



**mgr Maria Wysocka**

**Analiza wybranych potrzeb i identyfikacja wyzwań  
w opiece paliatywnej w Polsce  
w perspektywie pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy**

*Analysis of selected needs and identification of challenges in palliative care in Poland  
from the perspective of patients, their caregivers, and physicians*

**Rozprawa doktorska na stopień doktora  
w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu  
w dyscyplinie nauki o zdrowiu**

przedkładana

**Radzie Dyscypliny Nauk o Zdrowiu  
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego**

Promotor: dr hab. n med. Anna Klimkiewicz

Promotor pomocniczy: dr n med. Andrzej Silczuk

Warszawa 2024

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, hospicjum, leczenie przeciwbólowe, opioidy, COVID-19, relacja terapeutyczna, badania jakościowe

**Keywords:** palliative care, hospice, pain treatment, opioids, COVID-19, therapeutic relationship, qualitative research

## Podziękowania

Pracę tę dedykuję moim Rodzicom i Bliskim, którym zawdzięczam wszystko. Pacjentom, ich rodzinom, lekarzom i wszystkim członkom zespołu leczącego, z którymi miałam przywilej pracować, którzy są dla mnie źródłem motywacji oraz najcenniejszej wiedzy i doświadczenia. Dr hab. n. med. Annie Klimkiewicz – Promotor, która niezawodnie wspierała mnie w doskonaleniu naukowej wartości tej pracy.

## Wykaz publikacji stanowiących pracę doktorską

1. **Wysocka M**, Kieszkowska-Grudny A, Klimkiewicz J, Jarosz J, Hordowicz M, Silczuk A, Pasierski T, Klimkiewicz A. Between “opioidophobia” and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland. *Oncol. Clin. Prac.* Published online: 2023-11-24. doi:10.5603/ocp.96515 **IF 0,50 MEiN 140**
2. **Wysocka M**, Frydrych J, Klimkiewicz A, Jarosz J, Pasierski T. The needs of patients and their families under inpatient hospice care at the time of the COVID-19 pandemic – similarities and differences. Qualitative research. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine.* 2021;13(2):71-82. doi:10.5114/pm.2021.107673. **MEiN 20**
3. **Wysocka M**, Jarosz J, Klimkiewicz A, Pasierski T, Hordowicz M, Klimkiewicz J. Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment - Opportunities and threats to the treatment process. *Oncology in Clinical Practice* (2021). 17. 59-66. doi: 10.5603/OCP.2021.0015. **MEiN 100**



## Spis treści

Słowa kluczowe. Keywords	1
Wykaz publikacji stanowiących pracę doktorską	3
Wykaz stosowanych skrótów	6
Streszczenie	7
Streszczenie w języku angielskim. Abstract in English	11
Wstęp	16
Założenia i cele pracy	29
Metodologia	31
Wyniki	33
Dyskusja	47
Podsumowanie	50
Ograniczenia badań	53
Wnioski	54
Spis tabel i rycin	59
Opinia Komisji Bioetycznej	60
Załączniki	61
Piśmiennictwo	62

## Wykaz stosowanych skrótów

**AHCPR** - Agency for Healthcare Research and Quality - Agencja Badań nad Jakością w Opiece Zdrowia

**ASCO** - American Society of Clinical Oncology - Amerykańskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

**BQ** - Barriers Questionnaire - Kwestionariusz Barrier

**CDC** - Centers for Disease Control and Prevention - Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorobom

**EAPC** – European Association for Palliative Care - Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej

**EFIC** - European Pain Federation - Europejska Federacja Bólu

**ESMO** - European Society for Medical Oncology - Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej

**IASP** - International Association for the Study of Pain - Międzynarodowe Stowarzyszenie Badań nad Bólem

**NICE** - National Institute for Health and Care Excellence - Narodowy Instytut Zdrowia i Doskonałości Klinicznej

**PMI** - Pain Management Index - Indeks Postępowania w Bólu

**PTODM** – Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie

**WHO** – World Health Organization - Światowa Organizacja Zdrowia

## Streszczenie

### Cel pracy

Głównym celem badań była analiza potrzeb i identyfikacja wyzwań w opiece paliatywnej w Polsce w oparciu o punkt widzenia pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy.

Cele szczegółowe:

1. Porównanie opinii pacjentów opieki paliatywnej i lekarzy na temat stosowania opioidowych leków przeciwbólowych.
2. Analiza potrzeb pacjentów i ich rodzin oraz potencjalnych różnic w ich hierarchii w okresie pandemii COVID-19.
3. Identyfikacja kluczowych czynników wpływających na powodzenie terapii przeciwbólowej w leczeniu paliatywnym w oparciu o narracyjny przegląd literatury.

### Materiał i metody.

Cykl publikacji przedstawia wyniki badania ilościowego, jakościowego oraz wnioski z narracyjnego przeglądu literatury, identyfikujące potrzeby i wyzwania opieki paliatywnej w Polsce w perspektywie pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy.

W badaniu poświęconym ocenie opinii i nastawienia do opioidowego leczenia przeciwbólowego pacjentów i lekarzy skoncentrowano się na porównaniu wyników obydwu grup. W badaniu wykorzystano oryginalne kwestionariusze opracowane przez zespół badawczy. Ankieta zawierała pytania punktowane w 5-stopniowej skali Likerta i została przeprowadzona wśród pacjentów Hospicjum Onkologicznego w Warszawie oraz lekarzy specjalistów (w formie ankiety online). Odpowiedzi skali to 1 – całkowicie się nie zgadzam, 2- nie zgadzam się, 3- ani się zgadzam, ani się nie zgadzam, 4- zgadzam się, 5- całkowicie się zgadzam. Pytano o to: „na ile się zgadzasz z twierdzeniem?”.

Badanie było częścią projektu badawczego mającego ocenić dostępność i zakres stosowania leków opioidowych w Polsce. W związku z tym, oprócz pytań dotyczących opinii, kwestionariusz kierowany do lekarzy zawierał również pytania dotyczące doświadczenia zawodowego, stosowanych leków oraz wiedzy i doświadczenia w badanym obszarze. Kwestionariusz dla pacjentów składał się z części poświęconej

opiniom i doświadczeniom związanym z leczeniem bólu nowotworowego. Wyniki zebrane w kwestionariuszach poddano analizie statystycznej.

W badaniu eksploracyjnym potrzeb pacjentów i ich rodzin objętych opieką paliatywną w dobie pandemii COVID-19 wykorzystano kwestionariusze z pytaniami otwartymi. Pacjenci wypełniali je samodzielnie lub korzystając z pomocy badaczy. Ankiety kierowane do członków rodzin i opiekunów były rozsyłane mailowo lub wypełniane w czasie rozmowy telefonicznej z badaczem. W badaniu wzięły udział dwie grupy: pacjenci hospicjum stacjonarnego oraz ich rodziny i bliscy. Do badania włączono wszystkich pacjentów hospitalizowanych w okresie badania, zdolnych do zrozumienia pytań i chętnych do udzielenia odpowiedzi, przebywających przez minimum 7 dni pod opieką hospicjum. Ze względu na trwającą wówczas pandemię SARS-CoV-2, zmodyfikowano i zaadaptowano do warunków epidemicznych pytania ankiet służących do oceny jakości opieki na oddziale hospicjum stacjonarnego, w którym przeprowadzono badanie. W celu uzyskania perspektywy interpretacyjnej uzyskanych wyników wybrano metodę badania jakościowego – podejście antropologii medycznej, oparte na indukcyjnej analizie tematycznej.

Przegląd narracyjny oparty został na metodzie krytycznej analizy i dyskusji nad aktualnym stanem wiedzy, dotyczącej nastawienia i opinii pacjentów, ich rodzin oraz lekarzy. Praca dotyczyła wybranych aspektów opieki paliatywnej, ze szczególnym uwzględnieniem opioidowego leczenia przeciwbólowego.

## Wyniki.

Do badania opinii i nastawienia wobec opioidowego leczenia przeciwbólowego zrekrutowano pacjentów (n=104) i lekarzy (n=216). Negatywne skojarzenia związane ze słowem "morfina" były wyrażane w obu badanych grupach. Grupy podzielały również opinię, że pacjenci obawiają się stosowania leków opioidowych, a równocześnie sięgają po leki przeciwbólowe zbyt chętnie. Większość pacjentów z chorobą nowotworową (87,5%) doświadczyła bólu podczas choroby (średnie natężenie bólu:  $7,01 \pm 2,44/10$ ).

Z kolei 53,3% lekarzy podzielało obawy, że pacjenci nadużywają leków opioidowych. Zarówno w przypadku pacjentów, jak i lekarzy, odpowiedzi ankietowe były spójne z definicją „opioidofobii”.

W badaniu eksploracyjnym potrzeb wzięli udział pacjenci hospicjum stacjonarnego (n=12) z członkami rodzin i opiekunowie chorych (n=9). O ile w obydwu grupach wysoko w hierarchii potrzeb znalazło się poczucie bezpieczeństwa, to dla pacjentów było ono zapośredniczone przez potrzebę bliskości i obecności, a dla rodzin związane z potrzebą opieki i kontroli nad opieką. Poczucie bezpieczeństwa pacjentów wzmacniał profesjonalizm pracowników hospicjum, a rodzin i bliskich dobra (empatyczna i szczegółowa) komunikacja z personelem medycznym. Ważną potrzebą pacjentów, ujawnioną w badaniu, było utrzymanie ról społecznych, zarówno wobec bliskich jak i personelu medycznego (utrzymanie relacyjności zagrożone anonimowością – maseczki, kombinezony, przyłbice itd. utrudniające identyfikacje osób w otoczeniu pacjentów).

Przegląd narracyjny literatury z lat 1993-2020 (72 zacytowanych prac) wskazał na specyficzne bariery skutecznego opioidowego leczenia przeciwbólowego leżące po stronie pacjentów i ich opiekunów: obawy przed rozpraszaniem skupienia lekarza na leczeniu choroby nowotworowej, obawy o otrzymanie opinii trudnego, skarżącego się pacjenta, przekonanie, że ból jest ważną informacją o przebiegu choroby niezbędną do jej leczenia, czy fatalistyczne nastawienie do możliwości uśmierzenia bólu. Brak aktualnej wiedzy, fałszywe przekonania, negatywne nastawienie dotyczące opioidowego leczenia przeciwbólowego są w wielu badaniach wskazywane jako wspólne dla pacjentów, opiekunów i lekarzy.

Praca wyróżnia czynniki decydujące o powodzeniu leczenia takie jak umiejętność budowania, korygowania i utrzymania relacji współpracy lekarza pacjentem w kilku lub kilkudziesięcioletnim procesie leczenia. Przeanalizowane badania wskazują na jedno z istotnych źródeł nieadekwatnego stosowania opioidów w leczeniu przeciwbólowym pacjentów z chorobami onkologicznymi. Nieadekwatnie niskie lub wysokie wykorzystanie tych leków na poszczególnych etapach leczenia może być skutkiem niespójnego i niedostatecznie wspieranego procesu edukacji w zakresie wiedzy i umiejętności zarówno środowiska medycznego jak i pacjentów oraz ich opiekunów.

## Wnioski

1. Większość pacjentów z chorobami nowotworowymi objętych opieką paliatywną oraz lekarzy obawia się stosowania leczenia przeciwbólowego z zastosowaniem opioidów.
2. Niski poziom wiedzy pacjentów na temat mechanizmu działania, korzyści i skutków ubocznych leków opioidowych mogą być związane z brakiem edukacji w tym zakresie jako elementu procesu leczenia i może stanowić jedną z przyczyn niepowodzenia terapii przeciwbólowych.
3. Poczucie bezpieczeństwa jest jedną z najwyżej cenionych przez pacjentów wartości, realizowaną przez bliskość (fizyczną z rodziną lub relacyjną w personelem medycznym) i wspieraną przez profesjonalizm personelu medycznego. Dla rodzin poczucie bezpieczeństwa jest związane z możliwością kontrolowania opieki nad ich chorymi.
4. Główne, wymieniane w literaturze bariery skutecznego leczenia przeciwbólowego, które leżą po stronie pacjentów i ich rodzin, to brak aktualnej wiedzy, fałszywe opinie oraz negatywne nastawienie.
5. Przygotowanie pacjentów oraz ich bliskich do udziału w procesie leczenia, ukierunkowane na poprawę współpracy i uczestniczenia w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, jest wspierane przez edukację oraz relację terapeutyczną skupioną na pacjencie i jego bliskich.
6. O utrzymaniu pacjentów w wieloletnim procesie leczenia chorób nowotworowych, decyduje umiejętność zbudowania, korygowania i utrzymania relacji terapeutycznej między lekarzem a pacjentem, oparta na zaufaniu, poczuciu bezpieczeństwa i zasadach etyki.

## **Streszczenie w języku angielskim. Abstract in English**

### **Analysis of selected needs and identification of challenges in palliative care in Poland from the perspective of patients, their caregivers and physicians.**

#### **Aim of the study**

The main aim of the study was to analyze needs and identify challenges in palliative care in Poland based on the point of view of patients, their carers and physicians.

Specific aims:

1. To compare the opinions of palliative care patients and physicians on the use of opioid medicines for pain relief.
2. To analyze the needs of patients and their families and potential differences in their hierarchy during the COVID-19 pandemic.
3. Identification of key factors influencing the success of palliative pain management based on a narrative literature review.

#### **Material and methods**

This series of publications presents the results of a quantitative and qualitative study and the conclusions of a narrative literature review, identifying the needs and challenges of palliative care in Poland from the perspective of patients, their carers and physicians. The study dedicated to assessing the opinions and attitudes towards opioid analgesic treatment of patients and physicians focused on comparing the results of the two groups. The study used original questionnaires developed by the research team. The questionnaire contained questions scored on a 5-point Likerts' scale and was conducted among patients of the Oncology Hospice in Warsaw and specialist physicians (in the form of an online survey). The scale responses were 1 - totally disagree, 2- disagree, 3- neither agree nor disagree, 4- agree, 5- totally agree. The question asked was: "to what extent do you agree with the statement?".

The survey was part of a research project to assess the availability and extent of opioid medicine use in Poland. Therefore, in addition to questions on opinions, the questionnaire directed at physicians also included questions on professional experience, drugs used and knowledge and experience in the area under study. The questionnaire for patients consisted of a section on opinions and experiences related to cancer pain management. The results collected in the questionnaires were statistically analyzed.

An exploratory study of the needs of patients and their families receiving palliative care in the era of the COVID-19 pandemic used questionnaires with open-ended questions. Patients completed them independently or with the help of the researchers. Questionnaires addressed to family members and carers were distributed by email or completed during a telephone interview with the researcher. Two groups took part in the study; inpatient hospice patients and their families and relatives. All patients on the ward during the study period, able to understand the questions and willing to answer, with a minimum stay of 7 days under hospice care were included. The questionnaires were a modified version, due to the ongoing SARS-CoV-2 epidemic at the time, of questionnaires used to assess the quality of care in the inpatient hospice unit where the study was conducted. A qualitative research method, a medical anthropology approach based on inductive thematic analysis, was chosen to provide an interpretive perspective on the results obtained.

The narrative review was based on the method of critical analysis and discussion of the current state of knowledge regarding the attitudes and opinions of patients, their families and physicians. It addressed aspects of palliative care, with a particular focus on opioid analgesic treatment.



## Results

Patients (n=104) and physicians (n=216) were recruited for the study of opinions and attitudes towards opioid analgesic treatment. Negative associations associated with the word 'morphine' were expressed in both study groups. The groups also shared the opinion that patients are afraid of using opioid medicine, while at the same time reaching for painkillers too readily. For both patients and doctors, survey responses were consistent with the phenomenon of 'opioidophobia'. The majority of cancer patients (87.5%) experienced pain during their illness (mean pain intensity:  $7.01 \pm 2.44$ ). In contrast, 53.3% of doctors shared the concern that patients misuse opioid medicine. For both patients and doctors, the survey responses were consistent with the definition of the phenomenon 'opioidophobia'.

The exploratory study of needs involved inpatient hospice patients (n=12) and family members and carers of patients (n=9). While a sense of safety was high on the hierarchy of needs in both groups, for patients it was mediated by the need for closeness and presence, and for families it was related to the need for care and control of care. Patients' sense of security was reinforced by the professionalism of the hospice staff, and families and relatives by good (empathetic and detailed) communication with the medical staff. An important need of patients revealed in the survey was the maintenance of social roles, both towards relatives and medical staff (maintaining relations threatened by anonymity - masks, overalls, visors etc. making it difficult to identify people around patients).

A narrative review of the literature from 1993 to 2020 (72 papers cited) identified specific barriers to effective opioid analgesic treatment lying on the side of patients and their caregivers: fears of distracting the physician's focus on cancer management, concerns about receiving the opinion of a difficult complaining patient, the belief that pain is important information about the course of the disease necessary for its treatment, or fatalistic attitudes about the possibility of pain relief. Lack of up-to-date knowledge, false beliefs, and negative attitudes about opioid analgesic treatment are identified in many studies as common to patients, carers and doctors. The paper distinguishes factors critical to treatment success such as the ability to build, correct and maintain a collaborative doctor-patient relationship over several or decades of treatment. The studies analyzed point to one important source of inadequate opioid use in the analgesic treatment of oncology patients. Inadequate low or high use of these drugs at particular stages of treatment may be the result of an inconsistent and inadequately supported education process in the knowledge and skills of both the medical community and patients and their caregivers.

## **Conclusions**

1. Most cancer patients in palliative care and physicians are apprehensive about opioid analgesic treatment. Low levels of patient knowledge of the mechanism of action, benefits and side effects of opioid drugs may be related to a lack of education and side-effects of opioid medicines may be related to a lack of education in this area during the course of treatment and may be one of the reasons for the failure of analgesic therapies.
3. A sense of safety is one of the values most highly valued by patients, realized through proximity (physical with the family or relational in the medical staff) and supported by the professionalism of the medical staff. For families, a sense of security is associated with the ability to control the care of their patients.
4. The main barriers to effective pain management identified in the literature that lie with patients and families are lack of up-to-date knowledge, false opinions and negative attitudes.

5. Collaborative preparation of patients and their relatives to participate in the treatment process and to be involved in therapeutic decision-making is supported by education and a therapeutic relationship centered on the patient and his/her relatives.

6. Patient retention in the long-term cancer treatment process is determined by the ability to build, correct and maintain a therapeutic relationship between doctor and patient, based on trust, a sense of security and ethics.

## Wstęp

Medycyna i opieka paliatywna są jednymi z najdynamiczniej rozwijających się dziedzin opieki zdrowotnej. Pierwotnie utożsamiana z ruchem hospicyjnym opieka nad pacjentami w stanie terminalnym, zmieniła się w ciągu ostatnich dekad w interdyscyplinarne i nowoczesne leczenie, obejmujące różne wymiary zdrowia osób zmagających się z chorobą zagrażającą życiu na wszystkich jej etapach<sup>1</sup>.

Zgodnie z założeniami opieki paliatywnej, powinni zostać nią objęci pacjenci w każdym wieku wraz z rodzinami i opiekunami - od okresu diagnozowania w kierunku choroby potencjalnie skracającej życie, poprzez etapy leczenia, remisji choroby, wyleczenia, nawrotów, pogorszenia, aż do opieki końca życia i żałoby. W oparciu o definicję opieki paliatywnej i proponowane w Polsce standardy postępowania oznacza to, proaktywne, holistyczne podejście polegające na zapobieganiu, wczesnej identyfikacji, wnikliwej ocenie i zmniejszaniu cierpienia fizycznego, psychicznego, duchowego oraz zaspakajaniu potrzeb społecznych osób żyjących z chorobą<sup>2</sup>. Celem wszelkich tych oddziaływań jest poprawa funkcjonowania pacjentów, rodzin i opiekunów zgodnie z ich potrzebami, celami oraz wartościami w danym momencie życia. Wymaga to uwzględnienia dynamiki zmian związanych z upływem czasu, rozwojem choroby, skutkami leczenia czy zmianą pozycji społecznej. Zakłada się, że oddziaływania członków zespołu leczącego (lekarza, pielęgniarki, opiekuna medycznego, psychologa, fizjoterapeuty itd. z podstawowym lub specjalistycznym przygotowaniem paliatywnym) są realizowane z rozpoznaniem i poszanowaniem przynależności kulturowej, światopoglądu oraz przekonań osoby pacjenta i jego bliskich. Ich celem jest wspieranie tak aktywnego życia pacjentów, jak tylko to jest możliwe, w obecności skutków choroby i leczenia, poprzez efektywną wzajemną komunikację opartą na otwartości, szacunku i zaufaniu. Warunkiem dobrej relacji terapeutycznej jest, aby osoba z zespołu leczącego, dzień po dniu w procesie leczenia, wspierała osobę żyjącą z chorobą w przekładaniu jej celów i preferencji na konkretne decyzje medyczne.

Współczesne definicje i standardy opieki paliatywnej wskazują na konieczność proaktywnej postawy w identyfikowaniu potrzeb holistycznego, interdyscyplinarnego,

zindywidualizowanego i skoordynowanego podejścia do pacjentów z różnych obszarów opieki zdrowotnej. Ze względu na różny przebieg chorób nowotworowych niezbędna jest w tym zakresie szczególnie ostrożność i wnikliwość w zbieraniu wywiadu i wyciąganiu wniosków z obserwacji. W przebiegu choroby i leczenia istnieje kilka szczególnie trudnych dla pacjentów, ich rodzin i opiekunów etapów, które wymagają wsparcia ze strony członków zespołu leczącego. Pierwszy, decydujący o rozpoczęciu leczenia, jest etap diagnozowania w kierunku choroby zagrażającej życiu. Przeprowadzanie pacjenta przez procedury diagnostyczne wymaga poprawnej oceny zasobów poznawczych, emocjonalnych i społecznych chorego, niezbędnych do realizacji zaleceń oraz udzielenia niezbędnego wsparcia. Ze względu na zagrożenie najwyższych wartości zdrowia i życia, tzw. wartości elementarnych osoby, warunkiem utrzymania pacjenta w procesie jest zawiązanie relacji terapeutycznej, opartej na zaufaniu i przekonaniu pacjenta, że bez względu na wynik diagnozowania, członkowie zespołu leczącego będą działać na rzecz poprawy jego funkcjonowania, zarówno wobec skutków diagnostyki (zdarza się, że obciążającej), leczenia, choroby, wyleczenia czy nawrotu. Fundamentem tej relacji w opiece paliatywnej jest zasada nieopuszczania osób żyjących z chorobą bez względu na jej przebieg. W sytuacji potwierdzenia diagnozy choroby potencjalnie skracającej życie, szczególnej uwagi w komunikacji z pacjentem wymagają symptomy kryzysu załamania linii życia: niezdolność do podjęcia działania, zaprzeczanie, inne nieadaptacyjne reakcje emocjonalne i poznawcze, w tym funkcje wykonawcze pacjentów. Inną grupą pacjentów wymagających podejścia paliatywnego są ci, którzy będąc w stanie remisji choroby, zmagają się z trudnymi do opanowania objawami skutków leczenia (np. ból neuropatyczny po chemioterapii, ból fantomowy po amputacjach) lub skutkami przebytej choroby (stres związany z zagrożeniem nawrotem itp.).

Kolejnym etapem leczenia wymagającym od członków zespołu interdyscyplinarnego umiejętności utrzymania pacjentów w procesie leczenia jest sytuacja nawrotu choroby. Często jest ona związana z doświadczeniem wyczerpania się zasobów intra- i interpersonalnych, niemal w całości zaangażowanych w pierwszy etap choroby oraz rozczarowaniem wobec leczenia i obniżeniem zaufania do zespołu leczącego.

Zakończenie leczenia przyczynowego, w polskich warunkach często związane z przekazaniem pod opiekę innego lekarza i ośrodka, może być dla niektórych pacjentów

jeszcze trudniejszym etapem chorowania niż diagnoza choroby zagrażającej życiu, która w przeciwieństwie do tego etapu, zwykle jest subiektywnie postrzegana jako potencjalna szansa na wyleczenie. Takich pacjentów najczęściej można zidentyfikować i objąć opieką na oddziałach onkologii, hematologii, chirurgii, oddziałach chorób wewnętrznych, w opiece lekarzy rodzinnych. Grupą osób żyjących z chorobą skracającą życie, szczególnie podatnych na zranienie, są pacjenci wkraczający w etap pogorszenia, który przedłuża proces agonii i którzy są objęci opieką końca życia, w warunkach oddziałów szpitalnych, domowych lub hospicjum stacjonarnego.

Cykl publikacji przedstawia problematykę wyzwań i potrzeb opieki paliatywnej w Polsce, w oparciu o doświadczenia pacjentów w przebiegu leczenia. Badano opinie pacjentów, rodzin i lekarzy, odnoszące się w szczególności do leczenia bólu, budowania poczucia bezpieczeństwa i współpracy w relacji terapeutycznej pacjenta z lekarzem. Dla oceny problemów i zagadnień znanych z praktyki klinicznej użyto metody badań ilościowych. Dla rozpoznania i opisu potrzeb, w tym wyzwań związanych z nową sytuacją w jakiej znaleźli się również pacjenci objęci opieką paliatywną w dobie pandemii COVID-19 wykorzystano metodę badań jakościowych. Przegląd narracyjny literatury przedmiotu oparty został na dyskusji nad aktualnym stanem wiedzy.

## Problem społeczny

Postępujące starzenie się populacji ludności w połączeniu z wydłużaniem się okresów przeżycia u pacjentów onkologicznych zmienia dynamikę interwencji medycznych. Doprowadziły one do przejścia od "populacji zagrożonej", w której choroba była traktowana jako stan przejściowy między utraconym a odzyskanym zdrowiem, do "populacji remisji", w której długotrwałe i wieloetapowe leczenie umożliwia życie z chorobą przewlekle zagrażającą życiu kosztem akceptacji wpływu i reżimu leczenia. Leczenie przewlekle wymaga zmiany stylu życia, który mógł zostać zaburzony przez diagnozę i opiera się na wartościach i relacjach niezbędnych do jego utrzymania<sup>3</sup>. Ten nowy styl życia potrzebuje wytrwałości w adaptacji do ograniczeń i zaleceń lekarza lub lekarzy w przypadku wielochorobowości, umiejętności radzenia sobie w kontakcie z systemem ochrony zdrowia. Ponadto zmusza do odniesienia proponowanych kierunków

leczenia (w tym leczenia bólu) do wszystkich cenionych wymiarów życia, nie tylko somatycznego, ale także funkcjonalnego i psychospołecznego<sup>4</sup>. Pacjenci mogą doświadczać skutków powikłań z powodu braku radzenia sobie z bólem i innymi wyniszczającymi objawami somatycznymi. Może to być również pogorszenie funkcjonowania psychicznego, zaostrzenie objawów depresji<sup>5</sup> lub *zespół demoralizacji klinicznej* (w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10, kategoria R45.3 Demoralizacja i apatia rozumiana jako utrata morale, zaangażowania i chęci uczestniczenia w procesie leczniczym).<sup>6</sup> Te „skutki uboczne” nieskutecznego leczenia bólu sprawiają, że niektórym pacjentom może wydawać się niemożliwe życie z rygorami leczenia, co z kolei może prowadzić do wystąpienia ryzyka pragnienia eutanazji<sup>7</sup>. Co więcej, poczucie beznadziejności, bezradności i utraty celu, związane z objawami utraty morale, mogą prowadzić do zniechęcenia uniemożliwiającego przestrzeganie zaleceń w perspektywie leczenia długoterminowego.<sup>8</sup> Z drugiej jednak strony, zależności ujawnione w badaniach nad tym zjawiskiem wskazują na istotne znaczenie utrzymania przez pacjentów relacji społecznych, poczucia bycia uznanym w swojej podmiotowej roli także w relacji z lekarzem, co okazuje się ważnym czynnikiem wspierającym skuteczną walkę z ryzykiem postaw amotywacyjnych.

#### Jakość życia, leczenia, umierania a ból.

W 2007 r. kompleksowy przegląd badań nad rozpowszechnieniem bólu wykazał, że pomimo zaleceń Światowej Organizacji Zdrowia (WHO - World Health Organization), ból w chorobie nowotworowej nadal stanowi problem dużej grupy pacjentów<sup>9</sup>. Międzynarodowe Stowarzyszenie Badań nad Bólem (IASP) ogłosiło rok od października 2008 r. do października 2009 r. rokiem Globalnej Walki z Bólem Nowotworowym<sup>10</sup>.

W tym okresie IASP wprowadziła wiele inicjatyw skierowanych zarówno do środowiska medycznego, jak i ogółu społeczeństwa, aby zwiększyć świadomość na temat bólu nowotworowego i dostarczyć informacji przydatnych w jego leczeniu. Uśmierzenie bólu jest uważane za prawo człowieka. W 2013 roku Organizacja Narodów Zjednoczonych stwierdziła, że brak skutecznego leczenia osób zmagających się z bólem stanowi naruszenie zakazu tortur i niehumanitarnego lub poniżającego traktowania<sup>11</sup>.

Odkąd WHO ogłosiła zasady drabiny przeciwbólowej w 1986 roku, opublikowano liczne zalecenia dotyczące leczenia bólu nowotworowego, zarówno przez organizacje międzynarodowe, jak i krajowe<sup>12</sup>. Globalne stosowanie opioidów zwiększyło się z 28 mg w 2005 r. do 42 mg ekwiwalentu morfiny na mieszkańca w 2012 r. Ponadto w latach 2006-2010 dostępność leków opioidowych wzrosła w 67 krajach (wzrost wskaźnika ACM).<sup>13</sup> Znacznie zwiększyła się wiedza na temat mechanizmów powstawania bólu nowotworowego, metod jego oceny leczenia oraz liczba publikacji na ten temat. Mimo tych sukcesów ból jest nadal najczęstszym i jednym z najcięższych objawów towarzyszących chorobie i leczeniu nowotworów. Brak odpowiedniego leczenia bólu może skutkować obniżeniem jakości życia, pogorszeniem funkcjonowania psychicznego, nasileniem objawów depresyjnych i tzw. demoralizacją kliniczną<sup>14</sup>. Według danych światowych, latach 2007–2016 częstość występowania bólu u pacjentów z zaawansowaną lub terminalną chorobą nowotworową wzrosła z 64,0% do 66,4%, przy czym podobny wzrost odnotowano zarówno w trakcie leczenia przeciwnowotworowego (55% do 59%), jak i u pacjentów po leczeniu (33,0% do 39,3%)<sup>15 16</sup>. Przegląd badań przeprowadzonych w latach 2014-2020 wykazał, że częstość występowania bólu w okresie 3 miesięcy po leczeniu przeciwnowotworowym wynosi 55%<sup>17</sup>. Źle kontrolowany ból jest jedną z przyczyn uniemożliwiających pacjentom kontynuowanie rygorystycznego leczenia, prowadząc do złego funkcjonowania i pragnienia śmierci<sup>18</sup>. Jest to spójne z objawami „syndromu demoralizacji”, obejmującego poczucie beznadziei, bezsilności oraz utraty celu i sensu życia.<sup>19</sup>

Terapię przeciwbólową definiuje się obecnie jako część leczenia onkologicznego<sup>20 21</sup>, a opieka wspomagająca stała się częścią koncepcji opieki skoncentrowanej na pacjencie zaproponowanej przez Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej<sup>22</sup>. Tym bardziej, że jak wykazały badania, określenie „paliatywna” może mieć dla lekarzy, pacjentów i ich opiekunów negatywne konotacje i powodować opóźnienie w kierowaniu do leczenia objawowego lub wprowadzaniu interwencji, także tych dotyczących leczenia bólu. Opinie pacjentów i ich nastawienie do leczenia przeciwbólowego są ważnymi czynnikami wpływającymi na powodzenie procesu leczenia. Jednym z istotnych źródeł przekonań pacjentów są ich kontakty z lekarzami w przebiegu leczenia. Graczyk i in. wykazali negatywny wpływ konsultacji lekarskich na opinie i postawy pacjentów



dotyczące używania opioidów. Stwierdzono, że uruchamianie lub wzmacnianie lęku przed przeciwbólowym leczeniem opioidowym u pacjentów miało miejsce w kontaktach z lekarzami, których obawy przed stosowaniem tego leczenia wpływały na ich praktykę kliniczną<sup>23</sup>. Proces informowania pacjentów o opcjach leczenia zawiera poza przekazem informacyjnym także prezentacje nastawienia lekarzy i wzmacnia lub osłabia mechanizmy obronne, postawy i oczekiwania pacjentów<sup>24</sup>.

Na przestrzeni lat możliwość oceny skuteczności strategii uśmierzania bólu była utrudniona przez różnice w metodach stosowanych do szacowania częstości występowania bólu<sup>25</sup>, a także różnice we wskaźniku adekwatności konsumpcji opioidów<sup>26</sup> (w porównaniach między krajami, listy stosowanych leków opioidowych różniły się<sup>27</sup>). Różnice te są często mylące lub nie wyjaśniają rozbieżności między postępowaniem medycyny, zwiększoną dostępnością leczenia i brakiem oczekiwanej poprawy w leczeniu bólu spowodowanego zarówno chorobą, jak i jej leczeniem. Znaczenie globalnych ocen jakości i dostępności opioidowego leczenia przeciwbólowego w chorobach nowotworowych dodatkowo podważa fakt współwystępowania w ostatnich latach skrajnych zjawisk – z jednej strony opioidofobii<sup>28</sup> np. w Polsce<sup>29</sup>, a z drugiej kryzysu opioidowego np. w Stanach Zjednoczonych<sup>30 31 32 33 34</sup>. Chociaż w większości krajów dostęp do opioidów jest ograniczony, nadużywanie kontrolowanych substancji stanowi poważny problem zdrowia publicznego w wielu krajach.

Szacuje się, że do 2030 roku na całym świecie spodziewane jest wystąpienie 21,4 miliona nowych przypadków raka<sup>35</sup>. W związku z tym, zarówno w praktyce klinicznej, jak i badaniach, identyfikacja i zrozumienie warunków, które determinują skuteczną terapię bólu, oraz zbadanie innych zmiennych, które wpływają na procesy leczenia pacjentów, nadal są pilnie potrzebne.

Rola pacjentów w niepowodzeniu leczenia bólu została uznana i zidentyfikowana jako istotny czynnik w zaleceniach Agency for Healthcare Research and Quality (AHCPR - Agencja Badań nad Jakością w Opiece Zdrowia) z 1994<sup>36</sup> roku. W zaleceniach AHCPR wskazano specyficzne dla pacjenta bariery w leczeniu bólu, takie jak opór w informowaniu o nasileniu odczuwanego bólu z powodu strachu przed skutkami ubocznymi leczenia, niewiara w jego skuteczność, obawa przed podważeniem leczenia przeciwnowotworowego lub niezrozumienie związku między bólem a postępowaniem choroby

z powodu nieprawidłowych informacji<sup>37</sup>. W ostatnich dziesięcioleciach wpływ postaw zarówno pacjenta, jak i rodziny na niepowodzenie leczenia bólu zmienił się wraz z rozwojem społecznym i kulturowym i musi być stale monitorowany, podobnie jak inne czynniki wpływające na skuteczność terapii<sup>38 39 40</sup>

## Epidemia opioidowa

W ciągu ostatnich lat w Stanach Zjednoczonych obserwuje się rozwój niebezpiecznego zjawiska określanego mianem epidemii opioidowej, która stopniowo rozszerza się na inne kraje. Epidemia setek tysięcy zgonów spowodowanych przedawkowaniem opioidów, charakteryzuje się ich wprowadzaniem do użycia i rozprzestrzenianiem się w społecznościach wiejskich i miejskich<sup>41</sup>. Przyczyny zjawiska są związane z uzależnieniem od opioidów przepisywanych na receptę, a także ich zażywaniem bez wskazań medycznych<sup>42</sup>. Najbardziej rozpowszechnionymi mechanizmami są niewłaściwe używanie opioidów zalecanych jako leki przeciwbólowe (np. oksykodon) oraz dobrowolne używanie opioidów w celach rekreacyjnych (np. fentanyl). Onkolodzy i specjaliści medycyny paliatywnej stoją w obliczu dylematu leczenia pacjentów zakwalifikowanych do grupy osób z długim oczekiwanym okresem przeżycia: wczesnego stosowania opioidowego leczenia przeciwbólowego z konsekwencjami potencjalnego uzależnienia i trudnych do złagodzenia skutków ubocznych czy niedostatecznego leczenia przeciwbólowego<sup>43</sup>. Podobne wątpliwości stwierdzono w czasie analizowania powodów adherencji wobec schematu leczenia przewlekłego bólu u pacjentów onkologicznych<sup>44 45 46</sup>.

Stosowanie leków opioidowych w krajach Europy Wschodniej i Południowej jest znacznie niższe niż w krajach Europy Zachodniej i Północnej<sup>47</sup>. W 2016 w Stanach Zjednoczonych Centers for Disease Control and Prevention (CDC - Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorobom) wydało rekomendacje dotyczące stosowania opioidów w leczeniu bólu przewlekłego zalecające jego minimalizację także wobec pacjentów z niepodjętym lub zakończonym leczeniem przeciwnowotworowym. W wyniku realizacji tych zaleceń oraz dostosowywanych do nich regulacji prawnych ilość przepisywanych opioidów stale spada w ciągu ostatnich lat<sup>48</sup>.

## Opioidofobia

Polska należy do grupy krajów o dobrze rozwiniętej strukturze opieki paliatywnej i pełnej dostępności leków opioidowych, a mimo tego ich użycie pozostaje niskie. Atlas Stanu opieki Paliatywnej w Europie z 2019 roku podaje konsumpcję ekwiwalentów morfiny z wyłączeniem metadonu w Polsce na 36,6 mg/mieszkańca, podczas gdy średnia europejska wynosi 107 mg/mieszkańca<sup>49</sup>. Oznacza to, że wielu chorych może nie otrzymywać właściwego leczenia. Należy przypomnieć, że prawo do leczenia bólu jest w Polsce gwarantowane zapisem Ustawy, zgodnie z treścią artykułu 20a, Ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U.2023.0.1545).

Doniesienia na temat skutków trzeciej fali kryzysu opioidowego<sup>50</sup> kształtują zarówno opinię publiczną w Polsce jak i znajdują swoje odzwierciedlenie w kolejnych zaleceniach i rekomendacjach środowiska lekarskiego<sup>51,52,53</sup>. Chociaż pacjenci onkologiczni są wyłączani z zaleceń i legislacji mających za zadanie ograniczenie stosowania opioidów w krajach dotkniętych epidemią, nie można wykluczyć ich stygmatyzacji poprzez negatywne stereotypy wyrażane w ocenach innych oraz w internalizowanym lęku dotyczącym stosowania leków opioidowych. W badaniu przeprowadzonym w 2018 roku w Stanach Zjednoczonych „opiod stigma / stygma opioidowa” została stwierdzona u 61% badanych pacjentów<sup>54</sup>. Rozwijająca się w ostatniej dekadzie świadomość roli używanej przez lekarzy terminologii w odniesieniu do chorych stosujących leczenie opioidowe ma doprowadzić do rozwinięcia języka „patient-first / najpierw pacjent” unikającego poznawczych stereotypów uruchamiających stygmatyzację nadużywania czy uzależnienia od leków określanych jako narkotyczne<sup>55</sup>. Polskim odpowiednikiem działań prowadzonych między innymi przez The European Pain Federation (EFIC - Europejska Federacja Bólu), the International Association for Hospice and Palliative Care, International Doctors for Healthier Drug Policies i World Federation for the Treatment of Opioid Dependence są zalecenia Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej i Polskiego Towarzystwa Badania Bólu zmierzające do ograniczenia obaw w odniesieniu do stosowania leków opioidowych wśród personelu i ogółu społeczeństwa. Odnoszą się one do odstąpienia od używania nazw „narkotyki” i „lek odurzający”, jako określeń potocznych, niemedyceńskich, mogących wzbudzać

niepokój u pacjentów i rodzin, zwiększać opioidofobię i przyczyniać się do błędnego postrzegania decyzji terapeutycznych.<sup>56</sup>

Postrzeżenie pacjentów i lekarzy może mieć wpływ na nieskuteczne lub nieodpowiednie leczenie. Zależy to np. od tego, czy pacjenci zgłaszają odczuwany ból, jak trafnie go opisują, czy omawiają swoje obawy lub wątpliwości dotyczące dawkowania, w jaki sposób przestrzegają zaleceń dotyczących długotrwałego leczenia, w tym pomijania lub dostosowywania dawek<sup>57</sup>. Najczęstsze opinie pacjentów na temat opioidowych leków przeciwbólowych wiążą się z obawą przed odwróceniem uwagi lekarzy od leczenia choroby nowotworowej, postrzeganiem go jako pacjenta trudnego lub przekonaniem, że ból pojawia się lub nasila w miarę postępu choroby<sup>58</sup>. Omawiany w literaturze medycznej „mit morfiny” podtrzymuje obawy dotyczące pogorszenia funkcjonowania poznawczego, skrócenia życia i słabej skuteczności terapeutycznej opioidowej terapii przeciwbólowej<sup>59</sup>. Stopień, w jakim pacjenci podzielają te opinie, w dużej mierze zależy od jakości komunikacji i poziomu zaufania wobec personelu medycznego<sup>60</sup>. W przeglądzie systematycznym opublikowanym w 2017 roku stwierdzono, że zarówno pacjenci, jak i lekarze prezentują często negatywne postawy dotyczące używania opioidów, obawiając się uzależnienia, tolerancji i skutków ubocznych<sup>61</sup>. Istotnymi przeszkodami w leczeniu opioidami są niedostateczna ocena bólu i jego leczenia, niechęć pacjentów do stosowania leków opioidowych oraz niewystarczająca wiedza personelu medycznego<sup>62 63</sup>. W innym przeglądzie opublikowanym w 2022 roku stwierdzono, że główną przyczyną niedostatecznego leczenia bólu nowotworowego jest raczej brak wiedzy i zaufania do korzyści płynących ze stosowania opioidowych leków przeciwbólowych, a nie pogląd, że pacjenci mogą tolerować ból związany z nowotworem<sup>64</sup>. Zjawisko *opioidofobii* definiuje się w tym przypadku jako nadmierny strach przed zagrożeniami związanymi ze stosowaniem środków opioidowych, uniemożliwiający ich właściwe stosowanie ze wskazań medycznych. Obawy te mogą dotyczyć wszystkich osób zaangażowanych w dystrybucję i przepisywanie leków, a także pacjentów, ich rodzin i członków społeczności. Badanie przeprowadzone w 2015 roku w 10 krajach Azji wykazało rozbieżność w ocenie bólu: 88,3% lekarzy podało, że do stwierdzenia poziomu bólu wykorzystywali skalę, a 49,5% pacjentów, że żadna skala w ocenie ich bólu nie została wykorzystana<sup>65</sup>. Inne przeglądy wskazały na potencjalne różnice w podejściu do

opiodowych leków przeciwbólowych pomiędzy lekarzami z różnych krajów. Pomimo panującej niechęci do stosowania dużych dawek opiodów, wielu lekarzy, np. w Stanach Zjednoczonych, mniej obawiając się uzależnienia pacjentów, nadal je przepisywało<sup>66</sup>.

### Wiedza i postawy - kształtowanie oczekiwań

Wyniki badania Garzóna z 2018 r. potwierdzają hipotezę, że pogorszenie nastawienia pacjenta jest związane ze słabą jakością relacji z zespołem terapeutycznym<sup>67</sup>. Dodatkowo w pracy Robinson i wsp.<sup>68</sup> podkreślono wpływ komunikacji skoncentrowanej na pacjencie na zmniejszenie poczucia beznadziejności i zwiększenie satysfakcji z opieki. Ich dane wskazują na inne niż informacyjne aspekty komunikacji – takie jak poczucie kontroli nad leczeniem, zaangażowanie w podejmowanie decyzji, bycie postrzeganym jako osoba i możliwość osobistego skontaktowania się z lekarzem w przypadku wątpliwości lub pytań.

Postawy i oczekiwania pacjentów dotyczące udziału w długotrwałym (wielomiesięcznym, a nawet wieloletnim) procesie leczenia nowotworów kształtowane są przez stereotypy, publicznie dostępne informacje oraz wiedzę, którą chorzy zdobywają od lekarzy i innych członków zespołu terapeutycznego w trakcie leczenia.

W badaniu Jarosza i wsp. z 2017 r.<sup>69</sup> wskazano, że strategia polegająca na informowaniu pacjentów wyłącznie o możliwości leczenia opiodami bez żadnych dodatkowych informacji na temat charakteru tego leczenia jest niewystarczająca. Zebrane wówczas dane wskazywały, że pacjenci wykazywali najmniejszą wiedzę na temat opiodów spośród badanych grup: lekarzy, pielęgniarek, studentów, a nawet mniejszą niż populacja ogólna. W badaniu Graczyka i wsp. (2017) oceniono przyczyny potencjalnie negatywnego wpływu konsultacji lekarskich na awersję do opiodów. W badaniu tym autorzy stwierdzili, że wywołanie lub wzmocnienie strachu pacjenta przed opiodowym leczeniem przeciwbólowym miało miejsce, gdy pacjenci wchodzili w interakcje z lekarzami, których własne obawy dotyczące stosowania opiodów wpłynęły na ich praktykę kliniczną<sup>70</sup>. Niewątpliwie, proces informowania pacjentów o możliwościach leczenia obejmuje – oprócz informacji o chorobie i jej leczeniu – wgląd w postawę lekarza, co może wzmacniać lub osłabiać mechanizmy obronne, postawy i oczekiwania

pacjenta. Ponadto, gdy lekarz nie poświęca wystarczającej ilości czasu na zrozumiałe wyjaśnienie zarówno choroby, jak i schematów leczenia, pacjent łatwiej wchodzi w mechanizm zaprzeczania chorobie, czyli odrzucania informacji o niej i jej potencjalnych następstwach, co utrudnia dalszą współpracę w procesie leczenia.

### Wdrożenie leczenia objawowego i przestrzeganie zaleceń lekarskich

Coraz więcej dowodów wskazuje na to, że czas przeżycia pacjentów z rakiem zależy również od skutecznej kontroli objawów choroby, a skuteczne leczenie bólu znacząco przyczynia się do poprawy jakości życia. Terapia przeciwbólowa jest już zdefiniowana jako istotna część leczenia raka<sup>71</sup>. Opieka wspomagająca<sup>72</sup> stała się częścią proponowanej przez Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej (ESMO - European Society for Medical Oncology) w 2018 r. koncepcji opieki skoncentrowanej na pacjencie<sup>73</sup>, która obejmuje zarówno leczenie wspomagające, jak i paliatywne. Ponadto badania wykazały, że termin "paliatywny" może mieć negatywne konotacje dla lekarzy, pacjentów i ich opiekunów oraz może powodować znaczne opóźnienia w kierowaniu do leczenia objawowego lub interwencyjnego, w tym związanego z leczeniem bólu<sup>74</sup>. W przywołanym wyżej stanowisku ESMO w sprawie opieki wspierającej i paliatywnej podkreślono potrzebę zapewnienia opieki od momentu rozpoznania nowotworu i jej świadczenia w sposób uwzględniający zmiany potrzeb pacjentów i przeprowadzający holistyczną ocenę poziomu zaspokojenia tych potrzeb – w czasie każdej konsultacji.

Również w zaleceniach z 2016 r. American Society of Clinical Oncology (ASCO - Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej) wskazuje na potrzebę zintegrowania leczenia i opieki paliatywnej, która powinna obejmować, oprócz leczenia objawów, w tym bólu, budowanie relacji z pacjentami i ich opiekunami, edukację obu stron na temat choroby i jej rokowania, wyznaczanie celów leczenia i wspieranie decyzji terapeutycznych<sup>75</sup>. Od momentu przekazania diagnozy w całym procesie leczenia istnieje możliwość budowania sojuszu terapeutycznego między lekarzem/zespołem terapeutycznym a pacjentem, prowadzącego do przestrzegania zaleceń dotyczących leczenia bólu, a także zgodności w dokonywaniu wyborów terapeutycznych i współodpowiedzialności za podejmowanie i wykonywanie decyzji (samokontrola)<sup>76 77</sup>.

Zalecenia National Institute for Health and Care Excellence z Wielkiej Brytanii (NICE - Narodowego Instytutu Doskonałości Klinicznej) dotyczące leczenia bólu za pomocą leków opioidowych wskazują przede wszystkim na potrzebę rozmowy, która obejmuje elementy edukacji pacjenta i opiekuna. Jeszcze przed przepisaniem leków opioidowych zaleca się przeprowadzenie rozmowy lekarza z pacjentem na temat problemów związanych z leczeniem. Powinna ona obejmować weryfikację przekonań i obaw dotyczących potencjalnego uzależnienia, tolerancji, skutków ubocznych i progresji choroby, które mogą pojawić się podczas stosowania silnych opioidów. W drugim kroku zaleca się wprowadzenie zarówno ustnych, jak i pisemnych informacji dotyczących leczenia raka, w tym tego kiedy i dlaczego leki opioidowe są stosowane. Omówienia wymagają oczekiwania co do skuteczności, możliwe skutki uboczne, objawy toksyczności i inne istotne informacje<sup>78</sup>. Ważnym elementem edukacji (zarówno w krajach, gdzie obecne jest zjawisko *opioidofobii*, jak i tych doświadczających epidemii opioidowej) jest spójność informacji przekazywanych pacjentom na wszystkich etapach leczenia: od lekarzy rodzinnych przez onkologów, po specjalistów medycyny paliatywnej, leczenia bólu czy farmaceutów, których rolą jest nie tylko ocena, czy recepta na opioidowe leki przeciwbólowe jest prawidłowo wystawiona<sup>79 80 81 82</sup>.

### Opieka paliatywna w pandemii – stare i nowe potrzeby oraz wyzwania

Pandemia COVID-19 wymusiła zmianę organizacji opieki medycznej we wszystkich praktycznie warunkach: opieki podstawowej, ambulatoryjnej, szpitalnej oraz hospicyjnej. W czasie jej trwania grupą pacjentów najbardziej narażoną na zachorowanie były osoby w podeszłym wieku oraz obciążone wielochorobowością<sup>83 84</sup>. Stanowiło to wielkie wyzwanie oraz wysiłek organizacyjny dla ośrodków prowadzących opiekę nad tymi chorymi. Wraz z odkryciami mechanizmów rozprzestrzeniania się wirusa oraz zgodnie z zaleceniami służb epidemiologicznych hospicja stacjonarne wprowadzały szereg rozwiązań mających minimalizować ryzyko zarażenia oraz umożliwiać, optymalną w tych warunkach, opiekę nad pacjentami. Od rozpoczęcia epidemii kontakty pacjentów z rodzinami i opiekunami zostały ograniczone. Jedynie w sytuacji zbliżającej się śmierci możliwe były odwiedziny rodzin i najbliższych w pełnym, możliwym do zorganizowania, reżimie sanitarnym, a więc ograniczone w czasie i w specjalnie przygotowanych do tego

miejscach. Dla pacjentów oznaczało to konieczność opuszczenia swojej sali, dla rodzin i opiekunów brak możliwości poznania warunków w jakich na co dzień przebywają ich bliscy.

W czasie prowadzenia badania na oddziale ograniczono zespół do bezpiecznego minimum, między innymi do psychologów (możliwy był kontakt telefoniczny), fizjoterapeutów oraz kapelana. Zespół leczący został zmniejszony do 3 z 6 lekarzy i ograniczonego grona pielęgniarek i opiekunów medycznych, rotujących w trybie pracy zmianowej. Oprócz braku rodzin i bliskich na oddziale, mocno zauważalna była też nieobecność wolontariuszy, w tym wolontariuszy kompetencyjnych takich jak fryzjer, kosmetyczka, podolog czy muzyk. Brak kontaktów i relacji społecznych pogłębiał fakt, że pacjenci praktycznie nie widywali się ze sobą, ponieważ w obawie przed zakażeniem odmawiali opuszczania swoich sal, nawet do pokoju kąpielowego czy wewnętrznego ogrodu hospicjum.

Telefony pacjentów, ogólne telefony hospicjum oraz uruchomione w tym celu dodatkowe telefony obsługiwane przez pracowników hospicjum były podstawowym kanałem komunikacji z rodzinami i bliskimi. Zgodnie z rekomendacjami Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (EAPC) i Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM) z okresu pandemii COVID-19 oddział został wyposażony w tablety umożliwiające komunikację z zastosowaniem technologii teleinformatycznych. Urządzenia przekazywane były pacjentom zdolnym do ich samodzielnej obsługi lub wykorzystywane z pomocą pracowników hospicjum. Połączenia były nawiązywane na prośbę pacjentów lub ich rodzin, za zgodą tych pierwszych.

W wyniku restrykcji sanitarnych, pacjenci stracili też dostęp do domowych posiłków, ulubionych produktów oraz prywatnych ubrań, prasy i książek. Otrzymywanie paczek zawężono do przedmiotów niezbędnych, możliwych do zdezynfekowania i poddania kwarantannie w specjalnie przygotowanym do tego celu pomieszczeniu. Fundacja prowadząca hospicjum dostarczała dodatkowe zaopatrzenie w wyżej wymienione produkty z zachowaniem rygoru sanitarnego. W czasie trwania badania wstrzymywane były także okresowo przyjęcia nowych pacjentów do oddziału.

Opieka paliatywna prowadzona w warunkach pandemii przyniosła wiele zupełnie nowych wyzwań dla zespołu leczącego. Jednym z najpoważniejszych problemów



etycznych było realizowanie opieki skoncentrowanej na osobie pacjenta i jego rodzinie wobec wymogów i rygorów reżimu sanitarnego niezbędnych dla ochrony pozostałych pacjentów, rodzin i członków zespołu leczącego (szczególnie w sytuacji braków kadrowych). Równie ważnym i niełatwym do realizacji było poznanie oczekiwań i potrzeb pacjentów w tej nowej dla nich sytuacji. Jednym ze źródeł tych wyzwań był fakt, że ta pierwsza w XXI wieku pandemia w skali globalnej, zmusiła systemy ochrony zdrowia do działania pod presją czasu w ramach ograniczonej wiedzy o zagrożeniu. Analiza i wnioski z tych doświadczeń mogą dać cenne wskazówki dla rekomendacji i standardów opieki w podobnych sytuacjach w przyszłości.

## Założenia i cele pracy

Ze względu na to, że nie przeprowadzono dotychczas kompleksowych badań, które pozwoliłyby opisać współczesne nastawienie, opinie oraz potrzeby w zakresie opieki paliatywnej pacjentów, ich opiekunów oraz lekarzy, ze szczególnym uwzględnieniem leczenia przeciwbólowego, a także ich specyfiki w okresie pandemii, w powiązaniem tematycznie cyklu prac postawiono następujące cele:

### Cel 1

Porównanie opinii na temat stosowania opioidowych leków przeciwbólowych wśród pacjentów opieki paliatywnej i lekarzy.

Pytanie badawcze 1.1.: Czy lekarze podzielają opinię o przewadze szkodliwości i zagrożeń związanych ze stosowaniem opioidowego leczenia przeciwbólowego nad jego korzyściami terapeutycznymi?

Pytanie badawcze 1.2.: Czy pacjenci podzielają opinię o przewadze szkodliwości i zagrożeń związanych ze stosowaniem opioidowego leczenia przeciwbólowego nad jego korzyściami terapeutycznymi?

Pytanie badawcze 1.3.: Jaki odsetek pacjentów doświadczył silnego bólu (>7/10 VAS) w przebiegu choroby nowotworowej?

## Cel 2

Analiza grupowa potrzeb pacjentów hospicjum oraz ich rodzin, a także porównanie hierarchii tych potrzeb w okresie pandemii

Pytanie badawcze 2.1.: Które potrzeby umieszczali najwyżej w hierarchii pacjenci opieki paliatywnej w sytuacji pandemii COVID-19?

Pytanie badawcze 2.2.: Które potrzeby umieszczali najwyżej w hierarchii bliscy i rodziny pacjentów opieki paliatywnej w sytuacji pandemii COVID-19?

## Cel 3

Identyfikacja kluczowych czynników wpływających na powodzenie terapii przeciwbólowej w oparciu o przegląd literatury.

Pytanie badawcze 3.1: Jakie są bariery skutecznego leczenia przeciwbólowego w opiece paliatywnej leżące po stronie pacjentów i ich opiekunów?

Pytanie badawcze 3.2: Jakie są czynniki decydujące o powodzeniu leczenia przeciwbólowego?

## Metodologia

Badania przeprowadzono zgodnie z zaleceniami Deklaracji Helsińskiej i po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Były one częścią większego projektu badawczego mającego na celu ocenę dostępności i stosowania leków opioidowych w Polsce. Dlatego też, oprócz pytań o opinie, w kwestionariuszu dla lekarzy znalazły się pytania dotyczące doświadczenia zawodowego, stosowanych leków oraz wiedzy, również empirycznej. Kwestionariusz dla pacjentów składał się z części poświęconej opiniom i doświadczeniom w leczeniu bólu nowotworowego. Wykorzystano tu oryginalne narzędzia opracowane przez zespół badawczy na potrzeby niniejszego badania. Ankieta (pisemna ankieta, przekazywana przez personel) zawierała pytania punktowane w 5-punktowej skali Likerta i została udostępniona pacjentom Hospicjum Onkologicznego oraz lekarzom specjalistom (ankieta internetowa) w terminie od 15 marca 2020 r. do 30 czerwca 2020 r. Wyselekcjonowano pacjentów przyjętych do hospicjów stacjonarnych, hospicjów domowych i przychodni opieki paliatywnej Fundacji Hospicjum Onkologiczne im. Św. Krzysztofa z siedzibą w Warszawie. Do badania włączono 104 pacjentów onkologicznych.

Oprócz pacjentów uwzględniono także lekarzy zatrudnionych w placówkach podstawowej i ambulatoryjnej opieki zdrowotnej oraz w hospicjach. Lekarzy rekrutowano z różnych regionów kraju, stosując strategię zbierania danych metodą "kuli śnieżnej", przy czym pierwsi uczestnicy zapraszali kolejnych do przyłączenia się do badania, a ci uczestnicy z kolei zapraszali innych itp. Grupa lekarzy składała się z 41 specjalistów chorób wewnętrznych, 38 psychiatrów, 31 anestezyjologów, 28 lekarzy pierwszego kontaktu, 15 onkologów, 8 chirurgów, 7 neurologów, 7 specjalistów medycyny paliatywnej, 5 neurochirurgów, 3 pediatrów, 2 geriatrii, 31 nie określiło specjalizacji. Udział w badaniu był całkowicie dobrowolny, a dane zbierane i przechowywane były z zachowaniem wszelkich zasad anonimowości. Wszyscy badani wyrazili świadomą zgodę.

Analizę statystyczną przeprowadzono przy użyciu oprogramowania IBM SPSS Statistics 25. Do określenia, czy istnieją istotne różnice między grupami w zakresie miar

wyników, zastosowano test Chi-kwadrat ( $\chi^2$ ). Do badania normalności rozkładu ciągłych danych liczbowych, zarówno dla całej próby, jak i w obu grupach, wykorzystano test Shapiro-Wilka. Jeżeli dane spełniały założenia dotyczące rozkładu normalnego, korelacje obliczano przy użyciu parametrycznych współczynników korelacji Pearsona. W przypadku danych odbiegających od normy zastosowano nieparametryczną korelację rang Spearmana.

Druga część cyklu obejmuje badanie jakościowe z zastosowaniem ankiet zawierających pytania otwarte, które zostało przeprowadzone w okresie pandemii w dniach 22.04.20 - 08.05.2020 w dwóch grupach: pacjentów oraz ich rodzin i opiekunów. W momencie zbierania kwestionariuszy w hospicjum nie stwierdzono żadnego przypadku zarażenia COVID-19.

Udział w badaniu był dobrowolny. Ankiety były anonimowe, przedkładane pacjentom do samodzielnego wypełnienia lub uzupełniane w trakcie rozmowy z pracownikiem hospicjum (rozmowa nie była nagrywana). Kwestionariusze były także rozsyłane mailowo lub wypełniane w trakcie rozmowy telefonicznej pracowników hospicjum z członkami rodzin i opiekunami. Badanie objęło wszystkich pacjentów przebywających na oddziale, zdolnych do zrozumienia pytań i chętnych do udzielenia odpowiedzi, pozostających minimum 7 dni pod opieką hospicjum. Celem badania było poznanie potrzeb oraz ich hierarchii w badanych grupach, zakresu, w jakim są one wspólne, a w jakim rozbieżne. Szczegółowe pytanie badawcze brzmiało: Jak sytuację izolacji wymuszonej pandemią postrzegają pacjenci, a jak rodziny i opiekunowie? Wywiad ukończyło 12 pacjentów i 9 osób spośród rodzin i opiekunów.

Ze względu na jakościowy charakter drugiego etapu badania oraz specyfikę tematu i badanej grupy, do analizy zebranego materiału zastosowane zostało podejście antropologii medycznej. Zapewnia ono szeroką humanistyczną perspektywę pozwalającą pochylić się nad złożonym i bogatym doświadczeniem pacjentów i ich bliskich<sup>85 86 87 88</sup>.

## Wyniki

Opinie, doświadczenia i nastawienie. Na podstawie badania ilościowego.

### Pacjenci

W kwestionariuszach pacjentów analizowano odpowiedzi dotyczące ich doświadczeń w leczeniu bólu i poglądów na temat leków opioidowych. Ocenie poddano metryki oraz odpowiedzi na pytania, wybrane przez badanych zgodnie z instrukcją: „zaznacz odpowiedź, z którą najbardziej się zgadzasz” w skali od 1 do 5.

Większość chorych z nowotworem zgłaszała, że w trakcie choroby odczuwała ból (87,5%), którego nasilenie wynosiło średnio  $7,01 \pm 2,44/10$  pkt. w wizualno-analogowej skali (VAS). Ogółem 29,7% pacjentów nie otrzymało od lekarza leczenia przeciwbólowego, a 44,9% pacjentów podało, że samodzielnie szukało lekarza przepisującego leki przeciwbólowe. Proaktywna postawa lekarzy dotyczyła większości pacjentów (64%). Jednak na pytanie: „Czy lekarz z własnej inicjatywy pytał o dolegliwości bólowe?”, 36% pacjentów odpowiedziało, że nie. Łącznie 21% pacjentów stwierdziło, że lekarz na ich obawy dotyczące nieskutecznego leczenia bólu zareagował lekceważąco.

Na pytanie, czy lekarz informował o działaniu leków, możliwych skutkach ubocznych i sposobach radzenia sobie z nimi, 60,2% pacjentów odpowiedziało, że nie. Dodatkowo 13,2% respondentów stwierdziło, że przedwcześnie wprowadzone leki przeciwbólowe mogą przestać działać, gdy będą bardziej potrzebne, zaś 10,2% przyznało, że lekarz w trakcie stosowania leków przeciwbólowych rozmawiał z nimi o możliwości uzależnienia lub pogorszenia przebiegu choroby w wyniku ich stosowania. 9,1% pacjentów zgodziło się z opinią, że ból należy przewyciężyć bez stosowania leków (odpowiedzi na pytania wspólne dla obu badanych grup znajdują się w tabeli 1). W tej grupie stwierdzono słabą dodatnią korelację (tabela 2) z wiekiem badanych ( $r=0,2953$ ). Słabą dodatnią korelację stwierdzono także pomiędzy wiekiem respondentów a ich opinią, że opioidowe leki przeciwbólowe mogą przyspieszyć śmierć pacjenta, jak zauważyło 13,4% respondentów ( $r=0,2547$ ) lub przyspieszyć rozwój nowotworu, jak zauważyło: 11,5% respondentów ( $r=0,2034$ ). Najsilniej dodatnią korelację z wiekiem wykazała opinia, że w przypadku bólu przewlekłego wystarczające jest leczenie bólu

lekami z grupy leków podobnych do paracetamolu, co stwierdziło 21,6% respondentów ( $r=0,3334$ ). Słowo „morfina” jest błędnie rozumiane przez większość pacjentów opieki paliatywnej (74,5%). Aż 83,7% pacjentów przyznało, że ludzie nie rozumieją pojęcia opioidy, a 11,5% pacjentów zgodziło się ze stwierdzeniem, że leczenie bólu opioidami może przyspieszyć rozwój nowotworu. Ogółem 64,3% respondentów zgodziło się ze stwierdzeniem, że „pacjenci boją się stosować narkotyczne leki przeciwbólowe (opioidy)”, natomiast 32,7% uważa, że „narkotyczne leki przeciwbólowe (opioidy) są niebezpieczne dla ludzi”, zaś 25% uważa, że „należy je stosować wyłącznie w ostatniej fazie choroby”. Ogółem 35,5% pacjentów uważało, że stosowanie opioidowych leków przeciwbólowych szybko prowadzi do uzależnienia, a 24,7% pacjentów uznało uzależnienie od narkotyków za duży problem w Polsce. Ogółem 69,1% pacjentów mających doświadczenia z opieką paliatywną stwierdziło, że narkotyczne leki przeciwbólowe poprawiają jakość ich życia i dają szansę na normalne życie i aktywność pomimo choroby.

#### Lekarze

Z kwestionariusza lekarzy do analizy wykorzystano pytania dotyczące ich opinii na temat stosowania leków opioidowych, głównie z rozdziału „Opinie”. Była to ostatnia część ankiety, którą poprzedzono „doświadczeniami zawodowymi”, „wyborami leków”, „przeszkodami i obawami”, „postrzeganą skutecznością i zaleceniami” oraz „ograniczeniami regulacyjnymi i administracyjnymi”. Ogółem 34,3% badanych lekarzy przeszło szkolenie w zakresie medycyny paliatywnej lub terapii bólu, a tylko 9,4% stwierdziło, że nigdy nie ma kontaktu z pacjentami chorymi na nowotwory, którzy odczuwają przewlekły ból nowotworowy. Pozostała większość zajmuje się takimi pacjentami (42% kilka razy w roku, 24,1% kilka razy w miesiącu, 9,4% kilka razy w tygodniu, 15,1% codziennie). Ogółem 7,9% lekarzy uważało się za „zdecydowanie kompetentnych” w leczeniu bólu opioidami, a 37,9% uznało się za „dość kompetentnych”. Odpowiedź „ani tak, ani nie” wybrało 16,8% respondentów. Ogółem 16% lekarzy zgodziło się ze stwierdzeniem, że „większość pacjentów może obejść się bez leków przeciwbólowych”, a 4,7% całkowicie się z tą opinią zgodziło. Ponadto 35% ankietowanych stwierdziło, że „pacjenci często przesadzają w mówieniu o swoim bólu”,

a 46,3% stwierdziło, że pacjenci zbyt chętnie przyjmują leki przeciwbólowe. Ogółem 26,7% lekarzy wyraziło opinię, że ból należy pokonać bez leków, 15,9% stwierdziło, że leczenie bólu paracetamolem/ibuprofenem jest wystarczające nawet w przypadku bólu przewlekłego, natomiast 33,2% nie miało zdania w tej kwestii. Jako rozsądną miarę bólu, która może zastąpić samoopisową ocenę pacjenta, 11,2% lekarzy uznało ocenę lekarza lub pielęgniarki, natomiast 19,6% nie miało zdania na ten temat. Stwierdzenie „leczenie bólu opioidami może przyspieszyć rozwój nowotworu” uznało za zgodne ze swoją opinią 19,8% lekarzy. Ponadto 26,7% zgodziło się, że „przyjmowanie narkotycznych leków przeciwbólowych szybko prowadzi do uzależnienia”, a 30,9% zgodziło się, że „narkotyczne leki przeciwbólowe mogą przyspieszyć śmierć pacjenta”. Ponad pięćdziesiąt dziewięć procent lekarzy zgodziło się, że pacjenci boją się stosowania opioidowych leków przeciwbólowych; 72,9% uważa, że pacjenci obawiali się uzależnienia, natomiast 53,3% lekarzy podzielała obawę, że pacjenci będą używać opioidów w celach innych niż lecznicze. Ponadto 33,3% respondentów uznało, że długoterminowe przepisywanie opioidów jest uciążliwe dla lekarzy. Zwiększone obciążenia administracyjne jako powód nieprzepisywania opioidowych leków przeciwbólowych podało 33,7% lekarzy; obawa przed kontrolą NFZ powstrzymywała 30% lekarzy, a problemy z administracyjnym nadzorem nad dystrybucją leków – 25,7%. Ponadto 27,3% lekarzy zdecydowało się nie przepisywać opioidów, aby uniknąć problemów z rodziną pacjenta, a 20,6%, aby uniknąć problemów z pacjentem.

**Tabela 1. Pytania wspólne w badanych grupach: pacjentów i lekarzy.**

Treść pytania	Odpowiedzi twierdzące (%)	
	Lekarze	Pacjenci
W polskich mediach zbyt często wyolbrzymia się sprawy związane z leczeniem bólu	12.1	26.8
Większość chorych potrafi obywać się bez leków przeciwbólowych	20.7	14.3
Chorzy często wyolbrzymiają swoje bóle	35.0	22.9
Polacy nazbyt chętnie biorą leki przeciwbólowe	46.3	50.5

Uzależnienie od leków narkotycznych w Polsce to dużym problemem	30.8	24.7
Ludziom źle kojarzy się słowo „morfina”	63.6	74.5
Ludzie nie rozumieją pojęcia opioidy	51.9	83.7
Ból trzeba przetrzymać bez użycia leków	26.7	9.1
Pacjenci obawiają się stosowania przeciwbólowych leków narkotycznych (opiodów)	59.2	64.3
Uwolnienie pacjenta od bólu jest moralnym obowiązkiem lekarza	63.6	93.7
Leki opioidowe są wyłącznie do leczenie silnych bólów ostrych	19.2	37.8
Leczenie różnego typu bólów opioidami może być wyłącznie krótkotrwałe	16.0	23.2
Leczenie bólu opioidami może przyspieszyć rozwój choroby nowotworowej	19.7	11.5
Leczenie bólu opioidami to „zło konieczne” lub „mniejsze zło”	20.0	47.5
Leczenie bólu lekami typu paracetamol/ ibuprom jest wystarczające nawet w bólu przewlekłym	15.9	21.6
Zażywanie narkotycznych leków przeciwbólowych w szybkim czasie prowadzi do uzależnienia	26.7	35.4
Wprowadzenie medycznej marihuany do legalnego obrotu pomaga w doborze optymalnego leczenia p/bólowego	40.7	56.2
Leki narkotyczne przeciwbólne mogą przyspieszyć śmierć pacjenta	30.8	13.4
Leki narkotyczne przeciwbólne poprawiają jakość życia pacjentów	83.6	69.1
Leki opioidowe dają możliwość normalnego życia i aktywności w chorobie	63.2	68.7



**Tabela 2. Rozkład odpowiedzi pacjentów oraz lekarzy na pytania.**

W polskich mediach zbyt często wyolbrzymia się sprawy związane z leczeniem bólu	Korelacja Pearsona	0,675
Większość chorych potrafi obywać się bez leków przeciwbólowych	Korelacja Pearsona	0,566
Chorzy często wyolbrzymiają swoje bóle	Korelacja Pearsona	0,273
Polacy nazbyt chętnie biorą leki przeciwbólowe	Korelacja Pearsona	0,767
Uzależnienie od leków narkotycznych w Polsce są dużym problemem	Korelacja Pearsona	0,912
Ludziom źle kojarzy się słowo „morfina”	Korelacja Spearmana	0,8
Ludzie nie rozumieją pojęcia opioidy	Korelacja Pearsona	0,771
Ból trzeba przewycięzać bez użycia leków	Korelacja Pearsona	0,745
Pacjenci obawiają się stosowania przeciwbólowych leków narkotycznych (opiodów)	Korelacja Pearsona	0,75
Uwolnienie pacjenta od bólu jest moralnym obowiązkiem lekarza	Korelacja Spearmana	0,872
Leki opioidowe są wyłącznie do leczenia silnych bólów	Korelacja Pearsona	-0,268
Leczenie różnego typu bólów opioidami może być wyłącznie krótkotrwałe	Korelacja Pearsona	0,323
Leczenie bólu opioidami może przyspieszyć rozwój choroby nowotworowej	Korelacja Pearsona	0,077
Leczenie bólu opioidami to „zło konieczne” lub „mniejsze zło”	Korelacja Pearsona	-0,116

Leczenie bólu lekami typu paracetamol/ibuprofen jest wystarczające nawet w bólu przewlekłym	Korelacja Pearsona	0,382
Zażywanie narkotycznych leków przeciwbólowych w szybkim czasie prowadzi do uzależnienia	Korelacja Pearsona	0,906
Wprowadzenie medycznej marihuany do legalnego obrotu pomaga w doborze optymalnego leczenia	Korelacja Pearsona	0,765
Leki narkotyczne przeciwbólne mogą przyspieszyć śmierć pacjenta	Korelacja Pearsona	0,961
Leki narkotyczne przeciwbólne poprawiają jakość życia pacjentów	Korelacja Pearsona	0,874
Leki opioidowe dają możliwość normalnego życia i aktywności w chorobie	Korelacja Pearsona	0,779

## Pacjenci i ich rodziny w pandemii COVID-19. Na podstawie badania jakościowego

### Potrzeby pacjentów

Istotnymi polami tematycznymi w ankietach pacjentów okazały się być między innymi potrzeby: powrotu do domu, fizycznego kontaktu z bliskimi, leczenia bólu, pomocy, wsparcia i empatii ze strony personelu. Ponadto ważnymi były: szczerza komunikacja z bliskimi; lepsza komunikacja z lekarzami, rozmowa o chorobie i rodzinie, o umieraniu i pochówku. A także brak poczucia izolacji, doświadczenie wolności i intymności.

Potrzeba bliskości (z rodziną, ale także z personelem medycznym) w swoich najważniejszych wymiarach: bezpieczeństwa, przynależności, stabilności i czułości była doświadczana przez pacjentów zarówno emocjonalnie, poznawczo, jak i fizycznie. W jednej z ankiet możemy przeczytać: *„Nie wyobrażam sobie, że będę umierać sama. Że na pogrzebie będzie 5 osób albo nikogo. (placz) To jest tragiczne”*.

Kategoria domu pojawiła się w kontekście chęci powrotu do sytuacji i stanu sprzed choroby, ale również w związku z poczuciem bezpieczeństwa przypisywanym obecności bliskich i znanym własnym miejscem. Wypowiedzi pacjentów wskazują jednak

na osłabienie poczucia bezpieczeństwa związanego z domem na rzecz hospicjum, w którym pacjenci czują się bardziej bezpiecznie.

#### *Wartość komunikacji i znaczenie jej formy*

„Bycie razem to najlepsza forma przekazywania informacji”, „widać reakcje”. Potrzeba komunikacji twarzą w twarz podnoszona w odpowiedziach pacjentów odnosiła się zarówno do rodzin jak i do personelu medycznego. W odniesieniu do tego drugiego, maseczki i przyłbice nie tylko utrudniały odczytywanie ekspresji, mimiki i przekazu werbalnego, ale także w pewnym stopniu anonimizowały osoby uczestniczące w rozmowie. Część pacjentów wskazywała, że komunikacja zapośredniczona przez obraz wideo tylko pogłębia doznanie braku fizycznej obecności, kontaktu i wzmagają zarówno uczucie smutku, samotności jak i osamotnienia.

Ograniczone możliwości komunikacji z bliskimi i personelem medycznym wzmagają niepokój pacjentów. Szczególnie w odniesieniu do trudnych zdarzeń, których byli świadkami (np. śmierci innych pacjentów obok nich) czy niepewności dotyczącej ich stanu zdrowia, postępu choroby, możliwego leczenia, nadchodzącej śmierci. *„Tak. Boję się śmierci. Że umrę, że ktoś umrze obok mnie w pokoju. Boję się, że jak się położę, to umrę. Strach. Lęk.”*, *„Każda jedna śmierć mnie dotyczy. Bardzo przeżywałam, że pani Maria krzyczała ostatnie noce i dni.”*.

#### *Bezpieczeństwo, a doświadczenie bycia objętym opieką hospicjum stacjonarnego*

Pandemia COVID-19 rzadko pojawia się w wypowiedziach pacjentów. Jest jednak postrzegana jako przyczyna aktualnych problemów i potencjalne zagrożenie dla członków rodziny, żyjących w niebezpiecznym świecie poza murami hospicjum. Tylko w kilku ankietach pojawiają się ślady lęku przed zakażeniem np. *„Tu się rzucą wszyscy, jak otworzycie”* albo *„Czy ksiądz jak przychodzi i daje komunię, nie zarazi mnie?”*.

Dla pacjentów bycie pod opieką hospicjum oznaczało: przestrzeganie rygoru higienicznego, punktualność, sprawne leczenie bólu, pozytywne emocje okazywane pacjentom, przewidywalność, zapewniona opieka, spokój i cisza.

„*Myszę, że Wy myślicie o nas i wiecie co robić*”. Poczucie bezpieczeństwa pacjentów jest opisywane jako wysokie i zależne od profesjonalizmu zespołu leczącego będącego filarem opieki paliatywnej<sup>89</sup> (ta kategoria pojawia się również w części poświęconej bezpieczeństwu w odpowiedziach rodzin). Jak ważnym wymiarem profesjonalizmu jest relacja terapeutyczna oparta na komunikacji dowodzi fakt, że mimo tak wysokiego poczucia bezpieczeństwa, niektórzy pacjenci wyrażali potrzebę lepszej komunikacji lekarz – pacjent (przekazywania zrozumiałych i wyczerpujących informacji o ich stanie oraz bardziej empatycznego podejścia)

### *Potrzeby rodzin*

Kolejnymi interesującymi obszarami tematycznymi w ankietach pacjentów okazały się być między innymi potrzeby: opieki, kontroli, bezpieczeństwa, zapewnienia wsparcia dla chorych ze strony zespołu leczącego, lepsza komunikacja z personelem hospicjum, więcej informacji o stanie chorego, kontakt wzrokowy, kontakt fizyczny.

Najważniejszymi potrzebami wyrażanymi w odpowiedziach rodzin było *explicite*: poczucie bezpieczeństwa oraz *implicite*: potrzeba opiekowania się chorym. Tym dwóm pierwszym towarzyszyły potrzeby sprawniejszej komunikacji z personelem umożliwiającej nadzór nad chorym i komunikacji jego potrzeb, a także potrzeba fizycznej obecności będącej środkiem skutecznego sprawowania opieki.

### *Funkcja komunikacji i znaczenie jej formy*

Na równi z potrzebą bezpieczeństwa rodziny stawały informacje o stanie chorego przekazywane przez lekarzy lub inny personel medyczny: „*jak się czuje*”, „*czy jadła, co jadła*”, „*potrzebuję zapewnienia, że dostaję od razu informację, jakby się coś działo*”, „*konkretów*”. W wypowiedziach rodzin daje się zauważyć pewną nieufność wobec informacji przekazywanych przez chorych co do stanu ich zdrowia, samopoczucia czy aktywności. Można ją częściowo przypisać trudności w zweryfikowaniu słów pacjenta, który może nie chcieć martwić swoich bliskich lub tracić krytycyzm wobec swojego

stanu w wyniku postępu choroby. Tym bardziej w ocenie opiekunów znaczenia nabiera ocena personelu medycznego i przekazywane przez niego informacje.

W komunikacji z chorym telefon jest głównym sposobem kontaktu – został wymieniony w praktycznie wszystkich ankietach. Daje dodatkowe informacje czerpane z siły głosu, jego modulacji: *„Słyszę jego dobry nastrój → wtedy wiem, że jest tak jak mówi”* ale też stwarza pewne ograniczenia: *„Nie mogę mówić nic ważnego. Mówimy o rzeczach mało istotnych”*.

Komunikacja zapośredniczona przez obraz wideo była sposobem komunikacji preferowanym przez opiekunów (jedna z ankiet opisuje trudności emocjonalne po stronie chorego, wynikające z korzystania z tego narzędzia–*„Skype jest trudny – zaczęłby tata płakać... Za bardzo to przeżywa”*).

Opiekunowie, którzy wyrażali w kwestionariuszach zadowolenie z jakości komunikacji z personelem – *„czuję się poinformowany w wystarczający sposób”, „jak chcę to się dowiem, nie mam problemów z dowiadywaniem się”*, byli jednocześnie zadowoleni z samej opieki *„Ja się czuję szczęśliwy, że mama jest u was, a nie w zwykłym szpitalu i w domu”*.

W odpowiedziach rodzin pojawiają się podobne jak w ankietach chorych wątki samotności i tęsknoty *„smutek, tęsknota”, „smutno mi jest po prostu i brakuje mi możliwości odwiedzin”*, jednak rzadziej niż w ankietach chorych. Częściej pojawiają się tematy związane z działaniami opiekuńczymi, które w pełni przejęło hospicjum. Ograniczenie funkcji opiekuna (jak np. kontrolowania stanu chorego) mogło być źródłem niepokoju stresu, cierpienia, a w niektórych sytuacjach utraty ważnej roli życiowej. Pojawia się także strach przed samotnością – *„o swój los, jak będzie bez niego”* i śmiercią chorego – *„żeby nie przegapić”*. Opiekunowie wyrażali też niepokój o stan psychiczny chorych: *„Jak wpływa na nią brak kontaktu z innymi. Ja widzę, że ona traci słowa, mniej płynnie mówi (...)*”, i dobrostan – *„niepokój, że brakuje mu jego ulubionych posiłków”*.

*Bezpieczeństwo, a doświadczenie bycia objętym opieką hospicjum stacjonarnego. Opiekunowie jako pacjenci drugorzędowi.*

Pandemia COVID-19 była częściej wspominana przez rodziny, niż pacjentów. Rodziny narażone były na codzienne bezpośrednie zagrożenie wirusem,

natomiast chorzy czuli się odseparowani od świata w relatywnie bezpiecznej przestrzeni hospicjum.

Zarówno w ankietach chorych, jak i rodzin pojawiły się wypowiedzi wskazujące na konflikt między potrzebami bezpieczeństwa i bliskości: *„Tęsknię, ale trzeba zrozumieć, że to dla ich dobra (chorych) i naszym. Dla taty złapanie wirusa równa się śmierć. Te ograniczenia to dla naszego dobra też, i naszych dzieci”*, *„Jestem spokojniejszy, że ona jest w wyizolowanym miejscu i że jest pod lekarzy opieką, ale odczuwam brak jej fizycznej obecności. Wielki brak.”*.

Bezpieczeństwo w hospicjum było postrzegane podobnie w obydwu grupach badanych. I podobnie, jak w ankietach chorych, tym co warunkowało poczucie bezpieczeństwa, był *„profesjonalizm opieki hospicjum”*, *„Profesjonalizm – tak, to”*. Niektórzy opiekunowie postrzegali pielęgniarki jako *„bardzo miłe i cierpliwe”*. *„Lekarki i pielęgniarki narażają swoje życie dla nas i naszych bliskich”*. Tylko jedna ankieta bezpośrednio krytykuje lekarza – *„niegrzeczny”*. *„Pielęgniarki są różne, miłe i niemiłe”*. Wobec zespołu leczącego wyrażane są też konkretne oczekiwania np. *„żeby dostał tata leki na czas i te które trzeba”* (do lekarzy), *„żeby zapytały Taty jak się czuje, to jest dla niego bardzo ważne.”* (do pielęgniarek), *„żeby bardziej neutralizowali samotność mamy”* (do psychologów).

#### *Różnice w hierarchii potrzeb pacjentów i ich opiekunów*

Dla chorych głównym celem kontaktu z opiekunami jest praktykowanie bliskości. Dla rodzin istotnym celem poza bliskością jest sprawowanie opieki. W ankietach rodzin zauważyć można rysującą się zależność między potrzebą kontroli (opieki), a poziomem zadowolenia z komunikacji z personelem medycznym. Osoby wyrażające potrzebę kontroli stanu chorego – *„kontakt wzrokowy i obsługa”*, *„Nie mam oglądu jej ciała, domyć”*, *„Brak stałego kontaktu to jest niepokój, że tata coś potrzebuje, brak możliwości spełnienia”*, były jednocześnie nieusatysfakcjonowane komunikacją z pracownikami hospicjum. Wyrażenie potrzeby kontroli, mogło być jednocześnie satysfakcją z opieki hospicyjnej: *„Możliwość zajęcia się mężem, dopilnowanie wszystkiego – chociaż jestem zadowolona z opieki”*. Komunikacja oparta na wideo rozmowie dawała możliwości

obejrzenia chorego, pozwalała ocenić do pewnego stopnia jego stan fizyczny. Tym samym dawała namiastkę opieki, nadzoru nad chorym – „*Wideokonferencje, obserwacja stanów są dla mnie czynnikiem uspokajającym*”. Różnica w postrzeganiu komunikacji wideo wynika z różnic celów tych dwóch grup. Wideo rozmowa nie pozwala osiągnąć celu najważniejszego dla pacjenta – doświadczenia bliskości, fizycznego kontaktu - widok bliskiego na ekranie stawał się jeszcze boleśniejszym potwierdzeniem jego nieobecności.

Różnice potrzeb pacjentów i rodzin w procesie leczenia wymagają innego podejścia w relacji pomiędzy lekarzem/zespołem leczącym, a pacjentami i ich rodzinami.

W komunikacji różnice te mogą zarówno dotyczyć treści, jak i jej preferowanej formy.

**Pacjenci onkologiczni i ich opiekunowie w procesie leczenia przeciwbólowego.**

**Szanse i zagrożenia na podstawie przeglądu literatury.**

Niezadowolające efekty leczenia bólu mogą być spowodowane czynnikami poznawczymi, psychologicznymi, społecznymi, kulturowymi lub dowolną kombinacją wszystkich czterech (fakt ten jest uwzględniony w 4 standardach leczenia bólu w raku 2019 wg EFIC).<sup>90</sup> W każdym z tych przypadków niskie lub całkowity brak przestrzegania zaleceń lekarskich zaburza przebieg terapii i ogranicza bądź niweczy skuteczność schematu leczenia<sup>91</sup>.

Stopień przestrzegania wytycznych terapeutycznych dotyczących stosowania opioidów szacuje się w literaturze na około 51-70%, choć w niektórych badaniach sięga on nawet 90%<sup>92</sup>. Rzetelne realizowanie zaleceń lekarskich przypisuje się wysokiemu poziomowi motywacji pacjentów i ich wiedzy, wynikającym z odpowiedniej częstotliwości i jakości interakcji z zespołem interdyscyplinarnym podczas leczenia. Jest to szczególnie istotne w przypadku wystąpienia działań niepożądanych farmakoterapii (takich jak np. zaparcia czy nudności). Brak negatywnego wpływu na współpracę w leczeniu, niezależnie od specyficznych dla pacjenta barier przekonaniań, tłumaczy się odpowiednią, wczesną edukacją i dodatkowym leczeniem wspomagającym w trakcie terapii onkologicznej<sup>93</sup>.

Przegląd badań przeprowadzonych w latach 1986-2007, w których oceniano związek między barierami opartymi na przesłankach poznawczych pacjentów (wiedza, przekonania, postawy mierzone za pomocą kwestionariusza barier, Barriers Questionnaire BQ)<sup>94</sup> a adekwatnością leczenia bólu (Pain Management Index, PMI)<sup>95</sup> wykazał, że pacjenci z ujemnym wskaźnikiem PMI, który definiuje nieoptymalne stosowanie leków przeciwbólowych, mieli znacznie wyższy wynik BQ (więcej barier poznawczych) niż osoby, których leczenie było adekwatne. Ponadto pacjenci, którzy niechętnie ujawniali swojemu lekarzowi informacje o swoim bólu i niechętnie przyjmowali leki przeciwbólowe, wykazywali wyższy poziom barier poznawczych niż ci, którzy swobodnie komunikowali się w tym zakresie.<sup>96</sup> Deandrea i wsp. przeanalizowali badania z lat 1987-2007, w których wykorzystano PMI (26 artykułów) jako miarę skuteczności leczenia bólu. Ich dane wskazują, że 43% pacjentów jest leczonych nieodpowiednimi schematami<sup>97</sup>. Wskaźnik leczenia bólu (PMI) jest używany do pomiaru adekwatności stosowania leków przeciwbólowych u osób z bólem nowotworowym. W oparciu o drabinę analgetyczną WHO, PMI jest porównaniem najsilniejszego leku przeciwbólowego stosowanego przez pacjenta w stosunku do poziomu bólu tego pacjenta.

Pacjenci mogą, zarówno celowo, jak i nieumyślnie, wpływać na nieadekwatność lub nieskuteczność leczenia<sup>98</sup>. Czynniki zależne od chorych obejmują to, czy pacjenci zgłaszają ból, którego doświadczają, jak adekwatnie go opisują, czy mówią o swoich obawach, wątpliwościach dotyczących dawkowania leków i wreszcie, czy postępują zgodnie z zaleceniami w dłuższej perspektywie (zgłaszane przez siebie pomijanie dawek przy niższych odczuciach bólowych, zwiększanie przy wyższych).

Brak aktualnej wiedzy, fałszywe przekonania i negatywne nastawienie do opioidowego leczenia przeciwbólowego są identyfikowane w wielu badaniach jako powszechne przeszkody zarówno wśród pacjentów, jak i opiekunów oraz lekarzy. Najczęstszymi przekonaniami podzielanymi w tych grupach są obawy przed uzależnieniem, rozwojem tolerancji i wystąpieniem nieprzyjemnych skutków ubocznych podczas stosowania opioidów<sup>99</sup>.



Specyficzne dla pacjentów obawy odnoszące się do leczenia przeciwbólowego, wymieniane w literaturze to:

- obawy związane z możliwością odwrócenia uwagi lekarza od leczenia raka,
- obawy przed otrzymaniem reputacji trudnego lub narzekającego pacjenta,
- przekonanie, że ból jest zarówno ważnym wskaźnikiem informacyjnym o przebiegu choroby, jak i niezbędnym do jej leczenia,
- fatalistyczny stosunek do możliwości uśmierzenia bólu.

Przekonania podzielane przez pacjentów i opiekunów wpływające na postawy wobec opioidowego leczenia przeciwbólowego:

- opioidy stosuje się tylko w ostatnich dniach choroby,
- leki te powodują upośledzenie lub ograniczenie funkcji poznawczych
- stosowanie leków opioidowych zmierza do eutanazji
- ich stosowanie spotka się z negatywną reakcją rodziny, gdy zostanie poinformowana, że chory zażywa środki odurzające.

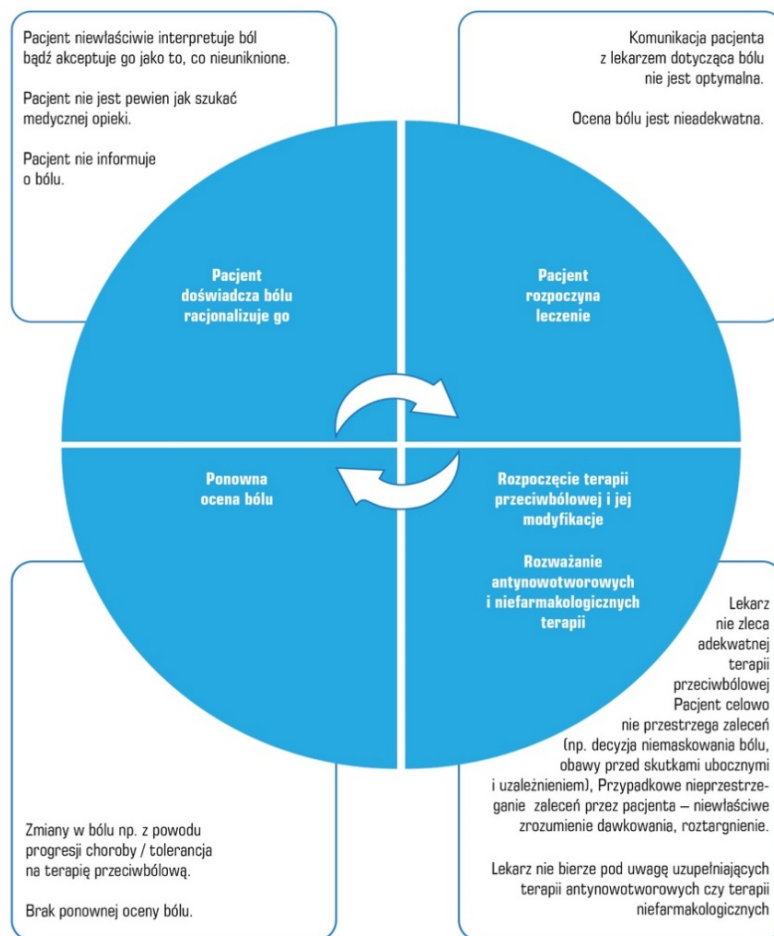
Ponadto przekonania oparte na stereotypach społecznych (wartość cierpienia w milczeniu, cierpienie jako naturalny element starości) i przekonaniach religijnych, takie jak wartość przywiązywana do doświadczania cierpienia: cierpienia za grzechy innych, przyjmowanie cierpienia jako kary bożej itp. są słabiej zwerbalizowane i trudne do ujawnienia i zbadania<sup>100 101 102 103 104 105</sup>.

*Adekwatne stosowanie opioidowego leczenia przeciwbólowego wynikające z wiedzy i nastawienia - komunikacja i edukacja*

Modyfikowanie poziomu wiedzy i jej właściwego rozumienia jest możliwe dzięki dostarczaniu pacjentom i ich opiekunom użytecznej, zrozumiałej i opartej na najnowszych doniesieniach informacji. Temu poświęcone są programy edukacyjne i zalecenia. Interwencje mające na celu edukację pacjentów w zakresie schematów leczenia bólu w chorobie nowotworowej doczekały się już analiz na podstawie przeglądu parasolowego,<sup>106</sup> który wyróżnił następujące kluczowe czynniki dla pacjentów:

informacje o naturze i mechanizmach bólu; rady jak komunikować i opisywać ból, oraz dla lekarzy: jak pogłębiać ocenę bólu w czasie konsultacji; jak radzić sobie z barierami adherencji; jak podtrzymywać regularność oceny bólu. Te oraz inne czynniki zostały opisane jako elementy wieloetapowego i rozłożonego w czasie procesu edukacji

**Rycina 1.** Schemat wraz z opisem - za Adam i wsp. 2015.



## Dyskusja

Opieka paliatywna jest w swoich założeniach skupiona na osobie pacjenta, jego celach, preferencjach i wyznawanych wartościach. Jej elementem jest opieka końca życia - najbardziej radykalnie podporządkowana wyborom i decyzjom chorych, już nie tylko w odniesieniu do wartości zdrowia i jakości życia, ale również śmierci. Tak zdefiniowana, nie może realizować swych zadań bez rozpoznawania potrzeb pacjentów, szczególnie w odniesieniu do najczęściej występujących objawów, takich jak ból, czy też nowych trudnych okoliczności choroby i leczenia jakie mogą stanowić np. warunki epidemii. Dla analizy zjawisk rozpoznanych i opisanych w literaturze w ciągu ostatnich dekad wykorzystano w cyklu badań podejście ilościowe. Dla eksploracji i identyfikacji nowych zagadnień dotyczących wyzwań współczesności takich jak pandemia i wymagających dalszych badań sięgnięto po narzędzia badań jakościowych<sup>107</sup>.

W Polsce pacjenci onkologiczni obejmowani są opieką paliatywną po zakończeniu leczenia przyczynowego, zwykle dopiero u kresu życia. Starzenie się społeczeństwa i wydłużanie średniej długości życia chorych na nowotwory niesie ze sobą nowe wyzwania w tym obszarze. Poprawnie i adekwatnie stosowane interwencje opieki paliatywnej zgodnie z jej nowoczesną definicją: na najwcześniejszym możliwym etapie, powinny prowadzić do zawiązania i utrzymywania relacji terapeutycznej między osobą żyjącą z chorobą zagrażającą życiu i jej opiekunami a członkami zespołu leczącego w przebiegu całego procesu diagnozowania, leczenia, umierania oraz żałoby.

Pierwszym celem opieki jest rozpoznanie tego jak pacjent widzi swoją sytuację w chorobie, jak ją rozumie, co i w jaki sposób to w jego życiu zmienia. Jakie są jego cele i jakie zasoby wewnętrzne i zewnętrzne (w tym społeczne) do podjęcia i wytrwania w procesie leczenia.

W badaniu ilościowym cyklu, największą rozbieżność opinii pomiędzy pacjentami i lekarzami widać było w przypadku stwierdzenia, że leczenie bólu opioidami jest „złem koniecznym” lub „mniejszym złem”. Z tym stwierdzeniem łącznie zgodziło się 42,3% pacjentów, a jedynie 10,7% lekarzy. Jedną z przyczyn rozbieżności w projekcie badawczym można przypisać niskiej świadomości pacjentów dotyczącej stopnia trudności leczenia skutków ubocznych związanych ze stosowaniem opioidów. Innym

powodem może być chęć stosowania opioidów przez pacjentów odczuwających ból pomimo ich opinii i obaw. Podobne wyniki odnotowano w badaniach amerykańskich.

Drugim celem jest edukacja związana z chorobą, jej potencjalnymi scenariuszami i rokowaniami. Ułatwia to pacjentowi komunikowanie swoich objawów i obciążeń wynikających zarówno z choroby, jak i leczenia. W obu grupach badanych występowały negatywne konotacje związane ze słowem „morfina”. W kontekście lęku przed uzależnieniem potwierdza to stygmatyzację pacjentów stosujących opioidowe leki przeciwbólowe. Głównym celem medycyny paliatywnej jest leczenie uciążliwych objawów nowotworu i skutków ubocznych leczenia w celu poprawy jakości życia ocenianej przez pacjenta<sup>108</sup>. Podejście uwzględniające potencjalne ryzyko i korzyści stosowania leków opioidowych, nie tylko w przypadku jednorazowych interwencji, ale także w leczeniu przewlekłym, może prowadzić do złagodzenia zarówno opioidofobii, jak i kryzysu opioidowego<sup>109</sup>.

Kolejnym celem jest otwarta dwustronna komunikacja pozwalająca pacjentowi i rodzinie przekazać i przyjąć adekwatne informacje. Są to czynniki niezbędne do poznawczego i emocjonalnego rozeznania sytuacji, możliwych procedur leczenia, ich prawdopodobnych skutków oraz skutków niepodejmowania decyzji, a także podjęcia współodpowiedzialności za działania bądź ich zaniechanie. Nie można wykluczyć, że widoczna w niniejszym badaniu ostrożność i nieufność polskich lekarzy wobec opioidów może zostać wzmocniona przez wielość i zmienność zaleceń związanych z kryzysem opioidowym. Co więcej, obawy wyrażane w związku z używaniem opioidów przez pacjentów, do celów innych niż leczenie, mogą wskazywać albo na brak zaufania co do adekwatności oceny bólu, albo niską skuteczność opioidów w leczeniu. Równie istotny wydaje się potencjał opioidów do szybkiego rozwoju uzależnienia i nadużywania. Uzyskane wyniki okazały się zgodne z danymi w innych publikacjach, w tym przeglądach badań, w których wymieniano nieprawidłową ocenę i dokumentację poziomu bólu, błędy w leczeniu i ograniczoną edukację pacjentów jako główne przeszkody w odpowiedniej terapii<sup>110 111</sup>.

Celem porozumienia osiągniętego między członkami zespołu leczącego a pacjentem, jest ustalanie planu opieki zgodnie z dynamiką postępu choroby i leczenia,

a także zmian celów i preferencji pacjenta. Opinie o małej rzetelności oceny natężenia bólu przez pacjentów mogą świadczyć o braku zaufania lekarzy do swoich pacjentów i trudnościach w budowaniu porozumienia. Również obawy pacjentów związane ze stygmatyzacją jako osób uzależnionych, których celem jest używanie opioidów w celach innych niż działanie przeciwbólowe, mogą takie porozumienie utrudniać.

Największą rozbieżność pomiędzy obiema grupami stwierdzono jednak w przypadku stwierdzenia, że leczenie bólu może przyspieszyć rozwój nowotworu. Z takim stwierdzeniem zgadzała się prawie jedna piąta lekarzy (19,8%), w porównaniu z zaledwie około jedną dziesiątą pacjentów (11,5%).), a prawie połowa (47,9%) pacjentów stwierdziła, że nie ma zdania na ten temat, co również może stanowić źródło do niepokoju dla badaczy i klinicystów. Najmniej wspólnych opinii pomiędzy grupami dotyczyło zasadności stosowania opioidów w leczeniu bólu. Te związane z rodzajem bólu wymagającym stosowania opioidów mogą wynikać z braku wiedzy pacjentów na ten temat. Ważną przyczyną obaw związanych z używaniem opioidów, wyrażaną przez większość (53,3%) lekarzy w prezentowanym badaniu, było ryzyko ich nadużywania przez pacjentów. Analogiczne wątpliwości wyrazili także pacjenci, opisując swoje interakcje z lekarzami zajmującymi się leczeniem bólu. Stygmatyzacja osób poddawanych leczeniu opioidami ma swoje historyczne korzenie w używaniu morfiny i opium w Europie na przełomie XIX i XX wieku<sup>112</sup>.

Opinie lekarzy dotyczące trudności administracyjnych i zagrożeń nadzoru regulacyjnego były porównywalne z obawami wyrażanymi w związku z niezadowolaniem pacjentów i rodziny w przypadku przepisywania opioidowych leków przeciwbólowych. Ustaliliśmy, że zagrożenie uzależnieniem było w podobnym stopniu ponoszone zarówno przez pacjentów, jak i lekarzy. Jest to zgodne z przeglądami prowadzonymi na przestrzeni ostatnich 20 lat, wskazującymi na wzrost rozpowszechnienia nadużywania opioidów<sup>113</sup>.

Przyszłe badania nad leczeniem przeciwbólowym, zgodnym z zaleceniami redukcji użycia leków opioidowych i późniejszymi modyfikacjami tych zaleceń, pozwolą na pełną ocenę ich wpływu na doświadczenia pacjentów w takich krajach jak Polska, gdzie nie rozwinęło się zjawisko określane jako *epidemia opioidowa*<sup>114</sup>.

Jednym z celów skoordynowanych interwencji zespołu interdyscyplinarnego w opiece paliatywnej jest również rozpoznanie relacyjnych aspektów autonomii chorego

i rozszerzenie opieki na osoby ważne w jego sytuacji życiowej. Współpraca z pacjentem w tym zakresie, ma doprowadzić do ukształtowania adekwatnego obrazu choroby, świadomości tego, czego bliscy mogą się spodziewać w jej przebiegu i jak mogą wspierać swojego chorego<sup>115</sup>. Badanie jakościowe cyklu pokazało, że cele i oczekiwania opiekunów i pacjentów wobec otrzymywanej opieki mogą być różne.

## Podsumowanie

### Relacja terapeutyczna w opiece paliatywnej – potrzeba i wyzwanie

Zawiązanie sojuszu i relacji terapeutycznej opiera się na otwartości, zaufaniu oraz profesjonalnej empatii pomiędzy osobą zmagającą się z chorobą a lekarzem, wobec wyzwań, których pacjent doświadcza w związku z kryzysem zdrowia, choroby i śmierci. Ich podstawą jest obustronne rozpoznanie kontekstu i warunków realizacji celu, które obie strony uznają za najbardziej pożądany i możliwy do osiągnięcia. Zgodnie z założeniem, że to członek zespołu leczącego pomaga pacjentowi przełożyć jego wartości, preferencje i cele (kompetencja pacjenta) na konkretne decyzje medyczne (kompetencja lekarza, pielęgniarki, psychologa, fizjoterapeuty itd.) dzień po dniu w procesie leczenia<sup>116</sup>. Jak pokazały wyniki badania ilościowego oraz przegląd literatury edukacja pacjentów prowadzona przez zespół leczący ma znaczący wpływ na opinie i przekonania chorych dotyczące leczenia.

Główna różnica między wykonaniem zadania, rozumianego jako świadczenie medyczne lub usługa, a czynnością (nawet czysto techniczną) realizującą sojusz terapeutyczny, polega na uznaniu unikalności osoby w roli pacjenta, ale także osoby w roli członka zespołu leczącego, w konkretnej sytuacji chorowania i konkretnych warunkach wykonywania zawodu<sup>117</sup>. Opinie konkretnych lekarzy dotyczące schematów leczenia, ich wykształcenie i umiejętności, ale również dostęp do rekomendacji i zaleceń kształtują doświadczenia konkretnych pacjentów w dynamicznym procesie choroby. Opieka paliatywna, podobnie jak opieka zorientowana na człowieka, dostrzega w swoich założeniach potrzebę rozpoznania osoby również w roli członka zespołu leczącego. Uznaje wagę tej równości w rozumieniu etycznym do tego stopnia, że definiuje swoją

unikalność jako opieki zorientowanej na relację terapeutyczną, gdzie dominacja żadnej z ról nie jest efektywna ani dla procesu leczenia, ani dla utrzymania wysokiej motywacji i energii do wykonywania zawodu<sup>118 119</sup>. Podstawą tego podejścia jest pojęcie troski w filozoficznych podstawach pielęgniarstwa oraz etyki troski w medycynie.

Koncepcja etyki troski ograniczonej sprawiedliwością w opiece paliatywnej, definiuje relację Lekarz/Zespół Leczący – Pacjent/Rodzina, jako zmierzającą do przywracania pacjentowi kontroli nad jego życiem i leczeniem. W takiej wymianie wszystkie strony starają się dzień po dniu dążyć do przezwyciężenia iluzji o życiu bez jakiegokolwiek cierpienia i śmierci w oparciu o troskę o Pacjenta jako Osobę. Człowieka znajdującego się w konkretnym stanie, konkretnej sytuacji społecznej i ekonomicznej, ograniczonego sprawiedliwością wobec rodziny, opiekunów innych pacjentów oraz zespołu leczącego.

Relacja ta opiera się na trosce jako wartości w każdym z przejawów istnienia:

zdrowiu, chorobie, umieraniu (w sytuacji kompetencji faktycznej pacjenta i w jej braku).

Tak rozumiana troska staje się źródłem etycznych obowiązków lekarza czy pielęgniarki wobec pacjenta, gdzie wartości ustanawiające: troska i sprawiedliwość, ograniczają wartości zależne: zgodę i autonomię Pacjenta.

Sojusz terapeutyczny wymaga prowadzenia i podtrzymywania komunikacji przestrzegającej co najmniej następujących zasad: budowania więzi między pacjentem i lekarzem, przekazywania informacji, pozyskania informacji, otwierania dyskusji, zrozumienia perspektywy pacjenta, osiągnięcia porozumienia co do postępowania oraz podsumowywania ustaleń i planu działania<sup>120</sup>. Badania jakościowe takie jak zawarte w cyklu pozwalają identyfikować nowe zagadnienia związane ze specyfiką warunków leczenia.

### Komunikacja i edukacja

Rozwój wiedzy na temat stosowania opioidowych leków przeciwbólowych i jej właściwe zrozumienie jest możliwe, jeśli pacjenci i opiekunowie otrzymają użyteczne, zrozumiałe i aktualne informacje. Programy edukacyjne i rekomendacje mają na celu rozwój tego obszaru, a interwencje zmierzające do poprawy świadomości pacjentów

w temacie schematów leczenia bólu w chorobie nowotworowej zostały już przeanalizowane w przeglądach systematycznych<sup>121</sup>.

Określono w nich kluczowe dla pacjentów czynniki, takie jak: informacje o naturze i mechanizmach bólu, a także kwestie dotyczące komunikowania i opisywania bólu.

Dla klinicystów kluczowymi czynnikami są:

- Jak poprawić ocenę bólu podczas konsultacji?
- Jak radzić sobie z barierami w przestrzeganiu zaleceń lekarskich?
- Jak utrzymać regularność oceny bólu?

Ponieważ każde działanie podejmowane w procesie leczenia powinno być weryfikowane ze względu na stopień realizacji wyznaczonego celu, w opiece paliatywnej zorientowanej na osobę miarą jest subiektywna ocena pacjenta. Zarówno w odniesieniu do objawów somatycznych, jak ból, jak i wymiaru psychospołecznego, celem zespołu leczącego jest uzyskanie oceny nasilenia objawu i jego wpływu na funkcjonowanie pacjenta według jego własnej opinii.

W przebiegu chorób przewlekłych, szczególnie w sytuacji zagrożenia wartości elementarnych takich jak utrata zdrowia i życia, obciążenia wynikające ze skutków choroby oraz leczenia, rzucają głęboki cień na wszystkie inne wymiary życia pacjentów ich rodzin i bliskich. Wpływają też na to, jak są oni postrzegani przez lekarzy i członków zespołu leczącego. Przeciwdziałanie degradacyjnemu zredukowaniu osób żyjących z chorobą wyłącznie do roli pacjentów jest jednym z fundamentalnych celów opieki zorientowanej na pacjencie w opiece paliatywnej. Wszystkie oddziaływania mające za zadanie przywołać oraz umożliwić realizację innych ról i aspektów funkcjonowania pacjentów, w tym ról zawodowych, rodzinnych, społecznych, pomagają zarówno osobom chorym, ich rodzinom jak i zespołowi leczącemu, widzieć i rozumieć pełny kontekst życia powierzanego opiece.



## Ograniczenia badań

Pomimo podjętych starań nie udało się zidentyfikować wszystkich wyzwań oraz jawnych i niejawnych potrzeb, co stanowi pewne ograniczenie badania. Położono jednak szczególny nacisk na to, by skupić uwagę na tych, które wydają się być kluczowe w obecnych czasach. Z pewnością dyskusja dotycząca tematu cyklu badawczego może stanowić podstawę i zaowocować pogłębieniem badań na rzecz lepszego rozumienia potrzeb pacjentów, ich rodzin i środowiska leczącego, a także szybszego identyfikowania wyzwań w medycynie paliatywnej i poszukiwania skutecznych rozwiązań. Cykl prac ma szansę zwrócić uwagę środowiska klinicznego na wagę problemu jakim jest humanistyczne zorientowanie się na osobę pacjenta i jego potrzeby w zakresie adekwatnego leczenia bólu.

Badanie ilościowe ma kilka ograniczeń, z których najważniejszym jest różna wielkość prób badanych grup. W szczególności grupa lekarzy była dwukrotnie liczniejsza od grupy pacjentów, co ograniczało możliwość wyciągania trafnych wniosków dotyczących porównań i korelacji pomiędzy nimi. Istotnymi ograniczeniami były także retrospektywny charakter badania i przeglądy leczenia bólu w przebiegu choroby. Mogło to mieć wpływ na nadreprezentację reakcji związanych z silnymi negatywnymi doświadczeniami i słabszą reprezentację reakcji związanych ze wspomnieniami bólu, które z czasem zanikają. Mimo przeprowadzenia badań z należytą starannością, dbając o rzetelną interpretację analizy statystycznej, należy podkreślić jeszcze jedno potencjalne ograniczenie. Odpowiedzi w kwestionariuszach mogły nie być pełni zgodne ze stanem faktycznym, na co zwykle zwraca się uwagę w badaniach o podobnej metodologii. Obok najistotniejszej zalety badania jakościowego, którą w cyklu jest pełniejszy obraz potrzeb pacjentów i ich opiekunów oraz wyzwań opieki, analiza wyników badania mierzy się z jego ograniczeniami. Spośród nich należy wymienić trudność zbierania danych, a także specyfikę kontekstu chorowania i opieki w warunkach epidemii i jej obostrzeń.

## Wnioski

W odniesieniu do postawionych pytań badawczych zaprezentowane w cyklu artykułów badania wskazują na to, że:

1. Tzw. „opioidofobia” (tj. przekonanie, że opioidy są szkodliwe i niebezpieczne poza ich wartością terapeutyczną) jest w dużym stopniu podzielana przez pacjentów i lekarzy. Zaobserwowano znaczne podobieństwo odpowiedzi na pytania dotyczące tego zagadnienia wśród lekarzy i pacjentów. Większość chorych i lekarzy obawia się stosowania leczenia przeciwbólowego wykorzystującego opioidy u pacjentów z chorobami nowotworowymi objętych opieką paliatywną.

W szczególności, badanie ilościowe wskazuje na wysoki stopień ogólnej zgodności w zakresie opinii pacjentów chorych na nowotwory i lekarzy na temat stosowania opiodowych leków przeciwbólowych. Największe rozbieżności w opiniach dotyczyły wiedzy medycznej, co może wskazywać na słabą edukację pacjentów w zakresie stosowania opiodów oraz słabą komunikację pomiędzy pacjentem a lekarzem.

2. Niski poziom wiedzy pacjentów na temat mechanizmu działania, korzyści z zastosowania i skutków ubocznych leków opiodowych może być związany z brakiem edukacji w przebiegu leczenia w tym zakresie i może być przyczyną, leżącą po stronie pacjentów, niepowodzenia terapii przeciwbólowych (84% pacjentów doświadczało bólu o średnim natężeniu – VAS:  $7,01 \pm 2,44/10$ ). Odnotowano niepokojącą rozbieżność dotyczącą stosowania opiodów: pomimo, że pacjenci uznawali zażywanie opiodów za przydatne w celu zapewnienia łagodzenia bólu i poprawy jakości życia, większość z ankietowanych chorych zmagająca się z bólem w trakcie choroby i leczenia. Odsetki te są wyższe od podanych w światowym przeglądzie z poprzednich lat 2005–2015 (4117 badań), w którym 55,0% pacjentów zgłaszało ból w trakcie leczenia przeciwnowotworowego, a 66,4% zgłaszało ból w zaawansowanej fazie choroby.<sup>122</sup>
3. Poczucie bezpieczeństwa jest jedną najwyżej cenionych przez pacjentów wartości, realizowaną przez bliskość (fizyczną z rodziną lub relacyjną w personelem

medycznym) i wspieraną przez profesjonalizm personelu medycznego (w tym przez skuteczne leczenie bólu). Dla rodzin poczucie bezpieczeństwa jest związane z możliwością kontrolowania opieki nad ich bliskimi. Badane grupy różnią się jednak hierarchią potrzeb. Główną potrzebą pacjentów jest fizyczna bliskość rodziny. Podstawową potrzebą rodzin jest natomiast sprawowanie opieki nad chorym. W ich przypadku wiąże się to z aspektami, które są potencjalnie możliwe do zaspokojenia np. poprzez poprawę komunikacji z lekarzami i przekazywanie większej ilości informacji o stanie pacjenta, bądź wprowadzenie innych zastępczych, zdalnych sposobów sprawowania opieki nad chorym. Różnice w podstawowych potrzebach wpływają na preferowane drogi komunikacji. Pacjenci preferują rozmowy telefoniczne, ponieważ w ten sposób nie konfrontują się z poczuciem osamotnienia. Część rodzin wybiera wideo rozmowy, ponieważ spełniają ich potrzebę większej kontroli nad stanem bliskiego, niż podczas zwykłej rozmowy przez telefon.

4. Bariery skutecznego leczenia przeciwbólowego, leżące po stronie pacjentów i rodzin, wymieniane w literaturze to przede wszystkim brak aktualnej wiedzy, fałszywe opinie i negatywne nastawienie. Systematyczny przegląd badań wykazał silny wpływ interakcji lekarz–pacjent i lekarz-rodzina na akceptację schematu leczenia opartego na opioidach<sup>123</sup>. W leczeniu nowotworów zalecenia dotyczące edukacji pacjentów przez personel medyczny są jasno zdefiniowane i są uznawane za najskuteczniejszą ścieżkę edukacji przyczyniającą się do wysokiego poziomu przestrzegania zaleceń terapeutycznych. Społeczność medyczna wydaje się być grupą mającą możliwość właściwego reagowania na wyzwania kryzysu opioidowego, nie tylko w zakresie zmniejszania jego obciążeń, ale także poprzez zapewnienie pacjentom (a w niektórych krajach wręcz przywrócenie) odpowiedniego leczenia bólu<sup>124</sup>. Przygotowanie pacjentów i ich bliskich do udziału w procesie leczenia, uczestniczenia w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, wspiera edukacja oraz relacja terapeutyczna skupiona na pacjencie i jego bliskich, oparta na współpracy lekarza i pacjenta. Wpływanie na przekonania i postawy pacjentów i ich opiekunów, wymaga dodatkowego czynnika, jakim jest relacja zaufania do źródeł oraz osoby przekazującej informacje.<sup>125</sup> Ważne jest stworzenie trwałej i aktywnie podtrzymywanej komunikacji skoncentrowanej na pacjencie i odnoszącej się do jego wartości i celów.

W poszukiwaniu zasad optymalnej edukacji pacjentów i opiekunów Luckett i wsp., na podstawie systematycznego przeglądu i meta-analizy badań wyróżniła jako wyjątkowo efektywne, interwencje skupione na wzmocnieniu poczucia własnej skuteczności pacjentów. Autorka wskazała, że nie tylko przekazywanie wiedzy, ale również nauka nowych umiejętności jest kluczowa w radzeniu sobie z bólem <sup>126</sup>.

5. O utrzymaniu pacjentów, przy wsparciu ich rodzin, w wieloletnim procesie leczenia chorób nowotworowych, decyduje umiejętność budowania, korygowania i utrzymania relacji terapeutycznej między lekarzem a pacjentem, oparta na zaufaniu, poczuciu bezpieczeństwa i zasadach etyki. Specyfika leczenia opioidami jako substancjami kontrolowanymi wymaga szczególnego podejścia i otwartości wobec pacjentów. Jako że leki te budzą niejednokrotnie obawy wśród pacjentów i bliskich, a nierzadko nawet samego personelu medycznego, ich stosowanie musi wiązać się z przekonaniem o słuszności takiego postępowania. Pacjenci od początku leczenia powinni być informowani o celu, formie i ograniczeniach terapii przeciwbólowej i, co nie mniej istotne, mieć wpływ na podejmowane decyzje terapeutyczne w tym zakresie.

Jak wynika z omówionych publikacji, skuteczność leczenia przeciwbólowego jest w dużym stopniu zależna od poziomu współpracy pacjentów, a ten jest z kolei pochodną wiedzy, oczekiwań i przekonań na temat stosowanej terapii.

Powyższe umożliwiają sformułowanie następujących konkluzji:

1. Cykl omawianych prac wskazuje, że dostępne są rekomendacje i zalecenia leczenia przeciwbólowego (tabela 3), których wykorzystanie może prowadzić do nowoczesnego leczenia paliatywnego (przeгляд narracyjny). Wiedza na ich temat musi być jednak propagowana zarówno wśród lekarzy wszystkich poziomów referencji jak i pacjentów oraz opiekunów w sposób ciągły. Wśród lekarzy i członków zespołu leczącego nie tylko w czasie studiów czy specjalizacji, ale w trakcie wykonywania zawodu adekwatnie do pojawiających się nowych doniesień, które powinny stawać się elementem edukacji pacjentów i ich opiekunów. Wydaje się, że niezbędny jest większy nacisk kładziony na uwspólnianie aktualizacji wiedzy i przekonań w wyżej wymienionych grupach.

2. Warunkiem koniecznym skutecznego leczenia paliatywnego jest współdziałanie w leczeniu pacjentów i ich opiekunów. Odpowiedni poziom posiadanej wiedzy umożliwia zawiązanie przymierza terapeutycznego z lekarzem. (badanie ilościowe). Wskazane staje się wzmocnianie zasobów pacjentów w procesie leczenia (poznawczych, emocjonalnych, społecznych) umożliwiające im przyjęcie i utrzymanie czynnej roli w tym procesie na wszystkich jego etapach.
3. Realizowanie opieki paliatywnej, ze swojego założenia skupionej na pacjencie wymaga wprowadzania do codziennej praktyki klinicznej narzędzi jakościowych rozpoznawania potrzeb pacjentów i ich opiekunów oraz zmieniających się warunków leczenia (badanie jakościowe).

**Tabela 3. Zalecenia.**

<b>Wybrane wytyczne i rekomendacje</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Krajnik M, Sobański P. Leczenie farmakologiczne i radioterapia bólu nowotworowego u dorosłych i młodzieży. Omówienie wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia 2018 w kontekście problemów ze stosowaniem opioidów. <i>Med. Prakt.</i>, 2019; 10: 75-87</li><li>2. Leppert W, Wordliczek J et al. Recommendations for assessment and management of pain in cancer patients. <i>Oncol Clin Pract</i> 2018; 14: 1-14.</li><li>3. Wordliczek J, Kotlińska-Lemieszek A, Leppert W, Woroń J, Dobrogowski J, Krajnik M, Przeklasa-Muszyńska A, Jassem A, Drobnik J, Wrzosek A, Janecki M, Pyszkowska J, Kocot-Kępska M, Zajączkowska R, Filipczak-Bryniarska I, Boczar K, Jakowicka-Wordliczek J, Malec-Milewska M, Kubler A, Suchorzewski M, Mordarski S. Farmakoterapia bólu u chorych na nowotwory – zalecenia Polskiego Towarzystwa Badania Bólu, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii. <i>Ból</i>, 2017;18(3), pp. 11-53</li><li>4. Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T. Artykuły poglądowe i wytyczne. Podstawowe zasady farmakoterapii bólu u chorych na nowotwory i inne przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby. <i>Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine</i>. 2014;6(1):1-6.</li><li>5. Krajnik M, Malec-Milewska M, Wordliczek J. Cancer patient-compendium of Pain Management, Medical Education 2013</li><li>6. Jarosz J, Kaczmarek Z, Kowalski DM, de Walden-Gałuszko K, Wyrwicz LS. Postępowanie w bólach nowotworowych. W Red. Krzakowski M, Warzocha K. Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych 2013 rok. Wyd ViaMedica Gdańsk 2013.</li></ol>	PL

<p>7. Fallon M, Giusti R, Aielli F, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. <i>Ann Oncol.</i> 2018;29 Suppl 4:iv166-iv191. doi:10.1093/annonc/mdy152</p> <p>8. <a href="https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-for-the-pharmacological-and-radiotherapeutic-management-of-cancer-pain-in-adults-and-adolescents">https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-for-the-pharmacological-and-radiotherapeutic-management-of-cancer-pain-in-adults-and-adolescents</a></p> <p>9. NICE clinical guideline 140. 2012. <a href="http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59285/59285.pdf">http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59285/59285.pdf</a></p> <p>10. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, et al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe-A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. <i>Eur J Pain.</i> 2019;23(4):660-668.</p>	<p>ANG</p>
---	------------

## Spis tabel i rycin

Tabela 1. Pytania wspólne w badanych grupach.

Tabela 2. Rozkład odpowiedzi pacjentów oraz lekarzy na pytania.

Tabela 3. Zalecenia.

Rycina 1. Bariery w leczeniu przeciwbólowym.



**Komisja Bioetyczna  
przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym**

Tel.: 022/ 57 - 20 -303  
Fax: 022/ 57 - 20 -165

ul. Żwirki i Wigury nr 61  
02-091 Warszawa

e-mail: komisja.bioetyczna@wum.edu.pl  
www.komisja-bioetyczna.wum.edu.pl

AKBE/ 22 / 2020

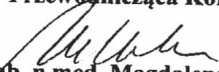
Warszawa, dnia 03 lutego 2020r.

Dr hab. n. med. Anna Klimkiewicz  
Katedra i Klinika Psychiatryczna  
ul. Nowowiejska 27  
00-665 Warszawa

**OŚWIADCZENIE**

Niniejszym oświadczam, że Komisja Bioetyczna przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym w dniu 03 lutego 2020 r. przyjęła do wiadomości informację na temat badania pt.: "O potrzebie utrzymania równowagi w odniesieniu do kwestii medycznego i pozamedycznego stosowania leków opioidowych". Przedstawione badanie nie stanowi eksperymentu medycznego w rozumieniu art. 21 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. z 2018 r. poz. 617) i nie wymaga uzyskania opinii Komisji Bioetycznej przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym, o której mowa w art. 29 ust. 1 ww. ustawy.

Przewodnicząca Komisji

  
Prof. dr hab. n. med. Magdalena Kuźma Kozakiewicz



## Załączniki:

1. Oświadczenia współautorów publikacji określające indywidualny wkład każdego z nich w ich powstanie
2. Kopie opublikowanych prac

## Piśmiennictwo

- <sup>1</sup> Dzierżanowski, T. (2021). Definitions of palliative care – narrative review and new proposal. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*, 13(4), 187-200.
- <sup>2</sup> Leppert W, Grądalski T, Kotlińska-Lemieszek A, Kaptacz I, Białoń-Janusz A, Pawłowski L. (2021) Organizational standards for specialist palliative care for adult patients: Recommendations of the Expert Group of National Consultants in Palliative Medicine and Palliative Care Nursing. *Palliat Med Pract* 2022;16(1):7-26. DOI: 10.5603/PMPI.2021.0035
- <sup>3</sup> Frank AW. Zadawanie właściwych pytań o ból: narracja i phronesis. *Lit Med*. 2004; 23(2):209-225.
- <sup>4</sup> Radbruch L, Jaspers B. Jakość życia. W: MacLeod RD, Van den Block L ed. *Podręcznik Opieki Paliatywnej*. , Szwajcaria: Springer; 2018: 1-12.
- <sup>5</sup> Kroenke K, Theobald D, Wu J, Loza JK, Carpenter JS, Tu W. Związek depresji i bólu z jakością życia, niepełnosprawnością i korzystaniem z opieki zdrowotnej u pacjentów z rakiem. *J Leczenie objawów bólu*. 2010; 40(3):327-341.
- <sup>6</sup> Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. Systematyczny przegląd syndromu demoralizacji u osób z postępującą chorobą i rakiem: dekada badań. *J Leczenie objawów bólu*. 2015 r.; 49(3):595-610.
- <sup>7</sup> Kissane, D. W. Wpływ demoralizacji na podejmowanie decyzji dotyczących końca życia *Hastings Cent Rep*, 34 (2004), s. 21-31
- <sup>8</sup> Kotlińska-Lemieszek A. Ból u pacjenta z chorobą nowotworową można skutecznie uśmierzyć w większości przypadków, ale nie zawsze. Dlaczego napotykamy trudności? *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*. 2009; 1(1):11-21.
- <sup>9</sup> van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Częstość występowania bólu u pacjentów z rakiem: przegląd systematyczny z ostatnich 40 lat. *Ann Oncol*. 2007; 18(9):1437-1449. doi:10.1093/annonc/mdm056
- <sup>10</sup> IASP 2008-2009 Światowym Rokiem Walki z Bólem Nowotworowym (2008) Dostępne pod adresem: <https://www.iasp-pain.org/GlobalYear/CancerPain> - dostęp 15 grudnia 2020 r.
- <sup>11</sup> [https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)
- <sup>12</sup> Dzierżanowski T, Ciałkowska-Rysz A. Dostępność opioidowych leków przeciwbólowych a bariery optymalnego leczenia bólu przewlekłego w Polsce w latach 2000-2015. *Wspieraj opiekę nad rakiem*. 2017; 25(3):775-781.

- <sup>13</sup> Duthey B, Scholten W. Adekwatność konsumpcji opioidowych leków przeciwbólowych na poziomie krajowym, globalnym i regionalnym w 2010 r., jej związek z poziomem rozwoju i zmiany w porównaniu z 2006 r. *J Leczenie objawów bólu*. 2014; 47(2):283-297.
- <sup>14</sup> Robinson, S. et al. (2015) ‘A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A Decade of Research’, *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), pp. 595–610. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008.
- <sup>15</sup> van den Beuken-van Everdingen, M.H.J. et al. (2016) ‘Update on prevalence of pain in patients with cancer: Systematic Review and meta-analysis’, *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(6). doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340.
- <sup>16</sup> van den Beuken-van Everdingen, M.H.J. et al. (2007) ‘Prevalence of pain in patients with cancer: A systematic review of the past 40 Years’, *Annals of Oncology*, 18(9), pp. 1437–1449. doi:10.1093/annonc/mdm056.
- <sup>17</sup> Evenepoel, M. et al. (2022) ‘Pain prevalence during cancer treatment: A systematic review and meta-analysis’, *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(3). doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.09.011.
- <sup>18</sup> Bail, J.R. et al. (2018) ‘Psychological symptoms in advanced cancer’, *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), pp. 241–251. doi:10.1016/j.soncn.2018.06.005.
- <sup>19</sup> Makhoulf, S.M. et al. (2019) ‘Managing pain in people with cancer—a systematic review of the attitudes and knowledge of professionals, patients, caregivers and public’, *Journal of Cancer Education*, 35(2), pp. 214–240. doi:10.1007/s13187-019-01548-9.
- <sup>20</sup> Paice, J.A. et al. (2023) ‘Use of opioids for adults with pain from cancer or cancer treatment: ASCO guideline’, *Journal of Clinical Oncology*, 41(4), pp. 914–930. doi:10.1200/jco.22.02198.
- <sup>21</sup> Chapman, E.J. et al. (2020) ‘Practice review: Evidence-based and effective management of pain in patients with advanced cancer’, *Palliative Medicine*, 34(4), pp. 444–453. doi:10.1177/0269216319896955.
- <sup>22</sup> Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2018;29(1):36-43. doi:10.1093/annonc/mdx757
- <sup>23</sup> Graczyk, M.; Borkowska, A.; Krajnik, M. Why patients are afraid of opioid analgesics: a study on opioid perception in patients with chronic pain. *Pol. Arch. Intern. Med.* 2018, 128(2), 89-97.
- <sup>24</sup> Graczyk, M., Borkowska, A. and Krajnik, M. (2017) ‘Why patients are afraid of opioid analgesics - study on opioid perception in patients treated for chronic pain’, *Polish Archives of Internal Medicine* [Preprint]. doi:10.20452/pamw.4167.

- <sup>25</sup> Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Częstość niedostatecznego leczenia w bólu nowotworowym. Przegląd opublikowanej literatury. *Ann Oncol.* 2008; 19(12):1985-1991.
- <sup>26</sup> Scholten WK, Christensen AE, Olesen AE, Drewes AM. Kwantyfikacja adekwatności spożycia opioidowych leków przeciwbólowych na całym świecie: zaktualizowana metoda i wczesne ustalenia. *Am J Zdrowie publiczne.* 2019; 109(1):52-57.
- <sup>27</sup> Dzierżanowski T, Ciałkowska-Rysz A. Dostępność opioidowych leków przeciwbólowych a bariery optymalnego leczenia bólu przewlekłego w Polsce w latach 2000-2015. *Wspieraj opiekę nad rakiem.* 2017; 25(3):775-781.
- <sup>28</sup> Cleary JF, Maurer MA. Pain and Policy Studies Group: Two Decades of Working to Address Regulatory Barriers to Improve Opioid Availability and Accessibility Around the World. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(2S):S121-S134.
- <sup>29</sup> Graczyk M, Borkowska A, Krajnik M. Why patients are afraid of opioid analgesics: a study on opioid perception in patients with chronic pain. *Pol Arch Intern Med.* 2018;128(2):89-97.
- <sup>30</sup> Skolnick P. The Opioid Epidemic: Crisis and Solutions. *Annu Rev Pharmacol Toxicol.* 2018;58:143-159.
- <sup>31</sup> Coussens NP, Sittampalam GS, Jonson SG, et al. The Opioid Crisis and the Future of Addiction and Pain Therapeutics. *J Pharmacol Exp Ther.* 2019;371(2):396-408.
- <sup>32</sup> Cleary JF, Maurer MA. Grupa Badań nad Bólem i Polityką: Dwie dekady pracy nad usunięciem barier regulacyjnych w celu poprawy dostępności i dostępności opioidów na całym świecie. *J Leczenie objawów bólu.* 2018 r.; 55(2S):S121-S134.
- <sup>33</sup> Skolnick P. Epidemia opioidów: kryzys i rozwiązania. *Annu Rev Pharmacol Toxicol.* 2018;58:143-159.
- <sup>34</sup> Coussens NP, Sittampalam GS, Jonson SG, et al. Kryzys opioidowy a przyszłość uzależnień i terapii bólu. *J Pharmacol Exp Ther.* 2019; 371(2):396-408.
- <sup>35</sup> Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM. Szacunki dotyczące światowego obciążenia rakiem w 2008 r.: GLOBOCAN 2008. *Int J Rak.* 2010; 127(12):2893-2917.
- <sup>36</sup> Agencja Polityki i Badań Naukowych w Ochronie Zdrowia. Wytyczne praktyki klinicznej dotyczące leczenia bólu nowotworowego. Rockville, MD: Departament Zdrowia i Opieki Społecznej USA; 1994.
- <sup>37</sup> Paice JA, Ferrell B. Postępowanie w bólu nowotworowym. *CA Rak J Clin.* 2011; 61(3):157-182.
- <sup>38</sup> Gunnarsdottir S, Sigurdardottir V, Kloke M, et al. Wieloośrodkowe badanie barier postawy w leczeniu bólu nowotworowego. *Wspieraj opiekę nad rakiem.* 2017 r.; 25(11):3595-3602.

- <sup>39</sup> Coulter A, Jenkinson C. Poglądy europejskich pacjentów na temat zdolności reagowania systemów opieki zdrowotnej i świadczeniodawców opieki zdrowotnej. *Eur J Zdrowie publiczne*. 2005; 15(4):355-360.
- <sup>40</sup> Makhoulouf SM, Pini S, Ahmed S, Bennett MI. Zarządzanie bólem u osób z rakiem - systematyczny przegląd postaw i wiedzy specjalistów, pacjentów, opiekunów i społeczeństwa. *J Edukacja raka*. 2020; 35(2):214-240.
- <sup>41</sup> <https://www.ers.usda.gov/webdocs/publications/100833/err-287.pdf> )
- <sup>42</sup> Higgins, C., Smith, B.H. and Matthews, K. (2018) 'Incidence of iatrogenic opioid dependence or abuse in patients with pain who were exposed to opioid analgesic therapy: A systematic review and meta-analysis', *British Journal of Anaesthesia*, 120(6), pp. 1335–1344. doi:10.1016/j.bja.2018.03.009
- <sup>43</sup> Gaertner, J.; Boehlke, C.; Simone, C.B.2<sup>nd</sup>.; Hui, D. Early palliative care and the opioid crisis: ten pragmatic steps towards a more rational use of opioids. *Ann. Palliat. Med*. 2019, 8(4), 490-497.
- <sup>44</sup> Wright, E.M.; El-Jawahri, A.; Temel, J.S.; Carr, A.; Safren, S.A.; Park, E.R.; Pirl, W.F.; Bruera, E.; Traeger, L. Patient Patterns and Perspectives on Using Opioid Regimens for Chronic Cancer Pain. *J. Pain Symptom Manage*. 2019, 57(6), 1062-1070
- <sup>45</sup> Gaertner, J. et al. (2019) 'Early palliative care and the Opioid Crisis: Ten pragmatic steps towards a more rational use of opioids', *Annals of Palliative Medicine*, 8(4), pp. 490–497. doi:10.21037/apm.2019.08.01.
- <sup>46</sup> Wright, E.M. et al. (2019) 'Patient patterns and perspectives on using opioid regimens for chronic cancer pain', *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(6), pp. 1062–1070. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.02.023.
- <sup>47</sup> Bosetti, C. et al. (2018) 'Trends in the consumption of opioids for the treatment of severe pain in Europe, 1990–2016', *European Journal of Pain*, 23(4), pp. 697–707. doi:10.1002/ejp.1337.
- <sup>48</sup> Agarwal, A.; Roberts, A.; Dusetzina, S.B.; Royce, T.J. Changes in Opioid Prescribing Patterns Among Generalists and Oncologists for Medicare Part D Beneficiaries From 2013 to 2017. *JAMA Oncol*. 2020, 6(8), 1271-1274.
- <sup>49</sup> EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Available online: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787> (accessed on 23 October 2021)
- <sup>50</sup> Ciccarone, D. The triple wave epidemic: Supply and demand drivers of the US opioid overdose crisis. *Int. J. Drug Policy* 2019, 71, 183-188.
- <sup>51</sup> Krajnik, M.; Sobański, P. Leczenie farmakologiczne i radioterapia bólu nowotworowego u dorosłych i młodzieży. Omówienie wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia 2018 w kontekście problemów ze stosowaniem opioidów. *Med. Prakt*. 2019, 10, 75–87.

- <sup>52</sup> Leppert, W.; Wordliczek, J.; Malec-Milewska, M.; Krajnik, M.; Dobrogowski, J.; Góraj, E.; Wyrwicz, L.; Krzakowski, M. Recommendations for assessment and management of pain in cancer patients. *Oncol. Clin. Pract.* 2018, 14, 1–14.
- <sup>53</sup> Wordliczek, J.; Kotlińska-Lemieszek, A.; Leppert, W.; Woroń, J.; Dobrogowski, J.; Krajnik, M.; Przeklasa-Muszyńska, A.; Jassem, J.; Drobnik, J.; Wrzosek, A.; Janecki, M.; Pyszkowska, J.; Kocot-Kępska, M.; Zajączkowska, R.; Filipczak-Bryniarska, I.; Boczar, K.; Jakowicka-Wordliczek, J.; Malec-Milewska, M.; Kubler, A.; Suchorzewski, M.; Mordarski, S. Farmakoterapia bólu u chorych na nowotwory - zalecenia Polskiego Towarzystwa Badania Bólu, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii. *Ból*, 2017, 18(3), 11–53.
- <sup>54</sup> Bulls, H.W.; Hoogland, A.I.; Craig, D.; Paice, J.; Chang, Y.D.; Oberoi-Jassal, R.; Rajasekhara, S.; Haas, M.; Bobonis, M.; Gonzalez, B.D.; Portman, D.; Jim, H.S.L. Cancer and Opioids: Patient Experiences With Stigma (COPES)-A Pilot Study. *J. Pain Symptom Manage.* 2019, 57(4), 816-819.
- <sup>55</sup> Scholten, W.; Simon, O.; Maremmani, I.; Wells, C.; Kelly, J.F.; Hämmig, R.; Radbruch, L. Access to treatment with controlled medicines rationale and recommendations for neutral, precise, and respectful language. *Public Health* 2017, 153, 147-153.
- <sup>56</sup> Leppert, W.; Pyszkowska, J.; Stachowiak, A.; Krajnik, M.; Bartnik, M. Access to the treatment with opioid analgesics in Poland – on the basis of a Conference “ATOME: Polish National Symposium on Access to Opioid Medication”. *Medycyna Paliatywna/ Palliative Medicine* 2015, 7(1), 84-89.
- <sup>57</sup> Wright, E.M. et al. (2019) ‘Patient patterns and perspectives on using opioid regimens for chronic cancer pain’, *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(6), pp. 1062–1070. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.02.023.
- <sup>58</sup> Jacobsen, R. et al. (2009) ‘Patient-related barriers to cancer pain management: A Systematic Exploratory Review’, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), pp. 190–208. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00601.x.
- <sup>59</sup> Nijs, J. et al. (2021) ‘Pain and opioid use in cancer survivors: A practical guide to account for perceived injustice’ (2021) *Pain Physician*, pp. 309–317. doi:10.36076/ppj.2021.24.309.
- <sup>60</sup> Ho, J.F. et al. (2020) ‘Morphine use for cancer pain: A strong analgesic used only at the end of life? A qualitative study on attitudes and perceptions of morphine in patients with advanced cancer and their caregivers’, *Palliative Medicine*, 34(5), pp. 619–629. doi:10.1177/0269216320904905.
- <sup>61</sup> Gunnarsdottir, S. et al. (2017) ‘A multicenter study of Attitudinal Barriers To Cancer Pain Management’, *Supportive Care in Cancer*, 25(11), pp. 3595–3602. doi:10.1007/s00520-017-3791-8.

- <sup>62</sup> Snijders, R. et al. (2023) ‘Update on prevalence of pain in patients with cancer 2022: A systematic literature review and meta-analysis’, *Cancers*, 15(3), p. 591. doi:10.3390/cancers15030591.
- <sup>63</sup> Makhoul, S.M. et al. (2019) ‘Managing pain in people with cancer—a systematic review of the attitudes and knowledge of professionals, patients, caregivers and public’, *Journal of Cancer Education*, 35(2), pp. 214–240. doi:10.1007/s13187-019-01548-9.
- <sup>64</sup> Dzierzanowski T, Kozłowski M. Opioid prescribing attitudes of palliative care physicians versus other specialists: a questionnaire-based survey. *Postgrad Med J*. 2022;98(1156):119-123. doi:10.1136/postgradmedj-2020-139152
- <sup>65</sup> CHEON Working Group, Kim YC, Ahn JS, et al. Current practices in cancer pain management in Asia: a survey of patients and physicians across 10 countries. *Cancer Med*. 2015;4(8):1196-1204. doi:10.1002/cam4.471
- <sup>66</sup> Rash JA, Buckley N, Busse JW, et al. Healthcare provider knowledge, attitudes, beliefs, and practices surrounding the prescription of opioids for chronic non-cancer pain in North America: protocol for a mixed-method systematic review. *Syst Rev*. 2018;7(1):189. Published 2018 Nov 13. doi:10.1186/s13643-018-0858-7
- <sup>67</sup> Quintero Garzón L, Koranyi S, Engelmann D, et al. Postrzegana relacja lekarz-pacjent i jej związek z demoralizacją u pacjentów z zaawansowanym rakiem. *Psychoonkologia*. 2018; 27(11):2587-2593.
- <sup>68</sup> Robinson JD, Hoover DR, Venetis MK, Kearney TJ, Street RL Jr. Konsultacje między pacjentkami z rakiem piersi a chirurgami: ścieżka od komunikacji skoncentrowanej na pacjencie do zmniejszonej beznadziejności. *J Clin Oncol*. 2013; 31(3):351-358.
- <sup>69</sup> Jarosz J, Kieszkowska-Grudny A., Jasińska D. 2015 Właściwe leczenie przeciwbólowe a poziom lęku i rodzaje obaw związanych ze stosowaniem opioidowych leków przeciwbólowych u pacjentów onkologicznych na przykładzie pacjentów leczonych w jednostkach hospicyjnych oraz lekarzy hospicyjnych i lekarzy rodzinnych. Materiał własny. Dostępne u autora oraz w raporcie z badań w zasobach PAN.
- <sup>70</sup> Graczyk M, Borkowska A, Krajnik M. Dlaczego pacjenci boją się opioidowych leków przeciwbólowych: badanie dotyczące percepcji opioidów u pacjentów z przewlekłym bólem. *Pol Arch Stażysta Med*. 2018; 128(2):89-97.
- <sup>71</sup> Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. Tymczasowa opinia kliniczna Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej: integracja opieki paliatywnej ze standardową opieką onkologiczną. *J Clin Oncol*. 2012; 30(8):880-887.
- <sup>72</sup> Czerny NI, Catane R, Kosmidis P; Grupa Zadaniowa ESMO ds. Opieki Podtrzymującej i Paliatywnej. ESMO zajmuje stanowisko w sprawie opieki podtrzymującej i paliatywnej. *Ann Oncol*. 2003; 14(9):1335-1337.
- <sup>73</sup> Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. Stanowisko Europejskiego Towarzystwa Onkologii Medycznej (ESMO) w sprawie opieki podtrzymującej i paliatywnej. *Ann Oncol*. 2018; 29(1):36-43.

- <sup>74</sup> Zimmermann C, Swami N, Krzyżanowska M, et al. Postrzeganie opieki paliatywnej wśród pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową i ich opiekunów. *CMAJ*. 2016; 188(10):E217-E227.
- <sup>75</sup> Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integracja opieki paliatywnej ze standardową opieką onkologiczną: aktualizacja wytycznych dotyczących praktyki klinicznej Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej. *J Clin Oncol*. 2017; 35(1):96-112.
- <sup>76</sup> Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, et al. Standardy postępowania w bólu związanym z rakiem w Europie – dokument przedstawiający stanowisko grupy zadaniowej EFIC ds. bólu nowotworowego. *Eur J Ból*. 2019; 23(4):660-668.
- <sup>77</sup> Luckett T, Davidson PM, Green A i in. Opracowanie zasobów do samodzielnego zarządzania bólem nowotworowym w celu rozwiązania barier w opiece nad pacjentem, świadczeniodawcą i systemem opieki zdrowotnej. *Opieka wspomagająca Palliat*. 2019; 17(4):472-478.
- <sup>78</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/cg140/chapter/1-Recommendations#communication>
- <sup>79</sup> Desveaux L, Saragosa M, Kithulegoda N, Ivers NM. Zrozumienie behawioralnych uwarunkowań przepisywania opioidów przez lekarzy rodzinnych: badanie jakościowe. *BMC Fam Pract*. 2019; 20(1):59. Opublikowano 10 maja 2019 r.
- <sup>80</sup> Desveaux L, Saragosa M, Kithulegoda N, Ivers NM. Postrzeganie przez lekarzy rodzinnych ich roli w zarządzaniu kryzysem opioidowym. *Ann Fam Med*. 2019; 17(4):345-351.
- <sup>81</sup> Boström B, Sandh M, Lundberg D, Fridlund B. Doświadczenia pacjentów z rakiem w opiece związanej z leczeniem bólu przed i po skierowaniu do opieki paliatywnej. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2004; 13(3):238-245.
- <sup>82</sup> Yamada M, Matsumura C, Jimaru Y, Ueno R, Takahashi K, Yano Y. Wpływ ciągłych interwencji farmaceutów na kontrolę bólu i leczenie skutków ubocznych u pacjentów ambulatoryjnych z rakiem otrzymujących leczenie opioidowe. *Biol Pharm Bull*. 2018; 41(6):858-863.
- <sup>83</sup> 1. Sachs JD, Abdool Karim S, Akinin L, Allen J, Brosbøl K, Cuevas Barron G, i in. Lancet COVID-19 Commission Statement on the occasion of the 75th session of the UN General Assembly. *The Lancet*. 2020;396:1102–24.
- <sup>84</sup> Etkind SN, Bone AE, Lovell N, Cripps RL, Harding R, Higginson IJ, i in. The Role and Response of Palliative Care and Hospice Services in Epidemics and Pandemics: A Rapid Review to Inform Practice During the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e31–40.
- <sup>85</sup> Rakowski T. Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna Założenia, cele, praktyki. W: Ząbek M, redaktor. *Antropol Stosow*. Warszawa: Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW; 2013. s. 355–74.



- <sup>86</sup> Wierciński H. Stosowana antropologia medyczna, czyli co antropolog może dać lekarzowi. W: Ząbek M, redaktor. *Antropol Stosow.* Warszawa: Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW; 2013. s. 337–54.
- <sup>87</sup> Penkala-Gawęcka D. *Antropologia medyczna – dlaczego i jak?* (op.cit.). 2008;3–8.
- <sup>88</sup> Pool R, Geissler W. *Medical anthropology.* Repr. Maidenhead: Open Univ. Press; 2008
- <sup>89</sup> Walden-Gałuszko K de, Ciałkowska-Rysz A, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, redaktorzy. *Medycyna paliatywna.* Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2015.
- <sup>90</sup> Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH i wsp. Standardy postępowania w przypadku bólu związanego z nowotworami w Europie – stanowisko grupy zadaniowej EFIC ds. bólu nowotworowego. *Eur J Ból.* 2019; 23(4):660-668.
- <sup>91</sup> Miaskowski C, Dodd MJ, West C, et al. Brak przestrzegania schematu przeciwbólowego: istotna bariera w skutecznym leczeniu bólu nowotworowego. *J Clin Oncol.* 2001; 19(23):4275-4279.
- <sup>92</sup> Nguyen LM, Rhondali W, De la Cruz M, et al. Częstotliwość i predyktory odchyień pacjentów od przepisanych opioidów i bariery w leczeniu bólu opioidowego u pacjentów z zaawansowanym rakiem. *J Leczenie objawów bólu.* 2013; 45(3):506-516.
- <sup>93</sup> Marie N, Lockett T, Davidson PM, Lovell M, Lal S. Optimal patient education for cancer pain: a systematic review and theory-based meta-analysis. *Support Care Cancer.* 2013;21(12):3529-3537.
- <sup>94</sup> Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, et al. Związane z pacjentem bariery w leczeniu bólu nowotworowego. *Ból.* 1993; 52(3):319-324
- <sup>95</sup> Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, et al. Ból i jego leczenie w warunkach ambulatoryjnych z rakiem z przerzutami. *N Engl J Med.* 1994; 330(9):592-596.
- <sup>96</sup> Oldenmenger WH, Sillevius Smitt PA, van Dooren S, Stoter G, van der Rijt CC. Systematyczny przegląd barier utrudniających odpowiednie leczenie bólu nowotworowego i interwencje mające na celu ich zmniejszenie: krytyczna ocena. *Eur J Rak.* 2009; 45(8):1370-1380.
- <sup>97</sup> Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Częstość niedostatecznego leczenia w bólu nowotworowym. Przegląd opublikowanej literatury. *Ann Oncol.* 2008; 19(12):1985-1991.
- <sup>98</sup> Meghani SH, Bruner DW. Badanie pilotażowe mające na celu zidentyfikowanie korelatów celowego i niezamierzonego nieprzestrzegania zaleceń dotyczących leczenia przeciwbólowego w przypadku bólu nowotworowego. *Pielęgniarki Leczenia Bólu.* 2013; 14(2):E22-E30.
- <sup>99</sup> Makhoulf SM, Pini S, Ahmed S, Bennett MI. Zarządzanie bólem u osób z rakiem - systematyczny przegląd postaw i wiedzy specjalistów, pacjentów, opiekunów i społeczeństwa. *J Edukacja raka.* 2020; 35(2):214-240.

- <sup>100</sup> Elliott BA, Elliott TE, Murray DM, Braun BL, Johnson KM. Pacjenci i członkowie rodziny: rola wiedzy i postaw w bólu nowotworowym. *J Leczenie objawów bólu*. 1996; 12(4):209-220.
- <sup>101</sup> Jacobsen R, Møldrup C, Christrup L, Sjøgren P. Związane z pacjentem bariery w leczeniu bólu nowotworowego: systematyczny przegląd eksploracyjny. *Scand J Troskliwy Sci*. 2009; 23(1):190-208.
- <sup>102</sup> Valeberg BT, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T. Porównanie postaw i obaw pacjentów onkologicznych i ich opiekunów rodzinnych wobec bólu i leczenia bólu. *Pielęgniarki onkologiczne*. 2016; 39(4):328-334.
- <sup>103</sup> Yates PM, Edwards HE, Nash RE, et al. Bariery w skutecznym leczeniu bólu nowotworowego: ankieta hospitalizowanych pacjentów z rakiem w Australii. *J Leczenie objawów bólu*. 2002; 23(5):393-405.
- <sup>104</sup> Aranda S, Yates P, Edwards H, Nash R, Skerman H, McCarthy A. Bariery w skutecznym leczeniu bólu nowotworowego: ankieta przeprowadzona wśród australijskich opiekunów rodzinnych. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2004; 13(4):336-343.
- <sup>105</sup> Ho JFV, Yaakup H, Low GSH, Wong SL, Tho LM, Tan SB. Stosowanie morfiny w leczeniu bólu nowotworowego: silny środek przeciwbólowy stosowany tylko pod koniec życia? Badanie jakościowe dotyczące postaw i postrzegania morfiny u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową i ich opiekunów. *Palliat Med*. 2020; 34(5):619-629.
- <sup>106</sup> Adam R, Bond C, Murchie P. Educational interventions for cancer pain. A systematic review of systematic reviews with nested narrative review of randomized controlled trials. *Patient Educ Couns*. 2015;98(3):269-282.
- <sup>107</sup> Koenig, B. A., Back, A. L., & Crawley, L. M. (2003). Qualitative methods in end-of-life research: recommendations to enhance the protection of human subjects. *Journal of pain and symptom management*, 25(4), S43–S52.
- <sup>108</sup> Fredheim OM, Skurtveit S, Sjøgren P, Aljabri B, Hjellvik V. Prescriptions of analgesics during chronic cancer disease trajectories: A complete national cohort study. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2021;30(11):1504-1513. doi:10.1002/pds.5329
- <sup>109</sup> Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [published correction appears in *Lancet*. 2018 Mar 9;]. *Lancet*. 2018;391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8
- <sup>110</sup> Lee YJ, Rosenberg C. Improving Perioperative Pain Education for Patients Prescribed Opioids: An Integrative Review [published online ahead of print, 2023 May 8]. *Pain Manag Nurs*. 2023;S1524-9042(23)00094-2. doi:10.1016/j.pmn.2023.04.009
- <sup>111</sup> Edwards H, Bennett M. Access to Opioids for Patients with Advanced Disease. *Curr Pharm Des*. 2019;25(30):3203-3208. doi:10.2174/1381612825666190716095337

- <sup>112</sup> Gaertner J, Boehlke C, Simone CB 2nd, Hui D. Early palliative care and the opioid crisis: ten pragmatic steps towards a more rational use of opioids. *Ann Palliat Med*. 2019;8(4):490-497. doi:10.21037/apm.2019.08.01
- <sup>113</sup> Kwekkeboom K, Serlin RC, Ward SE, LeBlanc TW, Ogunseitan A, Cleary J. Revisiting patient-related barriers to cancer pain management in the context of the US opioid crisis. *Pain*. 2021;162(6):1840-1847. doi:10.1097/j.pain.0000000000002173
- <sup>114</sup> Webinar Thursday, November 17, 2022 - new 2022 CDC clinical practice guideline for prescribing opioids for pain (2022) Centers for Disease Control and Prevention. Available at: [https://emergency.cdc.gov/coca/calls/2022/callinfo\\_111722.asp](https://emergency.cdc.gov/coca/calls/2022/callinfo_111722.asp) (Accessed: 08 July 2023).
- <sup>115</sup> Pepin, E., & Hébert, J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 30(2), 147–152.
- <sup>116</sup> Österlind, J., & Henoeh, I. (2021). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*, 22(2), e12334. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>
- <sup>117</sup> Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative & supportive care*, 11(6), 453–464. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000855>
- <sup>118</sup> Beach, M. C., Inui, T., & Relationship-Centered Care Research Network (2006). Relationship-centered care. A constructive reframing. *Journal of general internal medicine*, 21 Suppl 1(Suppl 1), S3–S8. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00302.x>
- <sup>119</sup> Nundy, S., & Oswald, J. (2014). Relationship-centered care: A new paradigm for population health management. *Healthcare (Amsterdam, Netherlands)*, 2(4), 216–219. <https://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2014.09.003>;
- <sup>120</sup> Joyce BL, Steenbergh T, Scher E. Use of the kalamazoo essential elements communication checklist (adapted) in an institutional interpersonal and communication skills curriculum. *J Grad Med Educ*. 2010;2(2):165-169. doi:10.4300/JGME-D-10-00024.1
- <sup>121</sup> Adam R, Bond C, Murchie P. Interwencje edukacyjne w leczeniu bólu nowotworowego. Przegląd systematyczny przeglądów systematycznych z zagnieżdżonym przeglądem narracyjnym randomizowanych badań kontrolowanych. *Edukacja Pacjenta* 2015; 98(3):269-282.
- <sup>122</sup> van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(6):1070-1090.e9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340

<sup>123</sup> Reedy F, Pearson M, Greenley S, et al. Professionals', patients' and families' views on the use of opioids for chronic breathlessness: A systematic review using the framework method and pillar process. *Palliat Med.* 2021;35(8):1421-1433. doi:10.1177/02692163211032114

<sup>124</sup> Opioids and Cancer Pain: Patient Needs and Access Challenges. *J Oncol Pract.* 2019;15(5):225. doi:10.1200/JOP.19.00050

<sup>125</sup> Reid CM, Gooberman-Hill R, Hanks GW. Opioid analgesics for cancer pain: symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. *Ann Oncol.* 2008;19(1):44-48.

<sup>126</sup> Marie N, Lockett T, Davidson PM, Lovell M, Lal S. Optimal patient education for cancer pain: a systematic review and theory-based meta-analysis. *Support Care Cancer.* 2013;21(12):3529-3537.

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Dr med. Anna Kieszkowska-Grudny  
Minds of Hope | Instytut BezStresu  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between “opioidophobia” and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:

opracowanie protokołu badania, analiza wyników, opracowanie statystyczne

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 3 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

Dr med. Anna Kieszkowska-Grudny  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Anna Klimkiewicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between “opioidophobia” and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
opracowanie protokołu badania, zbieranie danych, analiza wyników, wsparcie w redagowaniu publikacji

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 3 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

**ANNA  
KLIMKIEWICZ**

Elektronicznie podpisany  
przez ANNA KLIMKIEWICZ  
Data: 2023.11.03 13:16:56  
+01'00'

.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Jakub Klimkiewicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between "opioidophobia" and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
opracowanie protokołu badania.

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,


(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
Dr n. med. Jakub Klimkiewicz  
specjalista anestezjologii  
i intensywnej terapii  
2.10.2023  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników



Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Jerzy Jarosz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between "opioidophobia" and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
opracowanie protokołu badania.

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

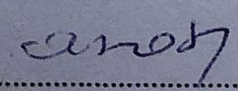
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników





Warszawa,  
(miejsce, data)

Andrzej Silczuk  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between “opioidophobia” and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
analiza wyników.

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Tomasz Pasierski  
(imię i nazwisko)

### OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between "opioidophobia" and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
analiza wyników.

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

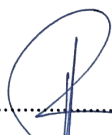
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Martyna Hordowicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Between "opioidophobia" and an opioid epidemic: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
analiza wyników.

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

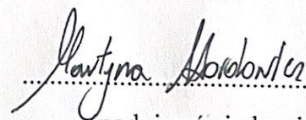
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników



Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Jerzy Jarosz  
(imię i nazwisko)

### OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment – opportunities and threats to the treatment proces* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi: przegląd literatury

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 3%.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

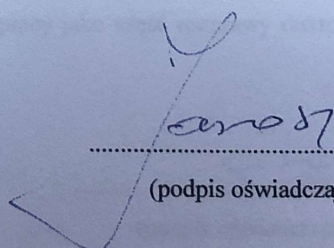
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Tomasz Pasierski  
(imię i nazwisko)

### OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment – opportunities and threats to the treatment proces*

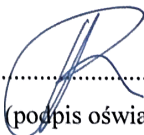
oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
analiza danych

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1,5 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,   
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: przegląd literatury, analiza danych, przygotowanie publikacji  
(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej  
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Anna Klimkiewicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

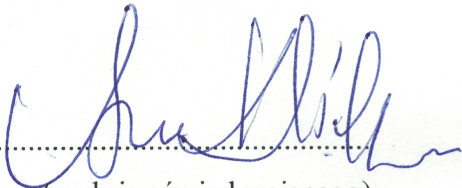
Jako współautor pracy pt. *Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment – opportunities and threats to the treatment proces* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi: przegląd literatury

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 3%.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %, (imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: przegląd literatury, analiza danych, przygotowanie publikacji (merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej (imię i nazwisko kandydata do stopnia)



(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników



Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Martyna Hordowicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment – opportunities and threats to the treatment proces*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:  
przeгляд literatury

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: przeгляд literatury, analiza danych, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

3132399 Martyna Hordowicz  
dr n. med.  
lekarz

(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Jakub Klimkiewicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment – opportunities and threats to the treatment proces*

oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:

przeгляд literatury

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1,5 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 90 %,

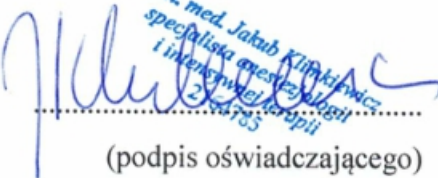
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: przeгляд literatury, analiza danych, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
Dr n. med. Jakub Klimkiewicz  
specjalista anestezjologii  
i intensywnej terapii  
2144755

(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników



Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Jerzy Jarosz  
(imię i nazwisko)

### OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Potrzeby pacjentów i ich rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w dobie pandemii COVID-19 – podobieństwa i różnice. Badanie jakościowe* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:

opracowanie protokołu badania

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 2 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 85 %,

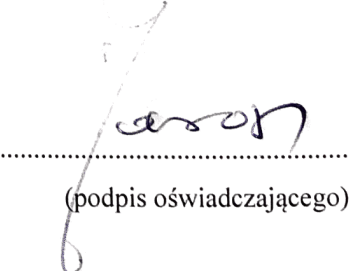
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

  
.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Tomasz Pasierski  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Potrzeby pacjentów i ich rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w dobie pandemii COVID-19 – podobieństwa i różnice. Badanie jakościowe* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:

analiza wyników

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 2 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 85 %,

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przegląd literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

.....  
(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników

Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

Anna Klimkiewicz  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Potrzeby pacjentów i ich rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w dobie pandemii COVID-19 – podobieństwa i różnice. Badanie jakościowe* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:

przeгляд literatury

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 1 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 85 %,

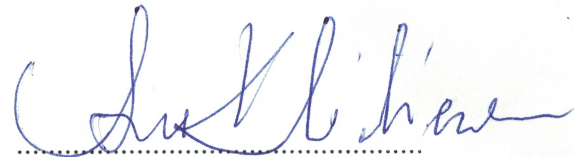
(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: opracowanie protokołu badania, przeгляд literatury, zbieranie danych, analiza wyników, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)



(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, interpretacji wyników



Warszawa, 03.11.2023 r.  
(miejsowość, data)

mgr Jan Frydrych  
(imię i nazwisko)

## OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Potrzeby pacjentów i ich rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w dobie pandemii COVID-19 – podobieństwa i różnice. Badanie jakościowe* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji stanowi:

przeгляд literatury, kodowanie i analiza danych, interpretacja wyników, wnioski, tekst i przygotowanie publikacji

Mój udział procentowy w przygotowaniu publikacji określam jako 48,5 %.

Wkład mgr Marii Wysockiej w powstawanie publikacji określam jako 48,5 %,

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

obejmował on: przeгляд literatury, opracowanie badania, zbieranie danych, przygotowanie publikacji

(merytoryczny opis wkładu kandydata do stopnia w powstanie publikacji)\*

Jednocześnie wyrażam zgodę na wykorzystanie w/w pracy jako część rozprawy doktorskiej mgr Marii Wysockiej

(imię i nazwisko kandydata do stopnia)

*Jan Frydrych*.....

(podpis oświadczającego)

\*w szczególności udziału w przygotowaniu koncepcji, metodyki, wykonaniu badań, ~~interpretacji wyników~~

# Between “opioidophobia” and the opioid crisis: a cross-sectional comparison of opinions on opioid analgesic treatment between palliative care patients with cancer and physicians in Poland

Maria Wysocka<sup>1,2</sup>, Anna Kieszowska-Grudny<sup>3</sup>, Jakub Klimkiewicz<sup>4,5</sup>, Jerzy Jarosz<sup>6</sup>,  
Martyna Hordowicz<sup>7</sup>, Andrzej Silczuk<sup>8</sup>, Tomasz Pasierski<sup>1</sup>, Anna Klimkiewicz<sup>9,\*</sup>

<sup>1</sup>Department of Medical Ethics and Palliative Medicine, Medical University of Warsaw, Poland

<sup>2</sup>Hospice of St. Christopher, Warsaw, Poland

<sup>3</sup>Minds of Hope BezStres Institute, Warsaw, Poland

<sup>4</sup>Department of Anesthesiology and Intensive Care, Military Institute of Medicine — National Research Institute, Warsaw, Poland

<sup>5</sup>Legionowo Hospital, Military Institute of Medicine — National Research Institute, Legionowo, Poland

<sup>6</sup>Ewdomed, Konstancin-Jeziorna, Poland

<sup>7</sup>Nowowiejski Psychiatric Hospital, Warsaw, Poland

<sup>8</sup>Department of Environmental Psychiatry, Medical University of Warsaw, Poland

<sup>9</sup>Department of Psychiatry, Medical University of Warsaw, Poland

## Abstract

**Introduction.** Inadequate pain control may contribute to a desire to die. Early use of opioid analgesics could improve pain treatment. On the other hand, opioids are associated with risk of addiction.

We aimed to compare the opinions on opioid analgesic use between palliative care patients and physicians.

**Material and methods.** Data on the opinions of hospice and palliative care patients (n = 104) and physicians of different specialties (n = 216) were collected using a survey with closed-ended questions scored on a 5-point Likert scale.

**Results.** The majority (87.5%) of cancer patients experienced pain during their illness (mean intensity: 7.01 ± 2.44). More than half (53.3%) of physicians had concerns that patients overuse opioid drugs. Negative connotations associated with the word “morphine” were expressed in both study groups. Survey responses of both patients and physicians were consistent with the phenomenon of “opioidophobia”.

**Conclusions.** We found a high degree of consensus between cancer patients’ and physicians’ opinions on opioid analgesic use. However we also found some discrepancies in opinions and they were mostly related to medical knowledge, which may indicate poor patient education about opioid use and poor communication between patients and physicians. It is concerning to note these significant discrepancies concerning opioid use since patients considered opioids useful in ensuring pain relief and improving their quality of life. The majority (almost 90%) of patients surveyed struggled with pain over the course of their illness and treatment.

**Keywords:** analgesics, opioid, palliative care, hospices, opioid epidemic, pain

\*Correspondence: Anna Klimkiewicz, MD PhD, Department of Psychiatry, Medical University of Warsaw, ul. Nowowiejska 27, 00–665 Warsaw, Poland, tel.: +48 22 825 12 36 (anna.klimkiewicz@wum.edu.pl)

Received: 14 July 2023; Accepted: 2 November 2023; Early publication: 24 November 2023

This article is available in open access under [Creative Commons Attribution-Non-Commercial-No Derivatives CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) licence, allowing to download articles and share them with others as long as they credit the authors and the publisher, but without permission to change them in any way or use them commercially.



## Introduction

Failure to adequately manage pain may result in reduced quality of life, deterioration of psychological functioning, increased depressive symptoms, and clinical demoralization [1]. In the years 2007–2016, the prevalence of pain in patients with advanced or terminal cancer disease increased from 64.0% to 66.4%, with similar increases noted both during anti-cancer treatment (55% to 59%) and in the post-treatment patients setting (33.0% to 39.3%) [2, 3]. A review of studies conducted from 2014 to 2020 found that the prevalence of pain during the 3-month period after anti-cancer treatment is 55% [4]. Poorly controlled pain is one of the reasons preventing patients from continuing rigorous treatment, leading to poor functioning and a desire to die [5]. This is consistent with the symptoms of a proposed “demoralization syndrome”, including a sense of hopelessness, powerlessness, and loss of purpose and meaning in life. In turn, these symptoms can lead to a risk of poor long-term treatment adherence [6]. Analgesic therapy is defined as part of oncological treatment [7, 8] and supportive care has become part of the concept of patient-centered care, as proposed by the European Society for Medical Oncology [9]. Graczyk et al. [10] demonstrated the negative effect of medical consultations on the opinions and attitudes of patients concerning opioid use.

“The United States has been experiencing a drug overdose mortality epidemic marked by the introduction and spread of opioids across rural and urban communities over the past 20 years.” [11]. The causes for the opioid crisis thus described are two-fold [12]. They are linked to addiction to prescribed opioids as well as to non-prescribed use. The most prevalent mechanisms are misuse of opioids prescribed as analgesics (e.g. oxykodon) and voluntary use of opioids for recreation (e.g. fentanyl). Specialists managing patients with long life expectancy are faced with the dilemma of whether to administer opioid analgesics early or undertreat pain [13, 14]. The use of opioid medications in Eastern and Southern European countries is significantly lower than in Western and Northern European countries [15]. In 2016, in the United States, new recommendations for the use of opioids in the treatment of chronic pain were issued to minimize their use in patients who do not undergo or have completed anticancer treatment [16]. The usage of opioid drugs in Poland remains low and many patients may not be receiving appropriate pain treatment despite it being legally guaranteed in Poland [17, 18]. Reports on the third wave of the opioid crisis are shaping public opinion in Poland, which is reflected in the latest guidelines and recommendations for the medical community [19, 20]. While stigmatization of opioids is common [21], there is a growing awareness

of the role terminology plays when physicians refer to them while talking to patients. The recommendation is to abandon the use of such terms as “drug” and “narcotic” [22]. Patients’ and physicians’ perceptions can result in ineffective or inadequate treatment. This depends on, for example, whether patients report the pain they are experiencing, how adequately they describe it, whether they are willing to discuss their concerns or doubts about the dosage, and how they adhere to recommendations for long-term treatment, including skipping or adjusting dosages based on self-perceived changes in pain intensity [23]. The most common patients’ opinions concerning opioid analgesics are related to fears of taking the treatment focus away from cancer and being perceived as a difficult patient as well as the belief that, as the disease progresses, pain will develop and get worse [24]. The “morphine myth” discussed in the medical literature reinforces concerns about deteriorating cognitive functioning, shortened life span, and poor therapeutic efficacy [25]. The extent to which patients share these opinions is largely dependent on the quality of communication and level of trust [26]. A systematic review published in 2017 concluded that patients and doctors often have negative attitudes concerning opioid use, a fear of addiction, intolerance, and side effects [27]. Important obstacles to opioid treatment include insufficient assessment of pain and its treatment, reluctance of patients to use opioid medications, and inadequate knowledge of medical personnel [28, 29]. Another review published in 2022 concluded that the main reason for under-treatment of cancer pain lies more in a lack of knowledge of, and confidence in, the benefits of opioid analgesics, rather than the view that patients can tolerate cancer-related pain [30]. The phenomenon of opioidophobia is defined here as an excessive fear of the risks associated with opioid agents, which prevents the appropriate use of opioid medications for medical indications. These fears can affect anyone involved in the distribution and prescribing of medicines as well as patients, their families, and members of the community [20]. A study conducted in 2015 across ten Asian countries found a discrepancy in pain assessment, whereby 88.3% of doctors reported that they had used a scale to determine pain levels, whereas 49.5% of patients reported that no scale was used in assessing their pain [30]. Other reviews also indicated potential differences in the attitudes toward opioid analgesics between doctors from different countries. Despite the prevailing reluctance to use high-dose opioids, many doctors for example in the United States are less concerned about patients becoming addicted and tend to prescribe opioids more frequently [32].

This study aimed to compare the opinions on opioid treatment between Polish oncology palliative patients and physicians.

## Material and methods

This prospective study was conducted in accordance with the recommendations of the Declaration of Helsinki and after approval from the Bioethics Committee at the Medical University. The study was part of a larger research project to evaluate access to and use of opioid medicines in Poland. Therefore, in addition to the questions about opinions, the questionnaire for doctors also included questions on professional experience, drugs used, and knowledge and experience. The questionnaire for patients consisted of a section dedicated to opinions and experiences of cancer pain management. The study used the original questionnaires developed by the research team for this study. A survey (written questionnaire handed over by staff) included questions scored on a 5-point Likert scale and was conducted online among patients of the Oncology Hospice in Poland and specialist physicians between the 15<sup>th</sup> of March 2020 and the 30<sup>th</sup> of June 2020. Respondents were instructed to select the answer they most agreed with. We selected patients admitted to inpatient hospice, home hospice, and palliative care outpatient clinics of St. Christopher’s Oncology Hospice Foundation (Fundacja Hospicjum Onkologiczne Św. Krzysztofa) located in Warsaw, Poland. We included 104 oncology patients (Tab. 1).

In addition to patients, we also included physicians involved in in- and out-patient primary care and hospice settings. Physicians were recruited from different regions of the country using a snowball sampling strategy, with the first participants inviting others to join the study, and these participants, in turn, inviting others, and so on.

The physician group consisted of 41 internal medicine specialists, 38 psychiatrists, 31 anesthesiologists, 28 general practitioners, 15 oncologists, 8 surgeons, 7 neurologists, 7 palliative medicine specialists, 5 neurosurgeons, 3 pediatricians, 2 geriatrics; 31 did not specify their specialization.

Participation was entirely voluntary, and the data were collected and stored anonymously. All subjects provided informed consent. Statistical analysis was performed using IBM SPSS Statistics 25 software. The Chi-squared ( $X^2$ ) test was used to determine

whether there were significant between-group differences for the outcome measures. The Shapiro–Wilk test was used to test for the normality of distribution of continuous numerical data, both for the total sample and in the two groups. If the data met the assumptions for normal distribution, correlations were calculated using parametric Pearson correlation coefficients. If the data were non-normal, the non-parametric Spearman rank correlation was used.

## Results

### Patients

Patient questionnaires explored opinions regarding their experiences of pain management and their views on opioid medications. Most cancer patients reported that they had experienced pain over the course of illness (87.5%), with mean pain severity of  $7.01 \pm 2.44$  on the Visual Analog Scale. In total, 29.7% of patients were not offered analgesic treatment by their doctor during their illness; 44.9% said that they had sought out a prescriber of pain medication on their own. The proactive attitude of the doctors was reported by most patients (64%). However, when asked: “Did the doctor ask about pain complaints of their own initiative?”, 36% of patients stated that they had not been asked. Twenty-one percent of patients claimed that their physician reacted to their concerns about ineffective pain treatment with disregard.

When asked whether the physician informed the patient about the effects of the drugs, possible side effects, and how to deal with them, 60.2% of the patients answered that they had not been informed. In addition, 13.2% of respondents were told that prematurely introduced analgesics may no longer be effective later, when they are more needed, whereas 10.2% admitted that their physician told them about the possibility of addiction or worsening of the course of the disease when using analgesics.

Only 9.1% of respondents believed that pain should be overcome without medication (answers to the questions that were identical in both surveyed groups can be found in Tab. 2). In this group, we found a weak positive correlation with the age of the subjects ( $r = 0.2953$ ). A weak positive correlation was also found between the age of the respondents and the opinion that opioid analgesics can accelerate the patient’s death [3.4% of respondents ( $r = 0.2547$ )] or accelerate the development of cancer [11.5% of respondents ( $r = 0.2034$ )]. The strongest positive correlation with age was found for the opinion that pain treatment with paracetamol-type drugs is sufficient for chronic pain [21.6% of respondents ( $r = 0.3334$ )]. The term “morphine” is widely misunderstood by most palliative care patients (74.5%). On the other hand, up to 83.7% of patients acknowledged that people do not understand the term opioids, and

**Table 1.** Summary of the demographic characteristics of patients and physicians

	Patients (n = 104)	Physicians (n = 216)
Age, mean (SD)	70.3 (11.2)	39.1 (11.4)
Sex__male [%]	39.6	37.6
Master’s degree [%]	38	100
Large town (>100k) [%]	71	93.4

SD — standard deviation

**Table 2.** Positive answers for each question in both examined groups

Question	Positive answers [%]	
	Physicians	Patients
Pain management is too often exaggerated in the Polish media	12.1	26.8
Most patients can do without analgesics	20.7	14.3
Patients often exaggerate their pain	35.0	22.9
Polish people take analgesics too readily	46.3	50.5
Addiction to narcotic drugs is a big problem in Poland	30.8	24.7
The word "morphine" has a bad connotation for people	63.6	74.5
People don't understand the term opioids	51.9	83.7
Pain must be overcome without drugs	26.7	9.1
Patients are anxious about using narcotic analgesics (opioids)	59.2	64.3
Freeing the patient from pain is a moral obligation of the doctor	63.6	93.7
Opioid drugs are only for the treatment of severe acute pain	19.2	37.8
Treatment of various types of pain with opioids can only be short-term	16.0	23.2
Treatment of pain with opioids may accelerate cancer growth	19.7	11.5
Treating pain with opioids is a "necessary evil" or "lesser evil"	20.0	47.5
Pain treatment with paracetamol/ibuprofen is sufficient even for chronic pain	15.9	21.6
Use of narcotic analgesics quickly leads to addiction	26.7	35.4
Making medical cannabis legal helps to choose the optimal treatment	40.7	56.2
Narcotic pain medications may hasten the patient's death	30.8	13.4
Narcotic analgesics improve patients' quality of life	83.6	69.1
Opioid medication provides an opportunity to live a normal life and be active despite the disease	63.2	68.7

11.5% of patients agreed with the statement that opioid treatment of pain can accelerate the growth of cancer. Overall, 64.3% of the respondents agreed with the statement that "patients are afraid of using narcotic analgesics (opioids)"; 32.7% believed that "narcotic painkillers (opioids) are dangerous for people", and 25% thought that "they should only be used in the last phase of the illness". In total, 35.5% of patients believed that the use of opioid analgesics quickly leads to dependence, and 24.7% of patients considered drug dependence to be a big problem in Poland. Altogether, 69.1% of patients who have experienced palliative care stated that narcotic analgesics improved their quality of life and that these medications provide an opportunity to live a normal life and be active despite the illness (68.8%).

### Physicians

In the questionnaire for doctors, we used for this analysis the questions about their opinions on opioid medicine use, mainly from the section entitled "Opinions". This was the final part of the survey, which was preceded by sections on "professional experiences", "medication choices", "impediments and concerns", "perceived efficacy and recommendations", and "regulation and administration constraints". Overall, 34.3% of studied physicians received training in palliative medicine or pain therapy, and only 9.4% reported that they had never dealt with cancer patients who experienced chronic cancer pain. The remaining majority dealt with such patients (42% several times a year, 24.1% several times a month, 9.4% several times a week, 15.1% daily). Al-

most eight percent (7.9%) of physicians felt "strongly competent" to treat pain with opioids, and 37.9% felt "quite competent". The answer "neither yes nor no" was selected by 16.8% of respondents. Sixteen percent of physicians agreed with the statement that "most patients can do without analgesics", and 4.7% answered, "I fully agree". In addition, 35% of respondents noted that "patients often exaggerate their pain", and 46.3% claimed that patients take painkillers too readily. Overall, 26.7% of physicians expressed the opinion that pain should be overcome without drugs, and 15.9% said that pain treatment with paracetamol/ibuprofen is sufficient even for chronic pain, while 33.2% had no opinion on this matter. As a reasonable measure of pain that can replace descriptive self-assessment by the patient, 11.2% of physicians regarded assessment by a doctor or nurse as a viable alternative, while 19.6% had no opinion on the matter. The statement "treatment of pain with opioids may accelerate the development of cancer" was selected by 19.8% of physicians as consistent with their opinion. In addition, 26.7% agreed that "taking narcotic painkillers quickly leads to addiction", and 30.9% agreed that "narcotic painkillers can hasten the patient's death". More than half (59.1%) of physicians agreed that patients are afraid of using opioid analgesics; 72.9% believed that patients were afraid of becoming addicted, while 53.3% of physicians expressed fear that patients would use opioids for purposes other than treatment. Furthermore, 33.3% of respondents found chronic prescription of opioids to be burdensome for physicians. Increased administrative burdens were cited by 33.7% of physicians as



**Table 3.** Summary of the linear relationships between patient and physician responses to closed-ended questions

Subject of correlations	Test statistics-statistic	
Pain management is too often exaggerated in the Polish media	Pearson correlation	0.675
Most patients can do without analgesics	Pearson correlation	0.566
Patients often exaggerate about their pain	Pearson correlation	0.273
Polish people take analgesics too readily	Pearson correlation	0.767
Addiction to narcotic drugs is a big problem in Poland	Pearson correlation	0.912
The word “morphine” has a bad connotation for people	Spearman correlation	0.8
People don’t understand the term opioids	Pearson correlation	0.771
Pain must be overcome without drugs	Pearson correlation	0.745
Patients are anxious about using narcotic analgesics (opioids)	Pearson correlation	0.75
Freeing the patient from pain is a moral obligation of the doctor	Spearman correlation	0.872
Opioid drugs are only for the treatment of severe acute pain	Pearson correlation	-0.268
Treatment of various types of pain with opioids can only be short-term	Pearson correlation	0.323
Treatment of pain with opioids may accelerate cancer growth	Pearson correlation	0.077
Treating pain with opioids is a “necessary evil” or “lesser evil”	Pearson correlation	-0.116
Pain treatment with paracetamol/ibuprofen is sufficient even for chronic pain	Pearson correlation	0.382
Use of narcotic analgesics quickly leads to addiction	Pearson correlation	0.906
Making medical cannabis legal helps to choose the optimal treatment	Pearson correlation	0.765
Narcotic pain medications may hasten the patient’s death	Pearson correlation	0.961
Narcotic analgesics improve patients’ quality of life	Pearson correlation	0.874
Opioid medication provides an opportunity to live a normal life and be active despite the disease	Pearson correlation	0.779

Numbers close to +1.0 mean positive correlation toward physicians, numbers close to -1.0 mean negative correlation toward physicians

a reason for not prescribing opioid analgesics; fear of an audit by the National Health Fund (the government organization that oversees healthcare) held back 30% of physicians, while problems with administrative oversight of drug distribution held back 25.7%. Also, 27.3% of physicians chose not to prescribe opioids to avoid problems with the patient’s family, and 20.6% to avoid problems with the patient.

**The relationship between patients’ and physicians’ responses**

Since physician-patient responses were not coordinated and the number of respondents differed between the two groups it was not possible to examine point correlations. The response distributions of these two groups were compared, and the correlation of the distributions for the whole group and individual sub-groups was checked (Tab. 3).

The strongest positive correlations across the patient and physician groups were for opinions about the danger of opioid use in pain management. These included the beliefs that opioid narcotics may hasten the patient’s death ( $r = 0.961$ ); that addiction to opioid analgesics is a big problem in Poland ( $r = 0.912$ ); and that the use of opioid analgesics quickly leads to addiction ( $r = 0.906$ ). The weakest correlation was found for opinions concerning the suitability of opioid use, including the opinions that patients often exaggerate their pain ( $r = 0.272$ ). There was a weak negative correlation for the statement that opioids are only for treating severe acute pain ( $r = -0.268$ ). The study

found the weakest negative correlation between opinions that opioid pain management is a “necessary evil” or a “lesser evil”.

**Discussion**

We found that “opioidophobia” (i.e., the belief that opioids are harmful and dangerous in addition to their therapeutic value) was shared to a large extent by patients and physicians. There was significant similarity in responses to questions on this issue among physicians and patients. Furthermore, we also found that 87.5% of patients experienced pain over the course of their illness, with a mean pain intensity of  $7.01 \pm 2.44$  on the Visual Analog Scale. These values are higher than those reported in a worldwide review of previous years 2005–2015 (4117 studies), where 55.0% of patients reported pain during anti-cancer treatment, and 66.4% reported pain during the advanced phases of the illness [33]. A systematic review of studies showed a strong effect of physician-patient and family interactions on the acceptance of an opioid-based treatment regimen [34]. In the treatment of cancer, recommendations for patient education by medical staff are well-defined; they are considered very effective, which can contribute to high treatment adherence. The medical community, rather than the public, is best suited to respond to the challenges of the opioid crisis, not only in terms of reducing its burden but also by providing, and in some countries restoring, adequate pain treatment for patients [35]. Future studies

of analgesic treatment consistent with opioid reduction recommendations and subsequent modifications will allow for full assessment of their impact on patient experiences in countries such as Poland, where the opioid epidemic has not developed [36]. It cannot be excluded that the caution and distrust of Polish physicians towards opioids as evident in this study may be reinforced by the multiplicity and variability of recommendations related to the opioid crisis. Furthermore, the physicians' concern expressed about patients using opioids for purposes other than medical treatment may indicate either a lack of doctors' confidence in the adequacy of their assessment of pain, the low efficacy of opioids for pain management, other opioids' potential for abuse and patients' rapid addiction. These findings are in agreement with prior reviews about incorrect pain assessment and documentation of pain levels, errors in treatment, and limited patient education as major barriers to adequate pain management [37, 38].

Another important cause of concern about non-medical opioid use expressed by most physicians in this study (53.3%) was the potential for abuse. Stigmatization of patients undergoing opioid-based treatment has its historical roots in the use of morphine and opium in Europe during the late 19<sup>th</sup> and early 20<sup>th</sup> centuries [39]. This view was also expressed by patients in our study when they described their interactions with pain management practitioners. Physicians' opinions concerning administrative difficulties and threats of regulatory supervision were comparable to concerns raised by the patient and their family when opioid analgesics are prescribed. We found that the threat of addiction was shared to a similar degree by both patients and physicians. This is in line with reviews conducted over the past 20 years indicating an increase in the prevalence of opioid abuse [40]. The negative connotations associated with the word "morphine" were expressed in both study groups. In the context of fear of addiction, this confirms the stigmatization of patients using opioid analgesics.

However, the greatest discrepancy between the two groups was found in the belief that pain treatment can accelerate cancer development, with nearly a fifth of doctors (19.8%) agreeing with this statement compared to only about a tenth of patients (11.5%), and nearly half (47.9%) of patients stating that they had no opinion on the matter. The least commonly shared opinions between the groups were those related to the legitimacy of opioid use in pain management. Questions related to the type of pain requiring opioid use may be due to lack of patient medical knowledge on this matter. The opinions related to the low reliability of patients' assessment of pain intensity may reflect physicians' lack of trust in their patients. It could be also related to patients' fear of being stigmatized

as addicts aiming to use opioids for purposes other than analgesia. We found the greatest divergence of opinion between patients and physicians was evident in the statement that opioid pain treatment is a "necessary evil" or "lesser evil". In total, 42.3% of patients agreed with this statement, compared to only 10.7% of doctors.

One reason for the discrepancies found in our study may be attributable to patients not being aware of the difficulties of treating side effects related to opioid use. Another reason may be that patients in pain are willing to use opioids despite their opinions and fears. Similar findings were reported in US studies [40]. The treatment of bothersome cancer-related symptoms and treatment-related side effects to improve patient quality of life is the main goal of palliative medicine [41]. An approach that weighs the potential risks and benefits of opioid medications, not only in one-off interventions but in chronic treatment, may alleviate both opioidophobia and the opioid crisis [42].

In Poland, patients with cancer are usually provided with palliative care after completion of the causative treatment and only at the end of life. The aging of the population and longer life expectancy in cancer patients bring new challenges in this area.

This study has several limitations, the most important of which is the difference in sample sizes of the studied groups. In particular, the group of physicians was twice as large as the patient group, which limited the possibility of drawing accurate conclusions concerning comparisons and correlations between the two groups. The retrospective nature of the study and reviews of pain management over the course of illness are also important limitations. This may have led to the over-representation of responses associated with strong negative experiences, and the weaker representation of responses associated with memories of pain that fade over time. Even though every effort was made to draw conclusions based on sound statistical analysis, the answers provided by respondents may not have been necessarily consistent with factual evidence.

## Conclusions

In conclusion, we found a high degree of consensus on opioid analgesic use between cancer patients and physicians. The opinions of physicians showed considerable convergence. The greatest discrepancies in opinions were related to medical knowledge, which may indicate poor patient education about opioid use and poor communication between patients and physicians. It is concerning to note that there are significant discrepancies concerning opioid use since patients consider opioids as useful to ensure pain relief and improve quality of life. The majority (almost 90%) of patients surveyed struggled with pain over the course of their illness and treatment.

## Article Information and Declarations

### Data availability statement

Data owned by National Bureau for Drug Prevention.

### Ethics statement

The study was conducted in accordance with the recommendations of the Declaration of Helsinki and after approval from the Bioethics Committee at the Medical University of Warsaw.

### Author contributions

All authors read and approved the manuscript and made significant contributions to the conception, design, collection, analysis, or interpretation of the data.

### Funding

This study was funded by the National Bureau for Drug Prevention No 123/BO/H13/2020.

### Acknowledgements

None.

### Conflict of interest

All authors declare no conflict of interest.

### Supplementary material

None.

## References

- Robinson S, Kissane D, Brooker J, et al. A Systematic Review of the Demoralization Syndrome in Individuals With Progressive Disease and Cancer: A Decade of Research. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 49(3): 595–610, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008), indexed in Pubmed: [25131888](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25131888/).
- Everdingen Mv, Hochstenbach L, Joosten E, et al. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2016; 51(6): 1070–1090.e9, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340), indexed in Pubmed: [27112310](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27112310/).
- Everdingen Mv, Rijke JMde, Kessels AG, et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol.* 2007; 18(9): 1437–1449, doi: [10.1093/annonc/mdm056](https://doi.org/10.1093/annonc/mdm056), indexed in Pubmed: [17355955](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17355955/).
- Evenepoel M, Haenen V, Baerdemaeker TDe, et al. Pain Prevalence During Cancer Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2022; 63(3): e317–e335, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2021.09.011](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.011), indexed in Pubmed: [34563628](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34563628/).
- Bail J, Traeger L, Pirl W, et al. Psychological Symptoms in Advanced Cancer. *Semin Oncol Nurs.* 2018; 34(3): 241–251, doi: [10.1016/j.soncn.2018.06.005](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.005), indexed in Pubmed: [30100372](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30100372/).
- Makhlouf S, Pini S, Ahmed S, et al. Managing Pain in People with Cancer—a Systematic Review of the Attitudes and Knowledge of Professionals, Patients, Caregivers and Public. *J Cancer Educ.* 2019; 35(2): 214–240, doi: [10.1007/s13187-019-01548-9](https://doi.org/10.1007/s13187-019-01548-9), indexed in Pubmed: [31119708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31119708/).
- Paice J, Bohlke K, Barton D, et al. Use of Opioids for Adults With Pain From Cancer or Cancer Treatment: ASCO Guideline. *J Clin Oncol.* 2023; 41(4): 914–930, doi: [10.1200/jco.22.02198](https://doi.org/10.1200/jco.22.02198), indexed in Pubmed: [36469839](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36469839/).
- Chapman E, Edwards Z, Boland J, et al. Practice review: Evidence-based and effective management of pain in patients with advanced cancer. *Palliat Med.* 2020; 34(4): 444–453, doi: [10.1177/0269216319896955](https://doi.org/10.1177/0269216319896955), indexed in Pubmed: [31980005](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31980005/).
- Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol.* 2018; 29(1): 36–43, doi: [10.1093/annonc/mdx757](https://doi.org/10.1093/annonc/mdx757), indexed in Pubmed: [29253069](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29253069/).
- Graczyk M, Borkowska A, Krajnik M. Why patients are afraid of opioid analgesics - study on opioid perception in patients treated for chronic pain. *Pol Arch Intern Med.* 2018; 128(2): 89–97, doi: [10.20452/pamw.4167](https://doi.org/10.20452/pamw.4167), indexed in Pubmed: [29240048](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29240048/).
- <https://www.ers.usda.gov/webdocs/publications/100833/err-287.pdf>.
- Higgins C, Smith BH, Matthews K. Incidence of iatrogenic opioid dependence or abuse in patients with pain who were exposed to opioid analgesic therapy: a systematic review and meta-analysis. *Br J Anaesth.* 2018; 120(6): 1335–1344, doi: [10.1016/j.bja.2018.03.009](https://doi.org/10.1016/j.bja.2018.03.009), indexed in Pubmed: [29793599](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29793599/).
- Gaertner J, Boehlke C, II CS, et al. Early palliative care and the opioid crisis: ten pragmatic steps towards a more rational use of opioids. *Ann Palliat Med.* 2019; 8(4): 490–497, doi: [10.21037/apm.2019.08.01](https://doi.org/10.21037/apm.2019.08.01), indexed in Pubmed: [31431028](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31431028/).
- Wright E, El-Jawahri A, Temel J, et al. Patient Patterns and Perspectives on Using Opioid Regimens for Chronic Cancer Pain. *J Pain Symptom Manage.* 2019; 57(6): 1062–1070, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2019.02.023](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.02.023), indexed in Pubmed: [30831237](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30831237/).
- Bosetti C, Santucci C, Radrezza S, et al. Trends in the consumption of opioids for the treatment of severe pain in Europe, 1990–2016. *Eur J Pain.* 2018; 23(4): 697–707, doi: [10.1002/ejp.1337](https://doi.org/10.1002/ejp.1337), indexed in Pubmed: [30407692](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30407692/).
- Agarwal A, Roberts A, Dusetzina S, et al. Changes in Opioid Prescribing Patterns Among Generalists and Oncologists for Medicare Part D Beneficiaries From 2013 to 2017. *JAMA Oncol.* 2020; 6(8): 1271–1274, doi: [10.1001/jamaoncol.2020.2211](https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.2211), indexed in Pubmed: [32469405](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32469405/).
- Arias-Casais, N (Natalia), et al. (1970) EAPC Atlas of palliative care in Europe 2019, DADUN. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787> (8.07.2023).
- Zimmermann A, et al. Patient’s right to pain treatment. *Palliat Med Pract.* 2018; 12(1): 21–29.
- Krajnik M, Currow D, Sobański P. Appropriate pharmacotherapy at the end of life: prescribing safely and only what is needed as part of whole-person care. *Pol Arch Intern Med.* 2019; 129(10): 654–656, doi: [10.20452/pamw.15037](https://doi.org/10.20452/pamw.15037), indexed in Pubmed: [31670723](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31670723/).
- Wordliczek J, Kotlińska-Lemieszek A, Leppert W, et al. Pharmacotherapy of pain in cancer patients – recommendations of the Polish Association for the Study of Pain, Polish Society of Palliative Medicine, Polish Society of Oncology, Polish Society of Family Medicine, and Polish Society of Anaesthesiology and Intensive Therapy. *BÓL.* 2018; 18(3): 11–53, doi: [10.5604/01.3001.0010.8160](https://doi.org/10.5604/01.3001.0010.8160).
- Bulls H, Chu E, Goodin B, et al. Framework for opioid stigma in cancer pain. *Pain.* 2021; 163(2): e182–e189, doi: [10.1097/j.pain.0000000000002343](https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002343), indexed in Pubmed: [34010940](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34010940/).
- Leppert W, Pyszkowska J, Stachowiak A, et al. Access to the treatment with opioid analgesics in Poland – on the basis of a Conference “ATOME: Polish National Symposium on Access to Opioid Medication”. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine.* 2015; 7(1): 84–89.
- Wright E, El-Jawahri A, Temel J, et al. Patient Patterns and Perspectives on Using Opioid Regimens for Chronic Cancer Pain. *J Pain Symptom Manage.* 2019; 57(6): 1062–1070, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2019.02.023](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.02.023), indexed in Pubmed: [30831237](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30831237/).
- Jacobsen R, Møldrup C, Christrup L, et al. Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review. *Scand J Caring Sci.* 2009; 23(1): 190–208, doi: [10.1111/j.1471-6712.2008.00601.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00601.x), indexed in Pubmed: [18785917](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18785917/).
- Nijs J, Roose E, Lahousse A, et al. Pain and Opioid Use in Cancer Survivors: A Practical Guide to Account for Perceived Injustice. *Pain Physician.* 2021; 24(5): 309–317, doi: [10.36076/ppj.2021.24.309](https://doi.org/10.36076/ppj.2021.24.309), indexed in Pubmed: [34323432](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34323432/).
- Ho JF, Yaakup H, Low GS, et al. Morphine use for cancer pain: A strong analgesic used only at the end of life? A qualitative study on attitudes and perceptions of morphine in patients with advanced cancer and their caregivers. *Palliat Med.* 2020; 34(5):

- 619–629, doi: [10.1177/0269216320904905](https://doi.org/10.1177/0269216320904905), indexed in Pubmed: [32103707](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32103707/).
27. Gunnarsdottir S, Sigurdardottir V, Kloke M, et al. A multi-center study of attitudinal barriers to cancer pain management. *Support Care Cancer*. 2017; 25(11): 3595–3602, doi: [10.1007/s00520-017-3791-8](https://doi.org/10.1007/s00520-017-3791-8), indexed in Pubmed: [28653107](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28653107/).
  28. Snijders R, Brom L, Theunissen M, et al. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers (Basel)*. 2023; 15(3): 591, doi: [10.3390/cancers15030591](https://doi.org/10.3390/cancers15030591), indexed in Pubmed: [36765547](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36765547/).
  29. Makhoulouf S, Pini S, Ahmed S, et al. Managing Pain in People with Cancer—a Systematic Review of the Attitudes and Knowledge of Professionals, Patients, Caregivers and Public. *J Cancer Educ*. 2019; 35(2): 214–240, doi: [10.1007/s13187-019-01548-9](https://doi.org/10.1007/s13187-019-01548-9), indexed in Pubmed: [31119708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31119708/).
  30. Dzierzanowski T, Kozłowski M. Opioid prescribing attitudes of palliative care physicians versus other specialists: a questionnaire-based survey. *Postgrad Med J*. 2022; 98(1156): 119–123, doi: [10.1136/postgradmedj-2020-139152](https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2020-139152), indexed in Pubmed: [33414178](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33414178/).
  31. Kim YC, Ahn JS, Calimag MM, et al. ACHEON Working Group. Current practices in cancer pain management in Asia: a survey of patients and physicians across 10 countries. *Cancer Med*. 2015; 4(8): 1196–1204, doi: [10.1002/cam4.471](https://doi.org/10.1002/cam4.471), indexed in Pubmed: [25914253](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25914253/).
  32. Rash JA, Buckley N, Busse JW, et al. Healthcare provider knowledge, attitudes, beliefs, and practices surrounding the prescription of opioids for chronic non-cancer pain in North America: protocol for a mixed-method systematic review. *Syst Rev*. 2018; 7(1): 189, doi: [10.1186/s13643-018-0858-7](https://doi.org/10.1186/s13643-018-0858-7), indexed in Pubmed: [30424800](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30424800/).
  33. van den Beuken-van Everdingen MHJ, Hochstenbach LMJ, Joosten EAJ, et al. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2016; 51(6): 1070–1090.e9, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340), indexed in Pubmed: [27112310](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27112310/).
  34. Reedy F, Pearson M, Greenley S, et al. Professionals', patients' and families' views on the use of opioids for chronic breathlessness: A systematic review using the framework method and pillar process. *Palliat Med*. 2021; 35(8): 1421–1433, doi: [10.1177/02692163211032114](https://doi.org/10.1177/02692163211032114), indexed in Pubmed: [34304624](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34304624/).
  35. Opioids and Cancer Pain: Patient Needs and Access Challenges. *J Oncol Pract*. 2019; 15(5): 225, doi: [10.1200/JOP.19.00050](https://doi.org/10.1200/JOP.19.00050), indexed in Pubmed: [31013180](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31013180/).
  36. Webinar Thursday, November 17, 2022 - new 2022 CDC clinical practice guideline for prescribing opioids for pain (2022) Centers for Disease Control and Prevention. [https://emergency.cdc.gov/coca/calls/2022/callinfo\\_111722.asp](https://emergency.cdc.gov/coca/calls/2022/callinfo_111722.asp) (08.07.2023).
  37. Lee YJ, Rosenberg C. Improving Perioperative Pain Education for Patients Prescribed Opioids: An Integrative Review. *Pain Manag Nurs*. 2023; 24(5): 479–485, doi: [10.1016/j.pmn.2023.04.009](https://doi.org/10.1016/j.pmn.2023.04.009), indexed in Pubmed: [37164779](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37164779/).
  38. Edwards H, Bennett M. Access to Opioids for Patients with Advanced Disease. *Curr Pharm Des*. 2019; 25(30): 3203–3208, doi: [10.2174/1381612825666190716095337](https://doi.org/10.2174/1381612825666190716095337), indexed in Pubmed: [31333089](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31333089/).
  39. Gaertner J, Boehlke C, Simone CB, et al. Early palliative care and the opioid crisis: ten pragmatic steps towards a more rational use of opioids. *Ann Palliat Med*. 2019; 8(4): 490–497, doi: [10.21037/apm.2019.08.01](https://doi.org/10.21037/apm.2019.08.01), indexed in Pubmed: [31431028](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31431028/).
  40. Kwekkeboom K, Serlin RC, Ward SE, et al. Revisiting patient-related barriers to cancer pain management in the context of the US opioid crisis. *Pain*. 2021; 162(6): 1840–1847, doi: [10.1097/j.pain.0000000000002173](https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002173), indexed in Pubmed: [33337597](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33337597/).
  41. Fredheim OM, Skurtveit S, Sjøgren P, et al. Prescriptions of analgesics during chronic cancer disease trajectories: A complete national cohort study. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2021; 30(11): 1504–1513, doi: [10.1002/pds.5329](https://doi.org/10.1002/pds.5329), indexed in Pubmed: [34251721](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34251721/).
  42. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018; 391(10128): 1391–1454, doi: [10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8), indexed in Pubmed: [29032993](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29032993/).

**Maria Wysocka<sup>1, 2</sup>, Jerzy Jarosz<sup>1</sup>, Anna Klimkiewicz<sup>3</sup>, Tomasz Pasierski<sup>2</sup>,  
Martyna Hordowicz<sup>1</sup>, Jakub Klimkiewicz<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>St. Christopher Oncology Hospice Foundation, Warsaw, Poland

<sup>2</sup>Department of Medical Ethics and Palliative Medicine, Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland

<sup>3</sup>Department of Psychiatry, Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland

<sup>4</sup>Military Institute of Medicine, Warsaw, Poland

# Cancer patients and their caregivers in the face of opioid analgesic treatment — opportunities and threats to the treatment process

## Address for correspondence:

mgr Maria Wysocka  
Zakład Etyki Lekarskiej  
i Medycyny Paliatywnej WUM  
ul. Litewska 14a, 00-581 Warszawa  
e-mail: maria.wysocka@fho.org.pl

Oncology in Clinical Practice  
2021, Vol. 17, No. 2, 59–66  
DOI: 10.5603/OCP.2021.0015  
Copyright © 2021 Via Medica  
ISSN 2450–1654  
e-ISSN 2450–6478

## ABSTRACT

Failure to alleviate cancer pain may deteriorate mental functioning, increase depression symptoms, result in the clinical diagnosis of demoralization syndrome nonadherence of treatment, functioning discipline, which together, may precipitate desire for euthanasia. Increased incidence of pain in patients with advanced or terminal disease has been reported to range from 39% to 66.4% depending on the stage of the cancer being experienced. Further, the progressive aging of societies and increased life expectancy in cancer patients has changed the dynamics of modern treatment processes. Despite their efficacy, the use of opioids as an analgesic treatment during terminal disease has been affected by the quality, availability, and negative reputation of these scheduled drugs. This review aims to describe the specific factors and limitations of opioid pain management from the perspective of patients and their caregivers. Further, we aim to identify and discuss the key factors which determine the success or failure of opioid use for the treatment of pain with links to internationally recognized recommendations and current research.

**Key words:** analgesics, pain management, opioid, advanced cancer, palliative care

Oncol Clin Pract 2021; 17, 2: 59–66

## Introduction

In 2007, a comprehensive review of pain prevalence research concluded that, despite clear recommendations from the World Health Organization (WHO), pain in cancer is still a problem for a large group of patients [1]. The International Association for the Study of Pain (IASP) declared the year between October 2008 and October 2009 as the year for the Global Fight Against Cancer Pain [2]. During this period, the IASP introduced many initiatives for both the medical community and the general public to raise awareness of cancer pain and to provide useful information in its management. Pain relief is considered a human right. In 2013, the

United Nations stated that the lack of effective treatment to assist those dealing with pain is a violation of the prohibition against torture and inhuman or degrading treatment [3]. Since the WHO announced the principles of the analgesic ladder in 1986, recommendations for the treatment of cancer pain have been increasingly published, both by recognized international and national organizations [4].

Global opioid use increased from 28 mg in 2005 to 42 mg morphine equivalents per capita in 2012 [5]. Additionally, opioid drug availability increased in 67 countries between 2006 and 2010 (ACM index increase) [5]. The understanding of the mechanisms of cancer pain, methods of pain assessment and treatment, and the



number of publications on this topic have all increased significantly. Despite these successes, pain is still the most common and one of the most severe symptoms accompanying disease and cancer treatment. According to a 2016 review [6] (4117 studies from 2005–2014), the prevalence of pain in patients with advanced or terminal disease was 66.4% (vs. 64% in 2007) [7], 55% (vs. 59% in 2007) during cancer treatment, and 39.3% (vs. 33% in 2007) in post-treatment patients.

### From the perspective of patients and caregivers

Over the years, the ability to assess the effectiveness of pain relief strategies has been hampered by differences in the methods used to estimate pain prevalence [8] as well as differences in the index of adequacy of opioid consumption [9] (different lists of opioid drugs included in comparisons between countries [10]). These differences are often misleading or fail to explain the discrepancy between medical advances, increased availability of treatment, and the lack of expected improvement in the pain management caused by both the disease and its treatment.

The ability to globally assess the quality and availability of opioid analgesic cancer treatments is further undermined by the co-occurrence of extreme anti-opioid psychology in recent years — opioidophobia [11]. The problems of quality and availability have been highlighted in Poland [12] and the United States, respectively [13, 14]. While there is limited access to opioids in most countries, the misuse of controlled drugs is a major public health problem in some countries.

By 2030, it is estimated that 21.4 million new cases of cancer are expected worldwide [15]. Thus, for both clinical practice and research, the identification and understanding the conditions that determine effective pain therapy and investigating the other variables that model the treatment processes of specific patients are still urgently required.

The role of patients in pain management failure was recognized and identified as a significant factor in the 1994 Agency for Healthcare Research and Quality (AHCPR) recommendations [16]. In those recommendations, the AHCPR identified patient-specific barriers to the treatment of pain such as a resistance to communicate the severity of the pain being experienced due to fear of the side effects of the treatment, disbelief in its efficacy, fear of undermining the anti-cancer treatment, or a misunderstanding of the link between pain and disease progression due to incorrect information [17]. In recent decades, the contribution of both the patient and family attitudes to pain-treatment-failure has changed with social and cultural developments and needs to be

continuously monitored like other treatment success factors [18–20].

### Quality of life as determined by health

The progressive aging of the human population in combination with the lengthening of survival periods in cancer patients are changing the dynamics of medical interventions. These have led to a shift from a “society at risk” in which disease was treated as a transitional state between lost and regained health to a “remission society” [21], in which prolonged and multistep treatment makes it possible to live with a chronically life-threatening disease at the expense of accepting the impact and regime of treatment. Chronic treatment requires the rebuilding of a lifestyle that may have been broken down by the diagnosis and is based on the values and relationships necessary to maintain it [22]. This new lifestyle requires perseverance to adapt to the limitations and recommendations of the primary healthcare persons and caregivers in the case of multimorbidity, coping skills in dealing with the health care system but also forces one to relate the proposed lines of treatment (including pain management) to all valued dimensions of life, not only somatic but also functional or psychosocial [23].

Additionally, it has been shown that patients may experience several deleterious health conditions due to a failure to manage pain and other debilitating somatic symptoms. These can include a deterioration in psychological functioning, exacerbating symptoms of depression [24], or clinical demoralization syndrome (in the ICD-10 International Classification of Diseases, category R45.3 Demoralization, and apathy) [25]. These by-products of ineffective pain management make it seem impossible for some patients to live with the rigors of treatment and can lead to the risk of desiring euthanasia [26]. Further, the feelings of hopelessness, helplessness, and a loss of purpose that are associated with demoralization symptoms can reduce compliance with longer-term treatment [27]. However, studies investigating this phenomenon have highlighted the importance of the patients’ maintenance of social relationships, a sense of being recognized in their subjective role as well as their relationship with the doctor as important factors which help with successfully combating demoralization.

### Knowledge and attitudes can shape expectations

The results of Garzón’s 2018 study [28] support the hypothesis that demoralization is related to a poor-quality relationship with the treatment team. Additionally, Robinson et al. [29] highlighted the impact of patient-centered

communication on reducing feelings of hopelessness and increasing satisfaction with care. Their data points to the non-informational aspects of communication — such as feeling in control of one’s treatment, being involved in the decisions made about it, being seen as a person, and being able to personally contact the doctor when there are concerns or questions.

Patients’ attitudes and expectations about participating in long-term (months to years) cancer treatment process are shaped by stereotypes, publicly available information, and the knowledge they gain from physicians and other treatment team members during treatment.

A 2017 study by Jarosz et al. [30] indicated that the singular strategy of informing patients about the nature of opioid treatment without any other information or support is insufficient. Their data indicated that patients exhibited the least knowledge about opioids among the groups studied: doctors, nurses, students, and even lower than the general population.

In a study by Graczyk et al. (2017) [31], the negative effect of medical consultations on opioid aversion was assessed. In that study, the authors found that the triggering or reinforcing of a patient’s fear of opioid analgesic treatment occurred when patients interacted with physicians whose own fears about the use of opioids influenced their clinical practice. Undoubtedly, the process of informing patients about treatment options includes – in addition to information about the disease and its treatment — an insight into the attitude of the physician which may reinforce or weaken a patients’ defense mechanisms, attitudes, and expectations. Further, when an insufficient amount of time is taken by the physician to clearly explain both the disease and treatment regimens, the patient may go into a state of denial which makes their further cooperation in the treatment process difficult.

### **Early implementation of symptomatic treatment — an opportunity for compliance**

Growing evidence suggests that the survival time for cancer patients is also dependent on the efficient control of disease symptoms [32]. Further, an increasing number of studies have shown that effective pain management contributes significantly to an improved quality of life [32]. Pain management therapy is already defined as an essential part of cancer treatment [32]. “Supportive care” [33] has become a part of the European Society for Medical Oncology’s (ESMO) 2018 proposed concept of “patient-centered care” [34] to include both supportive and palliative treatment. Moreover, studies have shown that the term “palliative” can have negative connotations for doctors, patients, and their caregivers and can cause significant delays in the referral of symptomatic

or interventional treatments, including those related to pain management [35]. The same document emphasizes the need for the provision of care from the moment of cancer diagnosis and its delivery in a way that tracks changes in patients’ needs and conducts a holistic assessment of the level of satisfaction of those needs — at the time of each consultation.

Also, in the 2016 recommendations, ASCO points to the need to integrate treatment and palliative care, which should involve, in addition to treating symptoms, including pain, the building of relationships with patients and their caregivers, educating both parties about the disease and its prognosis, setting treatment goals and supporting treatment decisions [36].

From the moment the diagnosis is communicated throughout the entire treatment process, there is room for building a therapeutic alliance between the physician/treatment team and the patient, leading to increased adherence to pain management recommendations, as well as concordance in making treatment choices and shared responsibility for making and carrying out decisions (self-management) [37, 38].

### **Patient and caregiver interactions shaping knowledge and attitudes**

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) recommendations for the treatment of pain with opioid medications point first to the need for a conversation that includes elements of patient and caregiver education. Even before prescribing opioid medications, a physician-patient discussion about treatment concerns is recommended. These discussions should include a clarification of beliefs and concerns about potential addiction, tolerance, side effects, and disease progression that may be induced when using strong opioids. As a second step, an introduction of both verbal and written information regarding cancer treatment is recommended, including when and why they are used, their expected effectiveness, possible side effects, signs of toxicity, and other notable information [39]. An important element of education (both in countries with opioidophobia and those experiencing an opioid epidemic) is the consistency of information provided to patients at all stages of treatment: from family physicians [40, 41] to oncologists, to specialists in palliative medicine [42], pain management or pharmacists, whose role is not only to assess whether a prescription for opioid analgesics is correctly issued [43].

A poor response to pain management may be due to cognitive, psychological, social, cultural factors, or any combination of all four [this fact is addressed in Standard 4 of the European Federation for the Treatment of Pain in Cancer (EFIC) 2019 pain management standards] [44].

In each of these cases, low adherence or a complete lack of adherence disrupts the course of therapy and limits or nullifies, the treatment regimen's effectiveness [45].

The degree of compliance to therapeutic guidelines for opioid use is estimated in some analyses to be around 51–70%, however, in some studies, it is as high as 90% [46]. The high adherence is attributed to high levels of patient motivation and patient knowledge which is derived from the frequency and quality of the interactions with the interdisciplinary team during treatment during the onset of side-effects (such as constipation or nausea). Further, in that study, 8 of 198 patients exceeded the recommended doses by a small amount. This increase in dose was attributed to an enhanced tolerance to the medications the patients were taking. The lack of negative effects on patient cooperation in treatment, regardless of patient-specific belief barriers, is explained by adequate, early education and additional supportive treatment during cancer therapy.

### Barriers to pain management due to knowledge and attitudes

A review of studies from 1986 to 2007 which tracked the relationship between barriers based on patients' cognitive rationale [knowledge, beliefs, attitudes as measured by Barriers Questionnaire (BQ)] [47] and the adequacy of the treatment regimen used for pain [Pain Management Index (PMI)] [48] showed that patients with a negative PMI, which defines a suboptimal use of analgesics, had a significantly higher BQ score than those who were treated adequately. Additionally, patients who were reluctant to tell their physician about their pain and were reluctant to take pain medication presented higher levels of cognitive barriers than those who did not exhibit hesitancy [49]. Deandrea et al. (2008) [50] retrospectively analyzed several studies from 1987 to 2007 which used PMI (26 papers) as a measure for the effectiveness of pain management treatments. Their data indicated that 43% of patients are treated with inadequate regimens (PMI defined as "an index that subtracts the patient's rating of pain from the rating of the strongest analgesic agent").

The inadequacy or ineffectiveness of adequate treatment can be influenced both intentionally or unintentionally by patients [51]. These patient-driven factors include whether patients report the pain they are experiencing, how adequately they describe the pain, whether they talk about their concerns, doubts about medication dosing, and finally, how they follow the recommendations in the long term (self-reported skipping of doses at lower pain sensations, increasing at higher ones).

A lack of current knowledge, false beliefs, and negative attitudes about opioid analgesic treatment are identified in many studies as common obstacles among patients, caregivers, and physicians. The most commonly shared beliefs in these groups are the fear of addiction, the development of tolerance, and the onset of unpleasant side effects during opioid use [52].

Specific concerns for patients are:

- concerns about distracting the physician's focus on the cancer treatment,
  - concerns about receiving the reputation as being a difficult or complaining patient,
  - the belief that pain is both an important informative indicator on the course of the disease as well as being necessary for its treatment,
  - fatalistic attitude to the possibility of pain relief.
- Beliefs shared by patients and caregivers affecting attitudes toward opioid analgesic treatment:
- opioids are used only in the last days of illness,
  - they cause cognitive impairment or limitation (or even euthanasia)
  - their use will be met with a negative reaction from the family when informed that they are taking narcotic drugs.

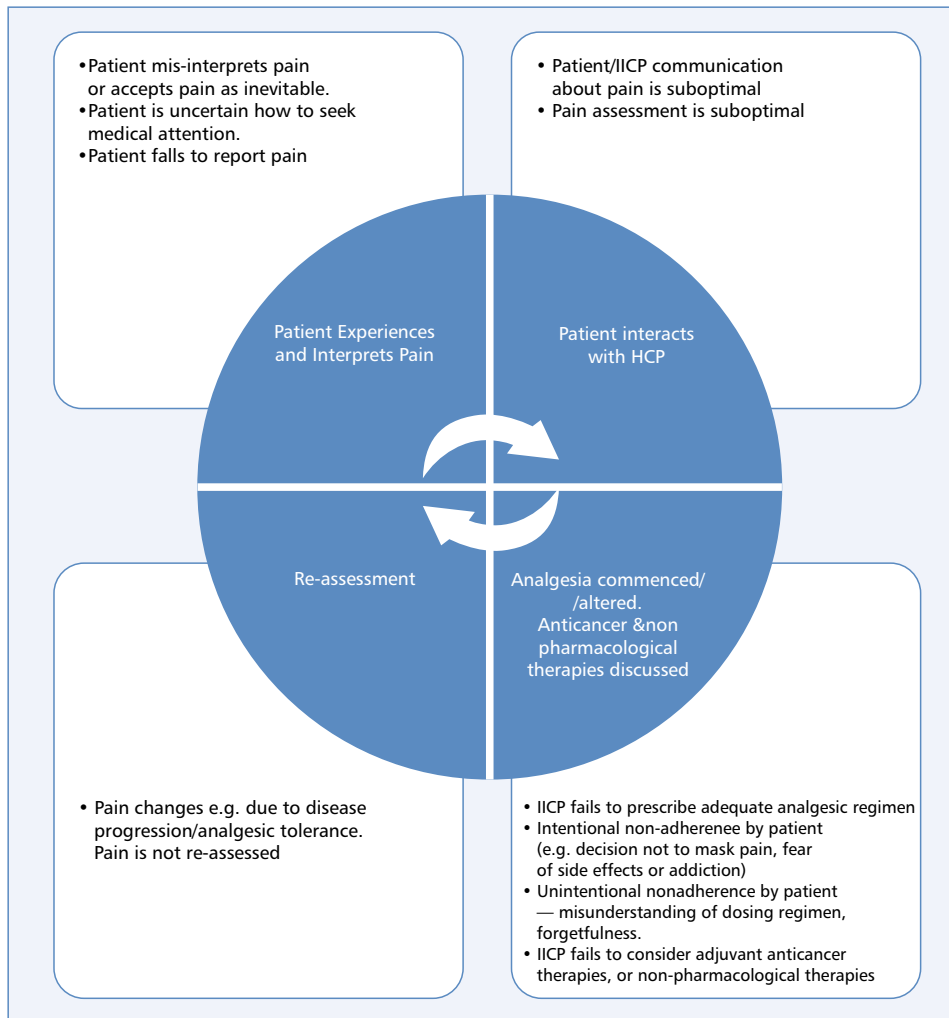
In addition, beliefs that are based on social stereotypes and religious beliefs, such as the value placed on experiencing suffering, are less well verbalized and difficult to disclose and research [53–58].

### Opportunities for more appropriate use of opioid analgesic treatment due to knowledge and attitudes — communication and education

The positive evolution of the knowledge on the use of opioid analgesic treatment and its proper comprehension is possible if patients and caregivers are provided with useful, understandable, and current information. Educational programs and recommendations are dedicated to establishing and developing this educational change.

Interventions aimed at educating patients about pain management regimens in cancer have already been analyzed in systematic reviews [59], which highlighted the following key factors for patients: information about the nature and mechanisms of pain as well as advice on how to communicate and describe the pain. For clinicians, the key factors include: how to enhance pain assessment during consultations, how to deal with barriers to adherence, how to maintain regularity of pain assessment. These and other factors were described as elements of a multi-stage and staggered educational process. The pie chart in the middle indicates the process necessary for optimal





**Figure 1.** Essential steps for optimal cancer pain management [by: Adam R, Bond C, Murchie P. Educational interventions for cancer pain. A systematic review of systematic reviews with nested narrative review of randomized controlled trials. Patient Educ Couns. 2015]

treatment of cancer pain. External frames illustrate the barriers that can hinder the effective treatment of cancer pain. Educational interventions have usually dealt with one or more of these identified barriers (Fig. 1) [59].

Influencing the beliefs and attitudes of patients and their caregivers requires trust between the person providing the information and its source [60]. It is important to create and encourage an actively sustained patient-centered line of communication that relates to the patient’s values and goals. In their search for principles of optimal patient and caregiver education, Luckett et al. (2019) [61] based on a systematic review (353 publications) and meta-analysis of 15 studies, singled out interventions that focused on enhancing patients’ sense of self-efficacy as particularly effective. The authors emphasized that not only imparting knowledge but also learning new skills is crucial in pain management [61].

### Summary

Ensuring that patients with pain have access [62] to analgesic treatment, including those which are based on opioid medication, is important. However, preparing patients to participate in the treatment process which will enable them to live with their disease to the highest possible quality whilst counteracting the adverse health effects of the substances themselves, are two sides of a single issue of the use of drugs based on controlled substances that still need to be urgently improved upon. Here, the studies reviewed have highlighted opioid dosage as an important factor for the inadequate pain management of patients with oncologic diseases. Both the inadequately low or high use of narcotic medications may be the result of an inconsistent and inadequately supported education process in the knowledge and skills of the medical community, patients, and their caregivers at various stages of treatment. Novel research

which elucidates knowledge and interrogates attitudes towards opioid analgesic regimens and regularly investigates the effects of disruptors (such as fashion, social trends, etc.) on this education can contribute to the early detection of adverse or harmful trends. However, this knowledge will not, by itself, change the attitudes and motivation of physicians and other members of treatment teams to use the available current knowledge, apply it in clinical practice, and communicate it to patients and caregivers. This task remains in physicians' hands, as does improving and applying knowledge of the processes that patients living with chronic life-shortening illnesses undergo.

The studies and recommendations described here indicate that with the development of ever more modern treatment lines, which determines the success or failure of physicians' work, the ability to keep a patient on several years or decades of treatment is enhanced. Further, the ability to build, correct, and maintain collaborative relationships with treated patients and their caregivers remains an essential aspect of palliative care.

The treatment of pain with controlled substances such as opioids requires a special approach and openness with patients. Since these drugs are often feared by patients and their relatives, and often even by medical personnel themselves; their use must be accompanied by a conviction that the prescription of opioids is appropriate. Additionally, patients should be informed from the beginning of treatment about the purpose, form, and limitations of pain therapy and, importantly, have a say in the therapeutic decisions made in this regard. As discussed in this review, the effectiveness of pain treatment is highly dependent on the level of patients' cooperation, which in turn, is derived from their knowledge, expectations, and beliefs about the therapy applied. Alternatively, inadequate knowledge among physicians and other medical personnel can lead to inadequate treatment regimens and doubts

about the right course of action among patients and their loved ones. Fortunately, the availability of numerous guidelines and recommendations in this area makes it possible to reach for reliable, transparent, and detailed sources of knowledge, which can not only further improve treatment outcomes but also reduce both opioidophobia and the opioid epidemic. Selected studies in Table 1.

## Conflict of interest

The authors declared no potential conflict of interest with respect to the research, authorship and publication of this article.

## References

**Table 1. Selected guidelines and recommendations**

1. Krajnik M., Sobański P., 2019 [63]	In Polish
2. Leppert W. et al., 2018 [64]	
3. Wordliczek J. et al., 2017 [65]	
4. Ciałkowska-Rysz A., Dzierżanowski T., 2014 [66]	
5. Krajnik M. et al., 2013 [67]	
6. Jarosz J. et al., 2013 [68]	
7. Fallon M. et al., 2018 [69]	In English
8. <a href="https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-for-the-pharmacological-and-radiotherapeutic-management-of-cancer-pain-in-adults-and-adolescents">https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-for-the-pharmacological-and-radiotherapeutic-management-of-cancer-pain-in-adults-and-adolescents</a> [70]	
9. NICE clinical guideline 140, 2012 [71]	
10. Bennett M.I. et al., 2019 [72]	

- van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol.* 2007; 18(9): 1437–1449, doi: [10.1093/annonc/mdm056](https://doi.org/10.1093/annonc/mdm056), indexed in Pubmed: 17355955.
- IASP 2008–2009 Global Year Against Cancer Pain (2008). <https://www.iasp-pain.org/GlobalYear/CancerPain> (15.12.2020).
- [https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf).
- Dzierżanowski 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(3): 775–781, doi: [10.1007/s00520-016-3460-3](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3460-3), indexed in Pubmed: 27771783.
- Duthey B, Scholten W. Adequacy of opioid analgesic consumption at country, global, and regional levels in 2010, its relationship with development level, and changes compared with 2006. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 47(2): 283–297, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.03.015](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.015), indexed in Pubmed: 23870413.
- van den Beuken-van Everdingen MHJ, Hochstenbach LMJ, Joosten EAJ, et al. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2016; 51(6): 1070–1090.e9, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340), indexed in Pubmed: 27112310.
- van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol.* 2007; 18(9): 1437–1449, doi: [10.1093/annonc/mdm056](https://doi.org/10.1093/annonc/mdm056), indexed in Pubmed: 17355955.
- Deandrea S, Montanari M, Moja L, et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol.* 2008; 19(12): 1985–1991, doi: [10.1093/annonc/mdn419](https://doi.org/10.1093/annonc/mdn419), indexed in Pubmed: 18632721.
- Scholten WK, Christensen AE, Olesen AE, et al. Quantifying the Adequacy of Opioid Analgesic Consumption Globally: An Updated Method and Early Findings. *Am J Public Health.* 2019; 109(1): 52–57, doi: [10.2105/AJPH.2018.304753](https://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304753), indexed in Pubmed: 30496006.
- Dzierżanowski 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(3): 775–781, doi: [10.1007/s00520-016-3460-3](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3460-3), indexed in Pubmed: 27771783.
- Cleary JF, Maurer MA. Pain and Policy Studies Group: Two Decades of Working to Address Regulatory Barriers to Improve Opioid Availability and Accessibility Around the World. *J Pain Symptom Manage.* 2018; 55(2S): S121–S134, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2017.03.029](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.029), indexed in Pubmed: 28801005.
- Graczyk M, Borkowska A, Krajnik M. Why patients are afraid of opioid analgesics: a study on opioid perception in patients with chronic pain. *Pol Arch Intern Med.* 2018; 128(2): 89–97.
- Skolnick P. The Opioid Epidemic: Crisis and Solutions. *Annu Rev Pharmacol Toxicol.* 2018; 58: 143–159, doi: [10.1146/annurev-pharmtox-010617-052534](https://doi.org/10.1146/annurev-pharmtox-010617-052534), indexed in Pubmed: 28968188.
- Coussens NP, Sittampalam GS, Jonson SG, et al. The Opioid Crisis and the Future of Addiction and Pain Therapeutics. *J Pharmacol Exp Ther.* 2019; 371(2): 396–408, doi: [10.1124/jpet.119.259408](https://doi.org/10.1124/jpet.119.259408), indexed in Pubmed: 31481516.

15. Ferlay J, Shin HR, Bray F, et al. Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *Int J Cancer*. 2010; 127(12): 2893–2917, doi: [10.1002/ijc.25516](https://doi.org/10.1002/ijc.25516), indexed in Pubmed: [21351269](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21351269/).
16. Agency for Health Care Policy and Research. Clinical Practice Guideline for Cancer Pain Management. Department of Health and Human Services, Rockville 1994.
17. Paice JA, Ferrell B. The management of cancer pain. *CA Cancer J Clin*. 2011; 61(3): 157–182, doi: [10.3322/caac.20112](https://doi.org/10.3322/caac.20112), indexed in Pubmed: [21543825](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21543825/).
18. Gunnarsdottir S, Sigurdardottir V, Kloke M, et al. A multicenter study of attitudinal barriers to cancer pain management. *Support Care Cancer*. 2017; 25(11): 3595–3602, doi: [10.1007/s00520-017-3791-8](https://doi.org/10.1007/s00520-017-3791-8), indexed in Pubmed: [28653107](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28653107/).
19. Coulter A, Jenkinson C. European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *Eur J Public Health*. 2005; 15(4): 355–360, doi: [10.1093/eurpub/cki004](https://doi.org/10.1093/eurpub/cki004), indexed in Pubmed: [15975955](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15975955/).
20. Makhlouf SM, Pini S, Ahmed S, et al. Managing Pain in People with Cancer—a Systematic Review of the Attitudes and Knowledge of Professionals, Patients, Caregivers and Public. *J Cancer Educ*. 2020; 35(2): 214–240, doi: [10.1007/s13187-019-01548-9](https://doi.org/10.1007/s13187-019-01548-9), indexed in Pubmed: [31119708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31119708/).
21. Frank A. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press, Chicago 1995.
22. Frank AW. Asking the right question about pain: narrative and phronesis. *Lit Med*. 2004; 23(2): 209–225, doi: [10.1353/lm.2005.0003](https://doi.org/10.1353/lm.2005.0003), indexed in Pubmed: [15690839](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15690839/).
23. Radbruch L, Jaspers B. Quality of Life. *Textbook of Palliative Care*. 2018: 1–12, doi: [10.1007/978-3-319-31738-0\\_8-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_8-1).
24. Kroenke K, Theobald D, Wu J, et al. The Association of Depression and Pain with Health-Related Quality of Life, Disability, and Health Care Use in Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 40(3): 327–341, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2009.12.023](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.023).
25. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, et al. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49(3): 595–610, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008), indexed in Pubmed: [25131888](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25131888/).
26. Kissane D. The Contribution of Demoralization to End of Life Decision-making. *Hastings Cent Rep*. 2004; 34(4): 21, doi: [10.2307/3528690](https://doi.org/10.2307/3528690).
27. Kotlińska-Lemieszek A. Pain in a patient with cancer can be relieved effectively in the majority of cases, but not always. Why do we encounter difficulties? *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*. 2009; 1(1): 11–21.
28. Quintero Garzón L, Koranyi S, Engelmann D, et al. Perceived doctor-patient relationship and its association with demoralization in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2018; 27(11): 2587–2593, doi: [10.1002/pon.4823](https://doi.org/10.1002/pon.4823), indexed in Pubmed: [29952046](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29952046/).
29. Robinson JD, Hoover DR, Venetis MK, et al. Consultations between patients with breast cancer and surgeons: a pathway from patient-centered communication to reduced hopelessness. *J Clin Oncol*. 2013; 31(3): 351–358, doi: [10.1200/JCO.2012.44.2699](https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.2699), indexed in Pubmed: [23233706](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23233706/).
30. Jarosz J, Kieszowska-Grudny A, Jasińska D. 2015 Właściwe leczenie przeciwbólowe, a poziom lęku i rodzaje obaw przed stosowaniem przeciwbólowych leków opioidowych u chorych na nowotwory na przykładzie pacjentów leczonych w oddziałach hospicyjnych i lekarzy hospicjum oraz lekarzy rodzinnych. Materiał własny. Dostępny u autora oraz w raporcie badania w zasobach PAN.
31. Graczyk M, Borkowska A, Krajnik M. Why patients are afraid of opioid analgesics - study on opioid perception in patients treated for chronic pain. *Pol Arch Intern Med*. 2017, doi: [10.20452/pamw.4167](https://doi.org/10.20452/pamw.4167).
32. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*. 2012; 30(8): 880–887, doi: [10.1200/JCO.2011.38.5161](https://doi.org/10.1200/JCO.2011.38.5161), indexed in Pubmed: [22312101](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22312101/).
33. Cherry NI, Catane R, Kosmidis P, et al. ESMO Taskforce on Supportive and Palliative Care. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2003; 14(9): 1335–1337, doi: [10.1093/annonc/mdg379](https://doi.org/10.1093/annonc/mdg379), indexed in Pubmed: [12954570](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12954570/).
34. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2018; 29(1): 36–43, doi: [10.1093/annonc/mdx757](https://doi.org/10.1093/annonc/mdx757), indexed in Pubmed: [29253069](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29253069/).
35. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*. 2016; 188(10): E217–E227, doi: [10.1503/cmaj.151171](https://doi.org/10.1503/cmaj.151171), indexed in Pubmed: [27091801](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27091801/).
36. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017; 35(1): 96–112, doi: [10.1200/JCO.2016.70.1474](https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474), indexed in Pubmed: [28034065](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28034065/).
37. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, et al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe—A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *Eur J Pain*. 2019; 23(4): 660–668, doi: [10.1002/ejp.1346](https://doi.org/10.1002/ejp.1346), indexed in Pubmed: [30480345](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30480345/).
38. Luckett T, Davidson PM, Green A, et al. Development of a cancer pain self-management resource to address patient, provider, and health system barriers to care. *Palliat Support Care*. 2019; 17(4): 472–478, doi: [10.1017/S1478951518000792](https://doi.org/10.1017/S1478951518000792), indexed in Pubmed: [31010454](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31010454/).
39. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg140/chapter/1-Recommendations#communication>.
40. Desveaux L, Saragosa M, Kithulegoda N, et al. Understanding the behavioural determinants of opioid prescribing among family physicians: a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2019; 20(1): 59, doi: [10.1186/s12875-019-0947-2](https://doi.org/10.1186/s12875-019-0947-2), indexed in Pubmed: [31077137](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31077137/).
41. Desveaux L, Saragosa M, Kithulegoda N, et al. Family Physician Perceptions of Their Role in Managing the Opioid Crisis. *Ann Fam Med*. 2019; 17(4): 345–351, doi: [10.1370/afm.2413](https://doi.org/10.1370/afm.2413), indexed in Pubmed: [31285212](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31285212/).
42. Boström B, Sandh M, Lundberg D, et al. Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2004; 13(3): 238–245, doi: [10.1111/j.1365-2354.2004.00465.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00465.x), indexed in Pubmed: [15196227](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15196227/).
43. Yamada M, Matsumura C, Jimaru Y, et al. Effect of Continuous Pharmacologic Interventions on Pain Control and Side Effect Management in Outpatients with Cancer Receiving Opioid Treatments. *Biol Pharm Bull*. 2018; 41(6): 858–863, doi: [10.1248/bpb.b17-00749](https://doi.org/10.1248/bpb.b17-00749), indexed in Pubmed: [29863074](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29863074/).
44. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, et al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe—A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *Eur J Pain*. 2019; 23(4): 660–668, doi: [10.1002/ejp.1346](https://doi.org/10.1002/ejp.1346), indexed in Pubmed: [30480345](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30480345/).
45. Miaskowski C, Dodd MJ, West C, et al. Lack of adherence with the analgesic regimen: a significant barrier to effective cancer pain management. *J Clin Oncol*. 2001; 19(23): 4275–4279, doi: [10.1200/JCO.2001.19.23.4275](https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.23.4275), indexed in Pubmed: [11731509](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11731509/).
46. Nguyen LMT, Rhondali W, De la Cruz M, et al. Frequency and predictors of patient deviation from prescribed opioids and barriers to opioid pain management in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 45(3): 506–516, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2012.02.023](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.023), indexed in Pubmed: [22940562](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22940562/).
47. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, et al. Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain*. 1993; 52(3): 319–324, doi: [10.1016/0304-3959\(93\)90165-L](https://doi.org/10.1016/0304-3959(93)90165-L), indexed in Pubmed: [7681557](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7681557/).
48. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med*. 1994; 330(9): 592–596, doi: [10.1056/NEJM199403033300902](https://doi.org/10.1056/NEJM199403033300902), indexed in Pubmed: [7508092](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7508092/).
49. Oldenmenger WH, Sillevius Smitt PAE, van Dooren S, et al. A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: a critical appraisal. *Eur J Cancer*. 2009; 45(8): 1370–1380, doi: [10.1016/j.ejca.2009.01.007](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.01.007), indexed in Pubmed: [19201599](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19201599/).
50. Deandrea S, Montanari M, Moja L, et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol*. 2008; 19(12): 1985–1991, doi: [10.1093/annonc/mdn419](https://doi.org/10.1093/annonc/mdn419), indexed in Pubmed: [18632721](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18632721/).
51. Meghani SH, Bruner DW. A pilot study to identify correlates of intentional versus unintentional nonadherence to analgesic treatment for cancer pain. *Pain Manag Nurs*. 2013; 14(2): e22–e30, doi: [10.1016/j.pmn.2011.03.003](https://doi.org/10.1016/j.pmn.2011.03.003), indexed in Pubmed: [23688368](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23688368/).
52. Makhlouf SM, Pini S, Ahmed S, et al. Managing Pain in People with Cancer—a Systematic Review of the Attitudes and Knowledge of Professionals, Patients, Caregivers and Public. *J Cancer Educ*. 2020; 35(2): 214–240, doi: [10.1007/s13187-019-01548-9](https://doi.org/10.1007/s13187-019-01548-9), indexed in Pubmed: [31119708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31119708/).
53. Elliott BA, Elliott TE, Murray DM, et al. Patients and family members: the role of knowledge and attitudes in cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 1996; 12(4): 209–220, doi: [10.1016/0885-3924\(96\)00124-8](https://doi.org/10.1016/0885-3924(96)00124-8), indexed in Pubmed: [8898504](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8898504/).
54. Jacobsen R, Møldrup C, Christrup L, et al. Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review. *Scand J Caring Sci*. 2009; 23(1): 190–208, doi: [10.1111/j.1471-6712.2008.00601.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00601.x), indexed in Pubmed: [18785917](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18785917/).
55. Valeberg BT, Miaskowski C, Paul SM, et al. Comparison of Oncology Patients' and Their Family Caregivers' Attitudes and Concerns Toward

- Pain and Pain Management. *Cancer Nurs.* 2016; 39(4): 328–334, doi: [10.1097/NCC.0000000000000319](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000319), indexed in Pubmed: [26632879](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26632879/).
56. Yates PM, Edwards HE, Nash RE, et al. Barriers to effective cancer pain management: a survey of hospitalized cancer patients in Australia. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 23(5): 393–405, doi: [10.1016/s0885-3924\(02\)00387-1](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00387-1), indexed in Pubmed: [12007757](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12007757/).
  57. Aranda S, Yates P, Edwards H, et al. Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2004; 13(4): 336–343, doi: [10.1111/j.1365-2354.2004.00483.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00483.x), indexed in Pubmed: [15305901](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15305901/).
  58. Ho JF, Yaakup H, Low GS, et al. Morphine use for cancer pain: A strong analgesic used only at the end of life? A qualitative study on attitudes and perceptions of morphine in patients with advanced cancer and their caregivers. *Palliat Med.* 2020; 34(5): 619–629, doi: [10.1177/0269216320904905](https://doi.org/10.1177/0269216320904905), indexed in Pubmed: [32103707](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32103707/).
  59. Adam R, Bond C, Murchie P. Educational interventions for cancer pain. A systematic review of systematic reviews with nested narrative review of randomized controlled trials. *Patient Educ Couns.* 2015; 98(3): 269–282, doi: [10.1016/j.pec.2014.11.003](https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.11.003), indexed in Pubmed: [25483575](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25483575/).
  60. Reid CM, Gooberman-Hill R, Hanks GW. Opioid analgesics for cancer pain: symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. *Ann Oncol.* 2008; 19(1): 44–48, doi: [10.1093/annonc/mdm462](https://doi.org/10.1093/annonc/mdm462), indexed in Pubmed: [18073222](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18073222/).
  61. Marie N, Luckett T, Davidson PM, et al. Optimal patient education for cancer pain: a systematic review and theory-based meta-analysis. *Support Care Cancer.* 2013; 21(12): 3529–3537, doi: [10.1007/s00520-013-1995-0](https://doi.org/10.1007/s00520-013-1995-0), indexed in Pubmed: [24085650](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24085650/).
  62. Leppert W, Pyszkowska J, Stachowiak A, et al. Access to the treatment with opioid analgesics in Poland – on the basis of a Conference "ATOME: Polish National Symposium on Access to Opioid Medication". *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine.* 2015; 7(1): 84–89.
  63. Krajnik M, Sobański P. Leczenie farmakologiczne i radioterapia bólu nowotworowego u dorosłych i młodzieży. Omówienie wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia 2018 w kontekście problemów ze stosowaniem opioidów. *Med Prakt.* 2019; 10: 75–87.
  64. Leppert W, Wordliczek J, et al. Recommendations for assessment and management of pain in cancer patients. *Oncol Clin Pract.* 2018; 14: 1–14.
  65. Wordliczek J, Kotlińska-Lemieszek A, Leppert W, et al. Farmakoterapia bólu u chorych na nowotwory – zalecenia Polskiego Towarzystwa Badań Bólu, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii. *Ból.* 2017; 18(3): 11–53.
  66. Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T. Artykuły poglądowe i wytyczne. Podstawowe zasady farmakoterapii bólu u chorych na nowotwory i inne przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine.* 2014; 6(1): 1–6.
  67. Krajnik M, Malec-Milewska M, Wordliczek J. *Cancer patient-compendium of Pain Management.* Medical Education. 2013.
  68. Jarosz J, Kaczmarek Z, Kowalski DM. Postępowanie w bólach nowotworowych. In: Krzakowski M, Warzocha K. ed. *Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych.* Via Medica, Gdańsk 2013.
  69. Fallon M, Giusti R, Aielli F, et al. ESMO Guidelines Committee. Electronic address: [clinicalguidelines@esmo.org](mailto:clinicalguidelines@esmo.org), ESMO Guidelines Committee. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol.* 2018; 29(Suppl 4): iv166–iv191, doi: [10.1093/annonc/mdy152](https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152), indexed in Pubmed: [30052758](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30052758/).
  70. <https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-for-the-pharmacological-and-radiotherapeutic-management-of-cancer-pain-in-adults-and-adolescents>.
  71. NICE clinical guideline 140. 2012. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59285/59285.pdf>.
  72. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, et al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe-A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *Eur J Pain.* 2019; 23(4): 660–668, doi: [10.1002/ejp.1346](https://doi.org/10.1002/ejp.1346), indexed in Pubmed: [30480345](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30480345/).

# Potrzeby pacjentów i ich rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w dobie pandemii COVID-19 – podobieństwa i różnice. Badanie jakościowe

*The needs of patients and their families under inpatient hospice care at the time of the COVID-19 pandemic – similarities and differences. Qualitative research*

Maria Wysocka<sup>1,2</sup>, Jan Frydrych<sup>3,4</sup>, Anna Klimkiewicz<sup>5</sup>, Jerzy Jarosz<sup>1</sup>, Tomasz Pasierski<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa, Warszawa, Polska

<sup>2</sup>Zakład Etyki Lekarskiej i Medycyny Paliatywnej, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa, Polska

<sup>3</sup>Instytut Kultury Polskiej, Uniwersytet Warszawski, Warszawa, Polska

<sup>4</sup>Ośrodek Badań Społecznych nad Chorobami Rzadkimi, Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa, Polska

<sup>5</sup>Katedra i Klinika Psychiatryczna, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa, Polska

## Streszczenie

**Wstęp:** COVID-19 jest ogromnym zagrożeniem dla placówek prowadzących stacjonarną opiekę nad pacjentami przewlekle i nieuleczalnie chorymi oraz osobami w podeszłym wieku. Ta bezprecedensowa sytuacja wymaga radykalnych i niestosowanych wcześniej rozwiązań. Konieczne stało się ograniczenie lub całkowite wykluczenie odwiedzin. Zmniejszono skład personelu i zastrzeżono rygor sanitarny. Stanowcze działania miały bezpośredni wpływ na podmioty placówek hospicyjnych – pracowników, pacjentów i ich rodziny.

**Cel pracy:** Analiza potrzeb pacjentów i ich rodzin, a także potencjalnych różnic w hierarchii w czasie pandemii.

**Materiał i metody:** Pilotażowym badaniem jakościowym objęto jedno z polskich hospicjów stacjonarnych. Celem było pokazanie konsekwencji wymuszonych przez COVID-19 zmian oraz pomoc w wypracowaniu rozwiązań adekwatnych do nowej rzeczywistości. Wśród pacjentów oraz ich rodzin przeprowadzono ankiety (kwestionariusze ankietowe z pytaniami otwartymi). Do analizy ankiet wykorzystano podejście antropologii medycznej.

**Wyniki:** Wyróżniono kluczowe potrzeby obu badanych grup i wskazano różnice. Podstawową potrzebą pacjentów okazała się fizyczna bliskość. Dla rodzin była to potrzeba sprawowania opieki nad chorym.

**Wnioski:** Różnice w potrzebach rzutowały na preferowane formy komunikacji. Z analizy treści kwestionariuszy wynika, że COVID-19 inaczej oddziałuje na pacjentów, a inaczej na rodziny. Pilotaż nie wyczerpuje tematu, konieczne są dalsze badania pogłębione.

**Słowa kluczowe:** COVID-19, hospicja, badania jakościowe.

## Abstract

**Introduction:** The COVID-19 pandemic has been a great threat to facilities providing inpatient care to chronically/terminally ill patients or elderly people. This unprecedented situation has called for radical and previously untried solutions including restrictions or a complete ban on visiting inpatients, reductions in the number of staff, and measures to improve the sanitary regime. These far-reaching actions have had a direct impact on all actors involved in the system of social welfare facilities: employees, patients, and their families.

**Aim of the study:** The analysis of the key needs of patients and their families and the potential differences in their hierarchy in the new situation.

**Material and methods:** A qualitative pilot study was conducted in a Polish inpatient hospice to identify the consequences of the changes outlined above and to help with the development of solutions adjusted to the current situation. The study, based on questionnaires containing open-ended questions, was conducted among patients and their families. The questionnaires were analysed using a medical-anthropological approach.



**Results:** The analysis provides a basis for identifying the key needs of both groups under study and highlighting the differences between them. The basic need of the patients were shown to be physical closeness. For families, it was a need to care for their relatives.

**Conclusions:** The differences in needs influenced the preferred forms of communication. Based on the results of the questionnaires, COVID-19 was also observed to play different roles and vary in importance among patients and their families. The findings of the pilot study are not exhaustive, and further in-depth research is required to explore this area of interest.

**Key words:** COVID-19, hospices, qualitative research.

Address for correspondence:

Jan Frydrych, Instytut Kultury Polskiej, Uniwersytet Warszawski, Warszawa, Polska,  
e-mail: janfrydrych@uw.edu.pl

## WSTĘP

COVID-19 wywołuje coraz większe spustoszenie na całym świecie. Ze względu na specyfikę zakażenia najbardziej narażone są osoby w podeszłym wieku z chorobami współistniejącymi [1, 2]. Stwarza to ogromne zagrożenie dla ośrodków prowadzących stacjonarną opiekę nad tymi grupami pacjentów. W odpowiedzi na niebezpieczeństwo wprowadzono wiele rozwiązań mających zminimalizować ryzyko zarażenia. Wraz z wybuchem pandemii ograniczone zostały kontakty pacjentów hospicjum stacjonarnego z odwiedzającymi rodzinami i opiekunami. Wyjątkiem były przypadki zbliżającej się śmierci pacjentów, kiedy to pozwalano na odwiedzin rodziny i najbliższych w pełnym w miarę możliwości reżimie sanitarnym. Wizyty te z konieczności ograniczone w czasie, w przygotowanych do tego miejscach, w separacji od innych pacjentów dalekie były od komfortu. W chwili przeprowadzania badania na oddziale ograniczone były wizyty psychologów (możliwy był kontakt telefoniczny) oraz fizjoterapeutów. Zespół leczący został zmniejszony do rotujących 3 z 6 lekarzy i ograniczonego grona pielęgniarek oraz opiekunów medycznych. Zawieszane były wizyty wolontariuszy, fryzjerów i kosmetyczki. Ze względu na sprzeczne informacje dotyczące sposobu rozprzestrzeniania się wirusa pacjenci bali się opuszczania własnych sal, niepokój wywoływało nawet przemieszczanie się do pokoju kąpielowego czy do wewnętrznego patio hospicjum. Z rodzinami i bliskimi możliwy był tylko kontakt telefoniczny. Uruchomione zostały dodatkowe linie telefoniczne obsługiwane przez pracowników hospicjum. Spotkania wideo za pomocą komputerów i zakupionych w tym celu tabletów również obsługiwał personel. Na początku pandemii wstrzymane były przyjęcia nowych pacjentów na oddział. W czasie całego okresu prowadzonego badania możliwość przekazywania paczek dla pacjentów ograniczona była do przedmiotów niezbędnych, możliwych do zdezynfekowania i poddania kwarantannie w spe-

cialnie przygotowanym do tego celu pomieszczeniu. Chorzy byli więc pozbawieni domowych posiłków, ulubionych produktów oraz prasy i książek. By zrekomensować te braki, Hospicjum zorganizowało dodatkowe zaopatrzenie dostarczane w reżimie sanitarnym.

## METODOLOGIA

Ze względu na dynamikę zmian w przebiegu pandemii, brak możliwości przewidzenia rozwoju sytuacji, potrzebę uchwycenia zastanych warunków w możliwie jak najszerzej perspektywie interpretacyjnej oraz ograniczoną próbę badawczą zdecydowano się na metodę jakościową [3–5]. Badanie ankietowe (kwestionariusze ankiet z pytaniami otwartymi) zostało przeprowadzone od 22 kwietnia do 8 maja 2020 w dwóch grupach: objętych opieką hospicjum stacjonarnego pacjentów oraz ich rodzin i opiekunów. W trakcie przeprowadzania ankiet w hospicjum nie stwierdzono żadnego przypadku zarażenia COVID-19.

Udział w badaniu był dobrowolny. Kwestionariusze ankiet były anonimowe, przedkładane pacjentom do samodzielnego wypełnienia lub uzupełnianie podczas rozmowy z pracownikiem hospicjum (rozmowa nie była nagrywana). Kwestionariusze były także rosyłane mailowo lub wypełniane w czasie rozmowy telefonicznej pracowników hospicjum z członkami rodzin i opiekunami. Badanie objęło wszystkich pacjentów przebywających na oddziale, zdolnych do zrozumienia pytań i chętnych do udzielenia odpowiedzi, przebywających minimum 7 dni pod opieką hospicjum. Było to 12 osób. Spośród rodzin i opiekunów kwestionariusz oddało 9 osób.

Celem badania było poznanie potrzeb oraz ich hierarchii w badanych grupach, zakresu, w jakim są one wspólne, a w jakim rozbieżne. Szczegółowe pytanie badawcze brzmiało: *Jak sytuację izolacji wymuszonej pandemią postrzegają pacjenci, a jak rodziny i opie-*

*kurowie?* Kwestionariusze są w załączniku na końcu artykułu. Pojawiające się w tekście cytaty z kwestionariuszy zostały wyróżnione kursywą. Wszystkie imiona badanych zostały zmienione.

Ze względu na jakościowy charakter badania oraz specyfikę tematu i badaną grupę do analizy zebranego materiału zastosowano podejście antropologii medycznej, wykorzystujące metodę indukcyjnej analizy tematycznej. Zapewnia ono humanistyczną perspektywę pozwalającą pochylić się nad złożonym i bogatym doświadczeniem pacjentów i ich bliskich [6–9].

## WYNIKI

### Pacjenci

#### *Potrzeby – bliskość*

Głównym motywem obecnym we wszystkich kwestionariuszach, czasami wręcz dojmująco namacalnym, jest szeroko ujęta potrzeba bliskości. Umieranie jest zdarzeniem społecznym [10]. Pobyt w hospicjum (poprzedzony często pobytem w szpitalu) to etap izolacji i odseparowania od najbliższych [11]. Podczas pandemii izolacja została pogłębiona. Zalecenie społecznego dystansu uniemożliwiając spotkania z rodziną oraz ukrywając personel pod odzieżą ochronną – maseczki, przyłbice, fartuchy, skutecznie odziera ten niezwykle intymny proces z jego społecznej otoczki [12]. Ujawniająca się w kwestionariuszach potrzeba bliskości to przede wszystkim potrzeba bezpośredniego kontaktu z najbliższymi (rodziną), pragnienie spotkań, odwiedzin (które przez pandemię zostały całkowicie wstrzymane). Jest to reakcja na erozję dotychczasowych ról społecznych stanowiących ważny element konstruujący tożsamość określaną jako śmierć społeczna. Chory/umierający przestaje pełnić coraz więcej ról społecznych. Jak pokazały badania Lawton oraz Glasera i Straussa, człowiek zanim umrze fizycznie, umiera społecznie [11, 13]. Potrzeba bliskości to również walka o możliwość odgrywania do końca tej fundamentalnej roli członka rodziny – matki/ojca, żony/męża.

W niektórych kwestionariuszach pojawiają się wypowiedzi mogące świadczyć o próbach szukania zastępczej bliskości z personelem: *Robią, co mogą, przecież nie będą ze mną siedziały 8 godzin.*

#### *Dom jako synonim bliskości i bezpieczeństwa*

W kilku kwestionariuszach pojawiają się wypowiedzi sugerujące potrzebę powrotu do domu. Wiele badań potwierdza, że to dom jest zwykle preferowanym miejscem, gdzie badani chcieliby umrzeć, gdyby mieli wybór [14]. Visser wskazuje jednak, że dom jest

bardzo pojemną kategorią będącą różnie postrzeganą, zależną od relacji rodzinnych. Dom na miejsce śmierci może być wybierany z różnych powodów, a kluczowe czynniki można wykorzystać do zapewnienia komfortu w innym miejscu. By to zrozumieć, należy tę kategorię zdekonstruować [15]. Pandemia jest według Vissera okazją do takiej dekonstrukcji. Należy być jednak szczególnie ostrożnym – by wyjaśnić wpływ pandemii na sytuację pacjentów hospicjum stacjonarnego, konieczne jest badanie porównawcze pokazujące, jak dużym problemem dla pacjentów jest samotność w hospicjum poza pandemią. Według Vissera potrzeba umierania w domu to przede wszystkim potrzeba poczucia bezpieczeństwa i obecności bliskich. Kwestionariusze pokazują, że pandemia ma negatywny wpływ na poczucie bezpieczeństwa w domu. Pacjenci w hospicjum czują się bezpieczniej (więcej o bezpieczeństwie w dalszej części artykułu). W sytuacji pandemicznej hospicjum zdaje się zapewniać tę jedną z potrzeb konstruujących „domowość” lepiej niż dom. Niestety ma to negatywne konsekwencje – rygor sanitarny i mury hospicjum izolują nie tylko od wirusa, ale również od bliskich. W tym wymiarze (potrzeba obecności bliskich) hospicjum w czasie pandemii jest zaprzeczeniem „domowości”. Visser wskazuje, że pod wyobrażeniem umierania w domu mogą kryć się bardzo indywidualne potrzeby, także śmierć w samotności. Dlatego niezwykle istotna jest rozmowa z chorym i zrozumienie motywacji ukrytych za deklarowaną potrzebą umierania w domu [15].

Potrzebę umierania w domu można również rozpatrywać jako element walki o zachowanie koherencji: *Tam się czuję potrzebna i dowartościowana, potrzebę powrotu do sytuacji sprzed choroby, powrotu do dawnych znaczeń, restytucję – wyzdrowienie: Chcę, żeby było tak jak było kiedyś.*

#### *Bliskość w aspekcie komunikacji*

*Bycie razem to najlepsza forma przekazywania informacji, widać reakcje.* Komunikacja twarzą w twarz to najbardziej gęsty sposób przekazywania informacji. W procesie tym udział bierze wiele kanałów – nie tylko mówimy i słuchamy, ale również obserwujemy się i komunikujemy mimiką, gestami, spojrzeniem i przestrzenią międzyludzką [16]. Ma to szczególne znaczenie u schyłku życia. Badania Glasera i Straussa pokazały, że umieranie często uwikłane jest w złożone sytuacje komunikacyjne tworzone wokół świadomości chorego o jego stanie – świadomości umierania. Wyróżnili oni cztery powtarzające się wzorce postępowania. Jednym z nich jest tak zwany kontekst wzajemnego udawania – sytuacja, w której strony udają, że nie wiedzą o tym, że chory umiera [13]. Powody mogą być różne, np. chęć ochrony bliskich przed trudnymi do zaakceptowania infor-



macjami. Innym jest kontekst podejrzeń – chory domyśla się, że ukrywa się przed nim informację o stanie jego zdrowia. Badania Straussa i Glasera pokazują, jak złożone mogą być relacje osób umierających z personelem medycznym i rodzinami. Wątek problemów w komunikacji z rodziną pojawia się w wielu wypowiedziach: *Syn mi nic nie mówi, Mam nadzieję, że to co mi przekazują jest prawdą*, dlatego komunikacja twarzą w twarz i jej niewerbalny wymiar ma tak duże znaczenie – pozwala lepiej poruszać się w złożonej i trudnej sytuacji obwarowanej warstwami tabu i ukrywanych emocji.

Wydawać by się mogło, że wideorozmowa może być ekwiwalentem komunikacji bezpośredniej. Kwestionariusze ankiet pacjentów wskazują jednak telefon jako główny i preferowany sposób kontaktu zdalnego z bliskimi. Wideorozmowa wymieniana jest na drugim miejscu lub jest zdecydowanie krytykowana, a czasami w ogóle pomijana. Wynika to z czynników pragmatycznych, jak kłopoty ze wzrokiem albo nieobecność z nowoczesnymi formami komunikacji: *Nie. To już nie dla mnie*. Przyczyna może być też bardziej złożona i wskazywać na nieprzekładalność/nieemożliwość zastąpienia fizycznej bliskości i komunikacji bezpośredniej. Stąd pojawiające się wypowiedzi: *Ale dla mnie to tylko pogłębia brak kontaktu, Nie chcę, bo jeszcze się rozplaczę*. Widok na ekranie bliskiej osoby może jeszcze bardziej uświadamiać, że jej z nami nie ma. Według Beltinga obraz w swej istocie jest świadectwem braku przedstawianego przez niego obiektu [17]. (...) *prawdziwy sens obrazu polega na odzwierciedleniu czegoś, co jest nieobecne (...)* – mówi Belting [17]. Rozmowa przez Skype staje się przez to niewystarczającą namiastką bliskości dotkliwie przypominającą o samotności chorego.

### Dotyk jako funkcja bliskości

Dotyk jest najbardziej cielesną formą przeżywania bliskości. W naszej kulturze zarezerwowany jest dla osób nam najbliższych [18]. Ograniczenia pandemiczne niestety pozbawiły pacjentów hospicjum tej podstawowej formy okazywania czułości. Jego brak bardzo wyraźnie rysuje się w kwestionariuszach: *Uściskać wnuki – tego mi brakuje, Po tej wideokonferencji to czułam się nawet gorzej, że go tu nie było, nie mogłam dotknąć*. Niemożność fizycznego kontaktu z ukochanymi w tym niezwykle intymnym, przepełnionym wrażliwością i bezsilnością ważnym momencie życia, jakim jest umieranie, pokazuje tragizm sytuacji, w jakiej znaleźli się pacjenci hospicjum. Problem ten został dostrzeżony przez wielu badaczy (kwestię tę podejmują między innymi Durgun, de Klerk, Solomon, Strang czy Visser [12, 15, 19–21]). De Klerk opisuje, jak pandemia wpłynęła na opiekę, odzierając z bliskości i fizycznej obecności, a czasem nawet całkowicie ją uniemożliwiając (przypadki COVID-19 w domach opieki i spowodowa-

ne tym radykalne zmniejszenie liczby personelu) [20]. Ten problem bardzo dosadnie punktuje Buchbinder: *What is it like to die without recalling the last time you saw the flesh of a real human face?* (Jak to jest umierać, nie pamiętając, kiedy ostatni raz widziało się prawdziwą ludzką twarz) [12]. Strang w kontekście osób chorych na COVID-19 zwraca uwagę nie tylko na znacząco rzadszą obecność bliskich w momencie śmierci, ale również ograniczenie innych praktyk kluczowych dla opieki paliatywnej, np. możliwość wyrażenia woli albo przeprowadzenia *end of life discussions* – procesu oswojania rodziny oraz chorego ze zbliżającą się śmiercią [21]. Badacze przywołują historie rodzin żegnających się z umierającym przez Facetime, krótkofalówkę albo przez szybę oraz samotną żałobę w kwarantannie i wpływ pandemii na ceremonie pogrzebowe [19, 20]. W jednym z kwestionariuszy możemy przeczytać: *Nie wyobrażam sobie, że będę umierać sama. Ze na pogrzebie będzie 5 osób albo nikogo (płacz). To jest tragiczne*.

### Niepokój – umieranie

Z brakiem zaspokojenia wyżej opisanych potrzeb wiąże się deklarowany w kwestionariuszach niepokój. Najczęściej jest to niepewność i wynikająca z niej potrzeba ustrukturyzowania najbliższej przeszłości. Przede wszystkim pojawiają się pytania, kiedy skończy się izolacja i możliwe będzie spotkanie się z rodziną: *Kiedy się skończy ten wirus. To dla mnie najważniejsze, bo wtedy rodzina przyjdzie*. Rodzą się też wątpliwości, jak będzie przebiegała choroba, leczenie i prawdopodobne odchodzenie: *Kiedy przyjdzie? Jak przyjdzie? Ile będzie jeszcze cierpienia?*. Pojawia się lęk przed śmiercią własną i osób z pokoju: *Tak. Boję się śmierci. Że umrę, że ktoś umrze obok mnie w pokoju. Boję się, że jak się położę, to umrę. Strach. Lęk, Każda jedna śmierć mnie dotyczy. Bardzo przeżywałam, że pani Maria krzyczała ostatnie noce i dni. Bycie świadkiem śmierci osób z pokoju negatywnie wpływa na komfort i dobrostan pacjentów hospicjum, o czym rzadko można przeczytać w literaturze hospicyjnej/paliatywnej. Według Lawton proces umierania jest niejednorodny. Zdarza się, że chory odchodzi spokojnie i szybko – taka obserwacja może mieć działanie terapeutyczne. Innym razem jest to proces długi i trudny, jak śmierć pani Marii przytoczona w jednym z kwestionariuszy, co może być dramatycznym doświadczeniem dla innych pacjentów [11].*

W zdecydowanej większości pacjenci nie odczuwają lęku przed COVID-19: *Koronawirus – nie, to jest odległe*. Pojawia się jednak związany z pandemią niepokój o członków rodziny.

### COVID-19 jako tło i przyczyna

Paradoksalnie COVID-19 nie jest wiodącym motywem kwestionariuszy ankiet o pandemii wypeł-

nianych przez pacjentów hospicjum. Jest jednak istotnym kontekstem – postrzegany jest jako przyczyna aktualnych problemów chorych i potencjalne zagrożenie dla członków rodziny, żyjących w niebezpiecznym świecie poza murami hospicjum. Tylko w kilku wypowiedziach pojawiają się przejawy lęku przed zakażeniem: *Tu się rzucą wszyscy, jak otworzycie albo Czy ksiądz jak przychodzi i daje komunię, nie zarazi mnie?* COVID-19 jest jednak istotną zmienną, która według pacjentów uniemożliwia im kontakty z bliskimi lub powrót do domu. Hospicjum jest całkowicie zamknięte dla odwiedzających. By uchwycić, czy w niektórych przypadkach pandemia nie jest sposobem racjonalizowania samotności, należałoby odnieść się do okresu sprzed jej wybuchu. Niestety takiego odniesienia dla tej grupy badanych nie mamy. Na podstawie badań Lawton albo Szenajcha można przypuszczać, że narracje o samotności i chęć powrotu do domu pojawiłyby się również, gdyby pandemii nie było (jak to się zwykle dzieje w hospicjach stacjonarnych) [11, 22]. Poza ograniczeniem odwiedzin COVID-19 może nie mieć żadnego znaczenia dla pacjenta w tak dramatycznej sytuacji, jaką jest przebieg ciężkiej choroby i związany z nią etap pobytu w hospicjum oraz proces umierania.

Na podstawie pytań zadanych w kwestionariuszach trudno jest oszacować faktyczny stan wiedzy respondentów o pandemii. Pewne poszlaki dać może informacja, że duża część badanych nie wyraża zainteresowania dodatkową wiedzą na ten temat: *Tyle w tej telewizji – dość już tego, (...) nie chcę się bardziej dołować.* Pojawiające się pytania o pochodzenie pandemii czy jej koniec wskazują raczej na nieukontentowanie informacjami dostępnymi w mediach, a nie na faktyczny brak wiedzy. Zdarzają się również wypowiedzi w tonie teorii spiskowych: *Ze Chińczycy wypuścili to ...ale jak jest naprawdę?* O stanie wiedzy Polaków na temat koronawirusa i stosowaniu się do zaleceń sanitarnych można przeczytać w raporcie zespołu Political Cognition Lab (IP PAN) [23].

### Hospicjum – bezpieczeństwo i codzienność na oddziale

*Myślę, że wy myślicie o nas i wiecie co robić.* Poczucie bezpieczeństwa wśród badanych jest powszechne: *Tu mnie nikt nie zarazi.* Tylko jedna osoba zasugerowała, że nie czuje się w pełni bezpiecznie: *No w 100 procentach to nie....* Czynniki, od których zależy poczucie bezpieczeństwa to według badanych między innymi zapewnienie opieki, przestrzeganie rygoru higienicznego, punktualność, skuteczne leczenie bólu, pozytywne emocje okazywane pacjentom, spokój i cisza, przewidywalność. Jak widać, poczucie bezpieczeństwa wyrażone w kwestionariuszach ankiet chorych jest pojemną kategorią, odnoszoną najczęściej do czynników abstrahujących od sytuacji

pandemicznej. Prawdopodobnie świadczy to o kluczowym znaczeniu potrzeb wynikających z sytuacji, w jakiej znaleźli się pacjenci – pobyt w hospicjum (na co wskazują też inne fragmenty wypowiedzi). Powyższe potrzeby wpisują się w holistyczne założenia opieki paliatywnej [24]. Tym samym stwierdzić można, że poczucie bezpieczeństwa pacjentów zależne jest w dużym stopniu od sprawnego spełniania misji hospicjum – profesjonalizmu (ta kategoria pojawia się *explicitie* w części poświęconej bezpieczeństwu w kwestionariuszach ankiet rodzin).

W wielu wypowiedziach pojawił się problem niemożności rozróżnienia członków personelu – maseczki i strój ochronny skutecznie ukrywają tożsamość pracowników hospicjum. Kilku badanych zwróciło uwagę, że nie wie, kim są opiekunowie medyczni – nie potrafi odróżnić tej grupy od innych pracowników.

Część respondentów zaznacza, że nie potrzebuje kontaktu z psychologiem, chociaż ogólne potrzeby wyłaniające się ze zgromadzonych danych wskazują problemy, którym mogłaby zaradzić taka konsultacja. W trzech kwestionariuszach pojawiła się informacja o takiej potrzebie. Sugeruje to konieczność szerszego włączenia opieki psychologicznej w pandemiczną rzeczywistość hospicjum.

Zdarzały się wypowiedzi zwracające uwagę na potrzebę lepszej komunikacji lekarz-pacjent. Dotyczy to zarówno podawania wyczerpującej informacji o stanie chorego, jak i bardziej empatycznego podejścia.

Wolontariusze według respondentów są niezastąpioną grupą personelu. Odciążają innych pracowników przy łatwych zadaniach. Dostarczają żywność z zewnątrz (najwyraźniej towar deficytowy w czasie pandemii). Ale także *Wnosili trochę radości (...) herbatka itd.*

Trzech badanych narzekało na jedzenie – zimne i nieestetycznie podane.

Wydaje się, że potencjalnie łatwą do spełnienia potrzebą w sytuacji pandemii jest wyjście do ogrodu: *Tak bardzo bym chciała wyjść do ogrodu.* Ogród może stanowić swego rodzaju odskocznik od zmedykalizowanej przestrzeni hospicjum, dawać poczucie normalności i sprawczości.

### Pola tematyczne uchwycone w kwestionariuszach ankiet pacjentów

#### Potrzeby

Powrót do domu, kontakt z bliskimi, dotyk bliskich, leczenie bólu, pomoc i wsparcie ze strony personelu, wyjście do ogrodu, spacer, brak izolacji, wolność, normalne jedzenie, intymność, empatia ze strony personelu, spokój, cisza, powrót do stanu sprzed choroby, fryzjer, załatwienie formalności, lepsza komunikacja z rodziną, szczerą rozmowa z bliskimi, rozmowa z psychologiem, delikatność ze strony pielęgniarek, rozmowa

o umieraniu i pochówku, papierosy, lepsza komunikacja z lekarzami, rozmowa o chorobie i rodzinie

#### Niepokój

Strach przed śmiercią i obserwacją umierania osoby z pokoju, deklarowany brak niepokoju o siebie i członków rodziny, o czas trwania izolacji, o sprawy niezłatwione, deklarowany brak strachu przed śmiercią, o przebieg dalszego leczenia, o zmiany klimatyczne, o kraj i o politykę

#### Kontakt z bliskimi

Sposoby komunikacji: telefon, wideorozmowy, komunikatory internetowe, problemy związane z brakiem kontaktu z rodziną, niewystarczający kontakt zdalny, dopilnowanie bliskich, by załatwili ważne sprawy, zalety bezpośredniego kontaktu z bliskimi, wady wideorozmowy, zalety kontaktu telefonicznego, ukrywanie informacji przez bliskich, problemy z komunikacją spowodowane niedosłyszeniem, obawa o degradację sieci kontaktów rodzinnych

#### COVID-19

Deklarowany brak niepokoju związanego z pandemią, deklarowany brak zainteresowania pandemią, pandemiczne teorie spiskowe, lęk przed zarażeniem, lęk przed poluzowaniem restrykcji, ciekawość dotycząca genezy pandemii, niepokój o rodzinę, izolacja, zainteresowanie pandemią i śledzenie informacji na jej temat w mediach

#### Hospicjum

Bezpieczeństwo, profesjonalizm, krytyka personelu, brak możliwości odróżnienia personelu, pochwała personelu i wolontariuszy, pochwała i zadowolenie z fizjoterapii, krytyka jedzenia, niedopowiedzenia ze strony lekarzy, deklarowanie braku potrzeby pomocy ze strony psychologów

## Rodziny

### Potrzeby – bezpieczeństwo i opieka

Pacjenci w kwestionariuszach zaznaczali potrzebę bliskości i związane z nią aspekty – powrót do domu, bezpośrednia komunikacja, dotyk. Dla rodzin najważniejsze było poczucie bezpieczeństwa (*Powrót do normalności*) oraz potrzeba opieki nad chorym – sprawniejsza komunikacja z personelem w celu lepszego nadzoru nad chorym i realizacja jego potrzeb, a także potrzeba bliskości, rozumiana jako środek skutecznego praktykowania opieki.

### Bezpieczeństwo i powrót do normalności

Bezpieczeństwo chorych w hospicjum w obydwu grupach kwestionariuszy zakładane jest *per se*, dlatego ta potrzeba nie pojawia się w pierwszej grupie (chorzy), a w drugiej (rodziny) i odnosi się do osób znajdujących się poza hospicjum: *Zdrowie mojej rodziny, praca, Żeby jak najszybciej ta pandemia się skończyła, żeby życie wróciło do normy*. Kontrast ten – bezpieczeństwo/zagrożenie, przekłada się w oczywisty sposób na obecność narracji o pandemii. Dla rodzin pandemia jest poważnym niebezpieczeństwem wpływającym na większość aspektów życia i dlatego problem ten pojawia się zdecydowanie częściej niż w przypadku kwestionariuszy chorych.

### Komunikacja jako kluczowy aspekt zdalnej opieki

Podobnie jak bezpieczeństwo, potrzebą również często artykułowaną jest komunikacja. Pacjenci podkreślają rolę komunikacji z bliskimi, w kwestionariuszach wypełnianych przez rodziny natomiast zwracano uwagę przede wszystkim na komunikację z personelem medycznym. Informacje o stanie zdrowia chorego często pozyskiwane są od lekarzy, nie od chorych. To od lekarzy oczekuje się odpowiedzi na pytanie: *Jak się czuje, Czy jadła, co jadła, Potrzebuję zapewnienia, że dostaję od razu informację, jakby się coś działo, Oczekuję konkretów, Informacji o stanie zdrowia*. Z kwestionariuszy niestety nie można wywnioskować, dlaczego rodzina zadaje takie pytania lekarzom. Można przypuszczać, że stan niektórych chorych uniemożliwia porozumiewanie się. W tej sytuacji należy zastanowić się, w jakim stopniu pacjenci są dysponentami informacji medycznych na swój temat oraz jaką rolę odgrywają w relacji lekarz-pacjent-rodzina. Nie można wykluczyć, że mamy w tej sytuacji do czynienia z kolejnym etapem śmierci społecznej. Chory przestaje być postrzegany jako znaczący podmiot w procesie choroby. Uciekając się do kategorii Parsonsa – przestaje być odpowiedzialny za stan swojego zdrowia [25]. Odpowiedzialność cedowana jest na personel, a chory jest pomijany w procesie przekazywania informacji. Ponadto chory może być traktowany przez bliskich jak osoba niemogąca kompetentnie rozmawiać o swoim zdrowiu. Posługując się klasycznym w antropologii medycznej rozróżnieniem, bliscy mogą być mniej zainteresowani osobistym doświadczeniem chorego – *illness*, a bardziej specjalistycznym językiem medycznym, którym posługują się lekarze – *disease* [26]. Jest to o tyle interesujące, że opieka paliatywna skoncentrowana jest na *illness* oraz dobrostan chorego. Język *disease* z kolei właściwy jest dla biomedycyny i restytucji (dążenia do wyleczenia). Charakterystycznym dla restytucji



sposobem mówienia o chorobie jest dyskurs wojny – opowiadanie o chorobie w kategoriach walki i zwycięstwa oraz przegranej. Ślad takiego języka pojawia się w jednym z kwestionariuszy dla rodzin.

W kwestionariuszach dla rodzin obecny jest problem komunikacji z chorym. Najczęściej wykorzystywanym sposobem porozumiewania się z chorym jest telefon – wymieniany jest we wszystkich kwestionariuszach. Niektórzy preferują wideorozmowę. Jedna osoba zwróciła uwagę na trudności emocjonalne pojawiające się podczas korzystania z kamer: *Skype jest trudny – tata zacząłby płakać... Za bardzo to przeżywa*. Chorym i ich rodzinom przyświecają inne cele komunikacji. Dla chorych ważne jest praktykowanie bliskości. Wideorozmowa nie pozwala osiągnąć tego celu – widok bliskiego na ekranie staje się bolesnym doświadczeniem jego nieobecności. Dla rodzin istotnym celem poza bliskością jest opieka. Skype daje możliwości zobaczenia chorego, pozwala ocenić jego faktyczny stan i tym samym daje namiastkę opieki, nadzoru nad chorym: *Wideokonferencje, obserwacja stanu są dla mnie czynnikiem uspokajającym*.

Podobnie jak w kwestionariuszach chorych, również w kwestionariuszach rodzin pojawiają się wątki wskazujące na konteksty świadomości: *Słyszę jego dobry nastrój – wtedy wiem, że jest tak jak mówi* albo *Nie mogę mówić nic ważnego. Mówimy o rzeczach mało istotnych*.

Część badanych wyraziła zadowolenie z jakości komunikacji z personelem: *Czuję się poinformowany w wystarczający sposób, Jak chcę, to się dowiem, nie mam problemów z dowiadywaniem się*. Osoby te były jednocześnie zadowolone także z opieki: *Ja się czuję szczęśliwy, że mama jest u was, a nie w zwykłym szpitalu czy w domu*. Korelacja ta odsyła do kolejnego zagadnienia – opieki jako sposobu praktykowania bliskości.

### Opieka jako praktyka bliskości

Analizując kwestionariusze ankiet rodzin, zauważyć można zależność między potrzebą kontroli (opieki) a poziomem zadowolenia z komunikacji z personelem. Osoby wyrażające potrzebę kontroli stanu chorego: *Kontakt wzrokowy i obsługa, Nie mam oglądu jej ciała, domyc, Brak stałego kontaktu to jest niepokój, że tata coś potrzebuje, brak możliwości spełnienia*, są jednocześnie nieusatysfakcjonowane komunikacją z pracownikami hospicjum. Jedna osoba wyraziła potrzebę kontroli oraz opieki i jednocześnie była usatysfakcjonowana opieką hospicyjną: *Możliwość zajęcia się mężem, dopilnowanie wszystkiego – chociaż jest zadowolona z opieki*. Wyniki badania nie tłumaczą, dlaczego tak się dzieje ani nie wnikają w relacje rodzin i pacjentów. Znając jednak kontekst i sytuację, w jakiej znaleźli się chorzy oraz ich rodziny, można przypuszczać, że taka zależność może wynikać z głębokiej potrzeby opieki nad bliską osobą i niemożności jej sprawowania.

Opiekowanie się to według Kleinmana fundamentalna powinność definiująca człowieczeństwo [27]. Altruistyczna postawa dawania siebie innym – antyteza egoizmu [28]. W zależności od etapu w życiu człowiek albo potrzebuje opieki, albo ją nad kimś roztacza. Opieka jest głęboko ucieleśnioną praktyką polegającą na relacji wzajemności. Nie jest to jednak relacja lustrzana – opieka jest czymś innym dla opiekuna, a czymś innym dla osoby będącej pod opieką. Tym samym konstytuuje różne postawy. Składają się na nie między innymi: bliskość, dotyk, ton głosu, spojrzenie, szacunek oraz uczucia takie jak wdzięczność czy miłość [27]. Bez wątplenia pacjenci hospicjum i ich rodziny również zanurzeni są w praktyki opieki, a związany z nimi proces, może mieć swój początek jeszcze długo przed trafieniem do hospicjum [21]. W stanie terminalnym opieka sprowadza się do praktykowania bliskości, jest elementem procesu umierania i związanej z nim entropii oraz przeformułowania znaczeń. O długiej historii opieki i chęci jej kontynuowania mogą świadczyć fragmenty wypowiedzi z dokładnymi zaleceniami. Wskazują one na bardzo dobrą znajomości potrzeb chorego i biegłości w opiece nad nim: *Mniejsze worki na pieluchy, Okna otwierać, Wietrzyć, Zęby moczyć, Pół kubka, Pół tabletki*.

Brak możliwości pełnienia opieki (czy części jej elementów składowych, np. kontrolowanie stanu chorego) może być odczuwany przez opiekuna jako duży dyskomfort i powodować niepokój. Może się to przekładać na zwiększone oczekiwania względem personelu hospicjum. Należy pamiętać, że *total pain* lub trajektoria (trajektoria to termin wprowadzony przez Schutzeego na określenie bezwładności, poczucia braku kontroli i sensu w obliczu tragedii, jaką może być umieranie bliskiej osoby [29]) to stany doświadczane nie tylko przez pacjentów hospicjów, ale również przez ich bliskich. Diagnozowanie *total pain* opisuje w swojej pracy Krawczyk. Prowadząc badania w jednym z kanadyjskich hospicjów zauważyła, że lekarze radzą sobie z trudnymi relacjami z rodzinami lub kontekstami świadomości, medykalizując je – diagnozując *total pain*. Taka praktyka pozwala zauważyć potencjalnie trudne sytuacje, przyjąć odpowiednią postawę w stosunku do rodzin i pacjentów oraz nadać ramy dalszemu postępowaniu – zaangażować psychologa, wypracować podejście ułatwiające przystosowanie się do nowej sytuacji, co w konsekwencji przekładać się może na przeformułowanie i odzyskanie przez chorych i ich bliskich kontroli nad trudnymi doświadczeniami [30].

W wypowiedziach rodzin pojawiają się również charakterystyczne dla wypowiedzi z kwestionariuszy chorych wątki samotności i tęsknoty: *Smutek, tęsknota, Smutno mi jest po prostu i brakuje mi możliwości odwiedzin*. Takich kwestii jest jednak mniej niż w kwestionariuszach chorych.

## Niepokój – życie

Niepokój deklarowany w kwestionariuszach rodzin obejmuje wiele aspektów życia. Przede wszystkim jest to niepokój związany z sytuacją poza hospicjum – z pandemią i zagrożeniami z niej wynikającymi. Respondenci martwią się o zdrowie swoje i swoich bliskich, a także o pracę. Martwią się również o chorych, o ich stan psychiczny: *Jak wpływa na nią brak kontaktu z innymi. Ja widzę, że ona traci słowa, mniej płynnie mówi (...), i dobrostan: Niepokój, że brakuje mu jego ulubionych posiłków.* Pojawia się także strach przed śmiercią chorego: *Żeby nie przegapić, i samotnością: O swój los, jak będzie bez niego.*

## COVID-19 jako istotne zagrożenie

Temat COVID-19 zdecydowanie częściej pojawia się w kwestionariuszach rodzin niż pacjentów. Odpowiedzi rodzin (tak jak chorych) nie pozwalają oszacować faktycznego stanu wiedzy na temat pandemii. Pojawiają się deklaracje o zadowalającym albo nawet dużym stanie wiedzy: *Wiele wiem (...), Bardzo dużo (...).* W odpowiedziach na pytanie: *Co chciałby Pan/Pani wiedzieć o pandemii COVID-19?* zauważyć można różnicę między badanymi grupami. Większość pacjentów nie wykazywała zainteresowania dodatkową wiedzą, a jeśli już, to były to ogólne wątpliwości: *Jak to się zaczęło (...)?* Wypowiedzi rodzin artykułują natomiast potrzebę zdobycia konkretnej i pragmatycznej wiedzy: *Uczciwych informacji, jak się można zarazić, Co mi grozi, jak już będę miał wirusa?* Świadczy to o odmiennym stosunku do pandemii obu grup. Rodziny wystawione są na bezpośrednie zagrożenie ze strony wirusa, w związku z tym potrzebują konkretnej pragmatycznej wiedzy na jego temat. Chorzy odseparowani od świata w bezpiecznym hermetycznym hospicjum takiej wiedzy nie potrzebują i mogą pozwolić sobie na bardziej abstrakcyjne dywagacje.

Tak jak w kwestionariuszach chorych, tak i w kwestionariuszach rodzin pojawiają się wypowiedzi wskazujące na konflikt potrzeby bezpieczeństwa i potrzeby bliskości: *Tęsknię, ale trzeba zrozumieć, że to dla ich (chorych) i naszego dobra. Dla taty złapanie wirusa równa się śmierć. Te ograniczenia to dla naszego dobra też, i naszych dzieci, Jestem spokojniejszy, że ona jest w wyizolowanym miejscu i że jest pod lekarzy opieką, ale odczuwam brak jej fizycznej obecności. Wielki brak.*

## Hospicjum – bezpieczeństwo i profesjonalizm

Poglądy na temat bezpieczeństwa w hospicjum są takie same dla obydwu badanych grup. Chorzy i rodziny uważają hospicjum za bezpieczne miejsce. Czynnikiem, który determinuje poczucie bezpieczeństwa, jest *Profesjonalizm opieki hospicjum, Profesjonalizm – tak, to.* Pojawiają się również wypowiedzi chwälące personel: *Bardzo miłe i cierpliwie (o pielę-*

*gniarkach), Lekarki i pielęgniarki narażają swoje życie dla nas i naszych bliskich.* Tylko jedna osoba bezpośrednio krytykuje pracowników: *Niegrzeczne zachowanie lekarza. Pielęgniarki są różne, miłe i niemile.* W stosunku do personelu wyrażane są też konkretne potrzeby: *Żeby dostał tata leki na czas i te które trzeba (do lekarzy), Żeby zapytały Taty jak się czuje, to jest dla niego bardzo ważne (do pielęgniarek), Żeby bardziej neutralizowali samotność mamy (do psychologów).*

## Pola tematyczne w kwestionariuszach ankiet rodzin

### Potrzeby

Bliskość, opieka, kontrola, powrót do sytuacji sprzed pandemii, stabilna sytuacja w czasie pandemii, wsparcie ze strony psychologów, bezpieczeństwo, zapewnienie wsparcia w samotności chorego ze strony psychologów, konkretnych praktycznych informacji o pandemii, dbanie o dobre samopoczucie chorego, podnoszenie chorego na duchu, motywowanie chorego do ćwiczeń, utrzymanie ograniczeń przez hospicjum, lepsza komunikacja z personelem hospicjum, kontakt wzrokowy z chorym, kontakt fizyczny, więcej informacji o stanie chorego, test, czy było się chorym na COVID-19

### Niepokój

O stan bliskiego, o samotność bliskiego, lęk przed samotnością po stracie, bezradność, utrata pracy, utrata zdrowia, o rodzinę, o stan psychiczny chorego, przekazywanie problemów chorego, o zarażenie się bliskiego koronawirusem, o zniesienie restrykcji, lęk przed przegapieniem śmierci chorego, brak możliwości spełnienia potrzeb chorego, niewystarczająco szybkie przekazywanie informacji, brak pożegnania

### Kontakt z bliskimi

Środki komunikacji, telefon, wideokonferencja, problemy w komunikacji z chorym (rozmawianie o rzeczach mało ważnych), zalety i wady wideokonferencji oraz telefonu

### COVID-19

Deklarowana wystarczająca wiedza na temat pandemii, niezadowolony z informacji przekazywanych przez media

### Hospicjum

Profesjonalizm, bezpieczeństwo, dobry kontakt z personelem, problemy w komunikacji z lekarzami

## DYSKUSJA

Pandemia traktowana jako naturalny eksperyment [3] w badaniu pacjentów hospicjum i ich rodzin wpro-

wadza zmienne trudne do zoperacjonalizowania. Są nimi: całkowity zakaz odwiedzin, zmniejszona liczebność personelu hospicjum, brak wolontariuszy, dodatkowy rygor sanitarny (wpływający na wygląd personelu) i zagrożenie w postaci koronawirusa. Wyniki badania nie pozwalają wyizolować kluczowej zmiennej spowodowanej pandemią (braku odwiedzin rodzin) od typowej dla oddziałów stacjonarnych izolacji chorych. Pobyt pacjentów w hospicjum jest krótki (dominanta czasu przebywania chorych na hospicyjnych oddziałach stacjonarnych to zwykle 20–30 dni) i sam w sobie jest zdarzeniem na tyle wpływającym na życie, że może całkowicie zdominować znaczenie pandemii. Z tych powodów konieczne jest badanie porównawcze – punkt odniesienia sprzed lub po pandemii bądź grupa kontrolna niepodlegająca pandemicznym obostrzeniom.

Można przypuszczać, że zmienne wywołane pandemią będą możliwe do nakreślenia w badaniu personelu hospicjum: brak obecności rodzin na oddziale hospicjum, brak obecności wolontariuszy, zmiany w trybie pracy, zmniejszenie liczby personelu, nowe praktyki związane z rygiem sanitarnym oraz nowe zagrożenie w postaci COVID-19. Perspektywa pracowników może być bardziej użyteczna, ponieważ charakteryzuje się stabilnością i ciągłością umożliwiającą obserwację zmian spowodowanych przez pandemię. Pracownicy mają odniesienie do sytuacji sprzed pandemii. Ponadto reagują bezpośrednio na zmienne spowodowane pandemią, a nie na zmianę trajektorii życiowej (ciężka choroba, pobyt w hospicjum i umieranie), jak ma to miejsce w przypadku pacjentów.

*Follow-up* w postaci wywiadów narracyjnych pozwoliłby wyjaśnić i lepiej zrozumieć wiele kwestii poruszonych w niniejszym badaniu. Istotną informacją, której zabrakło w kwestionariuszach ankiet, był czas pobytu w hospicjum. Informacja kluczowa, bo jak się wydaje mogąca wpływać na potrzeby i obawy pacjentów oraz na dynamikę interakcji z personelem i być może podejście do COVID-19. Zagadnieniem wartym zgłębienia jest potrzeba dotyku – bliskość fizyczna w hospicjum w czasie pandemii. Dotyk fizyczny towarzyszący zabiegom fizjoterapeutycznym, zarówno techniczny (realizujący zabiegi), jak i nietechniczny (asekuracyjny, wyrażający wsparcie emocjonalne) jest przez pacjentów pożądanym, a wokół fizjoterapii budowane są nowe cele krótko- i długoterminowe.

Ważną informacją jest przyczyna pobytu w hospicjum stacjonarnym – dlaczego rodzina nie pełni funkcji opiekuńczych w ostatnim etapie życia chorego. Odpowiedź na to pytanie pozwoliłaby lepiej zrozumieć dynamikę relacji rodzinnych i kwestię samotności – wątek obecny prawie we wszystkich kwestionariuszach pacjentów. Istotna wydaje się również próba ustalenia podejścia pacjentów i ich

rodzin do pobytu w hospicjum. Jak jest problematyzowany? Jaki jest kontekst świadomości?

Niezbędne jest dopełnienie badania perspektywą personelu. W warunkach zamknięcia spowodowanego pandemią personel zapewnia chorym – oprócz profesjonalnej opieki – kluczowy najbardziej intymny i ucieleśniony wymiar – bliskość. Z punktu widzenia rodzin personel odgrywa niezwykle istotną rolę – zastępuje je w sprawowaniu opieki, jednocześnie zdejmując odpowiedzialność za stan zdrowia chorego. Wydaje się, że jest także głównym dysponentem informacji medycznych. To bardzo zróżnicowany i trudny do zaspokojenia zbiór potrzeb. Perspektywa personelu pozwoliłaby lepiej zrozumieć obie grupy oraz poznać dynamikę interakcji. W kontekście COVID-19 personel jest łącznikiem obu światów – bezpiecznego hermetycznego środowiska hospicjum i groźnego świata pandemii. Tym samym spoczywa na nim ogromna odpowiedzialność. Przypuszczać można, że koronawirus jest czynnikiem mającym największe znaczenie właśnie dla tej grupy.

## WNIOSKI

Mimo wątpliwości zarysowanych w dyskusji – trudności w określeniu faktycznego wpływu pandemii na dane przedstawione w badaniu – kwestionariusze są źródłem informacji o kwestiach kluczowych dla pacjentów i ich rodzin. Badane grupy różnią potrzeby – podstawową potrzebą pacjentów jest fizyczna bliskość rodziny, a rodzin sprawowanie opieki nad chorym. W pandemii obie potrzeby nie są zaspokajane w wystarczającym stopniu. W przypadku rodzin wiąże się to z ze składowymi potrzebami, które są potencjalnie możliwe do zaspokojenia, np. poprzez poprawę komunikacji z lekarzami i przekazywanie większej ilości informacji o stanie pacjenta bądź wprowadzenie zastępczych zdalnych sposobów sprawowania opieki nad chorym.

Różnice w podstawowych potrzebach wpływają na preferowane sposoby komunikacji. Pacjenci preferują rozmowy telefoniczne, ponieważ w ten sposób nie konfrontują się z poczuciem osamotnienia. Część rodzin wybiera wideorozmowy, ponieważ dają im namiastkę kontroli nad stanem bliskiego. Nie ulega jednak wątpliwości, że dla obydwu grup kontakt za pośrednictwem telefonu i komputera jest niewystarczający.

Hospicjum postrzegane jest przez badanych jako miejsce izolujące od zagrożeń pandemii. Pacjenci czują się bezpiecznie, a rodziny nie martwią się o ryzyko ich zarażenia. Kontrast między poczuciem bezpieczeństwa w grupie pacjentów a świadomością ryzyka zachorowania wśród rodzin przejawia się zróżnicowanym podejściem do zagadnień zwią-

zanych z COVID-19. Rodziny podchodzą do kwestii pandemii w sposób pragmatyczny. W tej grupie widoczny jest też większy niepokój. Jest to strach nie tylko o zdrowie, ale również o pracę i bliskich. Reżim sanitarny zapewniający poczucie bezpieczeństwa w hospicjum ma swoją cenę – wypowiedzi pacjentów wskazują na niedogodności wynikające

z braku wolontariuszy i niewystarczającej dostępności psychologów. Środki ochrony osobistej (maseczki) mają negatywny wpływ na interakcje pacjentów z personelem.

\_\_\_\_\_  
*Autorzy deklarują brak konfliktów interesów.*

## ZAŁĄCZNIK

### *Ankieta potrzeb pacjentów w opiece hospicjum stacjonarnego w okresie pandemii COVID-19*

1. Co jest dla Pana/Pani najważniejsze w obecnej chwili?
2. Czego Panu/Pani najbardziej brakuje?
3. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój? Co Pana/Panią najbardziej niepokoi?
4. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o siebie?
5. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o członków rodziny, przyjaciół?
6. Czy wie Pan/Pani, jak radzą sobie Pana/Pani najbliżsi?
7. Skąd Pan/Pani czerpie informacje o sytuacji rodziny?
8. Co chciał(a)by Pan/Pani im przekazać, ale obecna sytuacja to uniemożliwia?
9. Jaka jest obecnie najlepsza droga komunikowania się/przekazywania informacji?
10. Co Pan/Pani wie o pandemii C-19?
11. Co chciał(a)by Pan/Pani wiedzieć o pandemii C-19?
12. Co Pana/Panią niepokoi w związku z pandemią C-19?
13. Czy czuje się Pan/Pani bezpieczna?
14. Czego oczekuje Pan/Pani w obecnej sytuacji od:
  - lekarzy,
  - pielęgniarek,
  - opiekunów medycznych,
  - psychologów,
  - fizjoterapeutów.
15. Co wpływa na Pana/Pani poczucie bezpieczeństwa w opiece hospicjum stacjonarnego w sytuacji pandemii?
16. Czy jest coś, o czym chciał(a)by Pan/Pani porozmawiać?
17. Jakby Pan/Pani opisał(a)by swoje odczucia związane z ograniczeniem odwiedzin na oddziale:
  - rodziny,
  - przyjaciół,
  - wolontariuszy.

### **Ankieta potrzeb rodzin pacjentów w opiece hospicjum stacjonarnego w okresie pandemii COVID-19**

18. Co jest dla Pana/Pani najważniejsze w obecnej chwili?
19. Czego Panu/Pani najbardziej brakuje?
20. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój? Co Pana/Panią najbardziej niepokoi?
21. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o siebie?



22. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o członków rodziny, przyjaciół objętych opieką hospicjum stacjonarnego?
23. Czy Pan wie, jak radzą sobie Pana/Pani najbliżsi, jaki jest ich stan?
24. Skąd Pan/Pani czerpie informacje o ich sytuacji?
25. Co chciałby Pan/Pani im przekazać, ale obecna sytuacja to uniemożliwia?
26. Jaka jest obecnie najlepsza droga komunikowania się/przekazywania informacji z bliskimi?
27. Co Pan/Pani wie o pandemii C-19?
28. Co chciałby Pan/Pani wiedzieć o pandemii C-19?
29. Co Pana/Panią niepokoi w odniesieniu do swoich bliskich objętych opieką hospicjum?
30. Czego oczekuje Pan/Pani w obecnej sytuacji od:
  - lekarzy,
  - pielęgniarek,
  - opiekunów medycznych,
  - psychologów.
31. Co wpływa na Pana/Pani poczucie bezpieczeństwa w opiece hospicjum w sytuacji pandemii?
32. Czy jest coś, o czym chciał(a)by Pan/Pani porozmawiać?
33. Jakby Pan/Pani opisał(a)by swoje odczucia związane z brakiem odwiedzin?
34. Czy zauważył Pan/Pani jakąś różnicę między okresem przez pandemią a obecnym w informacjach otrzymywanych w hospicjum ze strony:
  - lekarzy,
  - pielęgniarek,
  - opiekunów medycznych,
  - psychologów.

## PIŚMIENNICTWO

1. Sachs JD, Abdool Karim S, Akinin L i wsp. Lancet COVID-19 Commission Statement on the occasion of the 75th session of the UN General Assembly. *Lancet* 2020; 396: 1102-1124.
2. Etkind SN, Bone AE, Lovell N i wsp. The role and response of palliative care and hospice services in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice during the COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: e31-40.
3. Babbie ER. The practice of social research. Fourteenth edition. MA: Cengage Learning, Boston 2016.
4. Jemielniak D (red.). *Badania jakościowe. T. 1: Podejścia i teorie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
5. Jemielniak D (red.). *Badania jakościowe. T. 2: Metody i narzędzia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
6. Rakowski T. Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna. Założenia, cele, praktyki. W: Ząbek M (red.). *Antropologia stosowana*. Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2013, 355-374.
7. Wierciński H. Stosowana antropologia medyczna, czyli co antropolog może dać lekarzowi. W: Ząbek M (red.). *Antropologia stosowana*. Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2001, 337-354.
8. Penkala-Gawęcka D. *Antropologia medyczna – dlaczego i jak?* Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2008, 3-8.
9. Pool R, Geissler W. *Medical anthropology*. Repr Maidenhead Open Univ Press 2008.
10. Parsons T. *System społeczny*. Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2009.
11. Lawton J. *The dying process: patients' experiences of palliative care*. Routledge, London- New York 2000.
12. Solomon H, Buchbinder M. *Lonely death in pandemic times* [Internet]. *Soc Cult Anthropol* 2020. Available at: <https://culanth.org/fieldsights/lonely-death-in-pandemic-times>
13. Glaser B, Strauss AL. *Świadomość umierania*. Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2016.
14. Gomes B, Cohen J, Deliens L, Higginson I. International trends in circumstances of death and dying amongst older people. W: Gott M, Ingleton C (red.). *Living ageing dying palliat end life care older people*. OUP, Oxford 2011, 3-10.
15. Visser R. COVID-19 shows that we need to rethink dying at home [Internet]. *Discov Soc* 2020. Available at: <https://discoversociety.org/2020/05/15/covid-19-shows-that-we-need-to-rethink-dying-at-home/>
16. Godlewski G, Mencwel A, Sulima R (red.). *Antropologia słowa: zagadnienia i wybór tekstów*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2004.
17. Belting H. *Antropologia obrazu: szkice do nauki o obrazie*. Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych UNIVERSITAS, Kraków 2007.
18. Hall ET. *Ukryty wymiar*. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1976.
19. Durgun P. Why we need to talk about death right now [Internet]. *Nurs Clio* 2020. Available at: <https://nursingclio.org/2020/05/13/why-we-need-to-talk-about-death-right-now/>.
20. De Klerk J. Touch in the new '1.5-metre society'. *Soc Anthropol* 2020; 28: 255-257.
21. Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S. Dying from COVID-19: loneliness, end-of-life discussions, and support for pa-

- tients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: e2-13.
22. Szenajch P. Trudne umieranie. Narracyjne przedstawienia choroby i śmierci a doświadczenie osób terminalnie chorych [Internet]. Instytut Slavistyki Polskiej Akademii Nauk 2015. Available at: <http://ireteslaw.ispan.waw.pl/handle/123456789/28>.
  23. Political Cognition Lab. Koronawirus w Polsce: perspektywa psychologii społecznej (raport). Instytut Psychologii Polska Akademia Nauk. Available at: <https://psych.pan.pl/pl/koronawirus-w-polsce-perspektywa-psychologii-spoecznej-raport/>.
  24. Walden-Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A. *Medycyna paliatywna*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015.
  25. Parsons T. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1975; 53: 257.
  26. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med*. 1978; 12: 85-93.
  27. Kleinman A. Care: in search of a health agenda. *Lancet* 2015; 386: 240-241.
  28. Kleinman A, van der Geest S. 'Care' in health care: remaking the moral world of medicine. *Med Antropol* 2009; 21: 159-168.
  29. Schütze F, Riemann G. „Trajektorja” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. *Kult Społ* 1992; 36: 89-109.
  30. Krawczyk MT. Negotiated practices: understanding hospital palliative care as an affective economy [Internet]. Simon Fraser University 2015. Available at: <http://summit.sfu.ca/item/15570>.