

V Zjazd

Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej 2017

Elbląg, 8–10 czerwca 2017 r.

Nadesłane streszczenia

SESJA I. INAUGURACYJNA

Otwarcie i powitanie

Krystyna de Walden-Gałuszko,
Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Wiesława Pokropska

Odyseja Polskiego Towarzystwa
Medycyny Paliatywnej

Jadwiga Pyszkowska

Aktualne wytyczne w leczeniu bólu
nowotworowego

Sebastiano Mercadante

Leczenie bólu nowotworowego
w aspekcie historycznym rozwoju OP/H
w Polsce

Jacek Łuczak

FRCP, lekarz kierujący OMP Hospicjum Palium, Szpital
Kliniczny Przemienienia Pańskiego, Uniwersytet Medyczny
im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

W latach 80. w Europie Zachodniej, zwłaszcza w Wielkiej Brytanii oraz w USA, doskonalono leczenie bólu nowotworowego (LBN), zastępując inwazyjne techniki farmakoterapią opartą na opracowanej przez zespół światowych ekspertów drabinie analgetycznej WHO (1986). Istotną rolę w jej wdrażaniu odgrywały hospicja, ośrodki opieki paliatywnej (już wcześniej w Hospicjum św. Krzysztofa, od 1967 r., podawano doustnie morfinę jako lek przeciwbólowy) i inne inicjatywy, takie jak np. inicjatywa pielęgniarek onkologicznych w USA, proponujących uznanie bólu za piąty parametr życiowy, a także publikacje w czasopiśmie medycznych i mediach. Wtedy w Polsce i w innych krajach demokracji ludowej popularnym środkiem narkotycznym (w Polsce nadal termin obowiązujący!) był dolargan podawany w przypadku silnego bólu raz lub dwa razy dziennie domięśniowo. Oprócz morfiny w am-

pułkach dostępna była także w Polsce pentazocyna – Fortral w tabletkach i ampułkach po 30 mg (stosowane nadal w Indiach) oraz Eucodal (oksykodon) w tabletkach po 5 i 10 mg oraz ampułkach, a ze słabych opioidów – kodeina. Istniały restrykcyjne przepisy dotyczące zapisywania tych środków, nie było także szkoleń zarówno lekarzy, jak i studentów uczelni medycznych w zakresie leczenia bólu. Poradnie leczenia bólu (w IASP Polska była od 1978 r.) preferowały inwazyjne metody leczenia oraz TNS. Brakowało doustnej morfiny, choć polscy onkolodzy dowiedzieli się od Dame Cicely Saunders (podczas jej wizyt w Polsce w 1978 r.) o skuteczności doustnej morfiny podawanej w hospicjach brytyjskich w regularnych odstępach czasowych. Brakowało w artykułach w czasopiśmie medycznych rzetelnej informacji o farmakoterapii bólu, ostrzegających przed uzależniającym działaniem morfiny (Sterkowicz).

**Postępy w leczeniu bólu nowotworowego
(LBN) – etapy***Pierwszy etap*

Istotny postęp w LBN był związany z pierwszymi hospicjami i ośrodkami opieki paliatywnej (OPIH). Kolejno w 1984 r. i 1986 r. powstają hospicja domowe: Pallotinum w Gdańsku i św. Jana Kantego w Poznaniu oraz w 1987 r. pierwsza w Polsce Wyjazdowa Poradnia Leczenia Bólu przy Klinice Onkologii w Poznaniu przekształcona w 1988 r. (po szkoleniu w ośrodku WHO Prof. Ventafriddy w Mediolanie) w Zespół Opieki Paliatywnej, w którym otworzono 7-łóżkowy oddział opieki paliatywnej, bazy klinicznej dla Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu w 1990 r. To umożliwiło w 1991 r. wprowadzenie nauczania opieki paliatywnej z zajęciami teoretycznymi i praktycznymi z farmakoterapii LBN opartej na drabinie WHO do programu szkolenia studentów. Wiedzę o nowoczesnym LBN przekazywano już na konferencji hospicyjnej w Gostyniu (prof. Pensonowa, 1986 r.), o opiece paliatywnej w Poznaniu w 1988 r. z udziałem prof. Roberta G. Twycrossa, w trakcie kursów prowadzonych w Polsce przez zespół oksfordzki oraz wyjazdowych, we wszystkich województwach podczas 3-dniowych kursów opieki paliatywnej prowadzonych przez zespół poznański. Pomocne były artykuły (Sowiński, Jarosz, Łuczak 1987–1990 z zakresu opieki paliatywnej i LBN) zalecające podawanie doustnej morfiny zgodnie z drabiną analgetyczną WHO. W 1992 r. ukazało się tłumaczenie prof. Juliana Stolarczyka ważnej

książki R.G. Twycrossa *Leczenie objawowe w terminalnej fazie choroby nowotworowej* i jego wykładów w tłumaczeniu dr. Zbigniewa Żylicza i R. Turka. *Dość przypadkowo poszukiwania morfiny doustnej prowadzone przez onkologa krakowskiego doc. Janinę Kujawską i doc. Łuczaka w Poznaniu zakończyły się nieoczekiwanym sukcesem, okazało się, że wybrane apteki dysponują chlorowodorkiem morfiny w postaci substancji sproszkowanej, z której można przygotować recepturowy roztwór doustny w odpowiednim stężeniu*. Pierwszy, opisany w publikacji brytyjskiej o hospicjum krakowskim, pacjent w 1985 r. z rakiem odbytu z przerzutami do kości z dobrym efektem przeciwbólowym przyjmował kilka miesięcy roztwór 0,3% doustnej morfiny (3 mg w 1 ml), taki sam roztwór (wynikający z restrykcji – zapisu na receptce dla chorego z bólem nowotworowym do 300 mg) w 1986 r. otrzymywała z dobrym efektem przeciwbólowym pacjentka znajdująca się pod opieką doc. Łuczaka – 76-letnia A. M. z rakiem gruczołu piersiowego i przerzutami do kości i ośrodkowego układu nerwowego. Szkolenia w ramach stypendiów WHO w 1988 r. Dr. G. Zengteler i doc. J. Łuczaka w ośrodku mediolańskim wzbogaciły polskie ośrodki w nowy, przeskórny sposób leczenia bólu u chorych niezdolnych do doustnego przyjmowania leków: *morfiną podawaną z innymi lekami np. metoklopramidem, s.c. przy użyciu igły motylek, co 4 g lub w ciągłej infuzji przy użyciu bateryjnych małych infuzorów* (pierwsze 3 pompy ofiarowali mieszkańcy Mediolanu). W poznańskiej Klinice Opieki Paliatywnej wypracowano zasady leczenia bólu na II szczeblu drabiny WHO tramadolem (zamiast kodeiny), z reguły dobrze tolerowanym lekiem występującym w różnych formach.

Drugi etap

Upowszechnianie i ulepszanie LBN było głównie usługą działania ekspertów/liderów OPIH z KROPIH w współpracy z Ministerstwem Zdrowia w latach 1993–2002. Uwzględniono wszystkie trzy główne zalecenia WHO warunkujące skuteczność działania: edukacja, dostępność opioidów oraz regulacje prawne. Wypracowano Program Rozwoju Opieki Paliatywnej uwzględniający strukturę/organizację form OPIH, standardy medycyny paliatywnej, wprowadzenie specjalizacji w zakresie medycyny paliatywnej dla lekarzy i opieki paliatywnej dla pielęgniarek (1998), powołanie konsultanta krajowego i konsultantów wojewódzkich w dziedzinie medycyny paliatywnej. Zapewniono dostępność podstawowych analgetyków opioidowych nieodpłatnych dla chorych w LBN. Zmieniono restrykcyjne przepisywanie opioidów, zwiększając dawki maksymalne morfiny (IV wydanie *Farmakopei polskiej*). Nieodpłatnie przy współpracy z MZ przesłano wszystkim lekarzom publikację ekspertów krajowych o LBN, współautorstwa założyciela pierwszego w Polsce Hospicjum Domowego dla dzieci (1998) doc. T. Dangla. Dzięki wielkiemu zaangażowaniu ks. E. Dutkiewicza, aktywnego członka KROPIH, i lobbowaniu w sejmowej Komisji Zdrowia, w nowelizacji Ustawy o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym uwzględniono świadczenia z zakresu OPIH ze środków publicznych (1998). Wielki rozwój OPIH dotyczył nie tylko liczby ośrodków, lecz także przygotowania personelu (wielu lekarzy ze środków *Open Society Institute* w Nowym Jorku i wsparcia MZ odbyło szkolenia w czołowych ośrodkach hospicyjnych Wielkiej Brytanii). Szczególną rolę odegrało Hospicjum św. Krzysztofa współpracujące z hospicjum krakowskim św. Łazarza oraz ośrodek oksfordzki

współpracujący z Katedrą i Kliniką Medycyny Paliatywnej w Poznaniu. Powstają nowe ośrodki akademickie medycyny paliatywnej: w Bydgoszczy (prof. AM Zbigniew Żylicz, a później doc. Małgorzata Krajnik – pierwsza habilitacja w dziedzinie medycyny paliatywnej w kraju), Gdańsku – prof. K. de Walden-Gałuszko, Wrocławiu – dr A. Orońska, Łodzi – A. Ciałkowska-Rysz, Krakowie – prof. J. Wordliczek oraz Szczecinie – dr M. Sznabel. Ważną rolę w edukacji LBN odgrywał kierowany przez dr. J. Jarosza i M. Hilgiera (współautorów Polskiego Standardu Leczenia Bólu) Zakład Opieki Paliatywnej przy Warszawskim Centrum Onkologii. W tym czasie wprowadzono do terapii leczenia bólu w Polsce nową formę leku o długotrwałym działaniu w formie przeskórnej – fentanyl, a w okresie późniejszym – buprenorfinę.

Trzeci etap

Etap doskonalenia LBN łączy się z wprowadzaniem nowych skutecznych w bólach przebijających, szybko wchłaniających się prześluzówkowo form fentanylu, oksykodonu z naloksonem, przydatnym u chorych z zaparciami i nowych leków w leczeniu bólu neuropatycznego. Istotne było także wprowadzanie rotacji opioidowej i stosowanie równocześnie różnych opioidów. Ważny wpływ na upowszechnianie i poprawę w LBN należy przypisać rozwojowi OPIH (500 ośrodków oraz ponad 400 specjalistów medycyny paliatywnej w 2016 r.), Polskiemu Towarzystwu Medycyny Paliatywnej kierowanemu przez A. Ciałkowską-Rysz, wprowadzeniu na rynek medyczny dwóch czasopism z zakresu medycyny paliatywnej, czasopisma „Ból” oraz organizowaniu licznych konferencji poświęconych tematyce opieki paliatywnej i leczenia bólu, w czym duże zasługi należy oddać dr J. Pyszkowskiej, wieloletniej przewodniczącej Polskiego Towarzystwa Leczenia Bólu. Znaczącą rolę odgrywa stale unowocześniane opracowanie dotyczące LBN w rozdziale *Opieka paliatywna w Chorobach Wewnętrznych* pod redakcją prof. Szczeklika. Istotne znaczenie miała także współpraca z firmami wprowadzającymi nowe leki przeciwbólowe. W wyniku wszystkich opisanych działań w ciągu ostatnich 10 lat dziesięciokrotnie wzrosło zużycie analgetyków opioidowych w przeliczeniu na morfinę doustną [2], jakkolwiek w tym względzie nadal jest ono niższe niż w wybranych krajach Europy Zachodniej, na co może mieć wpływ opiofobia wynikająca z niedoksztalcenia znacznej części lekarzy.

Wnioski

W celu uzyskania dalszego postępu w diagnozowaniu i leczeniu bólu nowotworowego należy wprowadzić we wszystkich uczelniach medycznych obowiązkowe zajęcia z medycyny paliatywnej oraz poszerzyć program szkoleń w tym zakresie dla lekarzy specjalizujących się w medycynie rodzinnej, chorobach wewnętrznych i onkologii, uwzględniający praktyczne przygotowanie w zakresie rozpoznawania, oceny i farmakoterapii bólu nowotworowego.

Piśmiennictwo

1. Kujawska-Tenner J, Łuczak J, Okupny M, Kotlinska A, Dangel T. Zwalczanie bólów nowotworowych. MZ 1993.
2. Dzierzanowski T, Ciałkowska-Rysz A. Accessibility of opioid analgesics and barriers to optimal chronic pain treatment in Poland in 2000-2015 Support Care Cancer 2017; 25: 775-781.

SESJA II. WSPÓŁCZESNE METODY DIAGNOSTYKI I LECZENIA BÓLU, CZ. I przewodniczący sesji: Elwira Góraj, Marcin Janecki

Rola radioterapii w leczeniu choroby nowotworowej w stadium rozsiewu

Andrzej Badzio

Centrum Radioterapii Nu-Med w Elblągu

Radioterapia jest bardzo dynamicznie rozwijającą się dziedziną medycyny. Poza odgrywaniem niewątpliwie podstawowej roli w leczeniu radykalnym nowotworów stanowi także jedną z istotnych metod stosowanych w leczeniu osób z zaawansowaną chorobą nowotworową. Mimo że radioterapia, w odróżnieniu od chemioterapii, jest metodą oddziałującą lokalnie na napromienianą okolice, spełnia ona też istotną funkcję w leczeniu choroby przerzutowej. Od wielu lat powszechne jest stosowanie tej metody w leczeniu paliatywnym, radioterapia pozwala na uzyskanie złagodzenia lub całkowitego ustąpienia takich dolegliwości, jak: bóle nowotworowe, duszności spowodowane rakiem płuca, zespół żyły głównej górnej, krwawienia, różne zespoły uciskowe, dolegliwości neurologiczne powodowane przez przerzuty do mózgowia. Najczystsze wskazanie do paliatywnej radioterapii to bóle spowodowane przez przerzuty do kości, w tym przypadku poprawę uzyskuje się u 70–80% chorych, a u 30–50% całkowite ustąpienie dolegliwości.

Postęp technologiczny i rozwój wiedzy o biologii nowotworu otwiera także drogę do innych zastosowań radioterapii w tej grupie chorych. Niedawno poznany mechanizm obserwowanego sporadycznie od lat efektu abskopalnego – remisji nienapromienianego guza przerzutowego po radioterapii na inną lokalizację nowotworu – otwiera drogę do skojarzenia napromieniania z leczeniem immunologicznym. Radioterapia w tym przypadku powoduje uwolnienie antygenu z niszczonych komórek guza, co istotnie wzmacnia efekt działania stosowanych modulatorów odpowiedzi immunologicznej.

Radioterapia stereotaktyczna – nowa zaawansowana technika napromieniania polegająca na podaniu wysokiej dawki

na bardzo ograniczony obszar stwierdzonych przerzutów do mózgowia – zastępuje w leczeniu paliatywnym napromienianie całego narządu, dając podobny efekt przy znacząco mniejszej toksyczności leczenia.

Zatarciu ulega także tradycyjny podział na leczenie radykalne i paliatywne, nowa kategoria zaawansowania – choroba oligometastatyczna – pozwala w przypadku ograniczonego rozsiewu zaproponować pacjentom leczenie dające szansę na wyleczenie. Radioterapia stereotaktyczna pozwala niszczyć ogniska przerzutowe w różnych lokalizacjach, często niedostępnych chirurgii, czasem jest też jedyną opcją leczenia w takim przypadku ze względu na stan ogólny pacjenta. Najczęściej radioterapii stereotaktycznej poddawane są zmiany przerzutowe w mózgowiu i płucach, rzadziej zmiany w wątrobie lub kościach.

Postęp technologiczny, jak również lepsze poznanie biologii nowotworów pozwala rozszerzyć wskazania do radioterapii na nowe grupy chorych z zaawansowaną, uogólnioną postacią choroby nowotworowej.

Zastosowanie kapsaicyny w leczeniu pochemicznej polineuropatii obwodowej

Elwira Góraj

Rola kannabinoidów w leczeniu bólu u chorych z nowotworem

Marcin Janecki

SESJA III. WSPÓŁCZESNE METODY DIAGNOSTYKI I LECZENIA BÓLU, CZ. II przewodniczące sesji: Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Aleksandra Kotlińska-Lemieszek

Metody interwencyjne w leczeniu bólu u chorego na nowotwór

Małgorzata Malec-Milewska

Podstawowe zasady farmakoterapii bólu u chorych na nowotwory i inne przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby

Aleksandra Ciałkowska-Rysz

Wielokierunkowe leczenie bólu. Postępy w farmakoterapii

Jan Dobrogowski

Zakład Badania i Leczenia Bólu Katedry Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

W wielu krajach Europy Zachodniej, USA, Kanady i Australii medycyna bólu jest uznana za samodzielną dyscyplinę medyczną. Leczenie bólu wymaga postępowania wielokierunkowego, dotyczy to również diagnostyki oraz edukacji lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów oraz farmaceutów. W modelu nowoczesnego,

wielokierunkowego leczenia bólu ważną funkcję spełnia skojarzona farmakoterapia. Wskazania do stosowania, a także kojarzenia leków są precyzyjnie określone przez Charakterystyki Produktów Leczniczych. Konieczna jest znajomość interakcji lekowych. W miarę coraz to bardziej pogłębionego rozumienia fizjologii bólu istnieje nadzieja, że powstaną w przyszłości nowe, bardziej skuteczne leki oraz że uda się poprawić wskazanie określonego fenotypu bólowego, w którym zastosowanie istniejących już leków będzie optymalne i korzystnie wpłynie na jakość życia. Genetyka bólu z identyfikacją specyficznych genów oraz techniki obrazowania mózgu to nowe obszary zainteresowania badań nad bólem. Te nowe odkrycia w połączeniu z lepszym zrozumieniem zagadnień percepcji bólu i wielu czynników wpływających na jego powstawanie mogą prowadzić do znacznie skuteczniejszej indywidualizacji terapii.

Farmakoterapia bólu i innych objawów w ośrodkach opieki paliatywnej w Polsce – na podstawie badań własnych

Aleksandra Kotlińska-Lemieszek

Farmakoterapia stanowi podstawę leczenia bólu. Farmakoterapia bólu przewlekłego opiera się na zasadach opracowanych dla bólu nowotworowego przez ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia i ogłoszonych po raz pierwszy w 1986 r. (późniejsze modyfikacje z lat 1990 i 1996). Analiza farmakoterapii w polskich ośrodkach opieki paliatywnej (OP) pokazuje, że ok. 75% chorych wymaga leczenia przeciwbólowego, w tym mniej niż 10% chorych jest leczonych wyłącznie lekami z pierwszego stopnia drabiny analgetycznej, natomiast prawie 70% przyjmuje leki opioidowe – ok. 15% opioidy II stopnia i ok. 55% opioidy III stopnia drabiny analgetycznej. Leki nieopiodowe podawane są w uzupełnieniu opioidów ok. 1/4 chorych. Spośród leków nieopiodowych u chorych w ośrodkach OP w Polsce najczęściej stosowany jest paracetamol (1/5 chorych), w dalszej kolejności ketoprofen (< 10% chorych), metamizol (5%) i diklofenak (ok. 3%). W sumie niesteroidowe leki przeciwzapalne zalecane są ok. 15% chorym, przy czym w pojedynczych przypadkach obserwuje

się błędne kojarzenie dwóch leków tej grupy (!). Spośród opioidów II stopnia lekiem najczęściej stosowanym u chorych w OP w Polsce jest tramadol podawany doustnie. Spośród silnych opioidów najczęściej stosowana jest morfina (prawie 30% chorych, w tym u 2/3 chorych drogą podskórną, u 1/3 doustnie), następnie: fentanyl i buprenorfina w postaci preparatów przezskórnych oraz oksykodon (12–17% chorych). Średnia dawka opioidów w przeliczeniu na dobową dawkę doustnej morfiny mieści się w granicach 100–120 mg/dobę. Około 1/4 chorych leczonych opioidami III stopnia drabiny analgetycznej przyjmuje regularnie dwa lub trzy leki tej grupy. Od 3 do 5% chorych przyjmuje regularnie jednocześnie opioid II i III stopnia (to ostatnie zalecenie należy uznać za błędne!). Analiza dawek leków przeciwbólowych wykazuje również błędy w tym zakresie, co najczęściej dotyczy analgetyków nieopiodowych.

Spośród leków adiuwantowych w polskiej populacji pacjentów OP najczęściej zalecane są:

- glikokortykosteroidy – 40–50% chorych,
- benzodwuzepiny i leki przeciwpowietrzne – 1/4 chorych,
- leki przeciwpadaczkowe – > 20% chorych, wśród nich gabapetyna i pregabalina, łącznie stosowane przez ok. 15% chorych, kwas walproinowy – ok. 5–6% chorych, karbamazepina – ok. 2% chorych,
- leki przeciwdepresyjne – ok. 15% chorych, w tym amitryptylina – < 4% chorych,
- leki zwiotczające mięśnie, w tym najczęściej baklofen – < 2% chorych.

Leki poprawiające tolerancję leczenia przeciwbólowego – leki przeciwwymiotne podawane są ok. 1/4 chorych, leki przeczyszczające od 1/3 do 1/2 chorych, inhibitory pompy protonowej ok. 1/2 chorych.

W ramach prezentacji zostanie przedstawiona farmakoterapia bólu i innych podstawowych objawów w ośrodkach OP w Polsce na podstawie badań przeprowadzonych w latach 2013–2017, z omówieniem narażenia na poważne działania niepożądane i interakcje lekowe oraz najczęstszych błędów farmakoterapii, takich jak niewłaściwe łączenie leków oraz stosowanie dawek przekraczających zalecane dawki maksymalne. Dodatkowo omówione zostaną zalecenia dotyczące wyboru leków przeciwbólowych i innych stosowanych w leczeniu objawowym u chorych z niewydolnością nerek.

SESJA PIEŁĘGNIARSKA OPIEKA PALIATYWNA WYZWANIEM DLA PIEŁĘGNIAREK przewodniczące sesji: Teresa Kocbach, Izabela Kaptacz

Wyzwania i oczekiwania wobec pielęgniarek opieki paliatywnej

Izabela Kaptacz

Pielęgniarka, pedagog, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, wykładowca w Zakładzie Medycyny i Opieki Paliatywnej Katedry Pielęgniarstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach; dyrektor ds. pielęgniarstwa i opieki paliatywnej w Stowarzyszeniu Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej; członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej; sekretarz Zarządu Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej, członek Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego; członek *European Association for Palliative Care*; członek Rady ds. e-Zdrowia w Pielęgniarstwie przy Centrum Systemów Informacyjnych w Ochronie Zdrowia, konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, Częstochowa

Pielęgniarka uczestniczy we wszystkich formach opieki paliatywnej, zapewniając pacjentom całodobową opiekę i wsparcie oraz współpracując z członkami interdyscyplinarnego zespołu opieki paliatywnej, lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej, specjalistami innych dziedzin oraz innymi organizacjami. Pielęgniarka rozpoznaje warunki, potrzeby zdrowotne i problemy pielęgnacyjne pacjenta, planuje opiekę i samodzielnie udziela określonych świadczeń w ramach prowadzonego procesu pielęgnowania, wykonuje zlecenia lekarskie, orzeka o świadczeniach opiekuńczo-pielęgnacyjnych oraz prowadzi działania profilaktyczne i edukacyjne. Ponadto koordynuje działania opiekuńcze najbliższej rodziny, która w kryzysowej sytuacji ciężkiej choroby, potrzebuje edukacji i wsparcia. Systematyczne kształcenie wszystkich członków interdyscyplinarnego zespołu, w tym również pielęgniarek, to konieczność mająca wpływ na należytą realizację opieki paliatywnej. Zgodnie z aktualnymi wymaganiami pielęgniarki zatrudnione w jednostkach opieki paliatywnej powinny ukończyć szkolenie specjalizacyjne lub kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, lub kurs specjalistyczny w zakresie podstaw opieki paliatywnej, lub być w trakcie wyżej wymienionych form kształcenia.

Z uwagi na szybko zmieniający się stan ogólny pacjenta trafne i prawidłowe postępowanie pielęgniarki nabiera szczególnego znaczenia w domowej opiece oraz podczas pełnienia samodzielnego dyżuru na stacjonarnym oddziale opieki paliatywnej. Samodzielność zawodowa jest niezmiernie ważna, kiedy znaczenie ma ocena sytuacji, trafna diagnoza, szybkie podjęcie decyzji, dobór środków niezbędnych do osiągnięcia celu oraz ocena osiągniętych wyników. Realizację opieki paliatywnej na najwyższym poziomie zapewnić może permanentna edukacja, profesjonalna pielęgnacja, leczenie objawowe, troskliwa

i prawdziwa obecność oraz towarzyszenie choremu i jego rodzinie podczas choroby i w okresie osierocenia.

Pielęgniarka opieki paliatywnej musi posiadać umiejętność łączenia wiedzy z różnych dziedzin medycyny i pielęgniarstwa (m.in. onkologii, chorób wewnętrznych, neurologii, psychiatrii, geriatricznej, chirurgii) z zagadnieniami filozoficznymi, psychospołecznymi oraz duchowymi. Obok wielu zaleceń i wymagań prawnych i organizacyjnych, którym muszą sprostać pielęgniarki realizujące opiekę paliatywną, ważnym i nadal aktualnym staje się wezwanie C. Saunders do bycia otwartym na naszych pacjentów, rodziny, tych, którzy przychodzą się uczyć i nas samych.

Kontrola emocji oraz kompetencje społeczne pielęgniarek i pielęgniarzy pracujących w ośrodkach opieki paliatywnej – raport z badań pracowników z terenu województwa warmińsko-mazurskiego

Teresa Kocbach¹,
Karolina Dąbrowska-Chołostiakow²

¹Pielęgniarka, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, prezes Olsztyńskiego Stowarzyszenia Hospicyjnego „Palium”, dyrektor Centrum Opieki Paliatywnej w Olsztynie, wykładowca – UWM WNM w Olsztynie, członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej, konsultant wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej

²Psycholog Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, pedagog UWM, ukończyła studia podyplomowe z zakresu psychoonkologii w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie oraz kurs zaawansowany terapii skoncentrowanej na rozwiązaniach w Centrum Rozwiązań w Toruniu – pracuje w Centrum Opieki Paliatywnej im. Jana Pawła II w Olsztynie oraz w Hospicjum Stacji Opieki Caritas w Nidzicy

Wstęp: Pacjent w terminalnej fazie choroby nowotworowej wymaga opieki wielodyscyplinarnego zespołu, z czego najwięcej czasu z chorym spędza pielęgniarka lub pielęgniarz. Oprócz tego, że zajmują się minimalizowaniem dolegliwości fizycznych, są też często pierwszymi powiernikami trosk i lęków pacjenta i jego najbliższych. Dlatego też w pielęgniarstwie ważne jest łączenie elementów „twardych”, czyli merytorycznych w zakresie wiedzy i umiejętności z „miękkimi”, interpersonalnymi, do czego nawiązuje Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 9 maja 2012 r. w sprawie standardów kształcenia dla kierunków studiów: lekarskiego, lekarsko-dentystycznego, farmacji, pielęgniarstwa i położnictwa.

Niewątpliwie też efektywność i komfort pracy pielęgniarki/pielęgniara zależy od jakości kontrolowania pojawiających się w trakcie jej wykonywania emocji.

Cel: Analiza subiektywnej kontroli emocji oraz kompetencji społecznych pielęgniarek i pielęgniarzy pracujących w ośrodkach opieki paliatywnej województwa warmińsko-mazurskiego oraz określenie zależności pomiędzy ich wiekiem, wykształceniem, stażem pracy, miejscem zatrudnienia, podejmowaniem dodatkowego zatrudnienia i posiadanymi kwalifikacjami a kontrolą emocji i posiadanymi kompetencjami społecznymi.

Materiał i metody: Badania przeprowadzone zostały w okresie od lipca 2015 r. do kwietnia 2016 r. w grupie pielęgniarek i pielęgniarzy z województwa warmińsko-mazurskiego, pracujących w 27 ośrodkach opieki paliatywnej. Analizie poddano 112 zestawów narzędzi badawczych zawierających: Skalę kontroli emocjonalnej (CECS) autorstwa M. Watson i S. Greera, Kwestionariusz kompetencji społecznych KKS-A autorstwa A. Matczak oraz metryczkę.

Wyniki i wnioski: Stwierdzono przeciętny ($r = -40$) istotny statystycznie ($p < 0,0001$) ujemny związek pomiędzy poziomem kontroli emocji badanych, a ich poziomem kompetencji społecznych w ujęciu ogólnym oraz w poszczególnych podskalach (asertywność, intymność, ekspozycja społeczna). Badani na zbliżonym poziomie tłumią gniew, lęk i depresję. Najwyższy poziom tłumienia emocji, ze szczególnym uwzględnieniem lęku, osiągnęli pracownicy hospicjum stacjonarnego. Najwyższy poziom kompetencji warunkujących efektywność zachowania w sytuacjach wymagających asertywności osiągnęły osoby w wieku powyżej 60 lat. Osoby, które w większym stopniu tłumią gniew, osiągnęły wyższy poziom kompetencji społecznych w sytuacjach wymagających asertywności oraz w sytuacjach związanych z ekspozycją społeczną. Niespełna 1/4 badanych osiągnęła wysokie wyniki na poziomie kompetencji społecznych.

Słowa kluczowe: pielęgniarka/pielęgniarz, kontrola emocji, kompetencje społeczne, hospicjum.

opieki paliatywnej. Jego funkcjonowanie oparte jest na podstawowych standardach. Kierowanie zespołem powierza się osobie mającej największą wiedzę specjalistyczną oraz autorytet. Ważne jest również, aby co najmniej pielęgniarki oddziałowe i koordynujące miały specjalizację z pielęgniarstwa opieki paliatywnej. Właściwa relacja w ramach zespołu oparta na harmonijnym zrozumieniu, wzajemnym zaufaniu i korelacji niesie satysfakcję z osiągniętych celów. Cechą charakterystyczną jest zadomowienie – zaufanie pacjenta i jego rodziny. Dostrzegane i doceniane przez opiekunów zaangażowanie członków zespołu interdyscyplinarnego staje się dodatkową motywacją w podejmowaniu codziennych wyzwań.

Praca zespołu napotyka jednak różnego rodzaju przeszkody, uniemożliwiające pełną realizację celów, przez co efekty tej pracy mogą być w pewien sposób ograniczone. Trudności w dążeniu do osiągnięcia wysokiej jakości życia pacjentów, jakie napotykają członkowie zespołu interdyscyplinarnego, są wielopłaszczyznowe. Po przeprowadzeniu badań w środowisku hospicyjnym możemy je w pewien sposób pogrupować i przedstawić. Należą do nich między innymi bariery systemowe, organizacyjne, związane osobowościowo z personelem i codzienną działalnością zespołów. Ograniczenia wynikają również z zasad działania systemu opieki zdrowotnej. Jednak багаż doświadczeń i charyzma łącząca członków zespołu interdyscyplinarnego, nowe możliwości rozwoju i potrzeby społeczne w zakresie opieki paliatywnej pozwalają przezwyciężyć przeciwności i dalej rozwijać opiekę paliatywno-hospicyjną. Dążenie do dobrej jakości życia pacjentów i ich rodzin nadal jest priorytetem w działaniu zespołów, organizacji i stowarzyszeń.

Piśmiennictwo

1. de Walden-Gałuszko K, Kaptacz A. Pielęgniarstwo opieki paliatywnej. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2017.
2. de Walden-Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A. Medycyna paliatywna. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2017.

Realne ograniczenia pracy zespołu interdyscyplinarnego mające wpływ na jakość życia pacjenta

Katarzyna Mucha

Pielęgniarka, pedagog, wykładowca, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, koordynator Hospicjum Domowego w Zespole Opieki Paliatywnej „Palium”, Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej, współautorka rozdziałów podręczników dla pielęgniarek z zakresu opieki paliatywnej, członek Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej, Częstochowa

Zespół interdyscyplinarny jako grupa profesjonalistów, przedstawicieli różnych zawodów medycznych i niemedyce, przez odpowiedzialną pracę ma istotny wpływ i podnosi jakość życia pacjenta ciężko chorego. Współpraca w ramach tego zespołu to jedno z założeń

Opieka pielęgniarska nad pacjentem z popromiennym zapaleniem skóry

Bożena Łukaszek

Pielęgniarka, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, wykładowca, współautorka podręcznika *Pielęgniarstwo opieki paliatywnej*, konsultant wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej – województwo lubelskie

Radioterapia obok chemioterapii jest podstawową metodą nieoperacyjnego leczenia nowotworów. Pomimo rozwoju technik radioterapii, które znacząco wpłynęły na poprawę bezpieczeństwa leczenia, może powodować wiele skutków ubocznych definiowanych ogólnie jako popromienne zapalenie skóry.

Jedną z najczęstszych ostrych reakcji skórnych występujących po radioterapii jest odczyn popromienny, który może mieć postać od łagodnego rumienia do rozlanego złuszczenia wilgotnego. Przebieg i nasilenie odczynu zależy od rodzaju tkanek poddanych napromienianiu, dawki

całkowitej, liczby i mocy dawek frakcyjnych, czasu leczenia, energii i rodzaju napromieniania.

Natomiast czynnikami ryzyka wystąpienia odczynu popromiennego są: indywidualna promieniowrażliwość skóry, choroby współistniejące, niedożywienie, podeszły wiek, lokalizacja napromienianego pola, znaczna nadwaga lub otyłość, używki.

Niestety wszyscy pacjenci poddani leczeniu jonizującym są narażeni na wystąpienie opisanych reakcji skórnych. Dlatego najważniejszym elementem procesu pielęgnowania podczas radioterapii jest wdrożenie profilaktyki wczesnych odczynów popromiennych. Planowa i systematyczna pielęgnacja skóry przyczyni się do jej odnowy i przyspieszy procesy naprawcze.

Należy dodać, że pielęgnacja skóry podczas radioterapii nie jest sprawą łatwą, ponieważ istnieje wiele kontrowersji co do profilaktyki, leczenia i pielęgnacji odczynu popromiennego. Przyczyną takiego stanu są różnice w ocenie i postępowaniu w poszczególnych instytucjach i podmiotach leczniczych. Może to doprowadzić do sytuacji, w których pacjenci otrzymują sprzeczne lub mylne informacje dotyczące pielęgnacji skóry napromienianej. Praktyka pielęgnarska wskazuje, że odpowiednio dobrana pielęgnacja umożliwi znaczną poprawę jakości życia pacjentów w czasie leczenia i po jego zakończeniu.

Pielęgniarska opieka paliatywna nad pacjentem w starszym wieku

Anna Kaptacz

Pielęgniarka, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, pedagog, nauczyciel akademicki, menedżer ochrony zdrowia, prezes Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej Ziemi Częstochowskiej, prezes Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej, od 1992 r., organizator opieki paliatywnej w północnej części województwa śląskiego, redaktor podręcznika *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, autor artykułów, programów szkoleniowych, recenzent, Częstochowa

Zmiany demograficzne i epidemiologiczne zachodzące w Polsce wpływają na wydłużenie życia ludzkiego, a prognozy na najbliższe lata wskazują, że liczba osób po 65. roku życia będzie stale wzrastać.

Głównymi przyczynami demograficznego starzenia się społeczeństwa są wzrost długości życia i systematyczny przyrost liczby ludności powyżej 60 lat oraz niski przyrost naturalny, co nie gwarantuje odtwarzalności populacji na poziomie zastępowalności pokoleń. Zmienia się również model rodziny z licznej, wielopokoleniowej na małą, jednopokoleniową.

Pacjenci w starszym wieku stanowią średnio 65% ogółu pacjentów w opiece paliatywnej. Fakt ten jest wyzwaniem dla codziennej praktyki pielęgnarskiej, ponieważ chory ma zwykle wiele innych objawów niż te, które towarzyszą chorobie nowotworowej. Pacjent w starszym wieku również inaczej manifestuje swoje problemy, a jego ogólna sprawność jest obniżona z powodu ograniczonej sprawności fizycznej, psychicznej, osamotnienia społecznego, pogorszenia sprawności zmysłów. Pielęgniarka w opiece paliatywnej nad osobami starszymi podejmuje działania mające na celu wszechstronną kompensację malejących z wiekiem możliwości samodzielnego zaspokajania potrzeb i niwelowania objawów choroby nowotworowej w jej ostatnim stadium. Zwrócę uwagę na najczęściej występujące i uciążliwe objawy, tj. ból, duszność, złamania patologiczne, krwotoki, zaparcia, problemy ze snem.

Pielęgniarka zajmująca się osobą starszą powinna charakteryzować się wyjątkową cierpliwością, opanowaniem, delikatnością i empatią. Bardzo istotne jest, by potrafiła odczytać niewerbalne przekazy, a także dysponowała odpowiednio dłuższym czasem w sprawowanej opiece i wykonywaniu wszystkich procedur medycznych niezbędnych do utrzymania wysokich standardów opieki paliatywnej oraz wysokiej jakości życia i opieki pacjentów i ich rodzin.

Piśmiennictwo

1. Błaszczak R, Dominika I, Wojtczak A. Pielęgniarstwo geriatryczne. Edumetriq, Sopot 2016.
2. de Walden-Galuszko K, Kaptacz A. Pielęgniarstwo opieki paliatywnej. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2017.
3. Łuczyk M, Szadowska-Szlachetka Z, Ślusarska B. Standardy i procedury w pielęgniarstwie onkologicznym. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2017.
4. Wordliczek J, Dobrogowski J. Leczenie bólu. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2007.

SESJA IV. PROBLEMY DIAGNOSTYCZNE I LECZENIE OBJAWÓW SOMATYCZNYCH WYSTĘPUJĄCYCH W OPIECE PALIATYWNEJ, CZ. I

przewodniczący sesji: Małgorzata Krajnik, Tomasz Dzierżanowski

Postępowanie w świadczeniu towarzyszącym chorobom ogólnoustrojowym

Małgorzata Krajnik

Zaburzenia ze strony przełyku u chorych onkologicznych

Tomasz Dzierżanowski

Postępowanie w przewlekłej duszności

Ewa Jassem

SESJA V. PROBLEMY DIAGNOSTYCZNE I LECZENIE OBJAWÓW SOMATYCZNYCH WYSTĘPUJĄCYCH W OPIECE PALIATYWNEJ, CZ. II

przewodniczący sesji: Aleksandra Modlińska, Maciej Sopata

Problemy endokrynologiczne w medycynie paliatywnej

Tomasz Buss

Nowości i doświadczenia własne w leczeniu odleżyn i ran przewlekłych

Maciej Sopata

Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poradnia Chirurgii Ogólnej, Hospicjum Palium, Poznań

Kompleksowy program postępowania z odleżynami polega na wczesnej ocenie czynników ryzyka, wdrożeniu odpowiedniej profilaktyki i w przypadku jej niepowodzenia – leczeniu powstałej rany.

Najważniejszym elementem kompleksowego postępowania z odleżynami jest profilaktyka. Jest to szereg czynności i działań oraz stosowanie specjalistycznego sprzętu, który zapobiega lub redukuje ryzyko powstania odleżyn. Jeżeli chodzi o sprzęt przeciwoodleżynowy, to zmiennościennione dynamiczne materace przeciwoodleżynowe są dzisiaj złotym standardem, ale zmieniają się ich budowa i funkcje. Popularność zyskują materace z przechylem bocznym. Mają szereg zalet zarówno dla pacjenta, jak i personelu: polepszenie parametrów profilaktyki, wspomaganie układu sercowo-naczyniowego i terapii płucnej, redukcja bólu, redukcja wysiłku koniecznego do pielęgnowania pacjenta, zmniejszenie możliwości urazów i oszczędność czasu pracy. Profilaktyka przeciwoodleżynowa u przewlekle chorego, leżącego pacjenta z zaawanso-

waną chorobą nowotworową z trudnymi do kontroli objawami jest niestety czasami obarczona niepowodzeniem.

W patogenezie powstawania odleżyn ważnym czynnikiem są siły ścinające. Obecnie w kilku krajach Europy i USA zarejestrowane i refundowane są nieznacznie zmodyfikowane opatrunki poliuretanowe, np. Aquacel foam Pro, które służą jako opatrunki stosowane w profilaktyce. Ich działanie polega na znaczącej redukcji sił ścinających, a ich użycie zostało naukowo udokumentowane. Niestety nie są one dostępne w Polsce.

W leczeniu odleżyn obowiązuje zasada TIME, która oznacza: T – niepełnowartościową tkankę (*Tissue nonviable or deficient*), I – kontrolę infekcji i kolonizacji (*Infection and inflammation control*), M – odpowiedni balans wilgoci (*Moisture balance*), E – brzeży rany, naskórkowanie (*Epidermal edges*). Obecnie zgodnie ze stanem wiedzy na temat kluczowej negatywnej roli obecnej w ranie tkanki martwiczej ta koncepcja została uaktualniona na DIME, gdzie D oznacza oczyszczanie.

W kompleksowym leczeniu odleżyn możemy również stosować tzw. Kolorowy Model Klasyfikacji Ran. Odleżyna może znajdować się w jednej z faz gojenia i można ją opisać za pomocą jednego z czterech kolorów. Rana czarna/brązowa jako kolor martwicy, rana żółta jako kolor rozplywnej martwicy tkanki podskórnej, rana czerwona jako kolor tkanki ziarninującej i rana różowa jako naskórkująca.

Miejscowe leczenie odleżyn polega na analizie kilku elementów: zawsze redukcji ciśnienia, rozważeniu, czy odleżynę leczymy zachowawczo, czy można ją leczyć operacyjnie, oczyszczaniu i płukaniu rany, kontroli bólu, kontroli kolonizacji i infekcji (walka z biofilmem) oraz zastosowaniu odpowiednich opatrunków i metod według Kolorowego Modelu Klasyfikacji Ran.

Oczyszczanie może być przeprowadzone chirurgicznie, mechanicznie – opatrunkiem Debrisoft®, antysepty-

kiem, enzymatycznie – Santyl[®], biologicznie – larwy *Phaenicia sericata* lub za pomocą opatrunków utrzymujących wilgotne środowisko i przyspieszających naturalne procesy autolityczne zachodzące w ranie. Bardzo skuteczne jest też oczyszczanie za pomocą antyseptyku: gaziki nasączone Octenisept[®] – zmiana 2–3 razy dziennie, Octenilin żel[®] – zmiana co 1–2 dni. Należy pamiętać o rzadko występujących objawach nietolerancji miejscowej. Należy też tu wspomnieć, że z powodu niskiej skuteczności i/lub wysokiej cytotoxyczności następujące antyseptyki nie powinny być używane: chloramina, chlorheksydyna, fiolet gencjany, mleczan etakrydiny, H₂O₂, SSD. Dużym problemem w odleżynach jest również problem biofilmu bakteryjnego. Różnogatunkowa, trójwymiarowa struktura zbudowana z bakterii otoczonych zewnątrzkomórkową wielocukrową substancją, m.in. zbudowaną z glikoprotein, glikopeptydów, polisacharydów, bakteryjnego DNA, które hamują penetrację antyseptyków i antybiotyków w jego głąb. Pozwala na istnienie tych bakterii jako jeden wielokomórkowy organizm. Biofilm opóźnia gojenie rany, może stanowić źródło jej infekcji oraz infekcji w odległych regionach ciała pacjenta lub sepsy. Uważa się, że za ok. 65–85% przypadków infekcji u ludzi odpowiedzialny jest biofilm.

Pełna diagnostyka biofilmu poza badaniem mikrobiologicznym obejmuje również badanie konfokalnym mikroskopem skaningowym, najczęściej niedostępnym w Polsce, dlatego obecność biofilmu opieramy na objawach klinicznych, takich jak: niegojąca lub zatrzymana w procesie gojenia rana, zmiana ilości wysięku z rany, nieprzyjemny zapach, pojawiająca się tkanka o różnym kolorze np. żółta, zielona, nowe obszary uszkodzenia.

Postępowanie polega na: oczyszczaniu/płukaniu, które zmniejsza ryzyko infekcji, agresywnym oczyszczaniu chirurgicznym, zastosowaniu miejscowo antyseptyków penetrujących biofilm – Octenisept[®] – dichlorowodorek octenidyny, Aquacel Ag + ekstra – opatrunek przeciwbiofilmowi oraz w przypadku infekcji rany podaniu „celowanych” antybiotyków.

Rany z czarną/brązową wilgotną/suchą martwicą należy oczyścić i usunąć tkankę martwiczą. W zależności od ilości wysięku można zastosować – w przypadku małej ilości lub braku wysięku: oczyszczanie chirurgiczne, antyseptyki, hydrokoloidy (autolityczne lub larwy), biochirurgię, a przypadku ilości średniej: hydrozele, żel hydrokoloidowy lub antyseptyk z żelem.

Rany z martwicą żółtą należy oczyścić i usunąć tkankę martwiczą. W zależności od ilości wysięku można zastosować – w przypadku średniej ilości wysięku: hydrokoloidy, antyseptyk z żelem, dekstranomery, żel hydrokoloidowy lub opatrunki z miodem Manuka, a przypadku ilości dużej: antyseptyki w roztworze lub opatrunki hydrofibre[®] – hydrowłókiennicze z Ag.

W ranach z czerwoną ziarniną ochraniaamy i pobudzamy ziarninowanie. W zależności od ilości wysięku można zastosować – w przypadku średniej ilości wysięku: hydrokoloidy, antyseptyk z żelem lub opatrunki poliuretanowe; a przypadku jego dużej ilości opatrunki alginianowe, opatrunki hydrofibre[®], opatrunki poliuretanowe lub terapię podciśnieniową (akumulatorową lub mechaniczną, stacjonarną lub przenośną). Ostatnio dużą skuteczność wykazano w przypadku stosowania terapii podciśnieniowej z płukaniem (instylacją). Możemy używać w tym celu roztworu antyseptyków lub soli fizjologicznej.

W ranach różowych ochraniaamy i stymulujemy postępujący naskórek i możemy zastosować: hydrokoloidy supercienkie, błony półprzepuszczalne lub żel hydrokoloidowy.

W leczeniu odleżyn stosujemy również opatrunki ze srebrem aktywnym. Srebro ma duże spektrum przeciwbakteryjne, nie rozwija się na nie oporność, interferuje z transportem elektronów błony komórkowej bakterii, uszkadza replikację bakteryjnego DNA, łączy się z grupami SH, hamując oddychanie bakteryjne oraz ma niski profil toksyczności. Ma też bezpośredni wpływ na procesy gojenia: zwiększa hemostazę, zmniejsza zapalenie, zwiększa reepitelizację, zwiększa angiogenezę i ma bezpośredni hamujący wpływ na metaloproteazy.

W całym procesie leczenia ważna jest współpraca wielodyscyplinarnego zespołu, aby oceniać stan rany, rodzaj tkanki, charakter wysięku i stan otaczającej skóry, dokumentować proces leczenia – fotografie, pomiary wielkości, objętość, oceniać ogólne możliwości dostosowania się pacjenta do planu leczenia i modyfikować plan opieki i leczenia.

Kacheksja

Aleksandra Modlińska

SESJA VI. PROBLEMY PSYCHOONKOLOGICZNE W OPIECE PALIATYWNEJ

przewodnicząca sesji: Krystyna de Walden-Gałaszko, Jadwiga Pyszkowska

Wielkie bogactwa człowieka: optymizm i nadzieja

Krystyna de Walden-Gałaszko

Optymizm jest wielkim bogactwem człowieka ułatwiającym mu znacznie życie i pokonywanie trudności. Jest on właściwością psychiczną często przywoływaną, rzadziej jednak wyjaśnioną. Co to jest zatem optymizm?

Określamy go najczęściej jako trwałą cechę osobowości, która wyraża się sposobem postrzegania czasu, świata i ludzi (tzw. optymizm dyspozycyjny) oraz sposobem reagowania na zdarzenia niekorzystne. Optymizm jako cecha jest wartością trwałą, jednak w ciągu życia można go rozwijać i pogłębiać – wykształca się wówczas jego wyższa forma (bardziej dojrzała) – optymizm racjonalny, który jest oczekiwaniem dobra z uwzględnieniem informacji zwrotnych, czyli gotowością korekty. Optymizmu nie należy przeciwstawiać pesymizmowi. Mogą to być różne, lecz uzupełniające się sposoby myślenia, w których pewna niewielka „dawka” pesymizmu może okazać się korzystna.

Kolejnym bogactwem człowieka jest nadzieja. Określamy ją jako pewien proces poznawczo-motywacyjny ujawniający się zazwyczaj w określonych sytuacjach życiowych. Zazwyczaj wyodrębniamy nadzieję podstawową i szczegółową. Nadzieja podstawowa jest względnie trwałym elementem światopoglądu opisującego świat jako sensowny i przychylny ludziom.

Nadzieja szczegółowa to postawa w stosunku do konkretnego wydarzenia, sytuacji, wobec której sformułowany jest cel: 1) chcę to osiągnąć, a także 2) wiem, jak to zrobić. Nadzieja szczegółowa bazuje na nadziei podstawowej. Nadzieja jest wielką siłą, która ma pozytywny wpływ na: 1) zachowania prozdrowotne, reakcje na dolegliwości i stan fizyczny, 2) równowagę psychiczną i skuteczne radzenie sobie z trudnościami, 3) dobre relacje z ludźmi, 4) dobre relacje ze sobą.

Wobec tak wielkiej roli, jaką nadzieja odgrywa w naszym życiu, ważne okazuje się wykorzystanie wszelkich możliwości zwiększenia jej poziomu nadziei, które zostaną szczegółowo omówione.

Pozytywne aspekty zaawansowanej przewlekłej choroby somatycznej

Justyna Janiszewska

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje choroby przewlekłe jako schorzenia długotrwałe, charakteryzujące się najczęściej powolnym postępem. Choroby przewlekłe, takie jak choroby serca, nowotwory, przewlekłe choroby układu oddechowego i moczowego, są zdecydowanie najczęstszą przyczyną zgonów na świecie i stanowią 63% wszystkich zająć śmiertelnych [1]. W 2012 r. w Polsce choroby układu krążenia stanowiły przyczynę 49% wszystkich zgonów, nowotwory 26%, a przewlekłe

choroby układu oddechowego były przyczyną 4% zgonów [2].

Każdej przewlekłej zaawansowanej chorobie somatycznej towarzyszą negatywne skutki psychiczne, objawiające się u wielu pacjentów w postaci negatywnych uczuć, tj. lęku, depresji, gniewu itp. [3–10]. W takich sytuacjach rolę psychologa jest podjęcie działań terapeutycznych polegających przede wszystkim na redukowaniu negatywnych emocji oraz przywracaniu równowagi psychicznej sprzed okresu choroby.

Inne spojrzenie na problem zmagania się z przewlekłą chorobą somatyczną prezentuje nowy nurt w psychologii – psychologia pozytywna. Dziedzina ta koncentruje się na mocnych stronach jednostki i jej zdrowiu psychicznym, skupia się na tym, jak wywoływać emocje pozytywne i jak wzmacniać i doskonalić kompetencje człowieka, aby mógł lepiej radzić sobie w sytuacji choroby [11–14]. Przede wszystkim celem psychologii pozytywnej jest poprawa dobrostanu każdego człowieka, niezależnie od jego wieku i zdrowia [14–17].

Pojęcie dobrostanu psychicznego jest zazwyczaj rozumiane, jako pewne zestawienie pozytywnych stanów emocjonalnych, takich jak szczęście (perspektywa hedonistyczna) i efektywnego funkcjonowania w życiu indywidualnym i społecznym (perspektywa eudajmonistyczna) [18–19]. Zdaniem Dienera na poczucie dobrostanu składają się dwa komponenty – emocjonalny oraz poznawczy [20]. Komponent poznawczy związany jest z oceną poziomu życiowej satysfakcji [21], a komponent emocjonalny jest równoznaczny z przyjemnymi oraz nieprzyjemnymi doznaniem, jakich doświadcza człowiek w trakcie swojego życia [22]. Według tego autora poczucie dobrostanu jest czymś więcej niż brakiem negatywnych emocji. Na jego ocenę wpływa zarówno niski poziom emocji negatywnych, jak i wysoki poziom emocji pozytywnych, przy czym wzrost emocji pozytywnych nie powoduje obniżenia odczuć negatywnych. Opisane przez Dienera wymiary emocji pozytywnych i negatywnych stanowią odrębne składowe poczucia dobrostanu, a tym samym mają różne przyczyny oraz konsekwencje [23].

Fakt zaistnienia przewlekłej, nieuleczalnej choroby somatycznej możemy rozpatrywać w kategoriach przeżywania stresu pourazowego. Niewątpliwie doświadczenie przewlekłej, nieuleczalnej, zagrażającej życiu choroby somatycznej w jej zaawansowanej fazie (zarówno informacja o zagrażającej chorobie, jak również jej następstwa, proces leczenia itp.) stanowią zdarzenia potencjalnie wywołujące traumę. Nie ma jednoznacznej definicji tego pojęcia. Według klasyfikacji ICD-10 zdarzenie traumatyczne to: „reakcja na wydarzenie czy sytuację stresową (krótką lub długotrwałą) o wyjątkowo zagrażającym lub katastroficznym charakterze, która mogłaby wywołać niezwykle ciężkie przeżycia nieomal u każdego” [24]. Zawadzki i Strelau definiują traumę jako: „stan psychiczny lub fizyczny wywołany działaniem realnie zagrażających zdrowiu i życiu czynników zewnętrznych (przyroda, ludzie), prowadzący często do głębokich i długo utrzymujących

się zmian w funkcjonowaniu człowieka, które wyrażają się w zaburzeniach somatycznych i psychicznych” [25]. Zdaniem Ogińskiej-Bulik, w każdej z tych definicji najistotniejsze jest to, że w efekcie zdarzenia traumatycznego występują silne negatywne emocje w postaci strachu i przerażenia, które mogą prowadzić do zespołu stresu ostrego czy zespołu stresu pourazowego (PTSD). W następstwie zmagania się z kryzysową sytuacją życiową mogą wystąpić pozytywne zmiany, określane mianem potraumatycznego wzrostu (*posttraumatic growth*) [26].

Zarówno zjawisko potraumatycznego rozwoju, jak i poprawa poczucia dobrostanu psychicznego (w aspekcie emocjonalnym i poznawczym) mogą stanowić pozytywny skutek doświadczeń traumatycznych związanych z zaawansowaną, przewlekłą chorobą somatyczną.

Niewątpliwie sytuacja utraty zdrowia i zagrożenia życia rodzi wiele przykrych reakcji psychologicznych. Należy podkreślić, że doświadczanie wzrostu nie oznacza, że człowiek przestaje cierpieć, a wydarzenia traumatyczne z całą pewnością stanowią niepożądany element ludzkiej egzystencji. Uogólniając, w sytuacji, gdy kryzysy życiowe są nieuniknione, możliwy jest wybór pomiędzy cierpieniem i towarzyszącym mu wzrostem z jednej strony a cierpieniem i żadną zmianą, z drugiej.

Piśmiennictwo

- Alwan A, Maclean DR, Riley LM i wsp. Monitoring and surveillance of chronic noncommunicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. *Lancet* 2010; 376: 1861-1868.
- World Health Organization – Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles, 2014.
- Cukor D, Coplan J, Brown C i wsp. Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-centre study. *Am J Kidney Dis* 2008; 52: 128-136.
- Kimmel PL, Cukor D, Cohen SD, Peterson RA. Depression in end-stage renal disease patients: a critical review. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14: 328-334.
- Lichodziejewska-Niemierko M, Afeltowicz Z, Majkowicz M i wsp. High level of negative emotions in hemodialysis patients suggests the need for therapy. *Nephron* 2000; 90: 355-356.
- Kubacka-Jasiecka D. Problemy lęku i zmaganie się z lękiem w chorobie nowotworowej. W: Kubacka-Jasiecka D, Łosiak W (red.) *Zmagając się z chorobą nowotworową*. Uniwersytet Jagielloński, Kraków 1999; 143-182.
- Maguire P. Psychosocial Interventions to reduce affective disorders in cancer patients: research priorities. *Psychooncology* 1995; 4: 113-119.
- Engström CP, Persson LO, Larsson S i wsp. Functional status and well-being in chronic obstructive pulmonary disease with regard to clinical parameters and smoking: a descriptive and comparative study. *Thorax* 1996; 51: 825-830.
- Maximin A, Stevic-Rust L, Kenyon LW. Choroby serca. Powrót do zdrowia. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002; 173-245.
- Walker AE. Multiple chronic diseases and quality of life: patterns emerging from a large national sample, Australia. *Chronic Illn* 2007; 3: 202-218.
- Seligman ME, Csikszentmihalyi M. Positive psychology: An introduction. *Am Psychol* 2000; 55: 5-14.
- Aspinwall LG, Tedeschi RG. The Value of Positive Psychology for Health Psychology: Progress and Pitfalls in Examining the Relation of Positive Phenomena to Health. *Ann Behav Med* 2010; 39: 4-15.
- Gulla B, Tucholska K. Psychologia pozytywna: Cele naukowo-badawcze i aplikacyjne oraz sposobich realizacji. W: Francuz P, Otrębski W (red.). *Studia z psychologii w KUL*. Wyd. KUL, Lublin 2007; 14: 133-152.
- Rasmussen HN, Scheier MF, Greenhouse JB. Optimism and physical health: A meta-analytic review. *Ann Behav Med* 2009; 37: 239-256.
- Ryff CD, Singer B. Paradoxy kondycji ludzkiej: dobrostan i zdrowie na drodze ku śmierci. W: Czapiński J (red.). *Psychologia pozytywna*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012; 147-162.
- Schimmack U. Methodological Issues in the Assessment of the Affective Component of Subjective Well-Being. W: Ong AD, van Dulmen MHM (eds.) *Oxford Handbook of Methods in Positive Psychology*; Oxford University Press 2007; 96-110.
- Diener E. Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *Am Psychol* 2000; 55: 34-43.
- Deci EL, Ryan RM. Hedonia, eudaimonia, and well-being: An introduction. *J Happiness Stud* 2008; 9: 1-11.
- Huppert FA. Psychological well-being: Evidence regarding its causes and consequences. *Applied Psychology: Health and Well Being* 2009; 1: 137-164.
- Diener E. Subjective well-being. *Psychological Bulletin* 1984; 95: 542-575.
- Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with LIFE Scale. *Journal of Personality Assessment* 1985; 49: 71-75.
- Schimmack U, Diener E, Oishi S. Life-satisfactions is a momentary judgment and a stable personality characteristic: The use of chronically accessible and stable sources. *Journal of Personality* 2002; 70: 345-385.
- Diener E. Introduction to the special section on the structure of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology* 1999; 76: 803-804.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja, Tom I, wydanie 2008. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia 2012.
- Zawadzki B, Strelau J. Zaburzenia pourazowe, jako następstwo kataklizmu. *Nauka* 2: 47-55.
- Ogińska-Bulik N. Pozytywne skutki wydarzeń traumatycznych, czyli kiedy lzy zamieniają się w perły. *Difin*, Warszawa 2013; 13-14.

Psychoonkolog wobec integrative oncology i gotowości dyskusowania

Marzena Samardakiewicz

Zakład Psychologii Stosowanej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Szacuje się, że na całym świecie 33–47% dorosłych pacjentów z diagnozą choroby nowotworowej używa w trakcie leczenia zarówno komplementarnych i alternatywnych metod leczenia (*Complementary and Alternative Medicine – CAM*), jak i integracyjnych terapii. U dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej odsetek ten wynosi 17–84%. Powodem, dla którego pacjenci sięgają po terapie komplementarne, jest chęć zapewnienia jak najlepszego stanu zdrowia i minimalizowania następstw terapii konwencjonalnej. Dodatkowe motywy łączą się z chęcią wykorzystania wszystkich możliwości terapeutycznych dających szansę na uzyskanie poprawy zdrowia

i komfortu życia. Terapie komplementarne uważane są za wspierające proces leczenia i mniej inwazyjne niż terapie konwencjonalne. To sprawia, że popularność tych metod wśród pacjentów rośnie.

Stosunek lekarzy onkologów do metod niekonwencjonalnych jest co najmniej ambiwalentny, z dużym odsetkiem postaw całkowicie negujących. Zadań porządkowania tego obszaru, badania faktycznych oddziaływań na stan zdrowia pacjenta, podejmują się towarzystwa naukowe zajmujące się onkologią integracyjną, np. założone w 2003 r. amerykańskie *The Society of Integrative Oncology* (SIO). W 2013 r. SIO podjęło decyzję o konieczności publikowania spełniających najwyższe standardy metodologiczne, transparentnych rekomendacji stosowania integracyjnej onkologii w różnych typach nowotworów.

W założeniu takie raporty mają się ukazywać co trzy lata. Z danych SIO wynika, że pacjentki z rakiem piersi najczęściej korzystają z niekonwencjonalnych terapii.

Wobec powyższych danych wydaje się konieczne, aby mieć orientację w dostępnych i stosowanych przez pacjentów terapiach niekonwencjonalnych, jak również wiedzę na temat aktualnie prowadzonych badań nad ich wpływem, szczególnie zgodnych z zasadami medycyny opartej na faktach. Dopiero wtedy jesteśmy przygotowani do podejmowania rozmów z pacjentami i ich rodzinami, tak aby pomóc im rozważyć, czy proponowane terapie przyniosą im korzyść. Wydaje się, że często tak przygotowanym rozmówcą może być psychoonkolog.

SESJA VII. MOŻLIWOŚCI OCENY I POPRAWY JAKOŚCI ŻYCIA W OPIECE PALIATYWNEJ

przewodniczący sesji: Wojciech Leppert, Monika Rucińska

Jakość życia

Mikołaj Majkowicz

Jakość życia osób po leczeniu onkologicznym

Monika Rucińska

Katedra Onkologii, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Choroba nowotworowa na etapie diagnozowania i leczenia rozpatrywana jest zarówno przez lekarza, jak i samego chorego głównie przez pryzmat kategorii medycznych. Nowotwór wymusza jednak podjęcie różnych trudnych decyzji i działań, nie tylko w zakresie działań medycznych, i ma istotny wpływ na całe dalsze życie człowieka. Chory człowiek nagle staje się „pacjentem”, „przypadkiem” pozbawionym zakorzenienia w dotychczasowym życiu i w przestrzeni społecznej. Choroba nowotworowa jest swoistą dysfunkcją, która destabilizuje bieg życia – osoba chora nie może w pełni wykonywać swoich ról społecznych, rodzinnych, zawodowych; zaburzone zostaje też życie ludzi z jej otoczenia. Niewątpliwie, w trakcie chorowania na nowotwór pogorszeniu ulega ogólna jakość życia, gdyż poczucie zdrowia, jak również prawidłowe funkcjonowanie w sferze społecznej i rodzinnej są jednymi z głównych jej wyznaczników. Po zakończeniu leczenia onkologicznego człowiek przestaje być „pacjentem” i jest to kolejny bardzo trudny moment, bo osoba taka często nie wie, jak się ma czuć, zachowywać, żyć itd., ponieważ nie jest pewna, czy koniec leczenia oznacza, że jest całkiem zdrowa. Pojawia się wiele pytań dotyczących przyszłości. Powikłania samej choroby i jej leczenia często utrzymują się bardzo długo, zdarza się, że nawet nasilają się z czasem. Większość ludzi w momencie rozpoznania choroby nowotworowej chce tylko żyć. Po leczeniu pacjenci chcieliby żyć „normalnie”, bez powikłań,

kalectwa itp. Szacuje się, że połowa osób wyleczonych z nowotworu wraca do dobrego stanu zdrowia i normalnego życia. Jednak znaczna część pacjentów odczuwa bardzo długo, czasem do końca życia, skutki przebytej choroby nowotworowej i jej leczenia – zarówno fizyczne, jak i psychiczne. Wiele osób po leczeniu onkologicznym traci zdolności do normalnego funkcjonowania na poziomie biologicznym, psychologicznym i społecznym i wymaga odpowiedniej rehabilitacji. Rehabilitacja osób, które przebyły chorobę nowotworową, powinna być traktowana jako proces społeczno-medyczny mający na celu poprawę jakości życia we wszystkich jej elementach. Około 30% osób wyleczonych z nowotworu ma objawy depresji, a około 25% z tych osób wykazuje symptomy stresu pourazowego, co znacznie pogarsza jakość życia. Utrata zdrowia, sprawności, możliwości pełnienia ról, poczucia atrakcyjności fizycznej i własnej wartości spowodowane chorobą utrudniają uzyskanie dobrostanu. Powrót do „normalnego” życia, czy też znalezienie „nowej normalności” wymaga znacznego wysiłku fizycznego i psychicznego zarówno od samej osoby, która przeżyła chorobę nowotworową, jak też od osób z jej otoczenia.

Jakość życia chorych objętych opieką paliatywną

Wojciech Leppert

Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu
Zakład Badań nad Jakością Życia, Gdański Uniwersytet Medyczny

Jakość życia (JŻ) jest pojęciem subiektywnym i wielowymiarowym, odnoszącym się do sytuacji chorych, która oceniana jest przez samych pacjentów. Pomimo braku uniwersalnej definicji pojęcie JŻ wprowadzono do medycyny. Jakość życia stanowi cenne uzupełnienie informacji

dotyczących stanu klinicznego chorych uzyskanych na podstawie obiektywnych kryteriów, takich jak dane z wywiadu, badania przedmiotowe i badań dodatkowych, które stanowią podstawę wyboru właściwego sposobu leczenia. Jednak postępowanie terapeutyczne powinno również uwzględniać zdanie chorego i rodziny (opiekunów), zwłaszcza w zakresie możliwych negatywnych skutków terapii. Oprócz wyleczenia czy wydłużenia czasu przeżycia w opiece medycznej ważnym celem postępowania terapeutycznego pozostaje poprawa JŻ chorych i opiekunów. Szczególna rola JŻ dotyczy pacjentów w zaawansowanej fazie choroby, kiedy uzyskanie całkowitego wyleczenia, a nawet znacznego wydłużenia czasu przeżycia, zwykle nie jest możliwe. Warto podkreślić przydatność badania JŻ w ocenie jakości opieki paliatywnej.

Negatywny wpływ choroby przewlekłej na JŻ pacjentów wynika z zaburzenia wszystkich wymiarów: fizycznego (dolegliwości wynikające z rozwoju choroby i działań niepożądanych leczenia, a w konsekwencji ograniczenie aktywności chorych), psychologicznego (stres związany z postępem choroby i niekorzystnym rokowaniem), pogorszenia funkcjonowania socjalnego i problemów duchowych. Z powyższych rozważań wynika prosty wniosek, że poprawa JŻ może zostać osiągnięta dzięki wszechstronnej pomocy udzielanej pacjentom i opiekunom, która obejmuje właściwe leczenie przyczynowe i objawowe, wsparcie psychologiczne, społeczne i duchowe. Taką kompleksową opiekę mogą zapewnić zespoły interdyscyplinarne opieki paliatywnej. Do osiągnięcia skutecznej pomocy niezbędna jest dokładna ocena kliniczna, która uwzględnia indywidualne potrzeby chorych i opiekunów we wszystkich wymiarach życia.

Ocena JŻ stanowi subiektywną ocenę sytuacji chorych, dzięki czemu przyczynia się do poprawy skuteczności leczenia i ograniczenia działań niepożądanych poprzez poszukiwanie skuteczniejszych i mniej obciążających metod terapii. Przykładem może być wprowadzenie do terapii bólu przewlekłego preparatów opioidów o długotrwałym uwalnianiu podawanych drogą doustną (tramadol, dihydrokodeina, morfina, oksykodon) i przezskórną (fentanyl, buprenorfina). Preparat złożony o przedłużonym uwalnianiu zawierający oksykodon i nalokson w proporcji 2 : 1, zmniejsza negatywny wpływ oksykodonu na czynność przewodu pokarmowego, zwłaszcza zaparcia stolca. Korzystne efekty w zakresie mniej nasilonych poopioidowych zaburzeń jelitowych w porównaniu z innymi analgetykami opioidowymi obserwowano podczas leczenia bólu przewlekłego tapentadolem, dzięki podwójnemu (opioidowemu i noradrenergicznemu) mechanizmowi działania leku.

W prezentacji dokonano przeglądu badań JŻ chorych objętych opieką paliatywną z uwzględnieniem kryteriów psychometrycznych narzędzi służących do oceny JŻ. Dokonano przeglądu najczęściej stosowanych kwestionariuszy służących do oceny JŻ, z uwzględnieniem modułowego podejścia EORTC (*European Organization for the Research and Treatment of Cancer* – Europejska Organizacja Badania i Leczenia Nowotworów) i kwestionariusza ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) powszechnie stosowanego do oceny objawów i JŻ chorych w opiece paliatywnej. Zaproponowano praktyczne postępowanie mające na

celu ocenę JŻ chorych objętych opieką paliatywną w warunkach domowych, stacjonarnych i ambulatoryjnych.

Muzyka i jakość życia. Wpływ muzykoterapii na jakość życia pacjentów onkologicznych

Małgorzata Stańczyk

Muzykoterapia stanowi szczególną formę terapii, która jako główny środek oddziaływania terapeutycznego wykorzystuje muzykę i jest zarazem jedną z form terapii obejmowanych wspólną nazwą arteterapii. W odróżnieniu od innych form sztuki, muzyka jest abstrakcyjna i asemantyczna, co oznacza, że nie zawiera określonych treści pozamuzycznych i jest przez to wieloznaczna. Z uwagi na swoją specyfikę wpływa ona bezpośrednio na emocjonalną sferę osobowości, jak również na przebieg procesów fizjologicznych.

Terapeutyczne właściwości muzyki wykorzystywane są w wielu dyscyplinach medycyny – ginekologii, stomatologii, chirurgii, psychiatrii, onkologii, jak również w opiece paliatywnej, co potwierdza zarówno teoretyczna refleksja nad rolą muzyki w terapii, jak i prace empiryczne, które dowodzą skuteczności i efektywności jej zastosowania. Pozytywny wpływ muzykoterapii stwierdzony został nie tylko w odniesieniu do sfery psychicznej, aczkolwiek ten obszar oddziaływania muzyki jest najczęściej przedmiotem eksploracji. Wielu autorów podkreśla istotną rolę muzykoterapii w zakresie eliminowania psychologicznych skutków choroby i leczenia onkologicznego, a zarazem traktuje muzykę jako istotny czynnik emocjonalnego i duchowego wsparcia. W rozważaniach nad zastosowaniem muzykoterapii w opiece paliatywnej muzykę traktuje się głównie jako czynnik wsparcia psychosocjalnego i duchowego. Istnieją również publikacje, których autorzy dowodzą, iż wpływ muzyki może wywołać istotne korzystne zmiany również w sferze somatycznej. Niezależnie od przyjętego kierunku rozważań nad możliwościami terapeutycznego oddziaływania muzyki, autorzy podkreślają celowość stosowania muzykoterapii w holistycznym modelu opieki nad pacjentem. Autorzy prac zwracają uwagę na zasadność stosowania receptywnych technik muzykoterapeutycznych, których pozytywny wpływ stwierdzono w zakresie eliminowania stanów obniżonego nastroju, fizycznej i emocjonalnej izolacji, problemów z wyrażaniem uczuć, emocji, niepokoju czy lęku. Pozytywny wpływ muzykoterapii stwierdzono również w odniesieniu do symptomów somatycznych, takich jak ból, nudności czy wymioty. Podkreślenia wymaga, że muzykoterapia receptywna stanowi niewątpliwą, bezpieczną i efektywną formę terapii, zwłaszcza u pacjentów w schyłkowym okresie życia.

Muzykoterapia ma charakter interdyscyplinarny, łączy w sobie elementy różnych dyscyplin – psychologii muzyki, muzykologii, jak również estetyki muzyki. W ostatnim czasie można zauważyć znaczny wzrost zainteresowania tą formą terapii, zwłaszcza w aspekcie jej praktycznego zastosowania w celu zarówno poprawy jakości życia pacjenta, jak i poprawy jakości świadczonych usług medycznych.

SESJA VIII. PROBLEMY DUCHOWE I ETYCZNE W OPIECE PALIATYWNEJ

przewodniczące sesji: Anna Orońska, Wiesława Pokropska

Religijność człowieka chorego – obserwacje lekarza

Anna Orońska

W tym wystąpieniu chciałabym się podzielić swoimi obserwacjami z pozycji lekarza: jak przeżywamy naszą religijność, gdy dotknie nas ciężka, przewlekła, a zwłaszcza nieuleczalna choroba. W opiece paliatywnej i hospicyjnej zwraca się bardzo dużą uwagę na problem cierpienia duchowego, ale chciałabym się skoncentrować głównie na zewnętrznym objawie, jakim są praktyki religijne.

Moje doświadczenia dotyczą głównie sytuacji, w których chory przebywa w domu, pod opieką rodziny i bliskich. Wśród osób wierzących dotkniętych chorobą można wyróżnić kilka postaw.

Wzrost religijności. Chory dużo się modli, słucha katolickiego radia, jeśli może, to czyta religijne książki. Ci chorzy zwykle odczuwają olbrzymi głód Eucharystii – komunia św. jeden raz w miesiącu to dla nich za mało, na wizytę kapłana lub nadzwyczajnego szafarza czekają z niecierpliwością.

Czasem chorzy swoją duchowość przeżywają inaczej, bardziej wewnętrznie. Wydaje się, że nie odczuwają potrzeby praktyk religijnych, co niepokoi ich bliskich.

Należy odróżnić ich od tych, którzy w chorobie rzeczywiście obojętnieją, nie chcą wizyt księdza, nie poruszają w rozmowach tematu wiary. Jest to częsty objaw depresji.

Dlaczego nie chcą wizyt księdza? Tłumaczenia są różne: „Jeszcze nie umieram”, „Ja już sprawy z Panem Bogiem załatwiłem w szpitalu”, „W domu nieposprzątane, nie ma kto otworzyć drzwi”.

Czasem pod tymi pozornie błahymi powodami kryją się większe problemy. Niechęć do przyjęcia kapłana może mieć poważniejsze przyczyny. Bunt przeciw Panu Bogu: „Dlaczego mnie to spotkało?”. Pamiętajmy, że bunt jest typową reakcją na wiadomość o nieuleczalnej chorobie. Chory ma prawo tę swoją złość wyrażać. Poczucie winy: „Niemożliwe, żeby Bóg mi przebaczył”. Fałszywa duma: „Nie będę się nawracał w obliczu śmierci”. Chory usłyszał (od rodziny, księdza, pobożnych przyjaciół): „Ta choroba to okazja, żebyś się nawrócił”. I wtedy następuje reakcja odwrotna: „Nie chcę takiego Boga”.

Chory niewierzący. Często okazuje się, że przyczyną jego niewiary jest zranienie przez ludzi Kościoła, ale też przeżyte tragedie życiowe, niezgoda na istniejące w świecie zło, którego nie udaje się pogodzić z wiarą w istnienie Wszechmogącego Boga.

Każda sytuacja wymaga szczególnego podejścia do pacjenta, w którym świecki personel hospicjum odgrywa bardzo dużą rolę. Nawet jeśli nie czujemy się kompetentni w udzielaniu wsparcia duchowego, możemy pomóc w zorganizowaniu praktyk religijnych przez kontakt z kapłanem, grupą modlitewną, dostarczenie prasy lub książek religijnych. I przede wszystkim – jeśli chory chce rozmawiać na tematy religijne czy duchowe – nie uciekać od tego, bo to „nie moja działka”.

Elementy duchowości chrześcijańskiej w definicji duchowości hospicyjnej

ks. Władysław Duda

Przystępując do uporządkowania pojęć duchowości chrześcijańskiej i hospicyjnej, powinniśmy najpierw określić, co rozumiemy przez sam termin duchowość.

Pochodzi on od słowa „duch”. To słowo jest niejednoznaczne. Zawierają się w nim takie pojęcia, jak: istota niematerialna, niematerialna strefa człowieka, niecielesna strefa człowieka, oddech, tchnienie, wiatr, zjawia, istota bezcielesna, dusza. W wielu religiach oznacza osobę boską lub całą rzeczywistość boską.

Pojęcie „duchowość” jest natomiast o wiele szersze niż pojęcie „duch”. Zbiera ono wszystkie pojęcia ducha i odnosi je do praktycznie wszystkich sfer ludzkiego życia. Możemy zatem mówić o duchowości mężczyzny, kobiety, dziecka, rodziny, duchowości danego zawodu, danej grupy, danego wytworu ludzkiej działalności. Możemy również o duchowości mówić w sferze religijnej, pozareligijnej, duchowości ludzi zarówno wierzących, jak i niewierzących itd.

W związku z tak szerokim zakresem tego terminu nie ma jednoznacznej jego definicji. Możemy tylko ogólnie określić duchowość jako niematerialną stronę życia. W znaczeniu dosłownym DUCH (z języka gr. *pneuma*) określa podmuch wiatru, tchnienie ludzkiego oddechu, dowód życia.

Podobnie jak dusza, tak też i duch oznacza osobę samą z jej najbardziej intymnym wnętrzem i w absolutnej całości. Różni się od tego wszystkiego, co jest widzialne.

Duch jest także przeciwieństwem litery. Najczęściej mówimy o przeciwstawieniu litery prawa i ducha prawa, czyli intencji autora prawa.

Określenie to oznacza również aniołów dobrych, jak również złych uważanych za duchy nieczyste.

W chrześcijaństwie termin ducha odnosi się często do trzeciej osoby Bożej, czyli do Ducha Świętego lub Ducha Bożego.

Mówiąc o duchowości hospicyjnej, bazujemy na tym bardzo szerokim pojęciu duchowości, ponieważ posługa (świadczona) hospicyjna skierowana jest na wszystkich ludzi. Nie wyklucza nikogo, szanując godność wszystkich. To znaczy każdego z osobna. Godność człowieka bazuje w sposób szczególny na duchowości, bo i z duchowości ona wypływa.

Chciałabym zwrócić naszą uwagę na te elementy w tym szerokim pojęciu duchowości hospicyjnej, które mogą wpływać z tzw. postawy chrześcijańskiej.

Specjalnie używam zwrotu: „tzw. postawy chrześcijańskiej”, ponieważ często termin ten staje się abstrakcyjny. Kiedy porównamy postawy właśnie tzw. chrześcijan z różnych środowisk, to trudno czasami uwierzyć, że są wyznawcami tej samej religii. Zamiast słowa „chrześcijanie” zazwyczaj mówię „uczniowie Chrystusa Pana”. Wydaje mi się, że takie określenie bardziej bezpośrednio odsyła nas do samego nauczania Chrystusa Pana i skupia

oraz jednoczy na tym, co jest istotą Ewangelii a tym samym niweluje rozbieżności.

Tak więc mówiąc o elementach duchowości uczniów Chrystusa Pana, które szczególnie wpływają na duchowość hospicyjną, zacytuje fragment adhortacji apostołskiej *Ewangelii Gaudium*, w której papież Franciszek bardzo trafnie opisuje postawę ludzi o interesującej nas duchowości:

„Ideał chrześcijański będzie zachęcał zawsze do przezwyciężania podejrzania, stałej nieufności, obawy przed inwazją ze strony innych, postaw obronnych, jakie narzuca nam dzisiejszy świat.

Wielu stara się szukać ucieczki przed innymi w swojej prywatnej wygodzie lub w ścisłym kręgu najbliższych, albo wyrzeka się realizmu społecznego wymiaru Ewangelii. Ponieważ, podobnie jak niektórzy, chcieliby Chrystusa czysto duchowego, bez ciała i krzyża, tak też zamierzają utrzymywać relacje międzyludzkie za pośrednictwem sofistycznych aparatów, ekranów i systemów, które mogą dowolnie włączyć i wyłączyć.

Tymczasem Ewangelia zachęca nas zawsze, by podejmować ryzyko spotkania z twarzą drugiego człowieka, z jego fizyczną obecnością stawiającą pytania, z jego bólem i jego prośbami, z jego radością, stale ramię w ramię. Prawdziwa wiara w Syna Bożego, który przyjął ciało, jest nieodłączna od daru z siebie, od przynależności do wspólnoty, od służby, od pojednania z ciałem innych. Syn Boży przez swoje wcielenie zachęcił nas do rewolucji czułości”.

(*Ewangelii Gaudium*, 88)

Omawiane elementy duchowości chrześcijańskiej doskonale ujął święty Brat Albert – ogłoszony patronem obecnego roku, zachęcając, aby być dobrym jak bochen chleba, który leży na stole i każdy może z niego wziąć tyle, ile potrzebuje.

Opieka nad chorym w ujęciu dziejowym

Aleksandra Kładna

Wymiary odpowiedzialności wobec umierania

Jadwiga Pyszkowska

Poradnia Medycyny Paliatywnej, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne im. prof. K. Gibińskiego, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Opieka paliatywna z medycyną paliatywną realizowana w strukturach zakładów opieki zdrowotnej i w ruchu hospicyjnym objęta jest zasadami bioetycznymi, które chronią godność i podmiotowość chorego u kresu życia. W rozważaniach na temat zasad bioetyki, szczególnie dotyczących chorych u kresu życia, prezentowanych w licznych publikacjach (Bołoz W., Bonica J., Bauer E., Kübler-Ross E., Twycross R., Wojtyła K.) podkreślano zgodnie wagę odpowiedzialności. Świadomość odchodzenia może być dla podopiecznego opieki paliatywnej ostatnią przed definitywnym odejściem wyprawą w głąb siebie, ostatnią możliwością dokonania odpowiedzialnego i pozytywnego bilansu życia. Szczególnie lekarze mają obowiązek tę odpowiedzialność umacniać i pogłębiać, nie naruszając wolności i nie godząc w osobę chorego. Jeśli chory sam dojdzie do właściwej, integralnej wizji swego bytu, jego umieranie będzie odpowiedzialne, zapewniające godne odchodzenie. Umierać godnie to znaczy umierać w klimacie szeroko pojętego poczucia wsparcia. Pierwszym warunkiem spełniającym ten stan jest umieranie świadome, które zapewni choremu właściwą, uczciwą informację o jego sytuacji i skuteczną kontrolę objawów wielorodzajowego cierpienia. Drugim warunkiem jest przygotowane umieranie. Polega ono na umożliwieniu choremu dokonania lub zakończenia ważnych spraw osobistych, zawodowych lub społecznych. Trzecim warunkiem zachowania godności chorego u kresu życia jest akceptowane umieranie. Osiągnięcie takiego stanu u chorego jest możliwe wówczas, gdy jest on wolny od cierpienia fizycznego i zna prawdę o swoim stanie klinicznym. Ostatnim, czwartym warunkiem godnego umierania, jest jego sakramentalność. Warunek ten winien być spełniony wobec każdego chorego, niezależnie od tego, czy jest osobą religijną czy niewierzącą w Boga. Umieranie i śmierć w swojej istocie jest dla człowieka *sacrum*, czyli indywidualną, osobistą, intymną tajemnicą. Te cztery warunki godnego umierania są gwarancją odpowiedzialności chorego u kresu życia. Prawa człowieka umierającego jawią się zatem jako prawa gwarantujące godność człowieka aż do śmierci.

SESJA IX. OPIEKA PALIATYWNA W CHOROBYCH NIENOWOTWOROWYCH

przewodniczące sesji: Monika Lichodziejewska-Niemierko, Iwona Filipczak-Bryniarska

Opieka paliatywna nad pacjentami z chorobami nienowotworowymi: (r)ewolucja w hospicjach?

Zbigniew Żylicz

Nijmegen, Holandia

Tradycyjne hospicja, które powstawały w drugiej połowie ubiegłego wieku, koncentrowały się głównie na opiece nad chorym ze schorzeniami nowotworowymi. W ubiegłych dziesięcioleciach poczyniono duży postęp w leczeniu tych schorzeń, także w okresie paliatywnym. Jednak postępy np. w leczeniu chorych z zawałami serca „produkują” wielu chorych z niewydolnością serca. Chorzy ci nie mają swojego miejsca w służbie zdrowia. Procesy umierania tych chorych nienowotworowych są o wiele dłuższe i bardziej skomplikowane. Tradycyjne hospicja nie są w stanie sprostać zadaniu opieki nad tymi chorymi. Od nowoczesnych hospicjów wymagana jest ścisła współpraca z innymi ośrodkami służby zdrowia, większa niż dotąd dynamika: więcej przyjęć, a także więcej wypisów, czasem w środku nocy. Hospicja muszą współpracować z opieką domową. Lekarze rodzinni powinni zapewnić większość opieki nad tymi chorymi, ale w skomplikowanych sprawach muszą być wspierani przez fachowców z hospicjów. W różnych krajach różnie organizuje się opiekę nad terminalnie chorymi ze schorzeniami nienowotworowymi. W Holandii jest specjalistyczna sieć szpitali geriatrycznych. W Anglii istnieją hospicja domowe, a także hospicja dzienne. W Szwajcarii istnieją duże hospicja współpracujące ze szpitalami i nastawione w 30–40% na rehabilitację poszpitalną. W Niemczech istnieje dużo oddziałów paliatywnych w szpitalach.

Różne są rozwiązania, jedno jest pewne – hospicja muszą przyjmować zarówno chorych na nowotwory, jak i na schorzenia nienowotworowe. Hospicja muszą się przystosować do rosnącej liczby chorych ze schorzeniami nienowotworowymi. Politycy i ubezpieczający powinni lepiej zagwarantować opłacalność hospicjów „dynamicznych” z wieloma przyjęciami i wypisami.

Medycyna paliatywna w kardiologii

Piotr Jakubów

Klinika Kardiologii Uniwersyteckiego Szpitala w Białymstoku, Poradnia Medycyny Paliatywnej i Hospicjum Domowe Vitamed im. Edyty Jakubów w Białymstoku

W ostatnich latach na całym świecie, również w Polsce, obserwowana jest rosnąca liczba pacjentów ze skrajnymi chorobami serca. Pacjentów tych nie można wyleczyć, pomimo zastosowania nowoczesnej farmakoterapii oraz zaawansowanych technik kardiologicznych i kardio-

chirurgicznych. Znaczną grupą chorych są wśród nich pacjenci z postępującą niewydolnością serca. Doświadczenia z dziedziny medycyny paliatywnej są skutecznie wdrażane wśród tej grupy chorych. Poprawa jakości życia, uśmierzanie bólu, zmniejszenie duszności oraz lęku, umiejętność współpracy z rodziną pacjenta oraz swoista kompleksowość leczenia są wykorzystywane jako wzór do postępowania objawowego w tej grupie chorych. Zastosowanie współpracy zespołowej lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, wolontariuszy, rodzin, a czasami osoby duchownej i psychologa są niepodważalnym osiągnięciem, które umiejętnie wdrożone przynosi ulgę chorym, ich rodzinom, daje satysfakcję z dobrze wykonanej pracy, a przede wszystkim pomaga tym, u których rozpoznano śmiertelną, nieuleczalną chorobę.

Choroby kardiologiczne mają odmienny od chorób nowotworowych przebieg, inne są punkty krytyczne zagrażające życiu chorego oraz odmiennie jest postępowanie specjalistyczne w trakcie postępu choroby. Jednakże w okresie schyłkowym u chorych w zaawansowanym stanie niewydolności występują podobne symptomy wymagające podobnego postępowania jak u chorych onkologicznych.

W leczeniu chorych z chorobami serca, a szczególnie z niewydolnością serca, ważne jest rozpoznanie stadium zaawansowania choroby. Zależy ono od nasilenia objawów klinicznych, zmian badań laboratoryjnych i badań diagnostycznych. Jedną z cech determinujących konieczność zastosowania leczenia paliatywnego jest nasilenie częstości hospitalizacji u chorych ze stwierdzoną skrajną niewydolnością serca. Umiejętność prawidłowej kwalifikacji jest podstawą do zastosowania skutecznego leczenia paliatywnego. Przeciwnie, nieumiejętne rozpoznanie skrajnej niewydolności serca i pozostawienie tych chorych w szpitalu naraża ich na eskalację agresywnych metod leczenia bez szans na ich powodzenie, przyczyniając się do dodatkowego cierpienia oraz niepotrzebnych ponadnormalnych działań, sztucznie wydłużających życie. Chorzy traktowani przedmiotowo jak procedura do wykonania, a nie podmiotowo, narażeni są na dodatkowe niepotrzebne cierpienia. Należy zauważyć, że u niektórych prawidłowo zakwalifikowanych chorych takie działania mogą przynieść poprawę stanu zdrowia i jakości życia. Są one w dziedzinie kardiologii i kardiologii traktowane jako leczenie paliatywne, a nie przyczynowe, likwidujące pierwotną chorobę. Umiejętność rozróżnienia specjalistycznych działań i kwalifikacji chorych kardiologicznych do leczenia paliatywnego jest podstawą powodzenia tego leczenia. Zwykle konieczna jest na tym etapie współpraca z kardiologami, którzy zalecą specjalistyczne leczenie farmakologiczne i ocenią możliwość jego odstąpienia. Następnym etapem jest wdrożenie leczenia bólu, duszności, obrzęków, wyniszczenia, zmęczenia, depresji i wielu innych objawów, podobnie jak u typowych pacjentów onkologicznych. Ten etap postępowania jest dobrze znany lekarzom medycyny paliatywnej, a niezrozumiały i trudny do zastosowania na specjalistycznych oddziałach kar-

diologii. Kolejnym etapem jest umiejętne postępowanie z terapią resynchronizacyjną, urządzeniami do elektrotęterapii i metodami wspomagania pracy serca. Tutaj również wymagana jest współpraca z kardiologami. W ostatnich dniach życia chorych na schyłkowe choroby serca, podobnie jak u chorych nowotworowych, odstępuje się od leczenia przyczynowego specjalistycznego, a skupia się na możliwości zmniejszenia cierpienia pacjenta. Ciekawy jest fakt, zauważony w badaniach porównawczych, cytowany w czasopiśmie amerykańskim, że umieszczenie pacjentów w hospicjach z powodu schyłkowej niewydolności krążenia przyczyniło się zarówno do poprawy odczuwanej jakości ich życia, jak i dłuższej przeżywalności tych pacjentów. W wykładzie przedstawione zostaną możliwości zastosowania medycyny paliatywnej w leczeniu zaawansowanych chorób serca.

Schyłkowa niewydolność nerek u seniorów – jak wybrać sposób postępowania?

Monika Lichodziejewska-Niemierko

Zakład Medycyny Paliatywnej, Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych, Gdański Uniwersytet Medyczny

Chorzy w podeszłym wieku to najszybciej rosnąca grupa wśród pacjentów z przewlekłą chorobą nerek (PChN). Częstość występowania PChN wśród osób powyżej 60. roku życia to ok. 47% w porównaniu z 6,8% w grupie 40–59 lat. Amerykański rejestr nefrologiczny USRDS podaje, iż 25% wśród rozpoczynających obecnie dializy to osoby w wieku powyżej 75. roku życia, a wśród chorych dializowanych pacjenci w podeszłym wieku stanowią w Polsce ok. 40%, a w USA już ponad 50%.

Pacjenci starsi to chorzy z licznymi schorzeniami towarzyszącymi. Wśród nich dominują choroby sercowo-naczyniowe, osteoporoza i choroba zwyrodnieniowa stawów, zaburzenia otępienne, nowotwory. Przebieg PChN różni się od tego obserwowanego u młodszych pacjentów, a wybór właściwego postępowania dla chorego ze schyłkową niewydolnością nerek stanowi wyzwanie dla współczesnej medycyny. Chodzi tu bowiem nie tylko o wydłużenie życia, lecz także o zapewnienie jego dobrej jakości. Zwrócić należy uwagę, iż w wieku starszym progresja do schyłkowej niewydolności jest wolna, a właściwe postępowanie daje szansę na odroczenie leczenia nerkozastępczego. Wśród chorych powyżej 85. r. ż. ryzyko zgonu przekracza ryzyko rozwoju schyłkowej PChN.

Średni przewidywany czas życia przed chorym w wieku powyżej 70 lat rozpoczynającego dializy to 3,4 roku (według USRDS), podczas gdy dla chorego w wieku powyżej 85. roku życia wynosi mniej niż 2 lata. Przeżycie zależy od stanu chorego, a zwłaszcza wykładników tzw. fenotypu kruchości (ang. *frailty phenotype*). Zespół ten rozpoznaje się, gdy występują 3 spośród 5 kryteriów: utrata masy ciała, mała aktywność fizyczna, wolny chód, zmniejszona siła mięśniowa, subiektywne poczucie wyczerpania. Ryzyko zgonu pacjentów leczonych nerkozastępczo z objawami zespołu kruchości jest trzykrotnie większe niż

u chorych nieprezentujących cech tego fenotypu. Należy zdawać sobie sprawę, że względne 5-letnie przeżycie chorych ze schyłkową niewydolnością nerek na dializie niezależnie od wieku jest gorsze niż w wielu chorobach nowotworowych.

W schyłkowej niewydolności nerek u chorych w podeszłym wieku należy rozważyć właściwą dla chorego opcję postępowania, uwzględniając leczenie nerkozastępcze (dializa otrzewnowa, hemodializa i przeszczepienie nerki) i/lub kontynuację postępowania zachowawczego.

Przeszczepianie nerki dotyczy tzw. *fit elderly*, wciąż nie zdarza się często, pomimo iż pacjenci, u których wykonano przeszczep, mają ok. 50% lepsze przeżycie niż chorzy znajdujący się na listach transplantacyjnych. Należy jednak pamiętać, że zabieg może być wykonany tylko u chorych bez przeciwwskazań i że przeżycie zarówno narządu, jak i biorcy jest znacząco gorsze w porównaniu z osobami młodszymi.

Dializoterapia jest obciążającym leczeniem dla pacjentów w podeszłym wieku i jeśli ma być zastosowana, to istotna jest odpowiedź na pytanie, jaki jest jej cel. Wśród tzw. *fit elderly* może poprawić jakość życia poprzez lepsze samopoczucie i możliwość kontynuowania swoich życiowych planów (hobby, podróże). Może ona wydłużyć życie chorych, choć wśród tzw. *frail elderly* często jest to czas spędzony głównie w szpitalu, obciążony pogarszającym się funkcjonowaniem fizycznym i psychicznym. Z kolei u chorych z licznymi schorzeniami towarzyszącymi przeżycie wśród leczonych i nieleczonych dializami nie różni się. Dializoterapia może ograniczyć niektóre objawy (nudności, duszność, obrzęki, świąd, brak apetytu, nykturia), ale najpewniej nie wpływa na zmęczenie, zespół niespokojnych nóg, funkcjonowanie fizyczne, bóle stawów, zaburzenia snu.

W postępowaniu zachowawczym zarówno u chorego dializowanego, jak i niedializowanego szczególną uwagę należy poświęcić objawom. Kompleksowa terapia zachowawcza u chorych, którzy nie podjęli decyzji o rozpoczęciu dializ, powinna być planowana jako całościowa opieka skierowana na potrzeby pacjenta i obejmować wszelkie działania spowalniające progresję PChN i łagodzące jej powikłania oraz wspólne podejmowanie decyzji, łącznie z rozmowami na temat terapii u kresu życia, energiczne leczenie objawów, wsparcie psychologiczne i socjalne zarówno chorego, jak i jego rodziny oraz opiekę w objawach duchowych.

Opieka paliatywna w wybranych schorzeniach neurologicznych (choroba Parkinsona, choroba Alzheimerera)

Iwona Filipczak-Bryniarska

Starzenie się społeczeństw powoduje istotny wzrost odsetka osób w starszym wieku i w konsekwencji zwiększenie liczby występowania zespołów otępiennych. Choroba Alzheimerera (AD) jest chorobą zwyrodnieniową ośrodkowego układu nerwowego i stanowi najczęstszą przyczynę zaburzeń otępiennych w wieku podeszłym. Zachorowalność na chorobę Alzheimerera wzrasta z wiekiem.

W Stanach Zjednoczonych chorobowość wynosi szacunkowo 1,6% na 2000 w całej populacji i w grupie wiekowej 65–74 lat, wzrasta do 19% w grupie 75–84 lat i do 42% w grupie powyżej 84 lat. Średni wiek zachorowania to 58 lat, mężczyźni chorują nieco częściej niż kobiety. Ocenia się, że w Polsce różne postacie otępienia dotyczą ok. 500 tys. osób, w tym połowę stanowi otępienie typu Alzheimer. Głównymi objawami w chorobie Alzheimera są zaburzenia funkcji poznawczych, zwłaszcza pamięci oraz zaburzenia zachowania (apatia, pobudzenie i objawy psychotyczne). W obrazie neuropatologicznym choroby Alzheimera występują zwyrodnienie neurofibrylarne i złoże amyloidu zewnątrzkomórkowego, tzw. blaszki amyloidowe. W leczeniu lekkiej i średnio zaawansowanej fazy AD stosowane są leki z grupy inhibitorów acetylocholinoesterazy (donepezyl, rywastygmina). Trzeci preparat – memantyna, zarejestrowana jest do leczenia umiarkowanej i zaawansowanej fazy choroby. Warto pamiętać, że wymienione leki nie powstrzymują postępu choroby.

Choroba Parkinsona stanowi postępującą chorobą neurodegeneracyjną, która dotyczy pacjentów po 50. roku życia. Występuje u 0,15–0,3% populacji ogólnej, z wiekiem częstość występowania choroby wzrasta – u osób powyżej 65. roku życia stanowi 1,5%. Choroba dotyka częściej mężczyzn. Według szacunków w Polsce na chorobę Parkinsona choruje ok. 60–70 tys. osób. Główne objawy choroby Parkinsona to spowolnienie ruchów oraz przynajmniej jeden z trzech objawów: drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa, zaburzenia stabilności i postawy ciała. Obraz patomorfologiczny wewnątrz neuronów pokazuje obecność wtrętów, tzw. ciałek Lewy’ego, a ich głównym składnikiem jest białko synukleina. Leczenie choroby Parkinsona obejmuje postępowanie farmakologiczne (m.in. L-Dopa, agoniści dopaminergiczni, entakapon, selegilina, rasagilina, amantadyna), chirurgiczne i usprawniające (rehabilitacja), a każdy okres choroby wykazuje swoją specyfikę. Warto pamiętać, że obecnie nie ma leków, które hamowałyby postęp choroby lub wpływały na naturalny jej przebieg. W pierwszym okresie choroby (okres ok. 5 lat) obserwuje się zwykle pozytywną odpowiedź na leczenie lekami dopaminergicznymi. Zaawansowanie choroby wynika z postępującego ubytku neuronów istoty czarnej w śródmózgowiu z następczym zmniejszeniem dopaminy w prążkowiu i manifestuje się pogorszeniem odpowiedzi na leki. Wyraża się to cykliczną zmiennością nasilenia objawów ruchowych, m.in. nagłą niezdolnością do poruszania się, trudnością rozpoczęcia ruchu – zamrożenie (*freezing*), nagłym, nieprzewidywalnym pogorszeniem i poprawą sprawności ruchowej – zespół przełączania (*on-off*), skróceniem czasu skuteczności lewodopy – objaw „wyczerpania” (*wearing off*).

W zaawansowanym stadium choroby Parkinsona trudno oszacować długość życia, ale istotnym czynnikiem prognostycznym jest szybkość pogarszania się stanu ogólnego. W nagłych sytuacjach (infekcja, zaburzenia połykania, zaburzenia oddychania) zarówno w chorobie Alzheimera, jak i Parkinsona sprawujący nad chorymi opiekę lekarze POZ kierują pacjentów do szpitala. Codzienna praktyka pokazuje, że dodatkowym powodem przyjmowania chorych do szpitala są wskazania socjalne i obecność odleżyn. Jest to często wynikiem braku możliwości zapewnienia opieki przez rodzinę lub opiekunów w warunkach do-

mowych, a także trudności w przyjmowaniu chorych do zakładów opiekuńczo-leczniczych. Dobra współpraca pomiędzy lekarzem POZ i specjalistą ułatwia podjęcie optymalnych decyzji terapeutycznych dla chorego i pozwala zapobiec zbędnym hospitalizacjom. Dodatkowo rozmowa z pacjentem i wysłuchanie jego życzeń, zanim utraci on zdolność porozumiewania się z otoczeniem, umożliwia optymalizację postępowania w najtrudniejszym okresie choroby. Ryzyko zgonu z powodu zachyłstowego zapalenia płuc, zakażenia układu moczowego, powikłań związanych z upadkami i złamaniami oraz sepsy rozwijającej się w wyniku zakażenia odleżyn rośnie w miarę postępu choroby. Chorzy hospitalizowani są zwykle na oddziałach chorób wewnętrznych, geriatрії i intensywnej opieki medycznej. W warunkach szpitalnych część lekarzy nie podejmuje z pacjentem rozmowy na temat leczenia objawowego z obawy przed posądzeniem przez pacjentów lub ich bliskich o odmowę intensyfikacji leczenia lub postępowanie o charakterze eutanatycznym. Ciężki stan chorych w momencie przyjęcia do szpitala oraz trudności w komunikacji pacjenta z otoczeniem uniemożliwiają uzgodnienie z chorym dalszego postępowania. Dodatkowymi czynnikami uniemożliwiającymi pacjentowi wyrażenie własnej woli są zaburzenia funkcji poznawczych, objawy wytwórcze. Istotną rolę w opiece nad chorym może pełnić wywiad uzyskany od rodziny lub opiekunów, wskazujący na wcześniej wyrażane życzenia przez chorego lub brak przeprowadzenia rozmów przez rodzinę lub lekarzy na temat oczekiwań pacjenta na wypadek pogorszenia się choroby. Jeżeli stan chorego w chwili przyjęcia do szpitala pozwala na wyrażenie własnej woli, lekarz powinien w delikatny sposób przeprowadzić rozmowę z chorym i doprecyzować, czy chory akceptuje postępowanie terapeutyczne przedłużające życie, m.in. dożylny antybiotyk czy żywienie przez przeżskórną endoskopową gastrostomię. Można zaproponować pacjentowi zasady postępowania paliatywnego stosowane u chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową. A celem takiej opieki w zaawansowanym stadium choroby Alzheimera i Parkinsona jest leczenie objawowe (jak w chorobie nowotworowej). W codziennej praktyce nie ma przeszkód, aby zastosować takie postępowanie w odniesieniu do tej grupy chorych. W warunkach polskich pacjenci z zaawansowaną fazie choroby Alzheimera i Parkinsona rzadko obejmowani są opieką paliatywną. Ograniczeniem jest brak możliwości objęcia leczeniem w placówkach opieki paliatywnej zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia. Ponadto w Polsce brakuje wykładni prawnych, które ułatwiłyby podejmowanie decyzji terapeutycznych u pacjentów z nieuleczalną, postępującą chorobą o niekorzystnym rokowaniu.

Wybrane problemy i specyfika opieki paliatywnej nad pacjentem zakażonym HIV i z AIDS

Maciej Adamski

SESJA X. PRACE ZGŁOSZONE I ZAKWALIFIKOWANE PRZEZ KOMITET NAUKOWY DO PREZENTACJI USTNEJ

przewodniczący sesji: Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Wojciech Leppert

Czego oczekujemy od osób nieuleczalnie chorych, którymi się opiekujemy?

Jolanta Masian

Hospicjum bł. ks. Michała Sopoćki, Wilno, Litwa,
Psichosocialinēs Onkologijos Asociacija

Wstęp: Analizie potrzeb osób podlegających opiece paliatywnej poświęca się ostatnio na Litwie coraz więcej uwagi. Wiele mówi się o tym, że osoby pomagające powinny dokładnie zbadać potrzeby fizyczne, psychiczne, społeczne i duchowe pacjentów paliatywnych, by móc im skutecznie pomagać.

Cel: Rzadko natomiast mówi się o oczekiwaniach opiekunów wobec podopiecznych. Często unika się tego tematu ze względu na ryzyko osądzenia o niewłaściwe podejście do osób cierpiących. Natomiast postawienie sobie pytania „Czego oczekuję od osoby, którą się opiekuję?” i szczerą odpowiedź na nie, refleksyjne zastanowienie się nad tym, co pragniemy otrzymać od osób, z którymi nawiązujemy ostatnią być może w ich życiu relację, może sprzyjać skuteczniejszej opiece nad osobą terminalnie chorą.

Materiał i metody: Przedstawicielom personelu medycznego oraz wolontariuszom opiekującym się pacjentami na oddziałach paliatywnych oraz w hospicjum zaproponowano zastanowienie się nad oczekiwaniami wobec osób, którymi się opiekują. Dla większości takie postawienie pytania było zaskoczeniem i jednocześnie okazją do refleksji.

Wyniki i wnioski: Przegląd odpowiedzi na postawione pytanie pozwala stwierdzić, że częściej, niż się o tym powszechnie mówi, oczekujemy normalności, właściwych odpowiedzi na nasze działania, przewidywalnych zachowań i społecznie akceptowalnych reakcji psychicznych oraz dążeń duchowych od człowieka znajdującego się w sytuacji ekstremalnej, sytuacji zagrożenia życia. Pacjenci paliatywni, którzy byli w stanie komunikować o swoich oczekiwaniach, zwracali uwagę na to, że osoby opiekujące się nimi, mimo widocznych starań i dobrych chęci, nie zawsze potrafiły właściwie odgadnąć i zaspokoić ich potrzeby, a oni sami często nie mieli tyle energii, by cokolwiek zmieniać. Chorzy często mieli poczucie, że nie spełniają oczekiwań swoich opiekunów i było to dla nich dodatkowym źródłem dyskomfortu. Możliwość szczerego zastanowienia się nad motywacją swoich działań, uświadomienie sobie swoich oczekiwań, podzielenia się tym z innymi osobami wpięrającymi osoby terminalnie chore, skonfrontowania tego z możliwościami i potrzebami podopiecznych – niejednokrotnie skutkowało lepszym zrozumieniem sytuacji pacjentów paliatywnych, co z kolei wpływało na polepszenie jakości opieki. Uświadomienie sobie i zweryfikowanie swoich oczekiwań wobec podopiecznych, może zmniejszyć ryzyko wypalenia

opiekunów. Czasami jest to sposób na zrozumienie, że nie wszyscy pragnący pomagać osobom terminalnie chorym, powinni to robić.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, oczekiwania wobec pacjentów, relacja pacjent – opiekun, motywacja opiekunów.

Medycyna komplementarna i alternatywna (CAM) – analiza poglądów i doświadczeń chorych na nowotwory złośliwe objętych opieką paliatywną

Janusz Wojtacki¹, Leszek Pawłowski²,
Iga Pawłowska³, Monika Lichodziejewska-Niemierko², Olga Brzoznowska¹

¹Fundacja Hospicyjna, Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku

²Zakład Medycyny Paliatywnej, Gdański Uniwersytet Medyczny

³Katedra i Zakład Farmakologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

Wstęp: Obserwacje z codziennej praktyki sugerują, że osoby chorujące przewlekłe stosują różne sposoby medycyny niekonwencjonalnej. Mimo że stosowanie CAM może wiązać się z ryzykiem obniżenia skuteczności lub podwyższenia toksyczności leczenia onkologicznego, opracowania poruszające zagadnienia korzystania z CAM przez chorych na nowotwory złośliwe są nieliczne.

Cel: Ocena częstości stosowania CAM i identyfikacja czynników wpływających na korzystanie przez chorych z różnych metod CAM.

Materiał i metody: Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego – autorski kwestionariusz przedstawiono 402 kolejnym chorym na nowotwory złośliwe objętych opieką Poradni Medycyny Paliatywnej Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku (22.04.2016–10.04.2017 r.). Odpowiedź uzyskano od 160 chorych (39,8%), którzy stanowili grupę badaną; 242 chorych wyłączone z analizy z powodu niskiego stanu sprawności ($n = 121$), wątpliwości dotyczących wiarygodności danych z wywiadu ($n = 99$), braku pisemnej zgody ($n = 17$), innych ($n = 5$).

Wyniki: Ponad połowa badanych ($n = 90$; 57,3%) deklarowała korzystanie z co najmniej jednej z metod CAM (liczba stosowanych metod mieściła się zakresie od 1 do 11; mediana 2). Wśród czynników demograficznych jedynie młodszy wiek (≤ 65 lat) wiązał się z wyższą częstością stosowania CAM ($p = 0,019$), bez wpływu pozostawały natomiast płeć, stan cywilny, poziom wykształcenia, wysokość dochodów. Najczęściej chorzy korzystali z preparatów witaminowych i mineralnych ($n = 62$), ziół ($n = 52$), alternatywnych sposobów odżywiania ($n = 29$), wskazując jako powód podjęcia decyzji o stosowaniu CAM chęć

wspomagania efektu leczniczego (70,0%) lub łagodzenia działań niepożądanych leczenia onkologicznego (21,1%) oraz wyczerpanie możliwości konwencjonalnej terapii przeciwnowotworowej (13,3%). Pierwotna lokalizacja nowotworu złośliwego nie wpływała na stosowanie CAM. Wykazano, że osoby poddane uprzednio chemioterapii (w okresie ponad 3 miesiące przed badaniami) istotnie częściej stosują CAM ($p = 0,048$) wobec nieleczonych wcześniej tą metodą; nie wykazano istotnej zależności w odniesieniu do innych metod leczenia (hormonoterapia, leczenie operacyjne, radioterapia, leki ukierunkowane na cele molekularne).

Wnioski: 1) Stosowanie CAM deklaruje ponad połowa chorych objętych opieką paliatywną z powodu nowotworów złośliwych w zaawansowanych stadiach, zwłaszcza młodszych i otrzymujących w przeszłości chemioterapię przeciwnowotworową; 2) Konieczne jest kontynuowanie badania dla lepszego poznania różnych aspektów CAM, zwłaszcza bezpieczeństwa.

Słowa kluczowe: medycyna komplementarna i alternatywna, opieka paliatywna, nowotwory złośliwe.

Skuteczność Standardu opieki nad pacjentem umierającym w domu

Maria Krajewska, Andrzej Stachowiak, Anna Groń, Monika Koszela

NZOZ Dom Sue Ryder prowadzony przez Pallmed sp. z o.o.

Wstęp: Opieka paliatywna zakłada opiekę nad pacjentem gwarantującą poprawę jakości życia chorych i ich rodzin poprzez odpowiednie reagowanie na problemy związane z zagrażającą życiu chorobą. Szczególnym elementem opieki paliatywnej jest opieka nad pacjentem w schyłkowej fazie życia, w czasie której zarówno on, jego rodzina, jak i pracownicy zespołu medycznego stają się świadomi natury choroby prowadzącej do śmierci. Wobec stałego rozwoju opieki paliatywnej w Europie i na świecie koniecznością staje się ustalenie nie tylko tego, gdzie i kiedy powinna nastąpić poprawa w zakresie usług opieki paliatywnej, ale także jak powinna działać. Odpowiednia struktura opieki paliatywnej jest niezbędna do uzyskania jej wysokiej jakości. Do tego służą standardy wdrażane w opiece paliatywnej. W 2013 r. w Domu Sue Ryder został wdrożony Standard opieki nad pacjentem umierającym w domu, oparty na wytycznych Instytutu Opieki Paliatywnej Marie Curie w Liverpoolu. Do jego głównych założeń zalicza się powstanie kompetentnego i odpowiednio przeszkolonego zespołu opieki domowej, wdrożenie nowej organizacji pracy oraz dokumentacji medycznej. Narzędziem do analizy skuteczności stosowanego Standardu jest kwestionariusz *Care of the Dying Evaluation* (CODE), oceniający 6 obszarów opieki.

Cel: Ocena skuteczności wprowadzonego Standardu opieki nad pacjentem umierającym.

Materiał i metody: W przeprowadzonym badaniu dokonano analizy danych z kwestionariuszy CODE wypełnionych od października 2013 do grudnia 2013 oraz w 2016 r. Porównano wyniki ankiet wypełnionych przed wdrożeniem Standardu i po nim nad pacjentem umierającym. Grupę badaną stanowili opiekunowie pacjentów,

którzy zmarli z powodu nieuleczalnej choroby. Grupa badana liczyła 128 osób (50 przed wprowadzeniem Standardu, 78 po wprowadzeniu Standardu).

Wyniki i wnioski: Liczba pozytywnych odpowiedzi po wprowadzeniu Standardu zwiększyła się istotnie statystycznie, średnio o 19%. Natomiast liczba neutralnych i negatywnych odpowiedzi obniżyła się istotnie statystycznie, odpowiednio o 4% i 15%. Największą poprawę (średnio o 38%) odnotowano w części dotyczącej emocjonalnego i duchowego wsparcia dostarczanego przez zespół medyczny. Natomiast największe obniżenie liczby odpowiedzi neutralnych i negatywnych stwierdzono odpowiednio w części ankiety dotyczącej emocjonalnego i duchowego wsparcia (14%) oraz okoliczności śmierci (30%). Wprowadzenie Standardu przyczyniło się do poprawy opieki nad pacjentami umierającymi w domu.

Słowa kluczowe: domowa opieka paliatywna, kwestionariusz CODE, jakość domowej opieki paliatywnej, Standard opieki nad pacjentem umierającym w domu, Dom Sue Ryder w Bydgoszczy.

Opinie lekarzy onkologów dotyczące stosowania leków stymulujących wzrost kolonii granulocytów (G-CSF) w pierwotnej i wtórnej profilaktyce gorączki neutropenicznej

Jerzy Chudek

Katedra Patofizjologii, Oddział Chorób Wewnętrznych i Chemioterapii Onkologicznej, Wydział Lekarski w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Wstęp: Stosowanie G-CSF jest rekomendowane w profilaktyce pierwotnej (przy chemioterapii o zwiększonym ryzyku, stosowanej z zamiarem wyleczenia i współwystępowaniu dodatkowych czynników ryzyka) i wtórnej gorączki neutropenicznej (GN).

Cel: Poznanie opinii onkologów dotyczących skuteczności i tolerancji stosowanych preparatów G-CSF w profilaktyce GN.

Materiał i metody: W badaniu ankietowym wzięło udział 174 onkologów pracujących w poradniach specjalistycznych lub łączących pracę ambulatoryjną z pracą na oddziale.

Wyniki: Stosowanie G-CSF w profilaktyce pierwotnej i wtórnej deklarowało odpowiednio 99,4% i 100% lekarzy. 98,3% deklarowało częste stosowanie filgrastymu, 53,4% pegfilgrastymu, i 12,6% lipegfilgrastymu. Większość lekarzy uważała, że skuteczność (90,2%) i tolerancja (65,5%) filgrastymu i pegfilgrastymu są porównywalne. Według lekarzy częściej nadmierny wzrost liczby granulocytów występuje po podaniu pegfilgrastymu (36,8%) niż filgrastymu (17,8%). Reakcji alergicznych po podaniu G-CSF nigdy nie obserwowano 35,1% lekarzy. Według pozostałych reakcje te są rzadkie (9,8%) lub bardzo rzadkie (55,2%), a ich częstość nie jest zależna od rodzaju preparatu (wg 71%) lub występują one najrzadziej po filgrastymie (25,6%). Lekarze raportowali stosowanie G-CSF (najczęściej filgrastymu) u 879 chorych w profilaktyce pierwotnej i u 1137 we wtórnej. Pierwotną profilaktykę częściej sto-

sowano u chorych z rakiem piersi, płuc, narządów głowy i szyi, stosując schematy o zwiększonym ryzyku GN, taki jak DCF, TAC, AT, M-VAC lub topotekan w monoterapii.

Wtórą profilaktykę podejmowano częściej u chorych z rakiem jelita grubego i odbytu oraz prostaty, a także w stadium uogólnionym choroby nowotworowej. Podejmowanie profilaktyki pierwotnej lekarze uzasadniali zastosowaniem chemioterapii o zwiększonym ryzyku GN, rodzajem choroby nowotworowej determinującym rodzaj chemioterapii (25,3%), wiekiem chorych (14,9%), przebytą ostatnio radioterapią (10,6%), występowaniem neutropenii przed podjęciem leczenia (10,2%), uszkodzenia wątroby (5,2%) lub nerek (1,3%).

Wnioski: G-CSF są powszechnie stosowane w pierwotnej i wtórnej profilaktyce gorączki neutropenicznej. Preparaty filgrastymu są najczęściej stosowanymi lekami stymulującymi wzrost kolonii granulocytów, postrzeganymi jako wysoce skuteczne, dobrze tolerowane i rzadziej wywołujące nadmierny wzrost liczby granulocytów w odniesieniu do nowszych analogów.

Słowa kluczowe: czynniki stymulujące wzrost kolonii granulocytów, gorączka neutropeniczna, chemioterapia.

Czy zwracamy uwagę na niedożywienie pacjentów w hospicjum?

Jacek Januszczyk^{1,2}, Michał Kurlapski^{1,3}, Marcin Renke²

¹Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku

²Klinika Chorób Zawodowych, Metabolicznych i Wewnętrznych, Gdański Uniwersytet Medyczny

³Klinika Hematologii i Transplantologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

Wstęp: Klasyfikacja wyniszczenia obejmuje cztery stadia – stan prawidłowy, prekacheksję, kacheksję oraz kacheksję nieodwracalną. Pacjentów kierowanych pod opiekę hospicjum cechuje znaczna utrata masy ciała z towarzyszącym jadłowstrętem, co pozwala na zakwalifikowanie chorego do trzeciego i czwartego stadium zaawansowania wyniszczenia. Jednym z priorytetów wielodyscyplinarnego zespołu opieki paliatywnej jest umożliwienie zarówno choremu, jak i jego rodzinie zaspokajanie potrzeb fizjologicznych, do których zaliczamy żywienie oraz nawadnianie. Podstawowymi metodami oceny stanu odżywienia oraz nasilenia jadłowstrętu są zebranie wywiadu oraz badanie przedmiotowe. Należy uzyskać informacje na temat pogorszenia apetytu w ciągu ostatnich trzech miesięcy, utraty masy ciała, jaka temu towarzyszyła, oraz nudności i wymiotów, które mogą nasilać istniejący już jadłowstręt.

Cel: Celem retrospektywnej pracy była analiza oceny żywieniowej chorych przeprowadzona przez lekarzy u pacjentów pod opieką hospicjum domowego.

Materiał i metody: Analizie poddano historie chorób 248 pacjentów będących pod opieką Hospicjum Domowego im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza w 2014 r.

Wyniki i wnioski: W badanej grupie było 136 kobiet (55%) i 112 mężczyzn (45%), średni wiek w momencie przyjęcia wynosił 69 lat. Średni czas opieki wyniósł 4 mie-

siące (1–48) z medianą 2 miesiące. 42% pacjentów żyło dłużej niż 2 miesiące. Dominującym rozpoznaniem były choroby nowotworowe – rak płuca (48 pacjentów), rak jelita grubego (39), rak piersi (27), rak trzustki (20) i rak prostaty (12), które zdiagnozowano łącznie u 58% pacjentów. Wśród chorych w momencie objęcia opieką jedynie 30% otrzymywało wsparcie żywieniowe w postaci leków antykachektycznych (octan megestrolu lub sterydoterapię), a zaledwie 2% doustne suplementy diety i leki antykachektyczne łącznie. W wywiadzie zwrócono uwagę na jadłowstręt u 71 pacjentów (28%), a utratę masy ciała udokumentowano u 47 chorych (19%). Nudności i/lub wymioty obserwowano u 25 pacjentów (10%). Badaniem przedmiotowym wyniszczenie stwierdzano u 109 osób (44%), a u 49 chorych (19%) pominięto ocenę stanu żywieniowego. Ekwiwalent wyniszczenia w postaci odleżyn czy obrzęków ciała stwierdzano u 15 pacjentów (6%). Na podstawie analizy dokumentacji stwierdzono obniżenie wrażliwości lekarzy na problem niedożywienia pacjentów. Wskazane jest przeprowadzenie podobnych badań w innych ośrodkach opieki paliatywnej i wdrożenie systemowych, obligatoryjnych zasad oceny żywieniowej u wszystkich chorych trafiających pod opiekę hospicjum.

Słowa kluczowe: kacheksja, opieka paliatywna, ocena stanu odżywienia, hospicjum domowe.

Geneza powstania hospicjum wągrowieckiego w trosce o cierpiącego chorego

Jacek Łuczak

Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Hospicjum Palium

Wstęp: Myśl o stworzeniu hospicjum dojrzała już u ks. Rygielskiego w końcu lat 60. Wówczas żona profesora polonistyki w Toruniu poprosiła o wizytę u umierającego męża. Ten odmówił spotkania z księdzem, zgodził się, gdy ksiądz wrócił po cywilnemu bez koloratki. Po długich rozmowach odbywających się w ciągu miesiąca profesor poprosił o spowiedź trwającą 8 godzin. Bardzo silnym przeżyciem było umieranie brata. Gdy tracił świadomość, ksiądz brat pogłaskał go po głowie, mówiąc, że go kocha. Dwie łzy spłynęły po jego twarzy, po czym zmarł.

Cel: Ks. Andrzej jako kapłan często spotykał się ze śmiercią, a spotkania z terminalnie chorymi nie dawały mu spokoju przez te lata. Ciągłe wracała myśl o potrzebach osób śmiertelnie chorych, ich rodzin, uzmysłowienia im głębokiej tajemnicy życia i śmierci, aby zapewnić człowiekowi godne przejście przez próg śmierci do wiecznego życia, w otoczeniu bliskich, w spokoju, szacunku dla tego momentu. Wiedział, że musi się nimi zająć w inny sposób, dać im więcej ciepła i serca, a to kosztuje więcej czasu. To miało być budowanie drugiego kościoła.

Materiał i metody: W 1981 r. otrzymał dekret Prymasa Tysiąclecia, śp. kard. Stefana Wyszyńskiego, który ustanowił w Wągrowcu nową parafię pod wezwaniem św. Wojciecha i mianował ks. Andrzeja pierwszym rządcą. Do 1995 r. buduje nowy kościół, plebanie, dom katechetyczny, jadalnię, noclegownię i na końcu hospicjum. W 1998 r.

inicjuje powołanie Społecznego Komitetu Budowy Hospicjum, któremu ks. Andrzej przewodniczy, a który w 1999 r. przekształca się w Stowarzyszenie im. ks. J. N. Musolffa. W 2000 r. ks. abp. Henryk Muszyński wmurowuje kamień węgielny pod budowę hospicjum. Powstaje 9-lóżkowy oddział z niezbędnym sprzętem medycznym i pierwszym personelem przeszkolonym w Katedrze i Klinice Medycyny Paliatywnej UM w Poznaniu. W grudniu 2004 r. zakontraktowano z NFZ 5 łóżek w hospicjum stacjonarnym i 30 osobodni w hospicjum domowym, a 3.01.2005 r. przyjęto pierwszego pacjenta. Od 2015 r. powiększono oddział do 17 łóżek, stale doskonalone są umiejętności fachowego personelu i wolontariuszy.

Wyniki i wnioski: Wągrowiec jest małym, 25-tysięcznym miasteczkiem w Wielkopolsce. Hospicjum odgrywa ważną rolę edukacyjną w lokalnej społeczności, która na problem choroby terminalnej i konieczności wsparcia rodzin dotkniętych tym nieszczęściem spogląda z dużym zrozumieniem i aprobatą. Zobaczyła bowiem, iż jest sfera aktywności publicznej, obywatelskiej, nacechowana empatią, że można podejmować bezinteresowne działania *pro publico bono* wspierające ideę hospicyjną jako dobro wspólne.

Słowa kluczowe: geneza hospicjum, lokalna społeczność, godne umieranie.

SESJA XI. PODSUMOWANIE WYNIKÓW SESJI PLAKATOWEJ

przewodniczący sesji: Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Wojciech Leppert