szczególnie w zakresie jego niesamodzielności. Czynniki prognostycznymi są postęp choroby, towarzyszące wyniszczenie, oraz konieczność zależności chorego od opieki.

Niesamodzielność definiowana jest jako niezdolność do wykonywania codziennych czynności w wyniku choroby lub utraty zdolności fizycznych i poznawczych niezależnie od wieku osoby, a zależnie od stanu jej zdrowia. Niektóre osoby mogą odzyskać samodzielność, podczas gdy w medycynie paliatywnej a szczególnie w geriatrici obniża się ona wraz z postępem choroby oraz z wiekiem pacjenta.

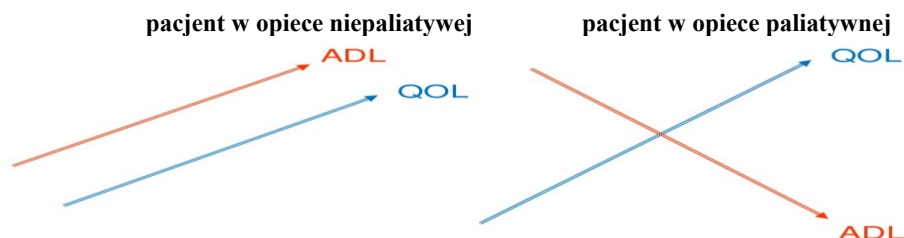
Powszechnym sposobem oceny chorych, szczególnie w starszych grupach wiekowych, jest określenie ich wg skali Podstawowych Czynności Życiowych (skala Katza – *ADL, Activities of daily living*). Jest to termin określający stan chorego w powtarzalnej wartości, który pozwala na porównywanie i określanie stopnia codziennej aktywności. ADL jest stosowana powszechnie z powodzeniem w geriatrici jako jeden z wielu elementów całościowej oceny geriatricznej (COG).

**Uproszczona Skala Oceny Podstawowych Czynności Życia
Codziennego
(Skala Katza – ADL)**

Lp.	Opis czynności/pacjent samodzielny	tak	nie
1.	Kąpie się, myje	1	0
2.	Ubiera się i rozbiera	1	0
3.	Korzysta z toalety – idzie to toalety, samodzielnie korzysta	1	0
4.	Wstaje z łóżka, porusza się, przemieszcza się z/do łóżka lub na krzesło	1	0
5.	Samodzielne spożywa posiłki, bez pomocy innych	1	0
6.	Kontroluje wydalanie moczu i stolca	1	0

Gdy chory uzyskuje sześć punktów w skali ADL, uważa się, że ma w pełni zachowane czynności; przy czterech punktach występuje średniego stopnia upośledzenie, a dwa punkty świadczą o ciężkim upośledzeniu czynnościowym.

W medycynie paliatywnej powszechnie używa się też innych skal, dostosowanych do sytuacji osób ze schyłkową chorobą, zagrażającą życiu. Prawidłowo leczeni pacjenci ze schyłkową chorobą zagrażającą życiu w opiece paliatywnej różnią się w zakresie upośledzenia funkcji zachowanych czynności od pacjentów innych grup w odniesieniu do odczuwania jakości życia QOL w trakcie postępu choroby. Taką sytuację pokazuje poniższy schemat.



Schemat: Schemat przedstawia różnice zależności jakości życia i sprawności pacjenta od intensywności opieki wdrożonej w czasie u różnych pacjentów. Po prawej pacjent podlegający opiece paliatywnej i po lewej niepaliatywnej. U pacjenta w opiece paliatywnej po wdrożeniu skutecznej opieki, poprawie ulega jego jakość życia pacjenta, podczas gdy oceniane skalą ADL jego podstawowe czynności życiowe sukcesywnie w czasie ulegają pogorszeniu ze względu na charakter postępującej choroby. ADL - *Activities of daily living*, (skala Podstawowych Czynności Życiowych), QOL - *Quality of Life*, (skala oceny jakości życia).

Indeks stanu sprawności Karnofsky'ego (The Karnofsky Performance Status – KPS)

Inna znana, stosowana od dawna skalą jest indeks sprawności Karnofsky'ego (ang. *Karnofsky score*). Jest to skala pozwalająca określić stan ogólny i jakość życia pacjenta, a także prognozę kwalifikowanego do dalszej opieki lub do leczenia, również chemioterapii lub radioterapii. Jest kwestionariuszem służącym do określenia funkcjonowania fizycznego za pomocą oceny funkcjonalnej samodzielności, wyrażonej w postaci liczby. Ocena ta zawiera się na skali od 0% do 100%. Przyjmuje się założenie, że wyższe wartości skali odpowiadają lepszej sprawności i wyższej jakości życia. Wyniki uzyskane za pomocą tej skali w odniesieniu do pacjentów onkologicznych wysoko korelują z czasem przeżycia. Zgodnie z piśmiennictwem uważa się, że ze względu na ocenę tylko jednego wymiaru tj. funkcjonowania fizycznego pacjenta, otrzymane informacje dotyczące

globalnej jakości życia chorego są niewystarczające, natomiast skala jest adekwatna w ocenie sprawności pacjenta razem z równoległą oceną. Skalę opracowali David A. Karnofsky i Joseph H. Burchenal w 1949 roku.

Skala Karnofsky’ego:

Stopień sprawności	Opis
100	– stan prawidłowy, brak dolegliwości i objawów choroby
90	– stan prawidłowej aktywności – niewielkie dolegliwości i objawy choroby
80	– stan niemal pełnej aktywności (wymaga pewnego wysiłku) – niewielkie dolegliwości i objawy choroby
70	– stan niemożności wykonywania pracy lub prawidłowej aktywności przy zachowanej zdolności do samoobsługi
60	– stan wymagający okresowej opieki – przy zachowanej zdolności do samodzielnego spełniania większości codziennych potrzeb
50	– stan wymagający częstej opieki i częstych interwencji medycznych
40	– stan niewydolności i konieczność szczególnej opieki
30	– stan poważnej niewydolności, wskazania do hospitalizacji
20	– stan poważnej choroby, bezwzględna konieczność hospitalizacji i prowadzenia leczenia wspomagającego
10	– stan gwałtownego narastania zagrożenia życia
0	– zgon

Skala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)

Skala sprawności, według Eastern Cooperative Oncology Group, pozwala określić stan ogólny i jakość życia pacjenta z chorobą nowotworową, ale jest stosowana również w geriatrici i psychiatrii oraz innych ciężkich i przewlekłych chorobach. Według WHO skala ta jest nazywana **skalą Zubroda** lub **skalą Zubroda-ECOG-WHO**.

Skala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Zubroda-ECOG-WHO

Stopień sprawności	Definicja
0	– sprawność prawidłowa; zdolność do samodzielnego wykonywania codziennych czynności
1	– obecność objawów choroby; możliwość chodzenia i wykonywania lekkiej pracy
2	– zdolność do wykonywania czynności osobistych – niezdolność do pracy, spędza w łóżku około połowy dnia
3	– ograniczona zdolność do wykonywania czynności osobistych – spędza w łóżku ponad połowę dnia
4	– konieczność opieki wykonywanej przez inną osobę – spędza w łóżku cały dzień
5	– zgon

Skala Lansky'ego

Skala Lansky'ego jest skalą pediatriczną, pozwalającą określić stan ogólny i jakość życia dziecka z chorobą nowotworową. Dzieci różnią się specyfiką choroby od dorosłych, ale ogólna ocena wydolności organizmu podlega podobnym określeniom stanu zdrowia.

Poniżej przedstawiono pytania zawarte w ocenie stanu dziecka wg skali Lansky'ego.

Stopień sprawności	Opis
100	– pełna aktywność, sprawność normalna
90	– niewielkie ograniczenie przy nasilonym wysiłku fizycznym
80	– aktywny, ale szybciej się męczy
70	– równoczesne ograniczenie i skrócenie czasu aktywnego wysiłku fizycznego
60	– wykonuje codzienne czynności, ale minimalna aktywność fizyczna – preferuje czynności wymagające umiarkowanego wysiłku
50	– ubiera się samodzielnie – większość dnia leży – uczestniczy w spokojnych czynnościach, zabawach
40	– większość czasu spędza w łóżku – uczestniczy w spokojnych czynnościach, zabawach
30	– pozostaje głównie w łóżku – wymaga pomocy nawet przy najspokojniejszych czynnościach
20	– często śpi – biernie uczestniczy w najspokojniejszych czynnościach
10	– nie opuszcza łóżka – nie uczestniczy w żadnych czynnościach
0	– zgon

Paliatywna Skala Sprawności (PPS) Palliative Performance Scale

Skala PPS występuje w wersji anglojęzycznej, wykorzystuje pięć domen skorelowanych ze skalą Karnofsky'ego (100-0). Ocena procentowa dokonywana jest w następujących domenach: mobilność, aktywność i oznaki choroby, dbanie o siebie, spożycie pokarmów i płynów i poziom świadomości. Wynik pokazuje wyraźną uporządkowaną różnicę z niższymi procentami związanymi z krótszym czasem przeżycia. Wg. niektórych badań, PPS jest wiarygodnym i trafnym narzędziem, które dobrze koreluje z rzeczywistym przeżyciem i medianą czasu przeżycia dla chorych na nowotwory w warunkach ambulatoryjnych. Skala nie opiera się na wynikach badań krwi ani przewidywaniach przeżycia przez lekarza. Największa dokładność występuje na niższych poziomach; PPS wynoszący 10%, 20% i 30% miał medianę przeżycia odpowiednio 2, 4 i 13 dni.

10.1.3. Skale dotyczące nasilenia uciążliwych objawów

Wśród wielu możliwości oceny za pomocą skal i kwestionariuszy cenne jest wartościowanie występowania poszczególnych objawów u pacjentów, będących w opiece paliatywnej. Wśród wielu objawów ich ocena punktowa jest obecnie wymagana i konieczna. Przykładem jest ocena bólu, którego standard rozpoznania za pomocą skal i następnie leczenia jest wpisany do programów systemu jakości udzielania świadczeń w opiece szpitalnej np. szpitalnych oddziałach paliatywnych.

Skala oceny majaczenia

Majaczenie, określane jako delirium, jest częstym stanem w schyłkowym okresie życia – szczególnie w okresie pogorszenia stanu zdrowia. Jest również stanem prognostycznym postępu choroby oraz reakcji organizmu. Literatura przedmiotu pokazuje, że przejściowo trwające majaczenie występuje u około połowy pacjentów w pierwszych dniach pobytu w hospicjum oraz u 90% pacjentów w schyłkowym okresie życia. Prawidłowe postępowanie z pacjentem w delirium i właściwe leczone majaczenie wymiennie poprawia jakość życia pacjentów będących w zaawansowanym stanie choroby. W zależności od dominujących objawów wyróżnia się **majaczenie hiperaktywne** i **hipoaktywne**. Ocena zaawansowania majaczenia, jest trudna a pomocne w różnicowaniu nasilenia objawów są skale majaczenia.

(Richmond Agitation-Sedation Scale – RASS)

W różnych momentach opieki nad pacjentem występuje stan delirium zwany majaczeniem. Uważa się, że pod koniec życia stan majaczenia występuje u ponad 80- 90% chorych. Majaczenie może być hiperaktywne łatwo zauważalne przez personel i łatwo rozpoznawalne, ale również występuje jako postać majaczenia hipoaktywnego którego przy badania fizykalnym nie zauważymy. RASS jest skalą służącą ocenie stanu pacjenta, w tym majaczenia, w celu określenia poziomu czujności, pobudzenia lub patologicznego uspokojenia. Dane z badań dowodzą, że nie ocenia się powszechnie tego stanu psychicznego w hospicjach. Ocena RASS wprowadzona została jako skala oceniająca nasilenie i rodzaj majaczenia – delirium u pacjentów hospitalizowanych, jednak może być stosowana w innych miejscach przebywania chorych. Skala ma wartość punktową od wartości

dodatnich do ujemnych: +4 do -5 gdzie 0 jest stanem prawidłowym, +4 maksymalnym pobudzeniem z agresją, a -5 patologicznym uspokojeniem lub sedacją (jeżeli nie były używane leki sedatywne to stan wynika z ogólnego stanu psychicznego). Uważa się, że przy ocenie odpowiedzi na pytania przedstawione w logicznej kolejności uzyskuje się precyzyjną ocenę stanu psychicznego pacjenta.

Autorzy skali uważają, że pytania i bodźce należy przedstawić pacjentowi i ocenić w następujący, kolejny sposób:

–Obserwuj pacjenta. Czy pacjent jest czujny i spokojny (ocena 0)?

–Czy zachowanie pacjenta jest zgodne z niepokojem lub pobudzeniem (ocena od +1 do +4 przy zastosowaniu kryteriów wymienionych w tabeli Skala Richmond pobudzenia-sedacji).

–Jeżeli pacjent nie jest czujny – głośno mówiąc podaj imię i poproś pacjenta, aby otworzył oczy i spojrzał na mówiącego. W razie potrzeby powtarzaj pytanie, aby skłonić pacjenta do dalszego patrzenia w kierunku głosu.

–Pacjent ma otwarte oczy i kontakt wzrokowy, który utrzymuje się przez ponad 10 sekund (punktacja -1).

–Pacjent ma otwarte oczy i kontakt wzrokowy, ale utrzymuje przez 10 sekund (pk -2).

–Pacjent ma jakikolwiek ruch w odpowiedzi na głos (pk -3).

–Jeżeli pacjent nie reaguje na głos, stymuluj fizycznie pacjenta, potrząsając ramieniem, a następnie pocierając mostek, jeżeli nie ma reakcji na potrząsanie ramieniem. (pk- 3)

–Pacjent ma jakikolwiek ruch do stymulacji fizycznej (pk. -4).

–Pacjent nie reaguje na stymulację głosową lub fizyczną (pk -5).

Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS), wynik od plus 4 do minus 5

Wynik	Klasyfikacja	RASS
+4	Agresywny	– jawnie wojowniczy lub pobudzony – bezpośrednie zagrożenie dla pracowników
+3	Bardzo wzburzony	– ciągnie lub usuwa rurkę lub cewnik – zachowania agresywne wobec personelu
+2	Poruszony	– częste ruchy pacjenta – zaburzenia synchronizacji
+1	Niespokojny	– niepokój – nie agresywny – ruchy energiczne
0	Czujny i spokojny	– stan prawidłowy
- 1	Senny	– nie w pełni czujny – bez kontaktu wzrokowego – bez reakcji na głos
- 2	Lekkie uspokojenie	– budzi się na krótko (mniej niż 10 sekund) – kontakt wzrokowy – reakcja na głos
- 3	Średni uspokojenie	– ruch bez kontaktu wzrokowego
- 4	Głębokie uspokojenie	– brak reakcji na głos – każdy ruch do fizycznej stymulacji
- 5	Bez reakcji	– brak reakcji na głos lub fizyczną stymulację

Skale oceny bólu

Ból ma istotny wpływ na funkcjonowanie fizyczne i psychiczne pacjenta. Mechanizm jego powstawania u chorych na nowotwory jest złożony i obejmuje zmiany zarówno miejscowe: komórkowe, tkankowe – jak i systemowe, wywołane przez rozrastającą się tkankę nowotworową, w tym przerzuty.

Ból definiowany jest jako nieprzyjemne sensoryczne i emocjonalne doświadczenie, związane z aktualnym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek. Jest to definicja przyjęta przez Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu IASP (*International Association for the Study of Pain*). Szczegółowy opis poszczególnych objawów oraz sposoby ich łagodzenia zawarte są w części szczegółowej w tomie drugim publikacji. Często podłoże bólu jest wieloczynnikowe, dlatego wymaga starannej oceny i multidyscyplinarnego podejścia do leczenia, z uwzględnieniem wielu aspektów bólu.

Ocena bólu obejmuje jego lokalizację i promieniowanie, wzorzec czasowy, jakość i natężenie, czynniki nasilające i łagodzące, wpływ na sen i na codzienne funkcjonowanie. Do oceny bólu można użyć prostych skal typu liniowego oraz rozbudowanych kwestionariuszy opisowych i graficznych.

Skala typu liniowego taka jak **skala numeryczna** (*NRS, Numerical Rating Scale*) jest odmianą skali wzrokowo-analogowej: 0 oznacza brak bólu, a 10 – ból najsilniejszy.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Skala jest zalecana w praktyce klinicznej do oceny bólu ostrego i przewlekłego u wszystkich chorych. W ocenie bólu istotna jest nie poszczególna wartość, a dynamika zmian podczas obserwacji i leczenia pacjenta.

Inną skalą jest podobna, a jednak odmienna **skala liniowa wizualno-analogowa** (wzrokowo-analogowa – *VAS, Visual Analogue Scale*), która ma postać linii bez podziałki i numeracji. Badany wskazuje stopień nasilenia bólu od minimalnych do maksymalnych wartości we własnym, subiektywnym odczuciu.

bez bólu |—————| najsilniejszy ból

Skala słowna (*VRS, Verbal Rating Scale*) służy do opisowej oceny natężenia bólu przy pomocy przymiotników. Badanemu przedstawia się szereg kolejno ustawionych cyfr z przypisanymi do nich określeniami dotyczącymi bólu, jak ból słaby, silny, bardzo silny, straszny. Najczęściej stosowana jest 5-stopniowa skala psychometryczna Likerta. Wadą skali jest brak jednoznaczności określeń nasilenia bólu, które każdy badany może inaczej rozumieć. Chorzy mogą mieć problemy z przyporządkowaniem podanych określeń do własnego odczuwania bólu. Skala jest powszechnie stosowana w Polsce.

Bez bólu ból mały ból średni ból silny ból nie do
wytrzymania

Skale obrazkowe są zmodyfikowaną skalą VAS. Zawierają obrazy twarzy lub inne ikonogramy odzwierciedlające odczuwanie bólu, gdzie na skrajnych biegunach znajdują się rysunki np. twarzy uśmiechniętej (brak bólu) i wykrzywionej, z grymasem bólu (ból najsilniejszy).



Skala obrazkowa jest również powszechnie stosowana w Polsce, szczególnie do badania dzieci.

Skalami złożonymi bólu są skale behawioralnej oceny bólu:

Kwestionariusz strategii radzenia sobie z bólem (*CSQ, Coping Strategies Questionnaire*), opracowany przez A. C. Rosenstiel i F. J. Keefe, w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego. Kwestionariusz składa się z 42 twierdzeń, które opisują sposoby radzenia sobie z bólem oraz dwóch pytań, dotyczących oceny własnych umiejętności radzenia sobie z bólem i zmniejszenie jego nasilenia. W ocenie wykorzystano 7-stopniową skalę Likerta. Dla każdej strategii radzenia sobie z bólem wynik wynosi 0-36 punktów. Wyższy wynik oznacza, że określony sposób radzenia sobie z bólem jest skuteczniejszy. W przypadku pytań dotyczących stopnia opanowania i możliwości zmniejszenia natężenia bólu zakres wyników wynosi 0-6. Im wynik wyższy, tym umiejętność radzenia sobie z bólem jest większa i tym mniejsze natężenie bólu. Dane dotyczące zastosowania skali w przeprowadzonych badaniach potwierdzają jej rzetelność i trafność jako narzędzia diagnostycznego podczas terapii.

Kwestionariusz przekonań na temat kontroli bólu (*BPCQ, The Beliefs about Pain Control Questionnaire*), opracowany przez S. Skevington, również w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego. Ma 13 zdań dotyczących wewnętrznej i zewnętrznej kontroli bólu (np. wpływu opieki medycznej) oraz wpływu przypadkowych zdarzeń. Odpowiedzi przedstawione są na 6-stopniowej skali. Badani mogą uzyskać 5-30 punktów w odniesieniu do wskaźnika wewnętrznej kontroli bólu oraz 4-24 punkty dotyczące kontroli zewnętrznej i wpływu przypadkowych zdarzeń. Wyższy wynik wskazuje na silniejsze przekonanie badanego chorego o wpływie czynnika na kontrolę bólu. Dotychczasowe badania potwierdzają, że kwestionariusz BPCQ jest rzetelnym i trafnym narzędziem pomiaru.

Kwestionariusz MPQ (*McGill Pain Questionnaire*), opracowany przez R. Melzacka, wersja polska została zaadaptowana przez Sedlaka. Pozwala on na ilościową i jakościową ocenę bólu poprzez wybranie słowa z listy dostępnych przymiotników. Kwestionariusz składa się z 6-punktowej numeryczno-słownej skali bólu, 78-przymiotników odnoszących się do opisu bólu oraz 9-przymiotników opisujących czasową charakterystykę bólu. Przymiotniki podzielone są na trzy kategorie w odniesieniu do aspektu sensorycznego, emocjonalnego i poznawczego odczuwanego bólu.

Skala Doloplus służy do behawioralnej oceny bólu u pacjentów z zaburzeniami poznawczymi. Narzędzie zawiera 10 zagadnień podzielonych na trzy części, dotyczących reakcji na dolegliwości bólowe: somatyczne, psychomotoryczne i psychospołeczne. Do każdego zagadnienia można przypisać cztery poziomy natężenia bólu (0-3). Chory może uzyskać maksymalnie 30 punktów. Za graniczny poziom odczuwania bólu uznaje się pięć punktów. Skala została zaadaptowana do warunków polskich.

Spektrum bólu neuropatycznego obejmuje kategorie jednoznacznie określone, takie jak: ból poamputacyjny, neuropatie bólowe, miopatie, stwardnienie rozsiane, neuralgię trójdzielną, neuralgię popółpaścową (*PHN, postherpetic neuralgia*), ból ośrodkowy poudarowy (*PCP, poststroke central pain*) jak również stany bólowe o niejasnych cechach uszkodzenia nerwów, takie jak bóle krzyża lub bóle spowodowane naciekiem nowotworowym. Szczegółowy opis przyczyn bólu neuropatycznego oraz możliwości leczenia bólu zawarte są w części drugiej, szczegółowej – poniżej przedstawiono przykładowe skale, służące rozpoznaniu bólu neuropatycznego i jego ocenie.

Skale specyficzne używane są do oceny poszczególnych typów bólu, jak np. ból neuropatyczny, w celu wartościowania i różnicowania bólu oraz wdrożenia adekwatnej jego terapii. Popularnym i łatwym w stosowaniu jest kwestionariusz DN-4.

Skala DN-4 (*Douleur Neuropathique en Questions*) to kwestionariusz składający się z określeń, związanych z występującymi objawami bólu neuropatycznego. Zbudowany jest z dwóch części: odpowiedzi na pytania w rozmowie z pacjentem (1-7) oraz punktów związanych z badaniem klinicznym (8-10).

Pytania potwierdzające obecność objawów bólu neuropatycznego w wywiadzie i badaniu określające objawy bólu w skali DN-4:

- | | |
|---------------------------|--------------------------------------|
| •pieczenie, | Pytania związane z badaniem |
| •bolesnego uczucia zimna; | przedmiotowym: |
| •bólu elektryzującego; | - osłabienia czucia dotyku; |
| •mrowienie, | - osłabienia czucia przy nakłuciu; |
| •klucie, | - bólu wywoływanego lub nasilającego |
| •drętwienie, | się podczas dotykania pędzelkiem. |
| •swędzenie. | |

Odpowiedzi pozytywne, dotyczące co najmniej czterech pytań, klasyfikują ból jako neuropatyczny. Skala jest prosta i łatwa w

zastosowaniu praktycznym i podczas badań klinicznych. Również skonstruowanymi podobnie, są następujące testy:

PainDETECT Questionnaire, kwestionariusz opracowany i zatwierdzony w kilku wersjach językowych. Jest kwestionariuszem samooceny, składającym się z dziewięciu ważonych pytań dotyczących objawów. Nie zawiera elementów badania klinicznego. Swoistość skali wynosi 85%, czułość 80%. Jeżeli liczba punktów wynosi $> 19/38$ to ból ma charakter głównie neuropatyczny. Test jest przydatny w ocenie bólu neuropatycznego nienowotworowego.

Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs (LANSS)

LANSS jest kwestionariuszem oceniającym ból neuropatyczny i składa się z pięciu punktów, dotyczących objawów i dwóch punktów, dotyczących badania klinicznego; pacjent odpowiada „tak” lub „nie” na zadawane pytania:

Ocena bólu neuropatycznego wg kwestionariusza LANSS:

•czy ból odczuwany jest jako pieczenie, mrowienie, klucie („ukłucie szpilek i igieł”)?

•czy skóra wygląda inaczej niż zwykle pod wpływem bólu?

•czy pacjent odczuwa nadmierną wrażliwość na dotyk?

•czy ból pojawia się nagle i bez wyraźnego powodu?

•czy ból zmienia temperaturę skóry?

Wyniki badania przedmiotowego w kierunku bólu:

•obecność allodynii;

•badanie czucia dotyku za pomocą instrumentu (włókien) von Freya.

Odpowiedzi punktuje się i sumuje. Liczba punktów równa 12 lub więcej (spośród możliwych 24) decyduje o rozpoznaniu neuropatycznego

mechanizmu bólu. Skala ta jest szczególnie przydatna w przypadku chorych z nowotworami głowy i szyi.

Neuropathic Pain Questionnaire (NOQ) jest kwestionariuszem składającym się z 12. punktów. Kwestionariusz składa się z 10. pozycji związanych z odczuciami bólu lub odpowiedziami sensorycznymi i dwóch związanych ze sferą emocjonalną. Pozwala na szczegółową ocenę najczęściej występujących cech bólu w skali procentowej (0-100), w której „0” oznacza brak określonej cechy bólu, a „100” – największe wyobrażalne natężenie danej cechy.

Wg *Neuropathic Pain Questionnaire* Ocenia się następujące parametry:

- nasilenie bólu piekącego;
- nasilenie nadwrażliwości na dotyk;
- nasilenie bólu przeszywającego;
- nasilenie drętwienia;
- nasilenie bólu elektryzującego;
- nasilenie bólu o cechach mrowienia i swędzenia;
- nasilenie bólu o cechach swędzenia;
- nasilenie bólu o cechach dotkliwego zimna;
- stopień dyskomfortu powodowany bólem;
- rozległość obszaru odczuwania bólu;
- wrażliwość skóry na dotyk;
- związek objawów z pogodą.

Stwierdzone parametry bólu, wyrażone w procentach, mnoży się przez stałe współczynniki, wynik sumuje się i pomniejsza o stałą równą 1,408.

Jeżeli uzyskany wynik jest większy od zera, pacjent kwalifikuje się do rozpoznania bólu neuropatycznego. Wartość ujemna wskazuje na brak składowej neuropatycznej bólu.

Ból jest dokuczliwym, najczęstszym wymagającym adekwatnego postępowania objawem u pacjentów paliatywnych. Występują jednak i inne dokuczliwe objawy, wymagające oceny i klasyfikacji do podjęcia właściwej terapii. Jednym z nich jest ocena stanu wyniszczenia i odżywienia organizmu.

Ocena odżywienia i wyniszczenia u pacjentów paliatywnych

Wyniszczenie nowotworowe (*cachexia neoplasmatica*) jest wieloczynnikowym zespołem obejmującym zaburzenia metabolizmu z towarzyszącym zmniejszeniem przyjmowania pokarmów. Nieprawidłowy stan odżywienia chorych na nowotwory, szczególnie w okresie umierania, jest istotnym problemem klinicznym. Ubytek masy ciała dotyczy ponad 80% chorych na nowotwory i narasta w ostatnich chwilach życia, będąc patognomonicznym objawem zaawansowanej choroby.

Wyniszczenie związane ze zwiększonym katabolizmem i zmniejszeniem możliwości wchłaniania pokarmów dotyczy również pacjentów z innymi niż nowotworowe rozpoznaniem chorobowymi. Występuje u 70% pacjentów ze schyłkową niewydolnością serca, w chorobach neurologicznych, a także w schyłkowej niewydolności płuc. Wśród wielu podziałów warto wymienić klasyczny trzyetapowy podział kacheksji na: prekacheksję, kacheksję i kacheksję oporną na leczenie. **Prekacheksję** cechuje niezamierzona utrata masy ciała $\leq 5\%$ w ciągu 6

miesiące, anoreksja i wczesne zmiany metaboliczne. **Kacheksja oporna na leczenie** cechuje się aktywnym procesem katabolicznym, złym stanem sprawności ECOG i spodziewanym czasem przeżycia krótszym niż trzy miesiące. Stąd ocena i klasyfikacja mają znaczenie praktyczne.

Klinicznie dobrze poznany jest zespół kacheksja/anoreksja nowotworowa (czyli kacheksja nowotworowa), zwany także zespołem CAC (*cancer anorexia/cachexia syndrome*). Jest to zespół objawów charakteryzujący się poważną, długotrwałą, niezamierzoną i postępującą utratą masy ciała, który w małym stopniu odpowiada na konwencjonalne leczenie żywieniowe i może być związany z anoreksją, astenią i odczuwaniem wczesnej sytości. **Kacheksję** definiuje się jako zespół zaburzeń, w którym stwierdza się przetrwałą utratę beztłuszczowej masy ciała, brak odpowiedzi całkowitej na leczenie żywieniowe, stopniowe pogorszenie stanu sprawności.

Ryzyko pojawienia się kacheksji zależy między innymi od rodzaju i stopnia zaawansowania nowotworu, procesów zapalnych, niewielkiej ilości przyjmowanych pokarmów i braku odpowiedzi na leczenie przeciwnowotworowe. Typowa kacheksja nowotworowa dotyczy pacjentów z utratą powyżej 5% masy ciała w ciągu ostatnich sześciu miesięcy lub powyżej 2% u chorych z niskim BMI i sarkopenią.

W celu oceny wyniszczenia w badaniach klinicznych stosuje się skale na podstawie których szacuje się stopień zaawansowania kacheksji oraz prognozę potencjalnego przeżycia pacjenta.

Wśród skal wymieniane są skala **CSS (cachexia staging score)**, oraz **CASCO (The CACHexia SCORe)** za pomocą których dokonuje się oceny zaawansowania kacheksji.

Skala CSS cachexia staging score, ocena zaawansowania kacheksji

(w skali występuje ocena 5 punktów zaawansowania kacheksji w wartościach od 1-3).

1. Utrata masy ciała w ciągu ostatnich 6 miesięcy - zakres 0-3
2. Prosty kwestionariusz SARC-F oceniający funkcję mięśni i sarkopenię-zakres 0-3
3. Stan wydolności ECOG -zakres punktacji 0-3
4. Utrata apetytu - zakres punktacji 0-2
5. Nieprawidłowe badania biochemiczne - zakres 0-2

Wyniki:

I stopień: Brak kacheksji 0-2

II stopień: Prekacheksja punktacja 3-4

III stopień: Wyniszczenie punktacja 5-8

IV stopień: Wyniszczenie nieodwracalne 9-12

Ocena odżywienia

Od 1 stycznia 2012 roku w Polsce istnieje obowiązek przesiewowej oceny stanu odżywienia każdego pacjenta, przyjętego do opieki szpitalnej. Dotyczy to wszystkich oddziałów szpitalnych, a wyjątek stanowią tylko szpitalne oddziały ratownictwa (SOR). Dokument oceniający stan odżywienia musi się znaleźć w każdej historii choroby tradycyjnej lub elektronicznej, a przeprowadza się go za pomocą jednej ze skal oceny odżywienia lub kacheksji: *Nutritional Risk Screening 2002 (NRS)* lub *Subjective Global Assessment (SGA)*. (rycina 17.).

SUBIEKTYWNA GLOBALNA OCENA STANU ODŻYWIENIA (SGA)

Załącznik nr 7a do Zarządzenia nr 69/2009/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 3 listopada 2009 r.

I. WYWIAD

1. Wiek (lat), wzrost (cm), masa ciała (kg),
płeć ☐ K ☐ M ☐ ☐

2. Zmiana masy ciała
utrata masy w ostatnich 6 miesiącach (kg) (%)
zmiana masy ciała w ostatnich 2 tygodniach:
☐ zwiększenie ☐ bez zmian ☐ zmniejszenie

3. Zmiany w przyjmowaniu pokarmów
☐ bez zmian ☐ zmiany: czas trwania (....tygodnie)
rodzaj diety:
☐ zbliżona do optymalnej diety oparta na pokarmach stałych
☐ dieta płynna kompletna ☐ dieta płynna hipokaloryczna
☐ głodzenie

4. Objawy ze strony przewodu pokarmowego (utrzymujące się ponad 2 tygodnie)
☐ bez objawów ☐ nudności ☐ wymioty
☐ biegunka ☐ jadłowstręt

5. Wydolność fizyczna
☐ bez zmian
☐ zmiany: czas trwania (.... tygodnie)
rodzaj: ☐ praca w ograniczonym zakresie ☐ chodzi ☐ leży

6. Choroba z zapotrzebowaniem na składniki odżywcze, wzrost zapotrzebowania metabolicznego wynikające z choroby
☐ brak ☐ mały ☐ średni ☐ duży

II. BADANIA FIZYKALNE
NALEŻY OKREŚLIĆ STOPIEŃ ZAAWANSOWANIA
(.... 0 -bez zmian, 1-lekki, 2 - średni, 3 - ciężki)
..... utrata podskórnej tkanki tłuszczowej nad mięśniami
trojgłowym i na klatce piersiowej
..... zanik mięśni (czworogłowy, naramienny)
..... obrzęk nad kością krzyżową
..... obrzęk kostek
..... wodobrzusze

III. SUBIEKTYWNA GLOBALNA OCENA STANU ODŻYWIENIA (SGA)
☐ prawidłowy stan odżywienia
☐ podejrzenie niedożywienia lub niedożywienie średniego stopnia
☐ wyniszczenie
☐ duże ryzyko niedożywienia

OCENA RYZYKA ZWIĄZANEGO ZE STANEM ODŻYWIENIA (NUTRITIONAL RISK SCORE, NRS)

Załącznik nr 7b do Zarządzenia nr 69/2009/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 3 listopada 2009 r.

I. POGORSZENIE STANU ODŻYWIENIA
Brak = 0 (pkt.) prawidłowy stan odżywienia
Lekkie = 1 (pkt.) utrata masy ciała > 5 % w ciągu 3 miesięcy
lub spożycie pokarmu 50-75% w ostatnim tygodniu
Średnie = 2 (pkt.) utrata masy ciała > 5% w ciągu 2 miesięcy
lub BMI 18,5-20,5 + zły stan ogólny lub spożycie
pokarmu 25-50% potrzeb w ostatnim tygodniu
Ciężkie = 3 (pkt.) utrata masy ciała > 5 % w ciągu 1 miesiąca
lub BMI <18,5 + zły stan ogólny lub spożycie
pokarmu 0-25% potrzeb w ostatnim tygodniu

Nasilenie: (pkt.)

II. NASILENIE CHOROBY (ZWIĘKSZONE ZAPOTRZEBOWANIE)
Brak = 0 (pkt.) zwykłe zapotrzebowanie
Lekkie = 1 (pkt.) np. złamanie uda, choroby przewlekłe
(zwłaszcza powikłane) - marskość wątroby,
POCHP, radioterapia
Średnie = 2 (pkt.) rozległe operacje brzuszne, udar mózgu,
chorzy w wieku podeszłym - leczenie przewlekłe,
pooperacyjna niewydolność nerek, chemioterapia
Ciężkie = 3 (pkt.) uraz głowy, przeszczep szpiku,
chorzy w oddziale intensywnej terapii

Nasilenie: (pkt.)

Jeżeli wiek chorego przekracza 70 lat + 1 pkt.

Suma punktów: (pkt.)

III. WYNIK
≥3 - wskazane leczenie żywieniowe
<3 - rozważyć postępowanie zachowawcze,
powtórzyć badanie za tydzień.

Rycina 17 Skale oceny odżywienia: subiektywna całościowa ocena odżywienia SGA (*Subjective Global Assessment*) i skala oceny ryzyka niedożywienia NRS (*Nutritional Risk Screening*)

Opis zastosowania powyższych skal jest dostępny na stronach Polskiego Towarzystwa Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu.

Skale oceny odżywienia SGA i NRS są obowiązkowymi załącznikami NFZ do Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia i występują w materiałach informacyjnych NFZ, dotyczących oceny stanu odżywienia.

W ostatnich latach wskazania do leczenia żywieniowego zostały uproszczone, a kwalifikacja ułatwiona. Według Europejskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego i Metabolizmu (*European Society for Clinical Nutrition and Metabolism – ESPEN*) wskazania obejmują: spodziewany brak możliwości zastosowania diety doustnej przez ponad siedem dni, obecne lub zagrażające niedożywienie według SGA i NRS oraz brak możliwości utrzymania dziennego spożycia pokarmów $>60\%$ zalecanej normy przez ponad 10 dni.

Wskazania dotyczą wszystkich pacjentów, jednak u pacjentów w schyłkowym okresie życia, przy nasilonym wystąpieniu objawów współwystępujących, włączenie żywienia jest dyskusyjne, a w wielu przypadkach niewskazane, gdyż jego zastosowanie nie poprawia stanu chorego, a może stanowić obciążenie zaburzonego metabolizmu. Dlatego zastosowanie żywienia u pacjentów paliatywnych powinno być zindywidualizowane, a kwalifikacja wymaga, oprócz oceny aktualnego stanu ogólnego chorego i jego ogólnej sprawności, także oszacowania spodziewanego czasu przeżycia pacjenta i zaawansowania choroby. Uważa się, że u pacjentów z zaawansowaną, nieodwracalną kacheksją nowotworową, z oceną ogólnej wydolności w skali Karnofsky'ego poniżej

50. punktów, agresywne leczenie żywieniowe (poza- i dojelitowe) nie przynosi korzyści (nie wydłuża czasu życia ani nie poprawia jego jakości, a może być przyczyną powikłań). W opinii ekspertów (ESPEN, ASPEN) uznaje się takie leczenie za nieskuteczne i przeciwwskazane.

Dodatkowo – według opublikowanego polskiego konsensusu żywienia u pacjentów paliatywnych – w wielu ośrodkach przyjmuje się, że przy prognozowanym czasie przeżycia poniżej trzech miesięcy oraz takim zaawansowaniu choroby, które uniemożliwia stabilizację metaboliczną na dłuższy czas, nie powinno się podejmować próby domowego żywienia pozajelitowego.

W praktyce występuje szereg różnych skal, dotyczących nasilenia wyniszczenia i oceny stanu odżywienia u pacjentów nowotworowych, które są stosowane lokalnie, a nie są zalecane jako standardowe przez towarzystwa żywieniowe. Należą do nich: NST (*Nutrition Screening Tool*), MNA (*Mini Nutritional Assessment*), MUST (*Malnutrition Universal Screening Tool*), Progностyczny Indeks Odżywienia (*PNI, Prognostic Nutritional Index*), NRI (*Nutritional Risk Index*) oraz SNAQ (*Short Nutritional Assessment Questionnaire*).

Zmęczenie – wyczerpanie

Zmęczenie stanowi jeden z częstszych objawów występujących u chorych na nowotwory. Dostępne badania opisują zmęczenie u 20-30% chorych wyleczonych z nowotworu oraz 80-90% pacjentów w trakcie terapii lub w zaawansowanym stadium choroby. Objawy zmęczenia mają bezpośredni wpływ na jakość życia, a zwłaszcza na funkcjonowanie w

sferze fizycznej, psychicznej i społecznej i na przebieg choroby. Zespół zmęczenia związany z chorobą nowotworową (*cancer-related fatigue – CRF*) jest znacznym nasileniem niezdolności do podejmowania wysiłku fizycznego i intelektualnego. W przeciwieństwie do typowego znużenia utrzymuje się również po odpoczynku i po śnie, także podczas leczenia i po zakończeniu terapii (Walden-Gałuszko, Psychoonkologia 2015). Zmęczenie obniża jakość życia i pogłębia inwalidztwo z konsekwencjami związanymi z apatią i ograniczeniami poruszania się – takimi jak odleżyny i zaniki mięśniowe.

Według międzynarodowej klasyfikacji chorób ICD10 (*ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision*) CRF stanowi zespół chorobowy, a kryteria rozpoznania obejmują znaczne zmęczenie, obniżoną energię lub wzrost zapotrzebowania na odpoczynek oraz co najmniej pięć objawów towarzyszących (zaburzenia snu, zaburzenia pamięci krótkotrwałej, nadmierna reaktywność emocjonalna na uczucie bycia zmęczonym, osłabiona koncentracja, obniżona motywacja lub zmniejszone zainteresowanie wykonywaniem czynności codziennych, ogólne osłabienie, uczucie ciężkości kończyn, ograniczenia codziennych aktywności, uczucie wyczerpania po posiłku oraz brak poczucia odprężenia i regeneracji sił po wypoczynku nocnym. Wymienione objawy muszą pojawiać się codziennie lub prawie codziennie przez 14 dni ostatniego miesiąca. Dla ustalenia rozpoznania zmęczenia istotne jest wykluczenie przyczyn związanych z zaburzeniami psychicznymi.

Ze względu na subiektywne odczuwanie zmęczenia zalecana jest samoocena, uzupełniona o badanie fizykalne. Do oceny objawu

wykorzystywane są skale słowne, numeryczne i wzrokowe, dotyczące częstości występowania i natężenie zmęczenia. Do najczęściej wykorzystywanych narzędzi zaliczane są:

1. *Visual Analogue Fatigue Scale* – wzrokowo-analogowa skala oceny zmęczenia. Badany na osi liczbowej od 0 do 10 zaznacza natężenie zmęczenia, gdzie 0 oznacza skrajne wartości. Skala jest dostępna w polskiej wersji językowej.

Najgorsze możliwe zmęczenie



Stan bez odczuwania zmęczenia

2. *Brief Fatigue Inventory (BFI)* – kwestionariusz został opracowany do pomiaru nasilenia zmęczenia u chorych na nowotwory. Składa się z dziewięciu elementów obrazujących zmęczenie, które są oceniane w skali numerycznej od 0 do 10, gdzie 0 oznacza brak zmęczenia lub brak wpływu zmęczenia na funkcjonowanie, a 10 największe zmęczenie lub niemożność aktywnego uczestniczenia w życiu zawodowym czy społecznym. *Brief Fatigue Inventory* został przetłumaczony i zatwierdzony w języku polskim i kilku innych językach (japońskim, niemieckim, koreańskim, chińskim, tajwańskim, francuskim).

Istnieją również inne rozbudowane systemy oceny zmęczenia i wyczerpania. Należą do nich: *FACT (FACT-F, Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue)* – narzędzie oceny zmęczenia oraz ryzyka wystąpienia niedokrwistości u chorych na nowotwory. *Cancer-Related Fatigue Distress Scale (CRFDS)*, *Profile of Mood States (POMS) Fatigue and Vigor subscales* i wiele innych.

Kaszel

Kaszel jest częstym, dokuczliwym objawem, występującym u pacjentów paliatywnych. Dotyczy 40% wszystkich chorych na zaawansowane nowotwory, 80% pacjentów z rakiem płuca, 30% pacjentów ze schyłkową niewydolnością serca i ok. 15% pacjentów przyjętych do opieki paliatywnej z powodu innych chorób nienowotworowych. Opanowanie kaszlu zmniejsza szereg współwystępujących dokuczliwych objawów. Skuteczne leczenie kaszlu przyczynia się do zmniejszenia bólu, poprawy komfortu i poprawy jakości życia pacjentów.

Ocena czasu trwania, charakteru, pory występowania i nasilenia kaszlu jest podstawowym pytaniem w wywiadzie chorobowym. W szczegółowej ocenie – szczególnie w chorobach płuc – pomocne są skale oceny. Kwestionariusze mogą być numeryczne, wizualne, opisowe, a także automatyczne – w urządzeniach elektronicznych. Poniżej przedstawiono stosowane narzędzia do oceny kaszlu według publikacji Polańskiego, zamieszczonej w Medycynie Paliatywnej.

Leicester Cough Questionnaire (LCQ) – kwestionariusz służący do oceny wpływu kaszlu na codzienne funkcjonowanie w odniesieniu do ostatnich 14 dni. LCQ: składa się z 19. elementów podzielonych na trzy obszary: fizyczny, psychologiczny i społeczny. Odpowiedzi zawarte są na siedmiopunktowej skali Likerta. Całkowity wynik to 3-21. Im wyższy, tym lepszy stan zdrowia i mniejszy wpływ kaszlu na funkcjonowanie w badanych obszarach. Kwestionariusz został przystosowany do warunków polskich.

Należy wspomnieć, o rozbudowanych kwestionariuszach oceny kaszlu, np: *Chronic Cough Impact Questionnaire (CCIQ)* składa się z 16 pytań w których chory może uzyskać 100 punktów podzielonych na cztery obszary funkcjonowania: sen/koncentracja, relacje społeczne, nastrój i życie codzienne. *Cough Quality of Life Questionnaire (CQLQ)* który ma 28 pytań i *Cough Severity Score (CSS)* który jest kwestionariuszem dwuczęściowym, odnoszącym się do występowania objawów kaszlu w dzień i w nocy.

Duszność

Duszność to jeden z częstszych, dokuczliwych objawów u pacjentów, będących pod opieką paliatywną. W różnym stopniu nasilenia występuje u 80% chorych z zaawansowanym rakiem płuca, u 70% pacjentów ze schyłkową niewydolnością serca i u 100% pacjentów przyjmowanych do opieki z powodu niewydolności oddechowej. Częstość i nasilenie duszności związane są z rodzajem choroby, rozwojem nowotworu i w

opiece paliatywnej najczęściej dotyczy pacjentów w zaawansowanej, schyłkowej fazie choroby.

Skale oceniające natężenie duszności stanowią cenne uzupełnienie wywiadu i badania przedmiotowego i mogą być wykonywane jako ocena subiektywna, rzadziej jako testy i ocena obiektywna. Do najczęściej stosowanych należą subiektywne skale i testy diagnostyczne, takie jak:

Skala NRS – numeryczna skala duszności (*Numerical Rating Scale* – *NRS*) która jest jednym z najprostszych narzędzi, za pomocą którego chory i personel określają nasilenie duszności od 0 do 10, przy czym przyjmuje się, że 0 to brak duszności, a 10 to największa duszność.

Skala nasilenia duszności MRC (*Medical Reserch Council*) oraz **zmodyfikowana skala nasilenia duszności (mMRC)** są powszechnie stosowane w wielu dziedzinach medycyny i zaadaptowane do warunków polskich, między innymi u pacjentów ze schyłkową niewydolnością oddechową. Skale złożone są z pięciu pytań, służących do określania stopnia nasilenia duszności. Punktacja mieści się w zakresie od 0 (duszność wyłącznie podczas znacznego wysiłku) do czterech (występuje duszność spoczynkowa, uniemożliwiająca samodzielne wykonanie czynności dnia codziennego).

W ocenie zmodyfikowanej skali nasilenia duszności stosuje się punktację:

- 0 – chory odczuwa duszność jedynie podczas intensywnego wysiłku;
- 1 – duszność występuje podczas szybkiego marszu po płaskim terenie lub wchodzenia na niewielkie wzniesienie;
- 2 – z powodu duszności chory chodzi wolniej niż rówieśnicy lub idąc we własnym tempie po płaskim terenie musi się zatrzymywać dla nabrania tchu;
- 3 – po przejściu krótkiego dystansu lub po kilku minutach marszu po płaskim terenie chory musi się zatrzymać dla nabrania tchu;
- 4 – duszność uniemożliwia choremu opuszczanie domu lub występuje przy ubieraniu/rozbieraniu się.

3. Zmodyfikowana skala Borga polega na subiektywnej ocenie u pacjenta poziomu zmęczenia ze współtowarzyszącym występowaniem duszności.

- 0 – zmęczenie nieodczuwalne, brak duszności;
- 0,5 – zmęczenie minimalne, ledwie odczuwalna duszność;
- 1 – zmęczenie bardzo małe, słabo odczuwalna duszność;
- 2 – zmęczenie małe, niewielka duszność;
- 3 – zmęczenie średnie, umiarkowana duszność;
- 4 – zmęczenie dość duże, stosunkowo ciężka duszność;
- 5, 6 – zmęczenie duże, ciężka duszność;
- 7, 8, 9 – zmęczenie bardzo duże, bardzo ciężka duszność;
- 10 – zmęczenie bardzo, bardzo duże, prawie maksymalna duszność;
- 10+ – zmęczenie maksymalne, duszność nie do wytrzymania.

Niezmiernie pomocne w ocenie są obiektywne metody diagnostyczne, oceniające wydolność oddechową, utlenowanie i nasilenie duszności. Należą do nich metody wymagające prostego oprzyrządowania,

jak pomiar ciśnienia krwi, tętna, saturacji tj. wysycenia krwi tlenem za pomocą pulsoksymetru, a także specjalistycznego – jak kapnometrii donosowej dokonywanej w powietrzu wydechowym u pacjenta niezaintubowanego, pomiar spirometryczny, w tym możliwy w ośrodkach pulmonologicznych jest pomiar FEV (natężona objętość wydechowa pierwszosekundowa) oraz FEV/FVC (stosunek wartości natężonej objętości wydechowej pierwszosekundowej do natężonej pojemności życiowej) i PEF – szczytowy przepływ wydechowy, mierzony pikflometrem.

Kwestionariusz klasyfikacji choroby POCHP (*rycina 18.*) to cztery stopnie zaawansowania, uwzględniające ograniczenia przepływu powietrza przez oskrzela. GOLD 4 to wysokie ryzyko zaostrzenia choroby, pacjenci z nasiloną dusznością lub nasilonymi objawami choroby, z bardzo ciężką obturacją oskrzeli, z wysokim ryzykiem zgonu podczas obturacji, kwalifikujące to stadium POCHP w przypadku częstych remisji szpitalnych jako nieuleczalną chorobę, wymagającą opieki paliatywnej.

Stopień zaawansowania	Kryteria spirometryczne (% wartości należnej)
GOLD 1 – postać łagodna	FEV1 $\geq$ 80%
GOLD 2 – postać umiarkowana	50% $\geq$ FEV1 < 80%
GOLD 3 – postać ciężka	30% $\leq$ FEV1 < 50%
GOLD 4 – postać bardzo ciężka	FEV1 < 30%

Rycina 18 Skale oceny występowania duszności, zależne od nasilenia FEV1/FEV w zaawansowanej przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc

Do funkcjonalnych testów diagnostycznych należą następujące kwestionariusze:

1. Test 8 kroków (*Test 8 foot up and go*).

Test rozpoczyna się od pozycji siedzącej pacjenta, następnie prosi się go o przejście ośmiu kroków. Według badań osoba pokonująca odległość od krzesła do nawrotu wynosząca mniej niż 2,44 m i pokonana powyżej dziewięciu sekund wskazuje na niewydolność krążeniowo-oddechową.

2. Sześciominutowy test marszowy dla pacjentów poruszających się.

Test jest przeprowadzany na równej, prostej powierzchni o długości nie krótszej niż 30 metrów. Pacjent powinien pokonać jak najdłuższy dystans w ciągu sześciu minut z możliwością zatrzymania się i przyjęcia pozycji siedzącej w każdym momencie testu. Przebyty dystans poniżej 320 metrów świadczy o bardzo niskiej wydolności oddechowej.

W opiece paliatywnej właściwą oceną jest kompleksowa ocena współwystępowania objawów – w tym duszności – za pomocą przedstawionych na wstępie skal objawów kwalifikujących do opieki paliatywnej:

1. *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*.

Kwestionariusz zawiera 10 wzrokowo-analogowych skal, składających się z dwóch przeciwstawnych biegunów, odpowiadających najmniejszemu i największemu natężeniu objawów. Obszary brane pod uwagę to: natężenie bólu, aktywność, nudności, depresja, lęk, senność, apetyt, samopoczucie, duszność i jeden dodatkowy objaw, wymieniony przez pacjenta. W polskiej wersji kwestionariusza dodano dwa, często

występujące u chorych w opiece paliatywnej objawy: zaparcia i wymioty. Badanie powinno być przeprowadzane dwa razy dziennie, aby odpowiednio kontrolować objawy. Poprawiona wersja ESAS Revised (ESAS-r) zawiera ocenę zmęczenia zamiast oceny aktywności. Ocena dokonywana jest w skali od 0 (brak objawu) do 10 (objaw najsilniejszy).

2. Kwestionariusz EORTC QLQ-C30 (*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire*). Kwestionariusz występuje z modulem dla nowotworów dotyczących płuc QLQ-LC13 oraz modulem opieki paliatywnej QLQ-C15-PAL. Kwestionariusz EORTC QLQ-C30 służy do badania sumarycznego poczucia zdrowia, oceny funkcjonowania w różnych wymiarach (fizycznym, emocjonalnym i społecznym). Składa się z 30. pytań (pięć skal dotyczących funkcjonowania, trzy skale objawów, jedna skala ogólnej oceny stanu zdrowia oraz pojedyncze pytania służące do oceny natężenia objawów). Pytania dotyczące ogólnej oceny jakości życia i zdrowia punktowane są w zakresie 1-7, gdzie 1 oznacza bardzo zły stan zdrowia i bardzo złą jakość życia. Pozostałe pytania mają zakres 1-4 (1 „nigdy”, 2 „czasami”, 3 „często”, 4 „bardzo często”).

Kwestionariusz EORTC QLQ-LC13 jest modulem przeznaczonym dla chorych na nowotwory płuc, służy do oceny nasilenia objawów specyficznych dla tego nowotworu w czteropunktowej skali Likerta. Do oceny funkcjonalnej wykorzystano transformację liniową od 0 do 100 – tak, aby wszystkie pozycje miały jednakowy zakres. Wyższy wynik oznacza lepszy stan zdrowia, lepszą jakość życia i lepsze funkcjonowanie oraz większe nasilenie objawów.

Kwestionariusz EORTC QLQ-C15-PAL przeznaczony jest dla pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, objętych opieką paliatywną. Stanowi skróconą wersję EORTC QLQ-C30 i składa się z 15. pytań. Narzędzie zostało zaadaptowane do warunków polskich.

Ocena ryzyka występowania odleżyn

Pomimo postępu medycyny w profilaktyce i metodach leczenia, odleżyny stanowią istotny problem kliniczny i według danych literaturowych występują nawet u ok. 30% pacjentów w opiece paliatywno-hospicyjnej. Są to zarówno pacjenci hospicjów w terminalnej fazie choroby, jak i młodszy pacjenci po udarach z paraplegią lub urazach, głównie kręgosłupa z uszkodzeniem rdzenia kręgowego.

Istnieje szereg czynników usposabiających powstanie odleżyn. W literaturze wymienia się ich ponad 100. Do najczęściej spotykanych należą duża masa ciała pacjenta i jego zaawansowany wiek, dieta uboga w białko i towarzyszące jej niedożywienie, niedobór witamin (w tym C, D i E), cynku, witaminy B12, oraz Fe. Dodatkowo wystąpieniu odleżyn sprzyja nietrzymanie moczu i stolca, sucha i cienka „bibułkowata” skóra, która występuje u osób chorych i starszych, a także ograniczenie lub brak aktywności ruchowej, płeć (u kobiet ryzyko wystąpienia odleżyn jest dwukrotnie większe). Powstaniu odleżyn sprzyjają choroby wyniszczające organizm, jak np.: nowotworowy, cukrzyca, miażdżyca, anemia, choroby

przebiegające paraplegią, a także stwardnienie rozsiane. Wpływ na wystąpienie odleżyn ma również stosowane leczenie: chemioterapia, terapia steroidowa, duże dawki opioidowych leków przeciwbólowych, uspokajających i psychotropowych. Wykazano, że nieodpowiednia temperatura i wilgotność otoczenia wpływają na powstanie odleżyn – np. przegrzanie skóry i duża wilgotność wzmacnia pocenie się i przyspiesza powstanie odleżyn. Również w literaturze opisuje się że czynniki socjalne takie jak złe warunki ekonomiczne, zaniedbanie personelu, brak opieki i sprzętu przeciwoodleżynowego ma istotny wpływ na powstanie odleżyn i przebieg leczenia.

Ocena ryzyka wystąpienia odleżyn jest niezwykle istotna i na wczesnym etapie pozwala zapobiegać ich powstaniu, zmniejsza koszty oraz może ukierunkować późniejsze leczenie. Powszechnie używanymi sposobami oceny ryzyka powstania odleżyny są następujące skale; skala Norton, skala Waterlow, skala Douglas, skala Braden, skala CBO.

Skala Norton

Skala Norton jest prostą, schematyczną skalą. Nazwa pochodzi od nazwiska Doreen Norton (1922-2007), pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad osobami starszymi, która jako jedna z pierwszych wprowadziła regularne zmiany pozycji pacjenta jako skuteczną walkę z odleżynami. W skali Norton ocenia się zmienne, takie jak stan fizyczny, stan świadomości, aktywność, możliwość samodzielnej zmiany pozycji oraz czynności zwieraczy odbytu i cewki moczowej, którym przypisane są wartości punktowe. Maksymalna liczba, jaką można uzyskać, to 20 punktów i

świadczy to o dobrym stanie pacjenta bez ryzyka wystąpienia odleżyny.
Przy 14 punktach obserwuje się zwiększone ryzyko wystąpienia odleżyn,
poniżej tej liczby zagrożenie zwiększa się.

Skala Norton wymaga obserwacji stanu fizykalnego pacjenta:

Czynnik ryzyka		4	3	2	1
A	stan fizykalny	dobry	dość dobry	średni	bardzo ciężki
B	stan świadomości	pełna świadomość	apatia	zaburzenia świadomości	stupor, śpiączka
C	aktywność	chodzi samodzielnie	chodzi z asystą	porusza się na wózku	stałe pozostaje w łóżku
D	stopień samodzielności przy zmianie pozycji	pełna	ograniczona	bardzo ograniczona	całkowita sprawność
E	czynności zwieraczy odbytu i cewki moczowej	pełna sprawność zwieraczy	sporadyczne moczenie się	nietrzymanie moczu	całkowite nietrzymanie moczu

Skala Douglas

Podobnie jak poprzednie – skala Douglas służy ocenie ryzyka powstania odleżyny. Poza oceną punktową stanu ogólnego w tej skali ocenia się takie czynniki jak duszności, występowanie cukrzycy, stosowanie chemioterapii i sterydoterapii. Za każdy z nich należy odjąć 2 punkty.

W skali Douglas ocenia się, że poniżej 18 punktów wzrasta ryzyko powstania odleżyny.

Czynniki ryzyka		4	3	2	1	0
1	stan odżywienia	Dieta pełnowartościowa	dieta niewłaściwa	tylko płyny	żywienie pozajelitowe lub Hb<10mg%	
2	aktywność	chodzi samodzielnie	chodzi z trudnością	porusza się tylko na wózku inwalidzkim	stałe pozostaje w łóżku	
3	czynności zwieraczy	pełna czynność zwieraczy	sporadyczne moczenie się	nietrzymanie moczu	całkowite nietrzymanie moczu i stolca	
4	ból	bez bólu	ślady bólu	okresowo	związany z ruchem	stały ból lub dyskomfort
5	stan skóry	bez zmian	sucha cienka, zaczerwieniona	uszkodzenia powierzchowne	uszkodzenia tkanek głębokich	
6	stan świadomości	Pełna przytomność i świadomość	apatia	stupor	brak współpracy	śpiączka

Ocena występowania i zaawansowania odleżyn

Pomimo postępu medycyny w profilaktyce i metodach leczenia, odleżyny stanowią istotny problem kliniczny i według danych literaturowych występują nawet u ok. 30% pacjentów w opiece paliatywno-hospicyjnej. Ten problem występuje we wszystkich krajach. W Polsce około miliona chorych cierpi z powodu trudno gojących się ran, w tym odleżyn, będących wynikiem chorób przewlekłych, przebytych urazów oraz unieruchomienia. Są to zarówno pacjenci hospicjów w terminalnej fazie choroby, jak i pacjenci po udarach z paraplegią lub urazach, głównie kręgosłupa z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Leczenie odleżyn jest trudne, wielokierunkowe, długie i kosztowne. Poszukiwane są nowe metody terapii.

Ocena stadium rozwoju odleżyny odgrywa ogromną rolę w jej leczeniu. Dzięki prawidłowemu rozpoznaniu zespół leczący może zastosować metody, aby uniemożliwić powiększanie się urazu. Pozwala to także na późniejszą weryfikację skuteczności leczenia.

Dwie najważniejsze międzynarodowe organizacje zajmujące się leczeniem odleżyn to EPUAP (*European Pressure Ulcer Advisory*, Europejski Komitet Doradczy ds. Odleżyn) i NPUAP (*American National Pressure Ulcer Advisory*, Amerykański Narodowy Panel Doradczy ds. Odleżyn)

Europejski Zespół Ekspertów ds. Odleżyn (EPUAP) **określa odleżynę jako obszar zniszczonej skóry oraz tkanek pod nią leżących**, powstały w wyniku działania osobno siły ucisku, siły tnącej lub tarcia albo w wyniku połączenia wyżej wymienionych czynników. Praktycznie odleżyna jest

miejscową martwicą skóry, tkanki podskórnej, a także tkanki mięśniowej, o charakterze owrzodzenia lub zgorzeli wilgotnej, powstałego na skutek ucisku tkanek, spowodowanego zbyt długim pozostawianiem pacjenta w tej samej pozycji ciała.

Istnieją różne skale, stosowane do oceny ryzyka wystąpienia odleżyn oraz do klasyfikacji powstałych odleżyn, w zależności od stopnia uszkodzenia skóry, głębokości uszkodzenia lub wielkości. Rozwój rany można określić, np. na podstawie jej barwy (różowa, czerwona, żółta, czarna). Powszechnie przyjętymi są systemy klasyfikacji EUPAP/NPUAP oraz skala Torrance'a.

Zgodnie z międzynarodowym systemem klasyfikacji, opracowanym przez EPUAP i NPUAP rozwój odleżyny mierzymy w 4-stopniowej skali.

I stopień – nieblednący rumień. Na skórze, szczególnie w miejscu wyniosłości kostnej, pojawia się zaczerwienienie, które nie blednie i może sprawiać ból pacjentowi. Skóra może być także cieplejsza/chłodniejsza albo twardsza/bardziej miękka od sąsiadującej tkanki. W przypadku skóry silnie pigmentowanej blednięcie i zaczerwienienie może być trudno dostrzegalne. Jedynym objawem może być lokalna zmiana barwy skóry, odróżniająca się od otoczenia.

II stopień – dochodzi do częściowej utraty grubości skóry właściwej. Zaczerwienienie zmienia się w otwarte, płytkie owrzodzenie z różowoczerwonym dnem lub pęcherze z płynem surowicznym lub surowiczo-krwistym. Tkanka martwicza wilgotna jeszcze nie występuje. Rana może przypominać uraz, podrażnienie, macerację naskórka.

Odleżyna może występować w postaci nieuszkodzonego albo pękniętego pęcherza, wypełnionego osoczem.

III stopień – pełna utrata grubości skóry. Widać postępującą utratę grubości skóry właściwej, co prowadzi do odsłonięcia podskórnej tkanki tłuszczowej. Głębokość rany zależy od jej umiejscowienia (im grubsza tkanka tłuszczowa, tym głębsza rana). Na tym etapie może być obecna tkanka martwicza wilgotna oraz podminowanie brzegów rany z drążącym tunelem.

IV stopień – utrata skóry pełnej grubości z odsłonięciem kości, ścięgien i mięśni. Ziarnina i martwica pokrywają w części albo w całości dno rany. Często obecne podminowanie brzegów rany oraz drążące tunele. Ostatni stopień to pełny zanik grubości tkanki. Rana odsłania kości, mięśnie lub ścięgna. Może wystąpić oddzielająca się tkanka martwicza lub strup. Często dochodzi do podminowania i tunelowania rany.

Klasyfikacja odleżyn w skali Torrance’a

I stopień – zaczerwienienie, które blednie pod wpływem ucisku palcem. Nie doszło do uszkodzenia mikrokrążenia.

II stopień – zaczerwienienie, nie blednie pod wpływem ucisku – co oznacza, że doszło do uszkodzenia mikrokrążenia. Na skórze pojawia się płytkie, otwarte owrzodzenie. Mogą pojawić się pęcherze i podrażnienia naskórka, a podczas dotykania pacjent odczuwa ból.

III stopień – uszkodzenie wszystkich warstw skóry. Dobrze odgraniczone są brzegi rany, otoczone obrzękiem i rumieniem. Na dnie rany widać czerwoną ziarninę lub rozpadające się tkanki.

IV stopień – uszkodzenie skóry i tkanki podskórnej. Na dnie rany może występować czarna martwica, a brzeg rany jest wyraźnie widoczny i dobrze ograniczony.

V stopień – martwica obejmuje także mięśnie, stawy lub kości. Ranę wypełniają czarnobrzazowe, rozpadające się tkanki.

Zaparcia – skale

Zaparcie należy do najczęstszych objawów obserwowanych u pacjentów objętych opieką paliatywną Zgodnie z definicją Grupy Roboczej Ekspertów Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej z 2009 roku zaparcie stolca oznacza zmniejszoną częstość wypróżnień (mniej niż trzy na tydzień) lub zgłaszane przez pacjenta objawy, takie jak trudności w oddawaniu stolca, oddawanie twardego stolca, oddawanie stolca z wysiłkiem, poczucie niepełnego wypróżnienia. Przyczyny zaparcia stolca są różnorodne, szczegółowe omówienie problemu i metod leczenia znajduje się w tomie drugim publikacji. Istotne są przyczyny związane z unieruchomieniem i zniedołężnieniem pacjenta oraz niedostatecznym przyjmowaniem płynów i pokarmów oraz przyjmowanymi lekami opioidowymi.

Ocena ciężkości i nasilenia zaparcia powinna opierać się na dostępnych skalach wzrokowo-analogowych (VAS) lub numerycznych (NRS). Praktyczną prostą skalą, służącą do oceny i monitorowania skuteczności leczenia zwykle w okresie ostatnich siedmiu dni, jest **indeks czynności jelit** (*bowel function index – BFI*). W ocenie wybiera się jedną

spośród 11. liczb, która najlepiej określa nasilenie trudności wypróżnienia, poczucie niepełnego wypróżnienia, ciężkość zaparcia stolca oraz ocenę średnią; w każdej pozycji 0 oznacza brak danego objawu, 10 – objaw najbardziej nasilony. Na podstawie uzyskanych wyników wymienionych trzech skal można obliczyć średnią czynność jelit (*mean bowel function*).

The Patient Assessment of Constipation Symptoms to 12-punktowy kwestionariusz ocen objawów zaparcia, ocenianych w pięciostopniowej skali Likerta. Zgodnie z literaturą – dla potrzeb badania przyjmuje się okres ostatnich 14. dni – jednak możliwy jest krótszy, siedmiodniowy okres obserwacji. W ten sposób wszystkie pytania odnoszą się w sposób jednolity do ostatnich siedmiu dni.

Nudności i wymioty – skale

Nudności i wymioty należą do częstych objawów, znacząco obniżających jakość życia chorych na nowotwory. Częstość ich występowania u pacjentów objętych opieką paliatywną ocenia się na ok. 30-70%. Według różnych autorów nudności występują u 6-98%, a wymioty u 4-32% chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową.

Ocena kliniczna pacjentów, u których występują nudności i wymioty, powinna uwzględniać:

– odróżnienie wymiotów od regurgitacji (cofania treści pokarmowej z żołądka do przełyku) i od krztuszenia się wydzieliną z dróg oddechowych;

– ustalenie objętości i zawartości wymiotów, w których mogą się znajdować niestrawiony pokarm, żółć, świeża krew, treść fusowata bądź kałowa;

– dokonanie oddzielnej oceny nudności i wymiotów oraz ich związku przyczynowego z przyjmowanymi posiłkami, zmianą pozycji ciała (pobudzenie narządu przedśionkowego);

– występowanie nudności i wymiotów – zależnie od pory dnia – i innych objawów ze strony układu pokarmowego, takich jak utrata apetytu, zmiana smaku i preferencji potraw, suchość jamy ustnej, bóle brzucha, zaparcie stolca;

– sprawdzenie leków przyjmowanych przez chorych, które mogą powodować wystąpienie nudności i wymiotów;

– badanie fizykalne jamy ustnej, gardła i jamy brzusznej;

– w przypadku współwystępowania zaparcia stolca konieczne jest ręczne badanie odbytnicy, badanie neurologiczne (w tym ewentualne badania obrazowe ośrodkowego układu nerwowego) w celu potwierdzenia bądź wykluczenia nowotworu pierwotnego lub przerzutów do mózgowia;

– badanie okulistyczne dna oka (w celu wykluczenia obrzęku tarczy nerwu wzrokowego);

– oznaczenie stężenia mocznika, kreatyniny, wapnia w surowicy krwi;

– rozważenie wykonania badań endoskopowych i radiologicznych przewodu pokarmowego u chorych z podejrzeniem niedrożności jelit.

Oprócz oceny objawów istotne jest wyjaśnienie choremu i rodzinie przyczyn nudności i wymiotów, uzgodnienie planowanej terapii z chorym i opiekunami oraz zastosowanie leczenia dostosowanego do indywidualnych potrzeb chorego.

W celu obiektywnej oceny nasilenia nudności i wymiotów stosowane są pięciostopniowa skale, opracowana przez WHO, dotyczące nudności:

Stopień 1	Stopień 2	Stopień 3	Stopień 4	Stopień 5
1 epizod /24 godziny	2-5 epizodów /24 godziny	6-10 epizodów /24 godziny	Powyżej 10 epizodów /24 godziny	Śmierć

W celu oceny nasilenia nudności i wymiotów można się posłużyć pięciostopniową skalą słowną: 0 – brak, 1 – słaby, 2 – umiarkowany, 3 – silny, 4 – bardzo silny, którą stosuje się do odrębnej oceny nudności i wymiotów.

Inną metodą jest zastosowanie zmodyfikowanej skali ESAS, która obejmuje 12 skal wzrokowo-analogowych do oceny różnych objawów, w tym dwie przeznaczone do oceny nudności i wymiotów.

Stan sprawności (*PS*, ang. *performance status*) – miara prezentowanej zdolności chorego do podejmowania codziennych czynności i samodzielnego funkcjonowania. Stanowi niezależny element oceny wpływu choroby na jakość życia chorego oraz jest ważnym czynnikiem rokowniczym w wielu chorobach nowotworowych i nienowotworowych.

Do sprawności chorego służą między innymi omówione skale ECOG/WHO, pediatryczna skala Lansky’ego i skala Karnofsky’ego.

W literaturze można znaleźć porównania skal oceniających sprawność, poniżej porównanie skali Karnofsky’ego i ECOG/WHO.

Skala Karnofsky’ego	100	90	80	70	60	50	40	30	20	10	0
Skala ECOG/WHO	0	1	1	2	2	3	3	4	4	4	5

Ocena jakości życia

Ocena jakości życia w chorobie jest pojęciem dynamicznym. Z reguły dokonuje jej subiektywnie pacjent, jednak – jeżeli nie jest możliwa ocena przez chorego – wówczas oceny może dokonać obserwator (lekarz, pielęgniarka, opiekun).

Jakość życia badana w chorobie jest pojęciem wielowymiarowym, odnoszącym się do czterech sfer funkcjonowania człowieka:

- **fizycznej**, uwarunkowanej głównie objawami związanymi z chorobą i stosowanym leczeniem;
- **psychologicznej** – stanu emocjonalnego chorych uwarunkowanego wieloma czynnikami;
- **socjalnej**, dotyczącej funkcjonowania chorego w rodzinie i w społeczeństwie;
- **duchowej**, dotyczącej odniesienia do pojęcia transcendentnego lub istoty wyższej (Bóg, sztuka, przyroda,).

Wykazano, że uwzględnienie subiektywnej oceny jakości życia, dokonanej przez pacjenta, w przebiegu choroby wpływa pozytywnie na samopoczucie chorych, rodzin i opiekunów, a także na satysfakcję z opieki oraz na proces adaptacji pacjenta do choroby.

Spośród kryteriów pozapsychometrycznych tj. fizykalnych pomiaru jakości życia należy wymienić konieczność dokonania oceny przynajmniej trzech wymiarów jakości życia. Pomiar wyłącznie jednego objawu lub stanu nie jest pomiarem jakości życia. Szczególnie istotnym elementem pomiaru jakości życia u chorych w opiece paliatywnej pozostaje dążenie do ograniczenia obciążenia chorych zadawanymi pytaniami. Stosowane narzędzia powinny zawierać ograniczoną liczbę pytań, a czas potrzebny do ich wypełnienia powinien być krótki.

Ważne jest także stosowanie prostych narzędzi, zrozumiałych dla pacjentów. Należy pamiętać, że stan chorych może dość szybko się zmieniać, dlatego najczęściej ocena jakości życia dotyczy ostatnich 7. dni. Oprócz stosowania kwestionariuszy jakości życia bardzo istotne dane można uzyskać dzięki przeprowadzeniu dokładnego wywiadu, obejmującego pytania otwarte, badania przedmiotowego i badań dodatkowych, co pozwala na uzupełnienie subiektywnej oceny chorych obiektywną oceną stanu klinicznego. Warto zwrócić także uwagę na obciążenie personelu, związane z dodatkowym czasem poświęconym na prowadzenie oceny jakości życia. Niekiedy przydatne może być również zadawanie dodatkowych pytań z zakresu nieobjętego danym kwestionariuszem.

Skala akceptacji choroby AIS (*Acceptance of Illness*) jest narzędziem standaryzowanym, pozwalającym na ocenę stopnia akceptacji choroby we wszystkich przewlekłych jednostkach chorobowych. Składa się z ośmiu pytań dotyczących negatywnych skutków złego stanu zdrowia, pozwalających na ocenę akceptacji ograniczeń spowodowanych przez sytuację zdrowotną chorego. Badany może uzyskać wynik w przedziale 8-40 punktów, przy czym im niższy wynik, tym niższa akceptacja choroby. Na potrzeby tego badania zastosowano trzy poziomy stopnia akceptacji choroby: 8-18 oznacza niski poziom akceptacji choroby, 19-29 – średni poziom akceptacji, a 30-40 akceptację sytuacji zdrowotnej na dobrym poziomie, co jest zgodne z wcześniej publikowanymi badaniami.

Kwestionariusz oceny jakości życia WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life Bref*) to narzędzie ogólne pozwalające na ocenę jakości życia w sferze somatycznej, socjalnej, środowiskowej i psychologicznej. Kwestionariusz WHOQOL-BREF, w polskiej adaptacji Wołowickiej i Jaracz, składa się 26. pytań i pozwala na uzyskanie profilu jakości życia w zakresie funkcjonowania fizycznego, psychicznego, społecznego i funkcjonowania w środowisku. Punktację dla dziedzin uzyskuje się na podstawie wyliczenia średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin. Wszystkie pozycje mają taki sam udział w wyniku liczbowym dziedzin (zakres punktacji: 1-5). Wynik liczbowy ogólnej jakości życia i samooceny stanu zdrowia i wyniki poszczególnych dziedzin mają kierunek pozytywny: im większa liczba punktów, tym lepsza jakość życia.

Indeks jakości życia Spitzera (*Spitzer's Quality of Life Index – SQoLI*). Spitzer i wsp. opracowali skalę do stosowania w leczeniu onkologicznym. Metoda ta pierwotnie była konstruowana jako narzędzie lekarskie, na podstawie wywiadu i badania pacjenta. Obecnie jest wiarygodna w ocenie, zarówno przez lekarza jak i przy wypełnianiu przez pacjentów w samoocenie. Indeks Spitzera dobrze różnicuje pacjentów z różnymi rodzajami schorzeń i w różnym stadium choroby. Narzędzie obejmuje pięć obszarów funkcjonowania pacjenta: aktywność, życie codzienne, zdrowie, wsparcie i wygląd. Do każdej pozycji dopasowane są trzy możliwości odpowiedzi.

Tabela 10 Indeks jakości życia Spitzera według Lepert W. i wsp.,
Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu
oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia 2014,*
1: 17-29

Badanie nr: Wiek: Płeć: M K
Podstawowe rozpoznanie:
Inne choroby:

Przypisz każdemu z poniższych elementów 0, 1 lub 2 punkty, zależnie od twojej ostatniej oceny pacjenta.

Aktywność	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
pracował lub uczył się w pełnym lub prawie pełnym wymiarze godzin, prowadził dom, pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, niezależnie od tego, czy był na emeryturze czy nie	2
pracował na pełnym etacie lub uczył się, prowadził dom albo pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, wymagał jednak znacznej pomocy lub praca przebiegała w zmniejszonym wymiarze godzin, lub był na zwolnieniu lekarskim	1
nie dawał sobie rady z pracą lub nauką w jakimkolwiek wymiarze godzin i nie prowadził domu	0
Zajęcia codzienne	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
samodzielnie jadł, mył się, chodził do toalety, ubierał się, korzystał z komunikacji miejskiej lub prowadził samochód	2
wymagał pomocy (innej osoby lub specjalistycznego sprzętu) w codziennych czynnościach i poruszaniu się, ale wykonywał lekkie zadania	1
nie radził sobie z dbaniem o siebie ani z lekkimi zadaniami i/lub nie opuszczał domu lub osrodka	0
Zdrowie	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
wydawał się czuć dobrze lub prawie zawsze twierdził, że czuje się „Świetnie”	2
cierpiał na brak energii lub częściej niż sporadycznie nie czuł się tak dobrze jak zazwyczaj	1
czuł się bardzo chory; wydawało się, że najczęściej był słaby i wyczerpany lub był nieprzytomny	0
Wsparcie	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
utrzymywał dobre stosunki z innymi i otrzymywał silne wsparcie od co najmniej jednego członka rodziny lub od przyjaciela	2
otrzymywał ograniczone wsparcie od rodziny bądź przyjaciół lub ograniczone stanem swojego zdrowia	1
rzadko otrzymywał wsparcie od rodziny i przyjaciół lub otrzymywał je tylko wtedy, gdy było to bezwzględnie konieczne lub pacjent był nieprzytomny	0
Wygląd	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
był zwykle spokojny i nastawiony pozytywnie, akceptował i kontrolował sytuację osobistą oraz otoczenie	2
czasami był zmartwiony, ponieważ nie mógł w pełni kontrolować sytuacji osobistej lub czasami był wyraźnie zaniepokojony lub przygnębiony	1
był poważnie zdezorientowany, przerażony lub ciągle niespokojny i przygnębiony bądź nieprzytomny	0
	Indeks JŻ suma:

Jak pewny jesteś, że twoja ocena jakości życia jest dokładna. Proszę zakreślić odpowiednią kategorię.

1. Całkowicie pewny
2. Bardzo pewny
3. Dość pewny
4. Nie bardzo pewny
5. Bardzo niepewny

Punktacja obejmuje od 0 do 2 punktów dla każdego z pięciu obszarów. Analizy można dokonać w odniesieniu do każdego z obszarów lub całości skali. Podstawową zaletą indeksu Spitzera jest prostota, szybkość wykonania i obliczania wyników.

Kolejną skalą oceny jakości życia jest **Rotterdamska Lista Objawów** (*The Rotterdam Symptom Checklist – RSCL*). Skalę skonstruowano w 1990 roku. Służy ona do pomiaru wpływu leczenia choroby nowotworowej na funkcjonowanie psychospołeczne i jakość życia. Skala składa się z 30. pozycji dotyczących objawów i ośmiu pytań na temat codziennej aktywności pacjentów (tabela 11.).

Tabela 11

RSCL według Lepert W. i wsp., Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. Psychoonkologia 2014, 1:17-29

	Wcale	Raczej nie	Raczej tak	Bardzo znacznie		Wcale	Raczej nie	Raczej tak	Bardzo znacznie
brak apetytu					spadek zainteresowania seksem				
podenerwowanie					napięcie				
zmęczenie					bole brzucha				
martwienie się					łęk				
ból mięśni					zaparcie				
depresyjny nastrój					biegunka				
brak energii					zgaga/odbijanie				
ból krzyża/pleców					dżnienie				
nerwowość					mrowienie rąk lub nóg				
nudności					trudności z koncentracją				
poczucie beznadziejności					owrzodzenie ust/ból przy przełykaniu				
trudności ze snem					utrata włosów				
bole głowy					pieczenie/ból oczu				
wymioty					zadyrka				
zawroty głowy					suchość w ustach				

Proszę postawić krzyżyk, zaznaczając odpowiedź, która najlepiej ilustruje stan Pana/Pani zdrowia w ostatnim tygodniu.

Poniżej podano szereg form aktywności. Nie jest dla nas ważne to, którą z tych czynności Pan(i) wykonuje, lecz którą jest Pan(i) w stanie zrobić w chwili wypełniania kwestionariusza. Proszę wskazać tę czynność, którą mógł (mogła) Pan(i) wykonać w ostatnim tygodniu.

	Niezdolny	Zdolny z pomocą	Zdolny bez pomocy, ale z trudem	Samowystarczalny
samoobsługa (mycie się itp.)				
chodzenie po domu				
zajmowanie się pracami domowymi				
wchodzenie po schodach				
dorywczą pracę				
wychodzenie z domu				
robienie zakupów				
chodzenie do pracy				

Biorąc pod uwagę wszystkie powyższe elementy, proszę wskazać swoją jakość życia w ostatnim tygodniu.

Bardzo dobra	
Dobra	
Raczej dobra	
Przeciętna (ani dobra, ani zła)	
Raczej zła	
Bardzo zła	

Na podstawie oceny badań 611 pacjentów z chorobą nowotworową oraz osób zdrowych, w drodze analizy czynnikowej, wyodrębniono dwa w wymiary skali: psychologiczny i fizyczny. W skład czynnika psychologicznego wchodzi następujące objawy: zdenerwowanie, zmęczenie (znużenie), niepokój, depresyjny nastrój, brak energii, nerwowość, poczucie beznadziejności, trudności ze snem, napięcie, lęk, trudności w koncentracji. W skład czynnika fizycznego wchodzi: brak apetytu, zmęczenie (znużenie), brak energii, nudności, zawroty głowy.

Ocena Duchowości

W piśmiennictwie z ostatnich lat wykazano, że duchowość odgrywa ważną rolę w radzeniu sobie z objawami związanymi z chorobą. Wysoki stopień duchowości poprawia jakość życia i wpływa na podejmowanie decyzji związanych z leczeniem w obliczu śmierci. Aby skutecznie pomagać duchowo pacjentom w ich funkcjonowaniu należy ocenić stan duchowości w obliczu ciężkiej choroby np. w wymiarze bólu duchowego - wewnętrznego.

W wytycznych polskich standardów opracowanych w 2022 roku został ujęta skala oceny wymiaru duchowości (Leppert 2022).

Skala oceny wymiaru duchowego chorych:

Pytanie: *Czy odczuwała Pani/Pan ból duchowy (głęboki ból wewnętrzny), który nie jest bólem fizycznym w okresie ostatnich 7 dni?*

Brak bólu duchowego 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 Bardzo silny ból duchowy

Wg zaleconych standardów 2022 uważa się że: „...cierpienie związane z poważną chorobą stwierdzone jako fizyczne i/lub psychiczne objawy, i/lub zaburzenia w sferze duchowej o natężeniu przynajmniej 5 według NRS, i/lub występujące cierpienie ocenione na podstawie wywiadu przeprowadzonego z pacjentem i rodziną przez lekarza lub pielęgniarkę komórki organizacyjnej specjalistycznej opieki paliatywnej...” kwalifikują chorego do leczenia przez zespoły specjalistyczne opieki paliatywnej.

Ocena wg tych założeń dotyczy to szczególnie chorych, którzy nie mogą być skutecznie leczeni w innych jednostkach ochrony zdrowia zapewniających elementy opieki paliatywnej i którzy wymagają kompleksowego leczenia i wsparcia.

Lęk

Lęk stanowi złożoną, indywidualną reakcję organizmu na sytuację postrzeganą jako zagrożenie dla zdrowia lub życia. Reakcję tę należy odróżnić od strachu, w przypadku którego groźba nie musi być obiektywna. Zaburzenia lękowe w populacji osób z chorobą nowotworową objętych opieką paliatywną są istotne w piśmiennictwie podaje się częstość ok 10% (waha się od 6,8 do ok 13,2 %, Mokros 2019).

Diagnozę zaburzeń lękowych powinno się stawiać na podstawie obowiązującej w Polsce klasyfikacji ICD-10. Kryteria diagnostyczne zawierają zarówno objawy psychiczne, jak i somatyczne lęku, a także kryterium czasowe.

W postawieniu diagnozy i ocenie lęku mogą pomóc następujące pytania:

- *Jakie jest podłoże objawów somatycznych? Czy leczenie bólu, duszności, nudności lub wymiotów jest adekwatne?*

- *Czy współtowarzyszą objawy depresji? Jeżeli tak – może to oznaczać odmienne postępowanie, Lęk, tzw. wolnopłynący tj. względnie stały, o niskim natężeniu, niekoncentrujący się na żadnych bieżących aktywnościach i zdarzeniach, może być objawem zaburzeń depresyjnych.*

- *Należy określić czy lęk nie jest wtórny do objawów psychotycznych, w tym majaczenia? Objawy mogą wówczas wynikać m.in. ze znacznego pogorszenia stanu somatycznego, przerzutów do mózgu, działania leków w ty glikokortykosteroidów.*

Kwestionariusz Szpitalnej Skali Lęku i Depresji (*HADS-M, Hospital Anxiety and Depression Scale, Modified Version*) – zmodyfikowana wersja **skali HADS** (*The Hospital Anxiety and Depression Scale*) jest wykorzystywana do oceny lęku i depresji u pacjentów hospitalizowanych. Autorami oryginalnej wersji są A. Zigmond i R. Snaith. Wersję polską opracowali M. Majkowicz, K. de Walden-Gałuszko i G. Chojnacka-Szawłowska. Kwestionariusz zawiera dwie niezależne podskale, służące do oceny lęku i depresji; na każdą podskale składa się siedem stwierdzeń. Kwestionariusz wzbogacono o dwa stwierdzenia, dotyczące poziomu rozdrażnienia. Odpowiedzi udzielane są na czterostopniowej skali Likerta (0-3). Wynik końcowy dla każdej podskali mieści się w zakresie 0-21 punktów. Dla dwóch pytań dotyczących agresji wynik zawiera się w przedziale 0-6 punktów. Wyniki mieszczące się w

zakresie 0-7 wskazują na prawidłowość, zakres 8-10 punktów świadczy o poziomie granicznym, natomiast zakres 11-21 uznany jest za wartość nieprawidłową.

Ocena depresji

Depresja jest zaburzeniem nastroju, tj. zaburzeniem afektywnym. Według badań depresja jest powszechnym schorzeniem wśród pacjentów objętych opieką paliatywną. Zwiększa cierpienie pacjenta przez nasilenie objawów somatycznych jak ból, uczucie zmęczenia, powoduje anhedonię, nasila niepełnosprawność, jest czynnikiem predykcyjnym pragnienia śmierci u beznadziejnie chorych, a także podnosi koszty leczenia. Uważa się, że depresję u chorych somatycznie można skutecznie leczyć. Dlatego jej rozpoznanie jest niezmiernie istotne. Ocena depresji jest istotną składową całościowych kwestionariuszy oceny choroby, takich jak PRIME-MD PHQ-9 i EORTC-QLQ-C30.

Istnieją skale, których zastosowanie w warunkach opieki paliatywnej może być niemożliwe ze względu na pracochłonność i trudność wykonania u pacjentów w ciężkim, zaawansowanym stanie choroby w hospicjum lub oddziale paliatywnym. Należą do nich:

Kwestionariusz (Inwentarz) depresji Becka

Inwentarz depresji Becka (tzw. test Becka) to skala samooceny, służąca do przesiewowego rozpoznawania objawów depresji. Jednakże jest to tylko narzędzie pomocnicze, nie zastępuje badania lekarskiego. Depresja może zostać zdiagnozowana w całościowym badaniu lekarskim. Wynik testu może być wskazówką, jeżeli udzielane są odpowiedzi zgodne z rzeczywistym stanem pacjenta.

Tabela 12 Kwestionariusz Inwentarz depresji Becka

Instrukcja: Na wypełnienie testu powinno poświęcić się około 10-20 minut.

1. Odczuwanie smutku i przygnębienia	Nie jestem smutny ani przygnębiony	
	Często odczuwam smutek i przygnębienie	
	Przeżywam stale smutek, nie mogę od niego się uwolnić	
	Jestem stale smutny i nieszczęśliwy, jest to nie do wytrzymania	
2. Martwienie się o przyszłość	Nie przejmuję się zbyt swoją przyszłością	
	Często martwię się o swoją przyszłość	
	Obawiam się, że w przyszłości nic dobrego mnie nie czeka	
	Czuję, że przyszłość jest beznadziejna i nic tego nie zmieni	
3. Czy uważasz, że zaniedbujesz swoje obowiązki?	Sądzę, że nie popełniam większych zaniedbań	
	Sądzę, że czynię więcej zaniedbań niż inni	
	Kiedy zastanawiam się nad sobą, widzę mnóstwo błędów i zaniedbań	
	Jestem zupełnie niewydolny i wszystko robię źle	
4. Jesteś zadowolony z siebie?	To co robię sprawia mi przyjemność	
	Nie cieszy mnie to co robię	
	Nic mi teraz nie daje prawdziwego zadowolenia	
	Nie potrafię przeżywać zadowolenia i przyjemności; wszystko mnie nuży	

5. Czy często masz poczucie winy?	Nie czuję się winnym ani wobec siebie, ani wobec innych	
	Dosyć często mam wyrzuty sumienia	
	Bardzo często czuję, że zawiniłem	
	Stale mam poczucie winy	
6. Czy zasługujesz na karę?	Sądzę, że nie zasługuję na karę	
	Sądzę, że zasługuję na karę	
	Spodziewam się ukarania	
	Wiem, że jestem karany	
7. Zadowolenie z siebie	Jestem z siebie zadowolony	
	Nie jestem z siebie zadowolony	
	Czuję do siebie niechęć	
	Nienawidzę siebie	
8. Czy czujesz się gorszy od innych?	Nie czuję się gorszy od innych ludzi	
	Zarzucam sobie, że jestem nieudolny i popełniam błędy	
	Stale potępiam siebie za popełnione błędy	
	Winię siebie za wszystko zło, które istnieje	
9. Czy masz myśli samobójcze?	Nie myślę o odebraniu sobie życia	
	Myślę o samobójstwie – ale nie mógłbym tego dokonać	
	Pragnę odebrać sobie życie	
	Popełnię samobójstwo, jak będzie odpowiednia sposobność	
10. Często chce Ci się płakać?	Nie płaczę częściej niż zwykle	
	Płaczę częściej niż dawniej	
	Ciągle chce mi się płakać	
	Chciałbym płakać, lecz nie jestem w stanie	
11. Jesteś ostatnio bardziej nerwowy i rozdrażniony?	Nie jestem bardziej podenerwowany niż dawniej	
	Jestem bardziej nerwowy i przykry niż dawniej	

	Stale jestem zdenerwowany lub rozdrażniony	
	Wszystko, co dawniej mnie drażniło, stało się obojętne	
12. Czy zmieniło się coś w Twoim zainteresowaniu innymi ludźmi?	Ludzie interesują mnie jak dawniej	
	Interesuję się ludźmi mniej niż dawniej	
	Utraciłem większość zainteresowania innymi ludźmi	
	Utraciłem wszelkie zainteresowania innymi ludźmi	
13. Czy ostatnio miewasz większe problemy z podejmowaniem różnych decyzji?	Decyzję podejmuję łatwo, tak jak dawniej	
	Częściej niż kiedyś odwołuję podjęcie decyzji	
	Mam dużo trudności z podjęciem decyzji	
	Nie jestem w stanie podjąć żadnej decyzji	
14. Czy uważasz, że wyglądasz gorzej i mniej atrakcyjnie niż kiedyś?	Sądzę, że wyglądam nie gorzej niż dawniej	
	Martwię się tym, że wyglądam staro i nieatrakcyjnie	
	Czuję, że wyglądam coraz gorzej	
	Jestem przekonany, że wyglądam okropnie i odpychająco	
15. Czy masz większe Trudności z wykonaniem różnych prac i zadań?	Mogę pracować jak dawniej	
	Z trudem rozpoczynam każdą czynność	
	Z wielkim wysiłkiem zmuszam się do zrobienia czegośkolwiek	
	Nie jestem w stanie nic robić	
16. Masz kłopoty ze snem?	Sypiam dobrze, jak zwykle	
	Sypiam gorzej niż dawniej	
	Rano budzę się 1-2 g..za wcześnie i trudno mi ponownie usnąć	
	Budzę się o kilka godzin za wcześnie i nie mogę usnąć	
17. Czy męczysz się Bardziej niż zwykle?	Nie męczę się bardziej niż dawniej	
	Męczę się znacznie łatwiej niż kiedyś	
	Męczę się wszystkim, co robię	
	Jestem zbyt zmęczony, aby cokolwiek robić	

18. Czy masz kłopoty z apetytem?	Mam apetyt nie gorszy niż dawniej	
	Mam trochę gorszy apetyt	
	Apetyt mam wyraźnie gorszy	
	Nie mam w ogóle apetytu	
19. W ciągu ostatniego miesiąca nie stosowałem diety, aby schudnąć, lecz straciłem na wadze:	Nie tracę na wadze ciała	
	Straciłem na wadze więcej niż 2 kg	
	Straciłem na wadze więcej niż 4 kg	
	Straciłem na wadze więcej niż 6 kg	
20. Czy ostatnio bardziej martwisz się swoim stanem zdrowia?	Nie martwię się o swoje zdrowie bardziej niż zawsze	
	Martwię się swoimi dolegliwościami, mam rozstrój żołądka, zaparcia, bóle	
	Stan mojego zdrowia bardzo mnie martwi, często o tym myślę	
	Tak bardzo martwię się o swoje zdrowie, że nie mogę o niczym innym myśleć	
21. Czy masz kłopoty z potencją?	Moje zainteresowania seksualne nie uległy zmianom	
	Jestem mniej zainteresowany sprawami płci (seksu)	
	Seks wyraźnie mniej mnie interesuje	
	Zupełnie straciłem zainteresowanie sprawami seksu	

Ocena powinna dotyczyć samopoczucia w wybranym okresie: ostatniego tygodnia lub ostatniego miesiąca (należy przy udzielaniu odpowiedzi stosować jednakową miarę czasu).

Jak widzimy skala depresji Becka jest rozbudowana i starszemu pacjentowi w medycynie paliatywnej może sprawiać trudność w jej wypełnieniu nawet z pomocą osoby towarzyszącej. Dlatego wprowadza się inne potencjalnie łatwiejsze sposoby oceny depresji..

Skala GDS

Geriatryczna skala oceny depresji (*Geriatric Depression Scale – GDS*) to jedna z częściej stosowanych skal do przesiewowej samooceny depresji w wieku podeszłym. Składa się z 30. pytań, na które należy udzielić odpowiedzi *tak* lub *nie*. Jeżeli osoba badana ma kłopot ze zrozumieniem pytań (np. z powodu zaburzeń funkcji poznawczych), dopuszczalna jest pomoc w czytaniu i wypełnianiu skali. Wynik skali nie jest równoznaczny z rozpoznaniem (diagnozą) depresji. Wynik jest pomocniczym narzędziem w diagnostyce. Po uzyskaniu podwyższonego wyniku wskazana jest konsultacja u psychiatry lub psychologa. Jednak skale może stosować lekarz zapoznany z typem zmian chorobowych i potencjalnym rozpoznaniem pacjenta. Skalę wypełnia się, mając na uwadze samopoczucie osoby badanej w dwóch ostatnich tygodniach.

Skala GDS (*Geriatric Depression Scale*)

Pacjent powinien jednoznacznie udzielić odpowiedzi tak lub nie.

Obliczanie wyniku GDS: za każdą zaznaczoną odpowiedź przyznaje się jeden punkt, za pozostałe odpowiedzi – zero punktów. Interpretacja wyników:

- 0- 9 punktów = brak depresji
- 10-19 punktów = depresja łagodna
- 20 i więcej punktów = głęboka depresja

Pytania skali GDS - Geriatrycznej skali oceny depresji

1. Myśląc o całym swoim życiu, czy jest Pan/i z niego zadowolony/a?
2. Czy zmniejszyła się liczba Pana/i aktywności i zainteresowań?
3. Czy ma Pan/i uczucie, że życie jest puste?
4. Czy często czuje się Pan/i znudzony/a?
5. Czy myśli Pan/i z nadzieją o przyszłości?
6. Czy miewa Pan/i natrętne myśli, których nie może się Pan/i pozbyć?
7. Czy jest Pan/i w dobrym nastroju przez większość czasu?
8. Czy obawia się Pan/i, że może się zdarzyć Panu/i coś złego?
9. Czy przez większość czasu czuje się Pan/i szczęśliwy/a?
10. Czy często czuje się Pan/i bezradny/a?
11. Czy często jest Pan/i niespokojny/a?
12. Czy zamiast wyjść wieczorem z domu, woli Pan/i w nim pozostać?
13. Czy często martwi się Pan/i o przyszłość?
14. Czy czuje Pan/i, że ma więcej kłopotów z pamięcią niż inni ludzie?
15. Czy myśli Pan/i, że wspaniale jest żyć?
16. Czy często czuje się Pan/i przygnębiony/a i smutny/a?
17. Czy obecnie czuje się Pan/i gorszy/a od innych ludzi?
18. Czy martwi się Pan/i tym, co zdarzyło się w przeszłości?
19. Czy uważa Pan/i, że życie jest ciekawe?
20. Czy trudno jest Panu/i realizować nowe pomysły?
21. Czy czuje się Pan/i pełny/a energii?
22. Czy uważa Pan/i, że sytuacja jest beznadziejna?
23. Czy myśli Pan/i, że ludzie są lepsi niż Pan/i?
24. Czy drobne rzeczy często wyprowadzają Pana/ią z równowagi?
25. Czy często chce się Panu/i płakać?
26. Czy ma Pan/i kłopoty z koncentracją uwagi?
27. Czy rano budzi się Pan/i w dobrym nastroju?
28. Czy ostatnio unika Pan/i spotkań towarzyskich?
29. Czy łatwo podejmuje Pan/i decyzje?
30. Czy zdolność Pan/i myślenia jest taka sama jak dawniej?

Podsumowanie rozdziału 10

Zastosowanie skal ułatwia i poprawia ocenę pacjentów. Skale występowania objawów są przydatne przy porównaniu oraz raportowaniu dynamiki choroby, szczególnie kiedy jest duży, zmieniający się zespół leczący. Również w praktyce klinicznej ocena funkcjonowania chorych w różnych dziedzinach życia jest pomocna w kompleksowej ocenie skuteczności terapii, wyborze strategii postępowania oraz określeniu oczekiwań chorych. Wartość opisanych narzędzi diagnostycznych jest bezsprzeczna, pomimo że często brakuje polskich adaptacji niektórych kwestionariuszy i ich zastosowanie jest czasochłonne. Często praktykowane jest stosowanie polskich adaptacji skal zagranicznych, opracowanych dla medycyny paliatywnej.

Należy pamiętać, że zastosowanie prawidłowego leczenia w celu poprawy jakości życia oraz adekwatnej reakcji klinicznej wymaga przede wszystkim prawidłowej oceny i uważnego postępowania z wywiadu i badania przedmiotowego. Nie bez znaczenia jest doświadczenie, nabywane razem z wiedzą teoretyczną. Zastosowanie skal i parametryzacji jest postępowaniem dodatkowym, pomocnym i równoległym do leczenia.

10.2 Opieka paliatywna dla dzieci, hospicjum dla dzieci

Historia

Zgodnie z definicją WHO, opieka paliatywna dla dzieci jest aktywną, całościową opieką dziecięcego ciała, umysłu i ducha, a także obejmuje udzielanie wsparcia rodzinie. Rozpoczyna się, gdy choroba jest diagnozowana i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzymuje czy nie leczenie ukierunkowane na chorobę. Skuteczna opieka paliatywna wymaga wszechstronnego podejścia wielospecjalistycznego z udziałem rodziny oraz wykorzystaniem dostępnych środków społecznych; może być skutecznie stosowana, nawet gdy środki są ograniczone. Może być zapewniona w ośrodkach trzeciego stopnia referencyjności, ośrodkach rejonowych, w domach dzieci (WHO 1998).

Opieka paliatywna sprawowana nad dziećmi może być prowadzona w domu chorego, na oddziale szpitalnym albo – w wyjątkowych sytuacjach – w ośrodku stacjonarnym.

Z punktu widzenia chorego dziecka i rodziny optymalnym miejscem opieki jest dom rodzinny.

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families - ACT) działające w Wielkiej Brytanii sformułowało 14 zasad postępowania w opiece paliatywnej.

Na podstawie tej karty w Polsce, Rzecznik Praw Obywatelskich Janusz Kochanowski, przygotował dokument – Kartę Praw Dziecka

Śmiertelnie Chorego w Domu, określający 10 zasad opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi terminalnie.

Dokument ten zawiera odniesienia do ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Karta – zdaniem rzecznika – ma stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla wszystkich, którzy dążą do zapewnienia śmiertelnie chorym dzieciom pełnej opieki.

Według prof. Tomasza Dangla pioniera pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (PDOP) w Polsce, POPD jako najbardziej wartościowa i wskazana u dzieci powinna odbywać się, w miejscu zamieszkania chorego. Powinna być to czynna i całościowa opieka nad dziećmi z chorobami nieuleczalnymi, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości życia dzieci i ich rodzin oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. PDOP obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Celem opieki paliatywnej – tak jak u dorosłych – nie jest przedłużanie ani skracanie życia, ale poprawa jego jakości.

Uważa się że zarówno pediatryczna opieka domowa, jak i stacjonarna, powinny udzielać wsparcia całej rodzinie, także w okresie żałoby. W przypadkach prenatalnej diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i wtedy ta forma opieki nosi nazwę hospicjum perinatalnego.

Kwalifikacja chorego dziecka do opieki paliatywnej w Polsce odbywa się na podstawie listy chorób wymienionych w rozporządzeniu ministerialnym. Dla dzieci w przeciwieństwie do dorosłych jest to lista długa zawierająca wiele jednostek chorobowych. Jednak według

profesjonalistów zajmujących się pediatryczną opieką paliatywną lista nieuleczalnych chorób, kwalifikowanych do opieki, a prowadzących do przedwczesnej śmierci nie powinna być zamknięta z uwagi na ogromną różnorodność rzadkich chorób, występujących u dzieci.

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin: Okręgowa Izba Lekarska w Warszawie im. prof. Jana Nielubowicza. (<https://izba-lekarska.pl/numer/numer-200802/karta-praw-dziecka-smiertelnie-chorego/>)

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych. 2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu. 3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na jakość życia. 4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami. 5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem dziecka. 6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie z wiekiem i pojmowaniem. 7. Personel hospicjum domowego powinien mieć określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny. 8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego dziecka. 9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci. 10. Cała rodzina ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak jest to potrzebne.	
---	--

W piśmiennictwie dotyczącym opieki paliatywnej u dzieci zaleca się, że nie tylko pracownicy opieki paliatywnej, ale również inni pracownicy ochrony zdrowia powinni oceniać, leczyć i łagodzić cierpienia natury fizycznej, psychologicznej i społecznej dziecka – zatem postępowanie z dzieckiem w opiece paliatywnej powinno być holistyczne. Uważa się również że dzieci z nieuleczalną i zagrażającą życiu chorobą stawiają szczególne wyzwania przed opieką paliatywną. Zarówno do odmiennego postępowania jak również do szczególnego nazewnictwa.

Według konsensusu polskiej grupy roboczej, opracowanej na potrzeby dzieci uzgodniono, że **faza terminalna** (ang. *terminal phase*) jest końcową fazą życia nieuleczalnie chorego pacjenta, gdy w sposób nie budzący wątpliwości można przewidzieć, że śmierć nastąpi w ciągu najbliższych dni. Rozpoznaje się ją na podstawie charakterystycznych oznak i objawów, które szczegółowo omówiono w rozdziale o umieraniu. Objawy te – zarówno u dzieci, jak i dorosłych – to między innymi bardzo nasilone osłabienie (chory nie opuszcza łóżka), przedłużające się okresy senności, dezorientacja w czasie ze znacznym skróceniem czasu koncentracji, narastający brak zainteresowania jedzeniem i piciem, trudność w połykaniu leków.

Natomiast **stan terminalny** (ang. *end-stage condition*) według opublikowanego konsensusu to nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała postępujące, poważne i trwałe pogorszenie zdrowia. Istotne jest to, że medycznie uzasadnione jest przekonanie, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne, a może przyczynić się do cierpienia.

„Faza” to jedna z dających się wyodrębnić części jakiegoś procesu, w omawianym kontekście – procesu życiowego lub procesu chorobowego. Natomiast „stan” to sytuacja, w której znajduje się pacjent. W terminologii angielskiej określenie „terminalny” odnoszone jest zatem nie tylko do końcowej, bardzo krótkiej fazy życia człowieka lub choroby (ang. *phase, stage*), ale również do stanu pacjenta (ang. *condition*), który może trwać bardzo długo.

Wg publikacji grupy roboczej, w polskim piśmiennictwie podano definicje „fazy terminalnej” oraz „okresu terminalnego i stanu terminalnego”. Różnią się one w odmiennych dokumentach. Używane w żargonie zbitki słowne: „chory terminalny”, „pacjent terminalnie chory” i „choroba terminalna” zgodnie z tym, co publikują autorzy prac o opiece paliatywnej dzieci, powinny być zastąpione polskimi słowami „umierający” i „śmiertelny”.

Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci

W Kodeksie Etyki Lekarskiej (art. 30 i 32) używa się terminu „stany terminalne”, który nie jest używany w publikacjach z zakresu medycyny paliatywnej ze względu na brak sporządzonej jasnej medycznej definicji tego stanu. Przyjmuje się, że w Kodeksie Etyki Lekarskiej nie chodzi o fazę terminalną choroby, ale trwałą, nieuleczalny stan pacjenta. Jak podkreślają autorzy publikacji z zakresu medycyny paliatywnej u dzieci, w pediatrii określenie „faza terminalna” używane jest w zakresie onkologii i

hematologii dziecięcej. Dzieci nieuleczalnie chore, wypisywane ze szpitala do domu po zakończeniu leczenia onkologicznego, żyją bardzo krótko. Podana na wstępie definicja fazy terminalnej opiera się na przewidywaniu przez lekarza długości życia pacjenta, co w praktyce pediatrycznej może być zawodne lub niewykonalne u pacjentów nienowotworowych. Dotyczy to szczególnie hospicjów domowych, w których większość pacjentów stanowią dzieci z chorobami układu nerwowego, wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi. Z tego powodu nie zaleca się w pediatrii używania określenia „faza terminalna”. Nie można zrezygnować z używania określenia „stan terminalny” z uwagi na jego użycie w Kodeksie Etyki Lekarskiej. Jednak jako bardziej zrozumiały synonim – w rozważaniach etycznych i podejmowaniu decyzji klinicznych w pediatrii – warto stosować termin „nieuleczalna choroba prowadząca do przedwczesnej śmierci” (ang. *life-limiting condition*). W takim właśnie znaczeniu występują w tym dokumencie określenia „dzieci nieuleczalnie chore”.

Odstąpienie od uporczywej terapii vs eutanazja bierna

Termin „uporczywa terapia” należy do tzw. pojęć nieostrych. Nie można go zdefiniować w sposób precyzyjny, ponieważ wszystkie pojęcia służące opisowi tego, co jest uporczywą terapią i tego, co nią nie jest, mają charakter rozmyty. Używanie tego pojęcia jest jednak konieczne z przyczyn prawno-medycznych. Dlatego warto posługiwać się poniższymi definicjami – ze świadomością ich ograniczeń.

1. **Uporczywa terapia** to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta. Zatem odstępianie od uporczywej terapii to zaniechanie u nieuleczalnie chorego procedur medycznych (innych niż podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu, duszności i innych objawów niepożądanych oraz karmienie i nawadnianie), które przedłużają jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Intencją lekarza nie jest pozbawienie chorego życia, ale przywrócenie naturalnego procesu umierania. Celem uporczywej terapii jest utrzymanie przy życiu nieuleczalnie chorego przy pomocy nadzwyczajnych lub zwyczajnych środków leczniczych, ale wbrew jego najlepiej pojętym interesom, wbrew przekonaniom pacjenta, wbrew godności istoty ludzkiej, wbrew naturze. Natomiast odstępianie od uporczywej terapii to rezygnacja ze stosowania nadzwyczajnych środków leczniczych u pacjenta z nieuleczalną chorobą, prowadzącą do przedwczesnej śmierci, gdy dalsze leczenie jej nie powstrzyma i na ogół przyczyni się do wzrostu cierpień lub przedłuży beznadziejny stan wegetacji.

2. **Eutanazja bierna** to zaniechanie procedur medycznych lub podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, karmienia i nawadniania – z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego.

Głównym elementem różnicującym odstępianie od uporczywej terapii od eutanazji biernej jest intencja lekarza. Intencja jest wyjściowym i stałym motywem świadomego działania lekarza w określonym celu. Jest radykalna różnica między „zadaniem śmierci” i „zgodzeniem się na śmierć”. W pierwszym przypadku to akt zabójczy wobec życia, w drugim następuje przyjęcie go do końca. Każda z dwóch wymienionych intencji zaniechania (przywrócenie naturalnego procesu umierania vs pozbawienie życia) determinuje odmienny stosunek lekarza do opieki paliatywnej. Można z dużym prawdopodobieństwem twierdzić, że lekarz, dokonujący zaniechania w celu pozbawienia pacjenta życia, nie będzie zabiegał o zapewnienie mu opieki paliatywnej, na którą składają się m.in. podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu, duszności i innych objawów oraz karmienie i nawadnianie. Inaczej lekarz – dokonujący zaniechania w celu przywrócenia naturalnego procesu umierania – będzie poszukiwał dla swojego pacjenta skutecznych metod opieki paliatywnej.

Podział środków w tradycji bioetycznej

W tradycji bioetycznej utrwalił się podział środków medycznych na zwyczajne i nadzwyczajne oraz proporcjonalne i nieproporcjonalne. Ponieważ jednak istnieje konsensus na temat tego, że celem uporczywej terapii jest przedłużanie życia, bardziej jednoznacznym dla lekarza będzie podział środków na przedłużające życie (ang. *life-prolonging treatment*) oraz podstawowe (ang. *basic care*).

Brytyjskie Towarzystwo Medyczne podaje następujące definicje:

Leczenie przedłużające życie odnosi się do każdej metody, która posiada potencjał odwlekania śmierci pacjenta i obejmuje: resuscytację krążeniowo-oddechową, sztuczną wentylację, specjalistyczne metody leczenia poszczególnych chorób jak np. chemioterapia lub dializa, antybiotyki stosowane w infekcji potencjalnie zagrażającej życiu oraz sztuczne żywienie i nawadnianie.

Opieka podstawowa oznacza procedury konieczne do zapewnienia pacjentowi komfortu. Podanie leku lub wykonanie zabiegu wyłącznie lub przede wszystkim w celu zapewnienia komfortu lub ulgi w bólu lub cierpieniu wywołanym innymi objawami – to środki opieki podstawowej. Obejmują one: serdeczność, schronienie, leczenie bólu i innych powodujących cierpienie objawów (np. duszności lub wymiotów), zabiegi higieniczne (np. przy nietrzymaniu moczu lub stolca) oraz doustne żywienie i pojenie. O ile leczenie przedłużające życie może zostać w określonych warunkach zaniechane lub wycofane, to odpowiednia opieka podstawowa powinna być zawsze zapewniona – z wyjątkiem sytuacji, gdy pacjent aktywnie się jej sprzeciwia. Uzupełnienie do powyższego podziału wprowadza etyka katolicka w postaci obowiązku sztucznego żywienia i nawadniania osób nieprzytomnych. Papież Jan Paweł II uważał, że „podawanie pacjentowi (w stanie wegetatywnym) wody i pożywienia, nawet gdy odbywa się w sposób sztuczny, jest zawsze naturalnym sposobem podtrzymania życia, a nie czynnością medyczną. Należy to zatem uznawać za praktykę zwyczajną i proporcjonalną do potrzeb, a tym

samym za moralnie nakazaną, w zależności od tego, w jakiej mierze i przez jaki czas zdaje się ona służyć właściwym celom – czyli w danym przypadku odżywianiu pacjenta i łagodzeniu jego cierpień”.

11. Formy opieki nad obłożnie chorymi poza zakresem medycyny paliatywnej

Poza leczeniem będącym w zakresie medycyny paliatywnej mogą być prowadzone inne formy opieki nad obłożnie i ciężko chorymi. Niektóre z tych form mogą, a nawet powinny, być prowadzone równolegle z leczeniem w medycynie paliatywnej – jak procedury żywienia. Niektóre z nich wykluczają się w ocenie płatnika ubezpieczenia zdrowotnego – jak opieka długoterminowa i wentylacja domowa lub stacjonarna i nie mogą być prowadzone razem z leczeniem paliatywnym.

11.1 Żywienie enteralne, parenteralne żywienie w warunkach domowych

Decyzja o wdrożeniu żywienia pozajelitowego u nieuleczalnie chorych jest trudna z etycznego punktu widzenia. Żywienie nie jest lekiem, jest podstawową czynnością, jednak w wielu sytuacjach może być znacznym obciążeniem dla chorego pacjenta.

Zgodnie z definicją Polskiego Towarzystwa Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego (PTŻPiD) „chory leczony żywieniem pozajelitowym (parenteralnym) to osoba, która z powodu braku możliwości wystarczającego do utrzymania przy życiu odżywiania drogą naturalną, wymaga całkowitego lub suplementarnego podania substancji odżywczych drogą dożylną”. Decyzja o wdrożeniu żywienia pozajelitowego u nieuleczalnie chorych, niekwalifikujących się do

żywienia dojelitowego jest trudna, wymaga indywidualnego podejścia i powinna być podejmowana w najlepszym interesie pacjenta.

Przy dokonywaniu wyboru dotyczącego zastosowania leczenia żywieniowego pomocne są wytyczne Europejskiego Towarzystwa Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego (ESPEN). Według nich żywienie pozajelitowe można zastosować, jeżeli:

- żywienie dojelitowe jest niewystarczające;
- przewidywany czas przeżycia w świetle progresji nowotworu jest dłuższy niż dwa miesiące;
- przewiduje się, że żywienie pozajelitowe może ustabilizować lub poprawić sprawność pacjenta oraz jakość jego życia;
- pacjent wyraża chęć stosowania takiej formy wspomagania żywieniowego.

Każdy pacjent, także w okresie terminalnym, ma prawo do odpowiedniego leczenia. Dotyczy to również żywienia i nawadniania osób z zaawansowaną chorobą nowotworową. Celem leczenia żywieniowego w okresie terminalnym nie jest wyleczenie choroby podstawowej, a jedynie przedłużenie życia i poprawa jego jakości. Żywienie w okresie terminalnym należy dostosować do potrzeb pacjenta i jego tolerancji. Żywienie pozajelitowe powinno się przerwać w przypadku, gdy staje się ono zbyt męczące dla pacjenta, gdy takie jest życzenie pacjenta lub gdy rozpoczęła się faza umierania. Dla chorego u schyłku życia i jego rodziny nawet jeden dodatkowy dzień może być ważny, choćby w oczekiwaniu na spełnienie krótkoterminowych nadziei (np. narodzin wnuka, rocznicy ślubu, obchodzenie urodzin dziecka) czy przekazania ważnych informacji.

Taką sytuację opisali autorzy z poradni żywieniowej, gdzie chora oczekiwała na ważne wydarzenie rodzinne i dzięki zastosowaniu żywienia to wydarzenie mogła odbyć wspólnie z rodziną (Swoboda 2013).

Żywnienie parenteralne może być wielkim dobrodziejstwem dla pacjenta z zaawansowaną chorobą nowotworową, ale może także przysporzyć mu wielu cierpień. Przed wdrożeniem żywienia pozajelitowego konieczne jest staranne rozważenie wszystkich argumentów, przemawiających za trafnością takiego postępowania. W każdym przypadku decyzja powinna być podjęta indywidualnie, w najlepszym interesie pacjenta, po konsultacji ze specjalistą żywienia pozajelitowego. Przed rozpoczęciem leczenia żywieniowego konieczna jest ocena stanu ogólnego pacjenta, odżywienia, metabolizmu, układu krążenia, oddechowego i wydalniczego.

Zgodnie ze standardami PTŻPiD, aby włączyć żywienie pozajelitowe, stan pacjenta musi być stabilny w zakresie:

1. układu krążenia:

- *normowolemia – nie wolno rozpoczynać żywienia u pacjenta we wstrząsie hipowolemicznym, wykrwawionego, odwodnionego, a także przewodnionego, z obrzękami obwodowymi, a szczególnie z obrzękiem płuc;*
- *unormowany przepływ tkankowy – nie wolno włączać żywienia u pacjenta z zaburzeniami przepływu tkankowego i zaburzeniami utlenowania tkanek obwodowych;*
- *prawidłowe ciśnienie tętnicze i żyłne – nie wolno rozpoczynać leczenia we Wstrząsie i w przełomie nadciśnieniowym;*

2. wentylacji:

- *wydolny oddech własny lub skuteczna wentylacja zastępcza;*
- *prawidłowe utlenowanie tkanek;*
- *skuteczne usuwanie CO₂;*

3. wydalania:

- *prawidłowa diureza lub leczenie nerkozastępcze;*

4. metabolizmu:

- *unormowana glikemia (60-150 mg%, nawet jeżeli wymaga to podawania insuliny);*
- *prawidłowy poziom elektrolitów (Na, K, Mg, P);*
- *prawidłowa osmolalność krwi; – prawidłowa gazometria.*

Świadoma decyzja zespołu żywieniowego i chorego, podjęta przed włączeniem żywienia pozajelitowego, jest bardzo ważna. Prawidłowo wdrożone żywienie u właściwego pacjenta zmniejsza ryzyko powikłań w trakcie terapii. Kwalifikując pacjenta do pozajelitowego leczenia żywieniowego należy ocenić warunki w domu chorego i nawiązać kontakt z rodziną lub opiekunami. Powinny one być na tyle dobre, aby leczenie w domu było dla niego bezpieczne i właściwsze niż długotrwałe przebywanie w szpitalu. Do leczenia parenteralnego stosuje się również mieszaniny odżywcze o osmolarności poniżej 850 mOsm/l, które można podawać do żył obwodowych przez kilka dni, natomiast mieszaniny o wyższej osmolarności należy podawać do żył centralnych poprzez dostęp centralny. W badaniach nie wykazano jednak poprawy jakości życia oraz zwiększenia przeżywalności u pacjentów u których żywienie parenteralne stosowane jest było koniec życia, dlatego decyzja o jego stosowaniu powinna być bardzo rozważna.

Dostęp centralny jest podskórnie implantowanym systemem portu lub cewnika wyprowadzony na zewnątrz poprzez tunel podskórny. Przeciwwskazaniami do założenia dostępu centralnego są: miejscowe zakażenie lub infiltracja nowotworu w miejscu wkłucia, zakrzepica w przebiegu drogi implantacji, ciężkie zaburzenia krzepnięcia. Dostęp centralny zwiększa ryzyko wystąpienia powikłań zakrzepowo-zatorowych przez cały okres utrzymywania cewnika w żyłę. Należy więc rozważyć wskazania i przeciwwskazania do stosowania profilaktyki przeciwzakrzepowej w trakcie żywienia pozajelitowego.

Standardowy program żywienia pozajelitowego według PTŻPiD dla każdego pacjenta, w zależności od stresu metabolicznego, dostarcza:

- 0,11-0,25 gN/kg m.c./dobę;
- 25-35 kcal/kg m.c./dobę;
- 130-180 kcal/1 gN;
- 50-65% energii z węglowodanów, 35-50% energii z tłuszczów;
- dobowe pokrycie zapotrzebowania na elektrolity, pierwiastki śladowe, witaminy i wodę;
- insulinę według glikemii, podawaną podskórną;
- podaż wody w granicach 30-40 ml/kg m.c./dobę.

Zapotrzebowanie na poszczególne składniki żywieniowe u bardzo wyniszczonych chorych oblicza się, uwzględniając aktualną masę ciała (wyliczoną na podstawie wzrostu chorego) lub za pomocą tabel antropometrycznych, ponieważ dokładne zważenie ciężko chorych często jest niemożliwe. W skład mieszanin do żywienia pozajelitowego wchodzi roztwory: glukozy, aminokwasów i elektrolitów oraz emulsja lipidowa. Mieszaniny te nie zawierają witamin ani pierwiastków śladowych, które muszą być podawane oddzielnie. Ustalając skład mieszanin żywieniowych należy pamiętać o zasadzie kompletności, czyli dostarczania organizmowi wszystkich niezbędnych składników.

Składniki żywienia parenteralnego mogą powodować działania niepożądane:

- kwasicę metaboliczną;
- zaburzenia elektrolitowe;
- przeciążenie krążenia;
- niedobór fosforanów;
- niewydolność oddechową;
- zaburzenia odporności;
- niedokrwistość hemolityczną;
- objawy mięśniowe i neurologiczne (*refeeding syndrome*);
- wzrost temperatury ciała;
- nudności i wymioty;
- skórne reakcje alergiczne;
- zaburzenia krzepnięcia;
- leukopenię,
- trombocytopenię,
- hiperlipidemię.

W warunkach domowych najwygodniejszą formą stosowania żywienia parenteralnego jest system kompletnych roztworów (*all in one*), które bezpośrednio przed użyciem łączy się, miesza i dodaje witaminy, elektrolity oraz pierwiastki śladowe. Jednodniowa przerwa w żywieniu pozajelitowym chorych z zaburzeniami metabolicznymi, a także powoduje choroba nowotworowa, sprzyja skutecznym procesom oczyszczania organizmu ze szkodliwych produktów przemiany materii. Maksymalna

szybkość podawania wynosi 1 kcal/kg m.c./godz., czyli czas trwania infuzji wynosi 12-14 godz./dobę. U pacjentów chodzących najlepiej zapewnić infuzję w godzinach nocnych.

Nadzorowanie leczenia żywieniowego, sprawowane przez zespół specjalistów (lekarza i pielęgniarkę), obejmuje codzienną zbiórkę moczu, pomiar temperatury ciała, inspekcję opatrunku nad cewnikiem centralnym lub codzienną inspekcję linii żyłnej, gdy mieszanina żywieniowa jest podawana do żył obwodowych.

Przed rozpoczęciem leczenia żywieniowego należy oznaczyć stężenia glukozy, trójglicerydów, cholesterolu, elektrolitów w surowicy (Na, K, Cl, Mg, Ca, P), kreatyniny, mocznika, białka całkowitego i albumin, bilirubinę, AST, AlAT, AP, GGTP, morfologię, skrócony koagulogram, CRP, gazometrię krwi żyłnej. Badania te powinno się powtarzać w pierwszych dniach leczenia, a w okresie stabilizacji raz w tygodniu. Przed zakwalifikowaniem pacjenta do leczenia żywieniowego w domu należy przeszkolić chorego i rodzinę, aby ryzyko leczenia było jak najniższe.

Zastosowanie żywienia parenteralnego u pacjentów w zaawansowanej chorobie nowotworowej może wydawać się kontrowersyjne. W wybranych przypadkach należy jednak pamiętać także o takiej metodzie żywienia, która może przynieść poprawę komfortu życia oraz jego przedłużenie. Żywienie parenteralne prowadzone przez zespół fachowców, współpracujących z rodziną chorego i zespołem domowej

opieki paliatywnej, może przynieść znaczną poprawę komfortu życia chorego.

11.2 Opieka długoterminowa, DPS, tlenoterapia domowa, wentylacja mechaniczna stacjonarna, domowe ośrodki wentylacji mechanicznej.

W odróżnieniu od świadczeń prowadzonych w ramach medycyny paliatywnej w hospicjach i oddziałach paliatywnych opieka długoterminowa jest świadczeniem pielęgniarstwowym, przeznaczonym dla przewlekle chorych z różnym stopniem upośledzenia sprawności. W Polsce w kwalifikacji do opieki długoterminowej używa się skali Barthel. Zabiegi w opiece długoterminowej polegają na toalecie i leczeniu ran i odleżyn, podawaniu kroplówek, leków, cewnikowaniu i pielęgnacji. Chorzy mimo znacznej niesprawności nie mają postępującej choroby, zagrażającej życiu w bezpośrednim okresie opieki, są zwykle w stanie choroby przewlekłej, trwającej nieraz latami.

Celem głównym opieki długoterminowej jest zapewnienie stałych, niemal codziennych świadczeń pielęgniarstwowo pacjentowi, który został zakwalifikowany do tego rodzaju opieki przy jednoczesnej współpracy z lekarzem rodzinnym. To odmienne od medycyny paliatywnej, gdzie działanie polega na ukierunkowanej specjalistycznej pomocy, czasem u sprawnego pacjenta, którego nieuleczalna choroba

nieuchronnie postępuje, a dodatkowo występują okresowe załamania stanu zdrowia. Innymi ważnymi zadaniami pielęgniarstwa długoterminowego jest przygotowanie pacjenta i jego rodziny do sprawowania samoopieki i samopielęgnacji przez wiele lat. Kolejnym zadaniem jest wykształcenie u chorego umiejętności radzenia sobie ze swoją chorobą i niepełnosprawnością, gdzie istotną rolę – oprócz samoopieki – odgrywa zniesienie barier architektonicznych, pozwalających pacjentowi na bezpieczne poruszanie się w środowisku, w jakim przyszło mu funkcjonować.

Na podstawie kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia w Polsce, w ramach świadczeń opieki długoterminowej nad pacjentami, którzy z powodu przewlekłej niewydolności oddechowej wymagają respiratoroterapii, występuje świadczenie tzw. wentylacji pacjenta, które może być prowadzone zarówno w domu chorego, jak i w ośrodku wentylacji stacjonarnej. W warunkach domowych pacjent ma zapewniony personel, niezbędny sprzęt medyczny oraz nadzór techniczny nad jego sprawnością przez ośrodek zajmujący się wentylacją. Prowadzenie wentylacji respiratorem jest wykonywane pod nadzorem lekarskim i pielęgniarstwowym i prowadzone przez specjalistów w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, pulmonologów, przy udziale fizjoterapeutów, przeszkolonych w fizjoterapii oddechowej. Chorobami prowadzącymi do przewlekłej niewydolności oddechowej, która jest wskazaniem do wentylacji, są najczęściej choroby neurologiczne i schyłkowe choroby układu oddechowego. Pacjenci muszą mieć określone wskazania do kwalifikacji do tej terapii, polegające na rozpoznaniu

określonej jednostki chorobowej lub spełnieniu wskazań w badaniu gazometrycznym.

Wentylacja mechaniczna może być prowadzona w formie inwazyjnej lub nieinwazyjnej. Przez wentylację inwazyjną rozumie się wentylację pacjenta, u którego sztucznie zabezpieczono drogi oddechowe przez intubację lub tracheostomię. Wentylację nieinwazyjną stosuje się u pacjentów przez maskę twarzową lub nosową którą pacjent okresowo lub przez cały okres wentylacji ma umieszczoną na twarzy lub nosie. Kwalifikacja do tej formy opieki jest zależna od stanu pacjenta i możliwości terapeutycznych i zwykle przeprowadzana jest w szpitalu w oddziale intensywnej terapii.

Przykładowe wskazania do stosowania wentylacji domowej

1. Choroby nerwowo-mięśniowe:

- miopatie,
- dystrofie mięśniowe (Duchenna, Beckera);
- rdzeniowy zanik mięśni (SMA);
- stwardnienie zanikowe boczne (SLA);
- stany po poliomyelitis (choroba Heinego-Medina).

2. Stany po wysokich (szyjnych) urazach rdzenia kręgowego.

3. Choroby ośrodkowego układu nerwowego:

- zespół hipowentylacji pochodzenia centralnego (tzw. „kłątwa Ondyny”);
- uszkodzenia naczyniopochodne.

4. Choroby ściany klatki piersiowej:

–kyphoscolioza (skrzywienie kręgosłupa) i inne deformacje klatki piersiowej;

–stany po operacjach płuc i klatki piersiowej.

5. Przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP).

6. Zespół hipowentylacji otyłych (zespół Pickwicka).

7. Inne:

–włóknienie płuc;

–chorzy oczekujący na przeszczep serca i płuc;

–różne zespoły wad wrodzonych;

–wybrane przypadki z zakresu medycyny paliatywnej, niewydolność krążeniowa;

–mukowiscydoza – w wybranych przypadkach;

–bezdech senny – przede wszystkich pochodzenia centralnego, ale także wybrane przypadki bezdechu obturacyjnego.

–

Odmienną od wentylacji procedurą, związaną z podawaniem tlenu, jest tlenoterapia. Tlenoterapia również może być prowadzona jako domowe leczenie tlenem DLT. W Polsce domowe leczenie tlenem jest procedurą leczniczą, kontraktowaną przez Narodowy Fundusz Zdrowia i dotyczy stacjonarnych koncentratorów tlenu. Alternatywą dla refundacji urzędów przez NFZ jest pomoc finansowa przy zakupie sprzętu, udzielana przez ośrodki pomocy rodzinie i charytatywne fundacje pozarządowe. W Polsce domowe leczenie tlenem zainicjowano w 1986 roku pod kierunkiem Ośrodka Domowego Leczenia Tlenem przy Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc (IGiChP) w Warszawie.

Celem DLT jest:

- przedłużenie życia chorego;
- zmniejszenie częstości infekcji dróg oddechowych;
- zmniejszenie częstości hospitalizacji z powodu zaostrzeń choroby;
- poprawa jakości życia, tolerancji wysiłku, zwiększenie codziennej aktywności chorego;
- uzyskanie pO_2 w badaniu gazometrycznym powyżej 60 mm Hg.
-

Gdy u chorych leczonych tlenem nie osiąga się zamierzonego celu, tj. zmniejszenia hipoksemii lub gdy następuje retencja CO_2 i rozwija się kwasica oddechowa, do dotychczasowego DLT dołącza się nieinwazyjne/inwazyjne metody wspomagania wentylacji w formie omówionej wentylacji domowej.

Celem tlenoterapii DLT jest dostosowanie podaży tlenu do dobowej aktywności chorego. W postępowaniu leczniczym planuje się należyte utlenowanie, np. zwiększa się przepływ tlenu o 1 l/min w czasie snu lub wysiłku oraz zaleca się tlenoterapie przez cały okres snu. Zespół domowego leczenia tlenem składa się z lekarza ze specjalizacją z chorób płuc, chorób wewnętrznych lub geriatrici oraz pielęgniarki. W poradniach tych przyjmowani są pacjenci na podstawie skierowania od lekarza rodzinnego, pneumonologa lub po wypisaniu z oddziału szpitalnego.

DPS – dom pomocy społecznej

Osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, przysługuje prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej (DPS).

Osobę wymagającą tej formy wsparcia kieruje się do domu pomocy społecznej odpowiedniego typu, zlokalizowanego jak najbliżej miejsca zamieszkania osoby kierowanej po uzyskaniu zgody tej osoby lub jej przedstawiciela ustawowego na umieszczenie w domu pomocy społecznej. Osoba wymagająca wzmożonej opieki medycznej kierowana jest przez starostę do zakładu opiekuńczo-leczniczego lub placówki pielęgnacyjno-opiekuńczej.

W przypadku, gdy osoba bezwzględnie wymagająca pomocy lub jej przedstawiciel ustawowy nie wyrażają zgody na umieszczenie w domu pomocy społecznej lub po umieszczeniu wycofają zgodę, ośrodek pomocy społecznej lub dom są obowiązane do zawiadomienia o tym właściwego sądu, a jeżeli osoba taka nie ma przedstawiciela ustawowego lub opiekuna – prokuratora.

Dom pomocy społecznej świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających. Organizacja domu, zakres i poziom świadczonych usług uwzględnia w szczególności wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa mieszkańców domu oraz stopień ich fizycznej i

psychicznej sprawności. Dom może również świadczyć usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób w nim niezamieszkujących.

Domy pomocy społecznej, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na typy domów dla:

1. Osób w podeszłym wieku.
2. Osób przewlekle somatycznie chorych.
3. Osób przewlekle psychicznie chorych.
4. Dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie.
5. Dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie.
6. Osób niepełnosprawnych fizycznie.
7. Osób uzależnionych od alkoholu.

Decyzję o skierowaniu do domu pomocy społecznej i decyzję ustalającą opłatę za pobyt wydaje organ gminy, właściwej dla tej osoby. Natomiast decyzję o umieszczeniu wydaje organ gminy lub starosta powiatu, prowadzący dom pomocy społecznej. W przypadku regionalnych domów – decyzję wydaje marszałek województwa.

W razie niemożności umieszczenia w domu pomocy społecznej z powodu braku wolnych miejsc – powiadamia się osobę o wpisaniu na listę oczekujących oraz o przewidywanym terminie oczekiwania na umieszczenie.

Pobyt jest odpłatny do wysokości średniego miesięcznego kosztu utrzymania. Opłatę za pobyt w domu ponosi mieszkaniec domu (w wysokości nie wyższej niż 70% swojego dochodu) lub małżonek, zstępni przed wstępnymi – zgodnie z umową zawartą z kierownikiem ośrodka pomocy społecznej. Koszty może również ponieść gmina, z której osoba

została skierowana – w wysokości różnicy między średnim kosztem utrzymania a opłatami, wnoszonymi przez mieszkańca i jego rodzinę.

Dane i materiały dotyczące zasad formalnych przyjęć do DPS pochodzą ze stron ministerstwa polityki społecznej (www.gov.pl) i tam można znaleźć bardziej szczegółowe informacje.

Medycyna paliatywna jest praktyczną dziedziną wiedzy. Istotne jest przedstawienie wiedzy nie tylko od strony teorii. Zasady postępowania z chorymi, leczenie i rozpoznawanie występujących u schyłku życia objawów i współistniejących chorób, zasady postępowania w okresie zbliżającej się śmierci – są opisane w części drugiej niniejszej publikacji.

Bibliografia:

Do rozdziału 2

- Bogusz H., Łuczak J., Dzierżanowski T. Podstawowe pojęcia i zasady. w Medycyna Paliatywna Termedia sp. z o.o. 2019 pod red. Aleksandry Ciałkowskiej-Rysz oraz Tomasza Dzierżanowskiego. ISBN: 978-83-7988-224-3
- De Walden-Gałuszko K., Ciałkowska-Rysz A. Medycyna Paliatywna PZWL Warszawa 2021, wyd. 2, ISBN: 978-83-200-6466-7
- Krajewska Kułak E., Dzierżonowski T. Krzyżanowski D., Cybulski M. red. Opieka Paliatywna, Seria Engram. Wydawnictwo: Difin 2018. Ident. Prod. 818978.
- Justyna Sowa. Podziękowałam za chorobę Przewodnik Katolicki 2015;17 <https://www.przewodnik-katolicki.pl/Archiwum/2015/Przewodnik-Katolicki-17-2015/Archidiecezja-Krakowska/Podziekowalam-za-chorobe>
- Łuczak J., Bogusz H., Tomczyk M. Moje Palium. Wydawnictwo Poznańskie 2020.
- Katarzyna Jabłońska Prof. Jacek Łuczak – lekarz, który uczył się chorych. Przewodnik Katolicki 2019; 44 <https://www.przewodnik-katolicki.pl/Archiwum/2019/Przewodnik-Katolicki-44-2019/Temat-numeru/Prof-Jacek-Luczak-lekarz-ktory-uczyl-sie-chorych>
- Kinghorn S., Gaines S., Opieka paliatywna (e-Book): Elsevier Health Care - Major Reference Works (Verlag) 2012|1. ISBN 978-83-7609-644-5.
- Kurowska K., Sawicka A., Analysis of the patients expectations covered by the outpatient medical care in primary health care. Forum Medycyny Rodzinnej 2016, tom 10, nr 3, 263-271
- Pawlikowski J., Muszala A., Gajewski P., Krajnik M.; Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie: Zaprzeszanie nawadniania i żywienia pacjentów w stanie wegetatywnym lub stanie minimalnej świadomości. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie 2020. Med.Prakt., 2021; 1: 152–156

Do rozdziału 3

- Bogusz H., Hospicjum - drzewo życia Opieka Hospicyjno paliatywna w Poznaniu 1986-2004. Wyd. Kontekst, Poznań 2017; ISBN 978-83-65275-43-1
- Ciałkowska-Rysz A., System organizacji opieki paliatywnej w Polsce rozdz. w Medycyna Paliatywna. Podręcznik pod red. Aleksandry Ciałkowskiej-Rysz oraz Tomasza Dzierżonowskiego. Wyd. Termedia, Poznań 2019; ISBN: 978-83-7988-224-3
- Górecki Mirosław, Hospicjum w służbie umierających. Wydawnictwo Akademickie Żak, 2000. ISBN 83-88149-19-9.

Lama Ole Nydahl, O śmierci i odrodzeniu - czyli jak umrzeć bez lęku
Wydawnictwo Czarna Owca 2012, wyd. 2020. EAN: 9788375544640 TIN:
T02582561

Lepert W., Praktyczny przewodnik medycyny paliatywnej i opieki wspierającej.
Via Medica, Gdańsk 2020, wyd.1 , ISBN: 978-83-66645-72-1

Kułakowski A., Ocena stopnia zaawansowania choroby nowotworowej pod red.
Andrzej Kułakowski, Anna Skowroński-Gardas. Onkologia Podręcznik dla
studentów medycyny. Warszawa, 1, 2020

Do rozdziału 4

Dangel T., Budujemy cywilizację dobra, cywilizację życia, nie śmierci wywiad z
Ireną Sendler. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nr 3 (69) wrzesień
2014 r.

Łuczak J., Onkologia i opieka paliatywna w Gajewski P, Budaj A, Leśniak W, et
al., eds. Interna Szczeklika 2019. Kraków; 2019. Wyd 11 ISBN: 978-83-743-0654-
3

Klimasiński M. W., Płocka M., Neumann-Klimasińska N., Pawlikowski J., Czy
lekarze powinni udzielać wsparcia duchowego swoim pacjentom – przegląd badań.
Med. Prakt., 2017; 3:128-133.

Popko Ł., Materiały na podstawie zeszytów zamojskich, według Encyklopedia
Powszechna, Tom 22, Wydanie S. Olgebranda, Warszawa 1866.

Zebrane i opublikowane przez Łukasz Popko i inni. Rehabilitacja jako integralna
część leczenia paliatywnego, Zamojskie Studia i Materiały.

Do rozdziału 5

Galanter M., Glickman L., Dermatis H., Tracy H., McMahon C., Znaczenie
duchowości pacjentów w procesie leczenia Psychiatria po Dyplomie • Tom 6, Nr
1, 2009. 28 -35

Kowalczyk Magdalena, Opieka paliatywna jako jedna z form opieki nad pacjentem
terminalnie chorym. Państwo i Społeczeństwo, Kraków 2012 (XII) nr 2.

Krajnik M., Holistyczna opieka nad chorym – nadzieja dla współczesnej
medycyny? Med. Prakt., 2017; 9:121-124.

Medycyna paliatywna, wydanie Warszawa, 2017, Redakcja naukowa: Ciałkowska-
Rysz Aleksandra, de Walden-Gałoszko Krystyna, PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
Zurzycka P., Czyżowicz K., Radzik T., Opieka duchowa powinnością w praktyce

pielęgniarskiej — zarys problematyki. *Problemy Pielęgniarstwa* 2017; 25 (3): 210–214

Do rozdziału 6

Ariès Philippe, *Człowiek i śmierć*. Warszawa, Państwowy Instytut Wydawniczy, 1992, s. 315. ISBN 83-06-02240-8.

Czym są hospicja perinatalne? Portal Ciążowy, [dostęp 2017-05-27].

Dangel Tomasz, *Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej. „Opieka Paliatywna nad dziećmi”*, XIV, s. 48-56, 2006.

Deklaracja o Eutanazji (Iura et Bona). Kuria Rzymska, [dostęp 2017-05-27].

Drażkiewicz Jerzy (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*. Warszawa, Uniwersytet Warszawski, Instytut Socjologii, 1989.

Forum Hospicjów – Hospicja w Polsce (pol.), [dostęp 2016-10-04].

Górecki Mirosław, *Hospicjum w służbie umierających*. Wydawnictwo Akademickie Żak, 2000. ISBN 83-88149-19-9.

Historique de la fédération (fr.), (w:) *Fédération des Etablissements Jeanne Garnier* [dostęp 2018-05-13].

Hospice and Palliative Care: An Interdisciplinary Approach. Cecily Saunders (red.). *venoaks: Hodder Arnold*, 1990-10-18. ISBN 978-0-340-54462-4 (ang.)

Hospicjum perinatalne w Łodzi. Fundacja Gajusz, [dostęp 2016-10-13].

Hospicjum to też życie – Fundacja Hospicyjna (pol.), [dostęp 2016-10-04].

<https://www.prc.krakow.pl/wyty/08.pdf>

Kolbuszewski Jacek, *Cmentarze*. Wrocław, Wydawnictwo Dolnośląskie, 1996, s. 203-220. ISBN 83-7023-550-6.

Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia

Kübler-Ross Elisabeth, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Wyd. 2. Media Rodzina, 2003. ISBN 978-83-7278-230-4.

Łoziński Bogumił, GN 32/2018, <https://www.prc.krakow.pl/wyty/08.pdf>, dostęp X 2020

Machinek Marian, *Zagadnienie terapii uporczywej w świetle wypowiedzi Magisterium Kościoła* (ang.). 2008-09-12, [dostęp 2016-10-12].

Medycyna Paliatywna w Praktyce (www.Mpp.Viamedica.Pl), 2008 slajdy

Molęda Sławomir, *W polskim prawie brakuje przepisów dotyczących uporczywej terapii*. *Prawo w medycynie*, [dostęp 19-06-2019]. *Puls Medycyny*, dostęp internetowy, październik 2020, <https://pulsmedycyny.pl/w-polskim-prawie-brakuje-przepisow-dotyczacych-uporczywej-terapii-963933>

Odpowiedzi na pytania dotyczące sztucznego odżywiania i nawadniania, 2007-07-01, [dostęp 2016-10-10].

Safjan M, Eutanazja a autonomia pacjenta – granice ochrony prawnej, (w:) Prawo. Społeczeństwo. Jednostka. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Leszkowi Kubickiemu, red. m. Safjan M, Warszawa 2003, s. 258.

Szeroczyńska Małgorzata, Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie. Studium prawnoporównawcze. Kraków, Universitas, 2004, s. 14. ISBN 83-242-0261-7.

Szot Leon, Powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego. „Studia Warmińskie”. 2009, XLVI. s. 225-228.

Szumowski Władysław, Historia medycyny filozoficznie ujęta. Kęty, Antyk, Marek Derewiecki, 2008, s. 167, seria Fundamenta: studia z historii filozofii. ISBN 978-83-89637-62-8.

The Management of Terminal Illness, (w:) Cecily Saunders, Clark David, Oxford University Press, 2006-01-05. ISBN 978-0-19-857053-0 (ang.).

Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej (pol.), [dostęp 2016-10-04].

WHO: Definition of Palliative Care (ang.), [dostęp 2016-10-04].

Zeszyty Prawnicze 14.4/2014, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, oświadczenia „pro futuro” – dylematy prawne.

Do rozdziału 7

Krakowiak P. Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój, funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji..., Toruń UMK; 2012.

Mistrz Polikarp, <https://mistrzpolikarp.pl/>, [dostęp sierpień 2020].

Opieka nad umierającym. Total pain – kiedy wszystko jest cierpieniem, (w:) Wspólne tematy, nr 1/2015, s. 46-51, ISSN 1506-3690.

Sikora B., Sułkowska J., Bielecki Wojciech, „Zarządzanie w opiece paliatywnej. Medyczne i pozamedyczne wyznaczniki roli opiekuna w zintegrowanym systemie opieki nad chorym u kresu życia”, Przedsiębiorczość i Zarządzanie, XVI Tom, Zeszyt 10, 2015.

Sikora Barbara, Doskonalenie modelu opieki paliatywno-hospicyjnej warunkiem optymalizacji jakości życia chorego u kresu życia, Medycyna Paliatywna 2016, Warszawa, 8-9 kwietnia 2016 roku.

Tanaś Violetta, Welskop Wojciech (red.), Rodzina w społeczeństwie konsumpcyjnym, Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi, Łódź, 2018, s.192, ISBN 978-83-949948-0-8.

Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, 2011, s. 52.

Do rozdziału 8

<https://medical.edu.pl/kursy/231/specjalizacja-opieki-paliatywnej-dla-pielegniarek>

Pokropska Wiesława, Nie każdy może być specjalistą medycyny paliatywnej. Autor: Marta Kobyłańska, data: 28. 06. 2017, Termedia.

Do rozdziału 9

Christakis N. A., Lamont E. B., Extend and determinants of error in physicians prognoses in terminally ill patients prospective cohort study, West J Med. 2000.72:310-313.

Chu Christina at al., Prognosticating for Adult Patients With Advanced Incurable Cancer: a Needed Oncologist, Skill Curr. Treat Optios in Ocol 2020;21,5.

Filipczak-Bryniarska I., Modele prognostyczne i dokładność prognostyczna rozpoznania przez lekarzy spodziewanego czasu przeżycia chorych w terminalnym okresie choroby. Opieka Paliatywna, Warszawa 2020.

Jakie są pierwsze objawy śmierci? <https://www.zwrotnikraka.pl/?p=590>

Do rozdziału 10

A guide to the development of children's palliative care services. The Association for Children with Life-threatening Terminal Conditions and their Families & The Royal College of Paediatrics and Child Health. Second Edition, 2003. Life-limiting conditions are those for which there is no reasonable hope of cure and from which children or young adults will die. Some conditions cause progressive deterioration, rendering the child or young person increasingly dependent on parents or carers.

Ahmedzai S., Palliation of respiratory symptoms, (w:) Doyle D., Hanks G. W. C., MacDonald N. (red.). Oxford textbook of palliative medicine. Oxford University Press, Oxford 1997, 349-378.

Aktualna definicja używana w prawie Stanu Floryda. Florida Laws: FL Statutes-Title XLIV Civil Rights Section Chapter 765.101

Antczak-Domagała K., Magierski R., Wlazło A. i wsp., Stan odżywienia oraz sposoby jego oceny u osób w podeszłym wieku i u chorych otępiałych. Psychiatr. Psychol. Klin. 2013; 13:271-277.

Aszyk Piotr, Granice leczenia. Wydawnictwo Rhetos 2006.

Babbie E., Badania społeczne w praktyce. PWN, Warszawa 2004.

- Baiardini I., Braido F., Fassio O. i wsp., A new tool to assess and monitor the burden of chronic cough on quality of life: Chronic Cough Impact Questionnaire. *Allergy* 2005; 60:482-488.
- Banzett R. B., O'Donnell C. R., Guilfoyle T. E. i wsp., Multidimensional Dyspnea Profile: an instrument for clinical and laboratory research. *Eur. Respir. J.* 2015; 45: 1681-1691.
- Basińska M. A., Andruszkiewicz A., Lokalizacja kontroli bólu a strategie radzenia sobie z bólem przewlekłym u pacjentów leczonych z powodu raka płuc i raka jelita grubego. *Psychoonkologia* 2014; 2:43-50.
- Bołoz W., Rezygnacja z uporczywej terapii jako realizacja praw człowieka umierającego. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2, 3; 79-85
- Braun D. P., Gupta D., Staren E. D., Quality of life assessment as a predictor of survival in non-small cell lung cancer. *BMC Cancer* 2011;11:353.
- Brunelli C., Zecca E., Martini C. i wsp., Comparison of numerical and verbal rating scales to measure pain exacerbations in patients with chronic cancer pain. *Health Qual. Life Outcomes* 2010; 8:42.
- Buss T., Kruk A., Wiśniewski P. i wsp., Psychometric properties of the Polish version of the Multidimensional Fatigue Inventory-20 in cancer patients. *J. Pain Symptom Manage.* 2014; 48:730-737.
- Buss T., Problem zmęczenia u pacjentów pozostających pod opieką hospicyjną w aspekcie kliniczno-terapeutycznym. Rozprawa doktorska. Gdańsk 2006.
- Calik-Kutukcu E., Savci S., Saglam M. i wsp., A comparison of muscle strength and endurance, exercise capacity, fatigue perception and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and healthy subjects: a cross-sectional study. *BMC Pulm. Med.* 2014; 14:6.
- Chervenak F., McCullough L., Arabin B., Whythe Groningen Protocol should be rejected. *Hastings Center Report* 2006; 36 (5):30-33.
- Choroby wewnętrzne. Przyczyny, rozpoznanie i leczenie, tom I. Andrzej Szczeklik (red.), Jerzy Alkiewicz, Kraków, Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, 2005, ISBN 83-7430-031-0, OCLC 830805120.
- Christakis N. A. Lamont E. B., Extent and determinants of error in physicians prognoses in terminally ill patients prospective cohort study *West J Med.* 2000.72:310-313.
- Chu Christina at al. Prognosticasting for Adult Patients With Advanced Incurable Cancer: a Needed Oncologist. *Skill Curr.Treat Optios in Ocol* 2020;21,5.
- Czistkiewicz-Trawiaska D i wsp. Pacjent-senior z choroby nowotworowi – punkt widzenia onkologa. *Hygeia Public Health* 2020, 55(3): 107-114
- Cooper J., Hewison A., Implementing audit in palliative care: an action research approach. *J. Adv. Nurs.* 2002; 39:360-369.

Council of Europe. Recommendation 1418 (1999): Protection of the human right sand dignity of the terminally ill and the dying. 553.

CRF, www.journals.viamedica.pl/medycyna_paliatywna_w_praktyce 95 Jacek Polański i wsp., Kwestionariusze stosowane w ocenie wybranych objawów raka płuca.

Curran S. L., Andrykowski M.A., Studts J. L., Short Form of the Profile of Mood States (POMS-SF): Psychometric information. Psychol. Assess. 1995; 7:80-83.

Curt G. A., Breitbart W., Cella D. i wsp., Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. Oncologist 2000; 5:353-360.

De Walden-Gałuszko Krystyna, Podstawy opieki paliatywnej. PZWL 2005.

Dev R., et al. Measuring cachexia-diagnostic criteria. Annals of Palliative Medicine. 8 (1): 24–32. doi:10.21037/apm.2018.08.07. PMID 30525765

Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008; 2(3):77-78.

Dangel T., Jak podsumować 20 lat. Hospicjum Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nr 3 (69) wrzesień 2014 r.

Downar J. et al. (Goldman R., Pinto R., Englesakis M. and Neill K. J. Adhikari), The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. CMAJ April 03, 2017 189 (13) E484-E493; DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.160775>, Internet. Available at <http://www.cmaj.ca/content/189/13/E484>. Accessed on October 2020.

Dzierżanowski T., Ciałkowska-Rysz A., Jarosz J., Ocena dostępnych narzędzi diagnostycznych zaparcia stolca u pacjentów objętych opieką paliatywną. Medycyna Paliatywna 2010; 2:81-91

Dzierżanowski T., Ciałkowska-Rysz A., Wpływ czynników ryzyka na występowanie zaparcia stolca u pacjentów objętych opieką paliatywną. Medycyna Paliatywna 2010; 4: 209-213

Ellershaw John, The challenges of changing the culture of dying (ang.), (w:) The Lancet, Volume 383, Issue 9913, Pages 207-208, 18 January 2014 [on-line, dostęp 2014-01-17].

European Pressure Ulcer Advisory Panel and National Pressure Ulcer Advisory Panel. Treatment of pressure ulcers: Quick Reference Guide. Washington DC: National Pressure Ulcer Advisory Panel; 2009. 7. Carville.

Filipcak-Bryniarska I., Modele prognostyczne i dokładność prognostyczna rozpoznania przez lekarzy spodziewanego czasu przeżycia chorych w terminalnym okresie choroby. Opieka Paliatywna, Warszawa 2020.

Forum Leczenia Ran <https://forumleczeniaran.pl/skale-oceny-ryzyka-wystapienia-odleżyn> /dostęp 7.01.2022

Grądalski T. i wsp., Skierowanie, jako narzędzie oceny wskazań do pilnego przyjęcia do opieki paliatywnej i hospicyjnej. *Palliat Med Pract* 2018; 12, 2: 67–75

Gorzelińska L., Łuczak J. The cancer cachexia syndrome and anorexia Borgis – *Nowa Medycyna* 1/2000

Guyatt G. H., Berman L. B., Townsend M. i wsp., A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 42:773-778.

Handy J. R., Asaph J. W., Skokan L. i wsp., What happens to patients undergoing lung cancer surgery? Outcomes and quality of life before and after surgery. *Chest* 2002; 122:21-30.

Health Care Advanced Directives, Definitions, “End-stage condition” means an irreversible condition that is caused by injury, disease, or illness which has resulted in progressively severe and permanent deterioration, and which, to a reasonable degree of medical probability, treatment of the condition would be ineffective.<http://law.onecle.com/florida/civil-rights/765.101.html>, Tłumaczenie T. Dangel.

Hearn J., Higginson I. J., Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual. Health Care.* 1999; 8:219-227.

Holley S. K., Evaluating patient distress from cancer-related fatigue: An instrument development study. *Oncol. Nurs. Forum* 2000 27:1425-1431.

http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/czlowiek_chory_zawsze_zachowuje_swoja_godnosc.pdf 43 Zobacz też: rozdział VIII, p. 9. V.

http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/XVII_analiza_logiczna.pdf

<http://www.mpp.viamedica.pl/41>, British Medical Association. With holding and with drawing Life-prolonging Medical Treatment. Guidance for decision making. *BMJ Books* 1999. Tłumaczenie T. Dangel.

<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-4all/> dostęp internetowy 26.04.2022

<https://winncare.pl/akademia/opieka/klasyfikacja-odlezyn-poznaj-stopnie-zaawansowania>

-i-fazy-gojenia/ dostęp internetowy 7.01.2022.

Jan Paweł II, Człowiek chory zawsze zachowuje swoją godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich „Terapie podtrzymujące życie a stany wegetatywne: postępy nauki i dylematy etyczne”. Rzym 20.03.2004

Janecki M., Janecka J., Behawioralna ocena bólu u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową objętych stacjonarną opieką paliatywną. *Med. Paliat.* 2009; 1:27-32.

Jassem E., Damps-Konstańska I., Przewlekły kaszel – przyczyny, leczenie. *Med. Paliat. Prakt.* 2007; 1:1-5.

- Jassem E., Jassem J., Duszność w przebiegu raka płuca. *Pol. Med. Paliat.* 2002; 1:3-10.
- Jędrzychowski W., Metoda zbierania wywiadów lekarskich i budowa kwestionariuszy zdrowotnych. PZWL, Warszawa 1982.
- Jemal A., Siegel R., Ward E. i wsp., Cancer statistics, 2007. *Cancer J. Clin.* 2007; 57:43-66.
- Juczyński Z., Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001:168-172.
- Karnofsky D. A., Burchenal J. H., The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer (w:) C. M. MacLeod, Evaluation of Chemotherapeutic Agents. Columbia Univ. Press, 196 (1949).
- Kłęk S., Kapła A. Nutritional treatment. *Oncol. Clin. Pract.* 2018; 14. DOI:10.5603//OCP. 2018.0028.
- Kłęk Stanisław, Niedożywienie – rozpoznanie i postępowanie w ramach praktyki lekarza rodzinnego, *Medycyna praktyczna dla lekarzy*, 11.06.2015
- Kołątaj M., Wordliczek J., Dobrogowski J., Kwestionariusz do Oceny Bólu McGill (McGill Pain Questionnaire, MPQ) i skrócona wersja, Kwestionariusza do Oceny Bólu McGill. *Ból* 2013; 14:10-14.
- Kotlińska-Lemieszek A., Łuczak J., Podstawy rozpoznania i leczenie bólów nowotworowych. *Now. Lek.* 2008; 77:459-473.
- Kozieł Paulina i wsp., Akceptacja choroby wśród pacjentek z chorobą nowotworową. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2016; 10, 1:28-36
- Krajnik M., Duszność. W: Szczeklik A. (red.). *Choroby wewnętrzne. Stan wiedzy na rok 2010.* Medycyna Praktyczna, Kraków 2010, 2320-2324.
- Krajnik M., Sobański P., Standardy leczenia bólu w chorobie nowotworowej: drabina analgetyczna, miareczkowanie opioidów i postępowanie w przypadku działań niepożądanych analgetyków opioidowych, (w:) Małec-Milewska M., Krajnik M., Wordliczek J. (red.), *Chory na nowotwór – kompendium leczenia bólu.* Medical Education, Warszawa 2014.
- Krawczyk A., Zmęczenie i strategie zmagania się z chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia. *Sztuka Leczenia* 2013; 1-2:21-30.
- Krzakowski M., Jassem J., Dziadziuszko R., Nowotwory płuca i opłucnej oraz śródpiersia (w:) Krzakowski M., Warzocha K. (red.), *Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych, 2013 rok. Tom 1: praca zbiorowa.* Via Medica, Gdańsk 2013.
- Kózka M., Częstość występowania odleżyn i koszty leczenia [w:] *Odleżyny w praktyce klinicznej. Zapobieganie i leczenie.* Bazaliński D, Kózka M (red). PZWL, Warszawa 2021: 3-10.

Laitinen J., Acupuncture and transcutaneous electrostimulation in the treatment of chronic sacrolumbalgia and ischialgia. *Am. J. Chinese Med.* 1979; 4:2.

Lansky S. B., List M. A., Lansky L. L., Ritter-Sterr C., Miller D. R., The measurement of performance in childhood cancer patients. „Cancer”, 1987. DOI: <1651: AID-CNCR282 0600738>3.0.CO;2-J 10.1002/1097-0142(19871001)60:7<1651:AID-CNCR 282060073 8> 3.0.CO;2-J.PMID:3621134.

Larysz A., Czapla K., Copik I., Ból jako piąty parametr życiowy. *Mag. Piel. Położn.* 2013; 6: 40-41.

Lennaerts-Kats H., van der Steen J. T., Vijftigschild Z., Steppe M., Meinders M. J. et al. (2020) RADPAC-PD, A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. *PLOS ONE* 15(4): e0230611. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230611>.

Leppert W., Forycka M., de Walden-Gałuszko K. i wsp., Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia* 2014; 1:17-29. www.journals.viamedica.pl/medycyna_paliatywna_w_praktyce 97, Jacek Polański i wsp., Kwestionariusze stosowane w ocenie wybranych objawów raka płuca.

Leppert W., Jakość życia chorych na zaawansowanego raka płuca objętych opieką paliatywną stacjonarną i domową. *Med. Paliat.* 2010; 1:25-34.

Leppert W., Leczenie objawów ze strony układu oddechowego u chorych na nowotwory. *Now. Lek.* 2011; 80:32-46.

Leppert W., Nudności i wymioty u chorych w medycynie paliatywnej *Medycyna Paliatywna* 2011; 3:113-120

Leppert W., Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia* 2014, 1:17-29

Leppert W., Wache A., Nudności i wymioty wywołane chemioterapią i radioterapią u chorych na nowotwory. *Onkologia po Dyplomie*, 2014, 05

Leppert W i wsp., Standardy organizacyjne specjalistycznej opieki paliatywnej dla pacjentów dorosłych. *Palliative Medicine in Practice* 2022, tom 16, nr 1

Ludwig H., Fritz E., Anemia in cancer patients. *Semin. Oncol.* 1998; 25 (supl. 7):2-6.

Mahler D. A., Witek T. J., The MCID of the transition dyspnea index is a total score of one unit. *COPD* 2005; 2:99-103.

Majkowicz M., Wielopoziomowa ocena stanu podmiotowego pacjentów z chorobą nowotworową. *Ann. Acad. Med. Gedan.* 2005; 35 (supl. 2).

Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2016, tom 10, nr 3, 92
www.journals.viamedica.pl/medycyna_paliatywna_w_praktyce_aktywnosci_spoecznej_i_zawodowej_oraz_zagrozenia_zycia.

Mock V., Atkinson A., Barsevick A. M. i wsp., Cancer-related fatigue. Clinical practice guidelines in oncology. J. Natl. Compr. Canc. Netw. 2007; 5:1054-1078.

Mokros Ł., Kultys A., Mazurkiewicz M., Pietras T., Zaburzenia lękowe u osób w terminalnym stadium choroby nowotworowej. Onkologia po Dyplomie 2019; 06

Montazeri A., Milroy R., Hole D. i wsp., Anxiety and depression in patients with lung cancer before and after diagnosis: findings from a population in Glasgow, Scotland. J. Epidemiol. Community Health. 1998; 52:203-204.

Myers J, Kim A, Flanagan J. Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer. Supportive Care in Cancer 2015; 23.4: 913-918.

Nolan S., Saltmarsh Ph., Leget C. Opieka duchowa w opiece paliatywnej: prace nad utworzeniem Grupy Roboczej EAPC Medycyna Paliatywna w Praktyce 2012; 6, 2: 57–61 przedruk z *European Journal of Palliative Care* 2011; 18: 86–89

Okuyama T., Akechi T., Kugaya A. i wsp., Development and validation of the Cancer Fatigue Scale: A brief, three-dimensional, self-rating scale for assessment of fatigue in cancer patients. J. Pain Symptom Manage. 2000; 19:5-14.

Okuyama T., Wang X. S., Akechi T. i wsp., Validation study of the Japanese version of the Brief Fatigue Inventory. J. Pain Symptom Manage. 2003 25:97-196.

Parkin D. M., Bray F., Ferlay J. i wsp., Global cancer statistics 2002. Cancer J. Clin. 2005; 55:74-108.

Parnowski T., Jernajczyk W. (1977) Inwentarz Depresji Becka w ocenie nastroju osób zdrowych i chorych na choroby afektywne (ocena pilotażowa), Psychiatria Polska, 11, str. 417-425; Rybakowski J, Pużyński S, Wciórka J. Psychiatria: Podstawy Psychiatrii, t. I;4:456-57)

Polański J., Chudiak A. K., Rosińczuk J., The questionnaires used in the assessment of selected symptoms in lung cancer Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 3, 89-97.

Polański J. i wsp., Kwestionariusze stosowane w ocenie wybranych objawów raka płuca. Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016, tom 10, nr 3

Profilaktyka odleżyn - praktyczny przewodnik 2016 tłum: Wydział Fizjoterapii Akademii Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach. https://www.epuap.org/wp-content/uploads/2016/10/qrg_prevention_in_polish.pdf

Pyszora A., Efektywność fizjoterapii stosowanej u pacjentów cierpiących z powodu zmęczenia związanego z chorobą nowotworową. Med. Paliat. Prakt. 2008; 2:164-168.

Rainer L. at all. Palliative Medicine 2010; 25:229-241 wg Medycyna Paliatywna w Praktyce 2012; 6, 2:62-76

Rekomendacja nr 16/2019 z dnia 3 kwietnia 2019 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zmiany technologii medycznej w zakresie definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz w zakresie wskazań będących podstawą kwalifikacji do opieki paliatywnej i hospicyjnej.

www.aotmit.gov.pl

https://bipold.aotmit.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2018/083/REK/RP_16_2019_ZTM_opieka_paliatywna.pdf dostęp 16.10.2021

Ripamonti C., Management of dyspnea in advanced cancer patients. Support Care Cancer. 1999; 7:233-243.

Saint-Maurice C., Muller A., Meynadier J., Ból, diagnostyka, leczenie, prewencja. Gebethner i S-ka, Warszawa 1998, 42-54.

Sepúlveda C., Marlin A., Yoshida T., Ullrich A., Palliativecare: the World Health Organization's global perspective. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24, 2:91-96. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Tłumaczenie Dangel T., Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi [polskie wydanie za zgodą WHO]. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Media Rodzina 2001.

Simmons P. L., MacLeod N., Barry J. A., Management of pain in advanced lung cancer. Clin. Med. Insights Oncol. 2012; 6:331-346.

Smets E. M. A., Garssen B., Bonke B. i wsp., The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI): Psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. J. Psychosom. Res. 1995; 39:315-325.

Spinou A., Birring S. S., An update on measurement and monitoring of cough: what are the important study endpoints? J. Thorac. Dis. 2014; 6 (supl. 7):728-734.

Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Projekt opracowany przez grupę ekspertów dla Ministerstwa Zdrowia

http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

Stephen R. Connor, Maria Cecilia Sepulveda Bermedo: Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014, [dostęp 2018-07-28].

Stewart B. W., Wild C.P. (red.), World cancer report 2014. International Agency for Research on Cancer, WHO, 2014.

Stone P., Richardson A., Ream E. i wsp., Cancer-related fatigue: Inevitable, unimportant and untreatable? Results of a multi-centre patient survey. Annals of Oncology 2000; 11: 971-975.

Suthar M., Gupta S., Bukhari S., Ponemone V., Treatment of chronic non-healing ulcers

using autologous platelet rich plasma: a case series. J Biomed Sci 2017; 24: 1-10.

Swoboda-Dzideczek M., Sznajder J., Pietrzyńska T., Żywnienie parenteralne w opiece paliatywnej w warunkach domowych. *Medycyna Paliatywna* 2013; 5(2):73-76.

Szawłowski A. W., Sobocki J., Gromadzka-Ostrowska J., Słodkowski M., Paluszkievicz P. Żywnienie w chorobach nowotworowych PWN, Wyd. 1, 2020

Szczeklik A., Choroby wewnętrzne. *Medycyna Praktyczna*, Kraków 2005:523.

Szczudłowski B., Płaszewska-Żywko L., Lokalizacja i natężenie bólu u chorych po zabiegach kardiochirurgicznych. *Pielęg. Chir. Angiol.* 2012; 4:161-166.

Szeloch Henryk, Hospicjum jako miejsce opieki duszpasterskiej i paliatywnej nad człowiekiem ciężko chorym. „Warszawskie Studia Pastoralne”, s. 116, 2012, Warszawa.

Tanaka K., Akechi T., Okuyama T. i wsp., Development and validation of the Cancer Dyspnoea Scale: A multidimensional, brief, self-rating scale. *Br. J. Cancer* 2000; 82: 800-805.

Thoonsen et al. *BMC Family Practice* 2011, 12:123

Tokajuk A. i wsp. Niedożywienie u chorych na nowotwór, *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2015, tom 9, nr 1

Tomaszek L., Bochnak Z., Badanie zależności nasilenia bólu pooperacyjnego od warunków wykonywania pomiarów. *Państwo i Społeczeństwo* 2014; 1:35-46.

Twycross R., Lichter I., The terminal phase, (w:) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Red. Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks, Neil MacDonald, Oxford University Press 1998; 977-992. Tłumaczenie T. Dangel. 26 „End stage”.

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego. ISSN 1895-3204.

Validation of the CACHexia SCOrE (CASCO). Staging Cancer Patients: The Use of miniCASCO as a Simplified Tool *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2011 Jun; 2(2): 87–93

Verhagen A. A. E., Sauer P. J. J., End-of life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 2005; 116(3):736739.74

Von Baeyer C. L., Spagrud L. J., McCormick J. C. i wsp., Three new datasets supporting use of the Numerical Rating Scale (NRS-11) for children's self-reports of pain intensity. *Pain* 2009; 143:223-227.

White N, Reid F, Harris A, Harries P, Stone P., A Systematic Review of Predictions of Survival in Palliative Care: How Accurate Are Clinicians and Who Are the Experts?. *PLOS ONE* 2016; 11(8): e0161407. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161407>

Watson P. N., Evans R. J., Intractable pain with lung cancer. *Pain* 1987; 29:163-173.

Wichrowski M., Analiza logiczna pojęcia „terapia uporczywa”, (w:) Dangel T. (red). *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Tom XVII/2009; s. 53-57.

Wichrowski M., Definicje. Eutanazja a wycofanie się z terapii uporczywej.

Wilner LS and Arnold R. Fast facts and concepts: The palliative performance scale (PPS) edited by David E Weissman MD; July 2015 NonCommercial 4.0 International Copyright

Wnęk Dominika, Niedożywienie i ocena stanu odżywienia pacjenta, Medycyna praktyczna 29.07.2021

Wordliczek J., Dobrogowski J., Ból pooperacyjny i pourazowy. (w:) Wordliczek J., Dobrogowski J. (red.). Leczenie bólu. PZWL, Warszawa 2011:263-293.

Yellen S. B., Cella D. F., Webster K. i wsp., Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. J. Pain Symptom Manage. 1997; 13:63-74.

Yorke J., Moosavi S. H., Shuldham C. i wsp., Quantification of dyspnoea using descriptors: development and initial testing of the Dyspnoea-12. Thorax 2010; 65:21-26.

Zakład Epidemiologii i Prewencji Nowotworów Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie. Raporty na podstawie danych Centrum Onkologii, [dostęp 28.12.2015, www.85.128.14.124/krn/].

Zawisza K., Tobiasz-Adamczyk B., Nowak W., Trafność i rzetelność kwestionariusza oceny jakości życia EORTC QLQ C30 oraz jego modułu dotyczącego pacjentek z nowotworami piersi (EORTC QLQ BR23). Ginekol. Pol. 2010; 81:262-267.

Zmarzły A., Dzierżanowski T., Filipczak-Bryniarska I., i wsp; Leczenie żywieniowe u dorosłych pacjentów z nowotworem objętych opieką paliatywną – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej we współpracy z Polskim Towarzystwem Onkologii Klinicznej i Polskim Towarzystwem Gastroenterologicznym. Medycyna Paliatywna 2018; 10(3):95-114, DOI: <https://doi.org/10.5114/pm.2018.79832>

Do rozdziału 11

Definicja niesamodzielnności, kryteria oceny stopni niesamodzielnności oraz standardy usług asystenckich i opiekuńczych (analiza desk research) – raport syntetyczny, Zespół realizatorów. Warszawa, 2017 r. Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnnych – nowe standardy kształcenia i opieki”. Projekt realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020, współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego (POWR. 02. 08. 00-00-0018/ 17-00), dostęp internetowy 17.12.2021 <https://aio.uksw.edu.pl/sites/default/files/ctools/css/>

Raport% 20z% 20desk% 20 research% 20-%20 definicja% 20
niesamodzielno%C5%9Bci.pdf

From S., Lewandowski K., Pacholska-Pytlakowska M., Współczesne wskazania do domowego leczenia tlenem, Pol. Merk. Lek., 2011, XXXI, 186, 368.

Kłęk Stanisław, Niedożywienie – rozpoznanie i postępowanie w ramach praktyki lekarza rodzinnego, Medycyna praktyczna dla lekarzy 11.06.2015

Leppert Wojciech Karta Praska (The Prague Charter) Dlaczego jest to ważne. Prawo do opieki paliatywnej oryginał w języku angielskim 5.12.2012r., tłumaczenie i opracowanie za zgodą Zarządu Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (EAPC) 17.04.2013

Wnęk D., Niedożywienie i ocena stanu odżywienia pacjenta, Medycyna praktyczna 29.07.2021

Materiały Ilustracyjne



Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie – specjalistyczny ośrodek opieki paliatywnej nad chorymi i umierającymi, położony w południowo-wschodniej części Londynu. Fundatorką i założycielką była **Cicely Mary Stode Saunders** razem z mężem polskiego pochodzenia profesorem malarstwa, ekspresjonistą **Marianem Bohuszem-Szysko**. Zdjęcie internetowy dostęp publiczny.



Cicely Mary Strode Saunders – brytyjska lekarka, założycielka Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Jest uważana za twórczynię nowoczesnej medycyny paliatywnej. Zdjęcie dostęp publiczny
<https://quartetbooks.wordpress.com/2015/01/23/dame-cicely-saunders/>



Elisabeth Kübler-Ross – amerykańska lekarka szwajcarskiego pochodzenia, znana ze swojej przełomowej książki *Rozmowy o śmierci i umieraniu* (*On Death and Dying*), w której przedstawiła psychologiczną teorię reakcji pacjenta na wiadomość o nieuleczalnej chorobie i bliskiej perspektywie śmierci: Pięć etapów psychologicznych, które przechodzi pacjent z informacją o nieuleczalnej schyłkowej chorobie prowadzącej do śmierci to według Elisabeth Kübler-Ross: zaprzeczenie, gniew, targowanie się, depresja, akceptacja. Opis w tekście. Zdjęcie publiczny dostęp internetowy.



Zaproszenie na 13 Światowy Kongres Medycyny Paliatywnej w Pradze w 2013 r -u góry, oraz zdjęcie z sali delegatów - przedstawicieli międzynarodowych organizacji paliatywnych – na dole.

Podczas kongresu EAPC w Pradze konsensus większości organizacji paliatywnych wspólnie ustalił zasady i priorytety postępowania w medycynie paliatywnej w dokumencie zwanym Kartą Praską. (***The Prague Charter***)



Bł. Hanna Helena Chrzanowska – polska pielęgniarka, działaczka charytatywna, pisarka, pedagog, prekursorka pielęgniarstwa rodzinnego, domowego i parafialnego, naczelna redaktorka czasopisma Pielęgniarka Polska, współorganizatorka Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego, błogosławiona Kościoła Katolickiego. Fotografia, publiczny dostęp internetowy: patriotycznykrakow.pl Hanna Chrzanowska – prekursorka polskiego pielęgniarstwa rodzinnego. Świadectwo życia. 6 maja 2022 <http://patriotycznykrakow.pl/index.php/2022/05/06/hanna-chrzanowska-prekursorka-polskiego-pielęgniarstwa-rodzinnego-swiadectwo-jej-zycia/>



Dr hab. med. Janina Kujawska – Tenner, pierwszy prezes Towarzystwa Przyjaciół Chorych Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie. Organizator opieki hospicyjnej w Krakowie, z jej inicjatywy zostały wydane przez Fundację Pomoc Krakowskiemu Hospicjum, sprawozdania Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia dotyczące leczenia bólu w chorobach nowotworowych i opieki paliatywnej z 1986 i 1990 roku. Nauczycielka akademicka. Była Więźniarka Koncentracyjnego Obozu Ravensbruck. Zdjęcie publiczny dostęp internetowy <http://www.medycynapaliatywna.org/Pozegnania.234.html>



Jacek Łuczak, profesor nauk medycznych, specjalista z zakresu chorób wewnętrznych, anestezjologii i intensywnej terapii, kardiologii oraz medycyny paliatywnej, FRCP (Fellowship of the Royal College of Physicians), współzałożyciel Hospicjum Palium w Poznaniu, propagator medycyny paliatywnej, nauczyciel akademicki. Fotografia publiczny dostęp internetowy.

<https://www.przewodnik-katolicki.pl/Archiwum/2019/Przewodnik-Katolicki-44-2019/Temat-numeru/Prof-Jacek-Luczak-lekarz-ktory-uczyl-sie-chorych>



Doktor Zbigniew Kaczmarek wraz z Profesorem Jackiem Łuczakiem i zespołem opracowali pierwsze standardy opieki paliatywnej w Polsce w 1999 r. W latach 2000 – 2018 pełnił funkcję Prezesa Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Profesora Jacka Łuczaka. Jako członek Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy Ministrze Zdrowia współinicjował pierwsze kontraktowanie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Zdjęcie



KSIAĐZ EUGENIUSZ DUTKIEWICZ SAC. OJCIEC RUCHU HOSPICYJNEGO W POLSCE GDAŃSK 2007. ZBIÓR I OPRACOWANIE: PIOTR KRAKOWIAK I ALICJA STOLARCZYK. Eugeniusz Dutkiewicz, ksiądz pallotyn, jeden z prekursorów ruchu hospicyjnego w Polsce. Krajowy Duszpasterz Hospicjum 1987–2002, Członek Krajowej Rady ds. Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy Ministerstwie Zdrowia. (...) w osobie ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC znajdzie inspirację każdy pomagający w hospicjach, ośrodkach medycyny paliatywnej, szpitalach i we wszystkich innych miejscach spotkania z ludźmi cierpiącymi(...). Historia ta pomaga przygotować się kandydatom do wolontariatu, studentom medycyny, pielęgniarstwa, psychologii, teologii, pedagogiki i innych zawodów zorientowanych na pomoc drugiemu człowiekowi. Z przedmowy do książki ze strony internetowej: Hospicjum to też życie <https://www.fundacjahospicyjna.pl/pl/onas/wydawnictwa/ksiazki?view=article&id=492&catid=48>



Hospicjum Palium – największy w Poznaniu ośrodek opieki paliatywnej, w skład którego wchodzi oddziały szpitalne, pracownie i poradnie, którego założycielem był Jacek Łuczak. Zdjęcie internetowy dostęp publiczny.



Jubileusz 30 Lat Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej - Akademicka Opieka Paliatywna i Wspierająca Konferencja w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego Im. Karola Marcinkowskiego W Poznaniu". 14 września 2019 Zdjęcie materiały własne



13 maja 1992 r. otwarto liczące 5 łóżek hospicjum stacjonarne "Dom Opatrzności Bożej" przy ul. Świętojańskiej 1C w Białymstoku. Zdjęcia przedstawiają budynek i wnętrze pierwszego w Polsce Hospicjum Stacjonarnego. Fotografia przedstawia widok współczesny, Zdjęcie materiały własne.



Z powodu dużego zapotrzebowania na opiekę hospicyjną podjęto w Białymstoku decyzję o budowie hospicjum stacjonarnego na większą liczbą chorych. Po lewej widok zabytkowego budynku przeznaczonego przez zarząd miasta Białegostoku do rekonstrukcji na cele hospicjum, po prawej inicjatorzy powstania Towarzystwa Przyjaciół Chorych dr Helena Kuleszo-Kopystecka i dr Stanisław Kiluk. Fotografie materiały archiwalne Hospicjum „Dom Opatrzności Bożej” w Białymstoku.



Jesienią 1995 r. rozpoczęto budowę hospicjum stacjonarnego "Dom Opatrzności Bożej" przy ul. Króla Jana III Sobieskiego w Białymstoku. Zdjęcie przedstawia widok współczesny od ogrodu ukazujące odrestaurowany zabytkowy budynek adoptowany na cele hospicjum. Uroczyste otwarcie nastąpiło 13 maja 2002 roku. Foto materiały własne



Rozbudowa Hospicjum przy ul. Króla Jana III Sobieskiego w Białymstoku o nowy budynek, – wmurowanie kamienia węgielnego w miejscu po byłym bunkrze poniemieckim z II wojny światowej. Fotografie materiały archiwalne Hospicjum „Dom Opatrzności Bożej” w Białymstoku.



Fotografia przedstawia stary zrekonstruowany i nowy dobudowany budynek hospicjum Dom opatrzności Bożej w Białymstoku przy ul. Króla Jana III Sobieskiego. W całości hospicjum może pomieścić ponad 70 chorych w 9 niezależnych pododdziałach – gniazdach chorych. Fotografia publiczny dostęp internetowy.



Tablice przy wejściu upamiętniające ufundowanie Hospicjum w Białymstoku.
Foto materiały własne



Pomieszczenie kierownictwa i miejsce spotkań w Hospicjum Dom Opatrzności Bożej na zdjęciu kierownik hospicjum dr n. med. Jan Borowski- Beszta. Foto materiały własne.



Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC (dawniej **Hospicjum Pallottinum**) – powstałe w 1983 w Gdańsku, z inicjatywy ks. Eugeniusza Dutkiewicza. Fotografia publiczny dostęp internetowy.



Hospicjum św. Łazarza w Polsce, które powstało w 1996 roku. Prowadzone jest przez Towarzystwo Przyjaciół Chorych z siedzibą w Krakowie. Zdjęcie internetowy dostęp publiczny.



Dawny dom lekarza seniora przekształcony z inicjatywy Towarzystwa Przyjaciół Chorych w Zakład Opiekuńczo - Leczniczy w Turośni Kościelnej k. Białegostoku dla pacjentów niekwalifikujących się do hospicjum a wymagających opieki. Fotografia z prezentacji Tadeusz Borowski Beszta konferencja 30- lecie Hospicjum w Białymstoku 7.-5.2022.



Wiejskie hospicjum stacjonarne na Podlasiu w Makówce k. Michalowa. Docelowo zaplanowano budynek na 36 łóżek hospicjum stacjonarnego oraz siedzibę fundacji, hospicjum domowe z wypożyczalnią sprzętu medycznego, a także miejsce dziennego ośrodka opiekuńczego. Architektura budynku została zainspirowana wybudowanym przez polskiego misjonarza, o. Jana Beyzyma w XIX wieku w Maranie na Madagaskarze leprozorium. Otwarcie hospicjum zaplanowano na 1.07.2022 roku. Zdjęcie ze strony internetowej Fundacja Hospicjum Proroka Eliasza. <https://hospicjumeliasz.pl/co-robimy/hospicjum-stacjonarne/>