

# Vloga zdravnika družinske medicine pri paliativni obravnavi bolnika z rakom

Jožica Červek

## Povzetek

Rak poseže globoko v življenje obolelih in njihovih bližnjih. Paliativna oskrba pa je tista, ki zagotavlja optimalno funkcioniranje, počutje in socialno podporo bolniku in svojem, ko ozdravitev ni več možna. Njena učinkovitost temelji na znanju in sodelovanju različnih strok. Poudarek je na kakovosti bolnikovega življenja. Med pokazatelji dobre kakovosti življenja je na prvem mestu malo hospitalnih dni v zadnjem obdobju življenja in paliativna oskrba na domu.

Možnost in kakovost oskrbe na domu je odvisna od zdravnika družinske medicine in njegovih sodelavcev, ki pravočasno prepoznajo in učinkovito ublažijo vsak simptom in ugotovijo, ali so vse bolnikove potrebe zadovoljene. Pri tem je nenadomestljiva vloga družine. Nepogrešljive iztočnice za vse, ki so vključeni v oskrbo, so čas, sodelovanje, spoštovanje, potrpljenje, odprtost. Ob koncu paliativne oskrbe pa je pomembno, da prepoznamo tudi umiranje in spoštujemo smrt.

Paliativna oskrba bo človekova pravica samo takrat, ko bo prepoznavni, sestavni del obveznega zdravstvenega varstva in ko bo vključena v obvezne izobraževalne programe zdravstvenih delavcev. Sicer pa bo ostala, kot je sedaj, odvisna od prizadevanja posameznikov in dostopna le majhnemu številu obolelih.

## Uvod

Paliativna oskrba je aktivna, celostna oskrba, ki preprečuje in odpravlja telesne in psihosocialne simptome neozdravljive bolezni. Oskrba vseh teh potreb vzdržuje optimalno kakovost življenja bolnika in njegove družine. V preteklih treh desetletjih se je paliativna oskrba s paliativno medicino razvila v pomembno in nepogrešljivo vejo medicine.

Nedvomno pa sta danes še pomembnejša vedenje in zahteva, da je podpora in paliativna oskrba hkrati z antitumorskim zdravljenjem potrebna pri večini bolnikov z rakom, da je del celostne oskrbe ne glede na stadij bolezni in ne samo ob koncu življenja (tabeli 1 in 2).

Pri bolnikih, pri katerih je tveganje specifičnega zdravljenja večje kot korist, pa je paliativna oskrba edini in najpomembnejši način obravnave (shema 1).

## Stališča paliativne oskrbe

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega varstva in je neprekinjena, nepretrgana oskrba do smrti (shema 2). Izvaja se v zdravstvenih ustanovah, hospicijih, v domovih za ostarele in na bolnikovem domu. Glede na strokovno usposobljenost izvajalcev se deli na osnovno in specialistično.

Celostno oskrbo bolnikov s tako raznoliko in široko paleto potreb, kot jih srečamo pri neozdravljivi bolezni, lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov: paliativna oskrba je zato multidisciplinarna in interdisciplinarna stroka. Osnovni

**Tabela 1: ESMO stališča za podporno in paliativno oskrbo: DEFINICIJE**

**Podporna oskrba:** je tista, ki zagotavlja optimalno delovanje (funkcioniranje), počutje in socialno podporo bolniku in njegovi družini v vseh stadijih bolezni.

**Paliativna oskrba:** je tista, ki zagotavlja optimalno delovanje (funkcioniranje), počutje in socialno podporo bolniku in njegovi družini, ko ozdravitev ni mogoče.

**Oskrba ob koncu življenja:** paliativna oskrba, ko je smrt blizu.

**Tabela 2: Prioritete pri obravnavi pogostih rakov**

	PRIM. PREVENTIVA	ZGOD. OKRIVANJE	KURATIVNO ZDRAVLJENJE	PALIATIVNA OSKRBA
PLJUČA	++	-	-	++
ŽELODEC	+	-	-	++
KOLON/REKTUM	+	+	+	++
DOJKA	-	++	++	++
MATERNIČNI VRAT	++	++	++	++
USTA/ŽRELO	++	++	++	++
POŽIRALNIK	-	-	-	++
JETRA	++	-	-	++

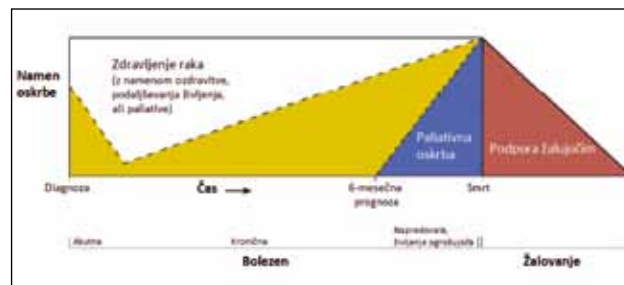
++ UČINKOVITO, +DELNO UČINKOVITO, -NEUČINKOVITO

\*Stjensward J. Journal of pain and symptom management. Maj 2007 (WHO)

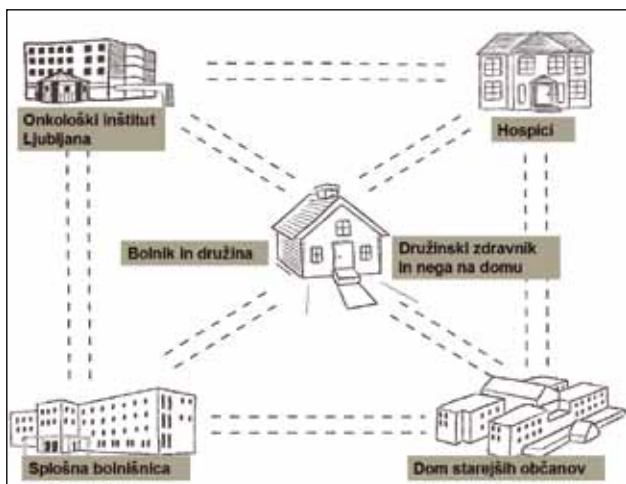
paliativni tim sestavljajo zdravniki, medicinska sestra, socialni delavec, svoji in bolnik.

Poleg tega je individualna: način oskrbe in širitev sestave tima (priključitev psihologa, specialista za bolečino, duhovnika) sta prilagojena bolnikovim simptomom in željam.

Paliativna oskrba ne predpisuje samo medicinskih postopkov, ampak tudi etična načela, ki spoštujejo življenje in umiranje sprejemajo kot njegov del. Spoštovanje življenja ne pomeni njegove ohranitve za vsako ceno, ampak pomeni tudi spoštovanje smrti. Paliativna oskrba spoštuje bolnikovo voljo glede



**Shema 1. Model paliativne oskrbe pri raku (ASCO).**



**Shema 2.** Organizacija nepretrgane paliativne oskrbe.

predlaganih načinov zdravljenja in skrbi za ohranitev njegovega dostojanstva. V času umiranja in ob smrti pa uresničuje njegovo pravico do strokovne podpore in humane smrti.

Kljub razvoju in vedenju, da je ob zdravljenju bolezni potrebna tudi celostna oskrba bolnika in njegove družine, pa ta zahteva ni vključena v vsakodnevno prakso, v izobraževalne in raziskovalne programe vseh klinik in zdravstvenih ustanov, kjer obravnavajo raka. Za vključevanje tega v celostno oskrbo raka si zadnja leta prizadevata ameriško in evropsko združenje onkologov (ESMO in ASCO). Cilj njihovega programa je spodbujanje razvoja paliativne oskrbe in njeno vključevanje v obstoječo onkološko obravnavo ter podpiranje izobraževanja in šolanja onkologov na področju paliativne oskrbe.

### Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu

Paliativna oskrba je sestavni del oskrbe onkoloških bolnikov. Z njeno organizacijo in izvajanjem je Onkološki inštitut zadostil mednarodnim strokovnim zahtevam. Septembra 2009 je na onkološkem kongresu v Berlinu sprejel akreditacijo kot center odličnosti.

Osnovna paliativna oskrba se izvaja na bolniških oddelkih in v ambulantah, specialistična pa na Oddelku za akutno paliativno oskrbo. Oddelek je strokovno zahtevnejši in skrbi za specialistično paliativno oskrbo. Namenjen je bolnikom s težje obvladljivimi simptomi, kliničnim raziskavam in učni bazi za izobraževanje osebja Onkološkega inštituta in drugih zdravstvenih ustanov.

Specialistični tim za paliativno oskrbo ima koordinatorja, ki tudi po odpustu skrbi za stalno, nepretrgano paliativno oskrbo bolnika, in sicer prek zdravnika družinske medicine in patronažne sestre. V Sloveniji žal nimamo mreže paliativnih enot, imamo pa mrežo ambulant za zdravljenje bolečine, oddelke za podaljšano bolnišnično zdravljenje, patronažno službo in društvo Hospic. Imamo tudi mrežo socialne službe. Vse te ustanove nam s svojimi kadri omogočajo nadaljevanje paliativne oskrbe tudi po odpustu. Na žalost pa nimamo učnega centra oz. programa, po katerem bi potekalo ustrezno izobraževanje.

### Vloga zdravnika družinske medicine v paliativni oskrbi na domu

Po odpustu z Onkološkega inštituta je bolnikov dom vedno prva izbira za nadaljnjo oskrbo, in to iz mnogih razlogov. Tako je zagotovljena ohranitev avtonomije in dostojanstva, oslabelost in smrt pa sta doma spet del življenja. Svojci, otroci in vnuki so bližje in dajejo bolniku čustveno toplino. Doma je veliko več možnosti za boljše pripravo na slovo in žalovanje.

Za dobro paliativno oskrbo na domu pa obstajajo pogoji. Najpomembnejše je, da imajo bolniki dom. Nekdo mora biti doma, tudi svojci si morajo želeli, da bi bil težko bolni doma.

Družinski člani, ki bodo oskrbovali bolnika, morajo biti na tako oskrbo pripravljeni in seznanjeni z možnostjo stalne strokovne pomoči, ki jo omogočajo zdravnik družinske medicine in patronažna sestra, osebje Hospica, posvet z lečečim onkologom in paliativnim timom na Onkološkem inštitutu, ter z možnostjo za ponovno hospitalizacijo.

Zaradi neustrezne organizacije zdravstvenega varstva pri nas svojci žal v veliko primerih obolelih ne morejo oskrbovati doma, saj nimajo zagotovljene potrebne strokovne pomoči.

V paliativni oskrbi na domu veljajo vsa strokovna in etična stališča paliativne oskrbe. Tudi paliativna oskrba na domu je timska, zdravnik družinske medicine mora prevzeti medicinsko odgovornost, vodenje paliativne oskrbe in nadzor. Osnovni tim, ki skrbi za bolnika, sestavljajo zdravnik, patronažna sestra, družina in bolnik.

Zdravnik in drugi člani tima naj imajo osnovno znanje in veščine za obvladovanje vseh fizičnih in psihosocialnih simptomov, poznavanje objektivnih dejavnikov za oceno preživetja in prepoznavo umiranja. Kakovost paliativne oskrbe na domu je odvisna od usklajenega sodelovanja med vsemi vključenimi. Med najpomembnejše stvari pa spadajo strokovna usposobljenost, zaupnost, odprtost in medsebojna podpora.

### Prepoznavna, stopenjska ocena, obravnava in sledenje simptomov

Ko rak napreduje, povzroča vedno več simptomov, ki se glede na neobvladljivost bolezni večajo, so bolj raznoliki, zapleteni in težji. Za prepoznavanje, razumevanje in pravilno obravnavo simptomov moramo poznati vzrok in patofiziologijo simptoma. Simptome ločimo na lokalne, ki jih povzroča rak z rastjo, ter splošne, ki nastanejo zaradi biološko aktivnih izločkov raka in njegovih presnovkov in izločkov imunskega sistema zaradi prisotnosti tumorskih celic. Zelo pogost simptom zaradi zdravljenja je zaprtje, ki ga povzročajo analgetiki – opiodi. Neozdravljiva bolezen povzroča tudi številne izgube: izgubo zdravja, prihodnosti, samostojnosti, identitete, izguba vrednot kar povzroča jezo, strah, občutek krivde, osamljenost. Fizični in psihosocialni simptomi bolezni so med seboj odvisni in pogosto otežijo uspešen nadzor težav. Vendar z zdravlili, ukrepi zdravstvene nege, s psihosocialno in duhovno podporo pri večini bolnikov dosežemo učinkovito lajšanje vseh simptomov.

Vse ugotovljene simptome stopenjsko ocenimo (stopenjska lestvica simptomov) in dokumentiramo. Ključnega pomena pa je vsakodnevno sledenje uspešnosti obravnave simptomov in ugotavljanje novih.

## Napovedni dejavniki za oceno preživetja

Pravilna ocena preživetja je odločilna za pravilne odločitve pri obravnavi bolnika. Pomembna je tudi za družino, da dobi informacije o resničnem stanju bolezni, s čimer se ji omogoči pravočasna priprava na slovo in smrt. Pomen slovesa za bolnika in družino je še vedno premalo upoštevan.

Pri oceni so nam v pomoč napovedni dejavniki preživetja. Dobri napovedni dejavniki so merjenje funkcijske sposobnosti (indeks po Karnovskem in paliativna lestvica zmogljivosti), pa tudi posamezni simptomi oz. sindromi raka. Napovedni dejavniki kratkega preživetja so smrtni nemir (smrt pričakovana v nekaj urah ali dnevih), splošna oslabelost, težko dihanje in požiranje ter kaheksija. V laboratorijskih izvidih so slabi napovedni dejavniki nizki serumski albumini, nizki limfociti, zvišani levkociti in vnetni parametri (CRP). Z uporabo več napovednih dejavnikov in klinično izkušnjo je ocena preživetja zanesljivejša.

## Prepoznavna umiranja

Ni lahko napovedati, kdaj bo kdo umrl. Veliko zdravnikov celo meni, da je takšna prognoza nemogoča. Če se le ne pretvarjamo, da smrti sploh ni, pa je prognoza skoraj vedno mogoča.

Kadar bolnik z neozdravljivo boleznijo izgubi zanimanje za življenje, ko lahko zaužije samo malo tekočine in hrane, ne more več iz postelje, če doživlja vedno težje zaplete bolezni in zoženje zavesti, so to znaki, da smrt ni več daleč.

Terminalno (končno) obdobje je krajše obdobje v paliativni oskrbi, za katero sta značilna nepopravljiva odpoved življenjsko pomembnih organov in pomanjkanje oskrbe za življenje potrebno energijo. Zaradi odpovedi ledvic, jeter in srca se pojavijo hipoksija, hiperkapnija in ketoacidoza. Navedena fiziološka dogajanja pri umirajočem povzročajo značilne simptome: splošno oslabelost, odklanjanje hrane in tekočin, terminalno hropenje (zaradi ugaslih obrambnih refleksov se nabira izloček v dihalnih poteh), težko dihanje, požiranje, zmanjšano sposobnost komunikacije in zoženo zavest. Glede na disfunkcijo osrednjega živčevja obstajata dve poti umiranja – običajna in težka pot. Za težko pot so značilni nemir, razdražljivost, zmedenost (terminalni nemir).

Ob diagnozi umiranja ukinemo vsa nepotrebna zdravila (antibiotiki, antidepresivi, antikoagulanti, antiaritmiki itd.) in vse preiskave. Spremenimo pot vnosa zdravil – priporoča se vnos v podkožje. Ključna zdravila, ki jih ohranimo, pa so analgetiki, antiemetiki, antipsihotiki, antiholinergiki in sedativi (tabela 3).

morfin (morphini, hydrochloridum) deksametazon (dexamethason) haloperidol (Haldol) midazolam (Dormicum) hioscin hidrobromid (Buscopan)
--

**Tabela 3.** Ključna zdravila.

## Sklep

Dom je en sam, tam dobimo podporo za širši spekter osebnih človeških potreb. Zato je želja večine bolnikov, da preživijo zadnje obdobje svojega življenja doma in da doma umrejo, kar potrjujejo tudi raziskave.

Dobra paliativna oskrba je možna tudi doma, če so izpolnjeni nekateri pogoji. Potrebno je usklajeno delovanje družine, družinskega zdravnika, patronažne sestre in drugih negovalcev. To je obdobje, ki od svojcev, zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev zahteva sprotne prilagoditve na nepredvidljive spremembe, ki se dogajajo v teku bolezni. Svojci morajo biti fizično, intelektualno in čustveno sposobni take oskrbe.

Zdravnik družinske medicine je vodja osnovnega paliativnega tima, skrbi za pravočasno in učinkovito obravnavo vseh simptomov, svojce pa seznanja s spremembami v razvoju bolezni, s predvidenimi novimi simptomi in mogočimi kriznimi stanji.

Želimo si, da bi bil zdravnik vedno dostopen za pomoč in praktične informacije svojcem, predvsem v kriznih trenutkih. S tem bi zagotavljal zdravniško in psihično podporo ter razbremenil svojce. Vsa ključna zdravila morajo biti vedno na razpolago in vnaprej predpisana.

Zdravstvena nega bolniku doma omogoča celostno oskrbo. Predstavlja most med družino in družinskim zdravnikom.

Ustaljeno stališče stroke in laične javnosti pogosto zasleduje napačen cilj, ker niso seznanjeni s pristopi paliativne medicine: skrbi za zdravljenje in intervencije vse do trenutka smrti, vsa prizadevanja so namenjena podaljševanju, ne pa kakovosti življenja. To pa predstavlja oviro za paliativno oskrbo in umiranje na domu.

## Viri

1. Benedik, J., Červek, J., Červ, B., Gugić Kevo, J., Mavrič, Z., Serša, G., Zakotnik, B. (ur.). Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi, Onkološki inštitut, 2008.
2. Červek J., Simončič Godnič, M. *Zdravila za uporabo v paliativni medicini*. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2008.
3. Cherny, N., Catane, R., Kloke, M., Schrijvers, D. in Strasser, F. *European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the Integration of Oncology and Palliative Care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program*. *Ann Oncol* 2010 21(2): 362–369.
4. Roenn, JH, Strasser, F., Gunten, C. *Update on the Integration of Palliative Care into Cancer Care*. ASCO Educational Book; 2009.
5. Twycross, R., Wilcock, A., Stark Toller, C. *Symptom Management in Advanced Cancer*. Fourth Edition. Published by palliative drugs.com, 2009.