

# BOLNIK OB KONCU ŽIVLJENJA

Jožica Červek

Onkološki inštitut Ljubljana

## Povzetek

Dolžnost onkologa je, da bolniku z rakom zagotovi nepretrgano oskrbo od diagnoze, skozi zdravljenje in po zdravljenju. Kontrola simptomov in psihična podpora so izjemno pomembni v vseh obdobjih obravnave, posebno pa ob koncu življenja. Paliativna oskrba pomaga bolnikom in svojcem v težkem obdobju življenja, preprečuje, odpravlja in blaži tegobe neozdravljive bolezni. Zagotavlja nenehno aktivno oskrbo do smrti. Multidimenzionalna narava simptomov zahteva ne samo lajšanje fizičnih simptomov bolezni in nego, ampak tudi psihosocialno pomoč in duhovno podporo. Paliativna oskrba mora biti neprekinjena in usklajena ob sodelovanju strokovnjakov različnih strok, z ustreznimi izobrazbo s področja paliativne oskrbe.

## Uvod

Cilj zdravljenja je v večini primerov ozdravitev. Žal pri raku ni vedno dosežen. Če se rak razširi po telesu in prizadene vitalne organe, bolezen ni več obvladljiva z nobeno obliko antitumorskega zdravljenja ali postopki intenzivne medicine (prevečkrat uporabljeni). Tako zdravljenje bolnika le obremeni in ne ublaži simptomov napredovale bolezni. Bolnikom z neozdravljivo boleznijo v preostalih mesecih življenja preprečuje, odpravlja in blaži simptome paliativna oskrba. Paliativna oskrba je aktivna, celostna obravnava bolnika z neozdravljivo, neobvladljivo boleznijo.

Zajema: zdravstveno nego, obvladovanje bolečine in drugih telesnih simptomov, lajšanje psihičnih in socialnih težav in oskrbo bolnikovih duhovnih potreb. Namen paliativne oskrbe je vzdrževati optimalno kakovost življenja, upoštevajoč vse bolnikove potrebe, in pomagati svojcem med boleznijo in v času žalovanja.

Terminalna oskrba ni sinonim za paliativno oskrbo, kot se pogosto zamenjuje, ampak je samo del paliativne oskrbe, v zadnjem obdobju.

Beseda paliativen prihaja iz latinskega glagola palliare (ogniti s plaščem – prekriti simptome).

V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna medicina razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki sloni na strokovno priporočenih principih: individualno blaženje simptomov bolezni, multiprofesionalna oskrba, obvladovanje

veščin komunikacije, spoštovanje bolnikove volje in njegovih odločitev glede predlaganih postopkov. Sloni na obveščenosti bolnika o bolezni, zdravljenju in oskrbi, podpora svojcem, predvsem pa pomeni stalno oskrbo do smrti, ne glede na kraj in ustanovo, kjer se bolnik nahaja. Paliativna oskrba ne predpisuje samo medicinskih postopkov, ampak tudi etične principe. Načela paliativne oskrbe spoštujejo življenje in sprejemajo umiranje kot naravno dogajanje. Zato paliativna oskrba s svojimi posegi smrti ne zavlačuje, niti je ne pospešuje. Spoštovanje življenja (ne pomeni ohranitev za vsako ceno) pomeni obenem tudi spoštovanje smrti. Paliativna oskrba umirajočih dejavno uresničuje njihove pravice do strokovne podpore in humane smrti.

Umirajoči je v našem zdravstvenem sistemu zanemarjena in deprivilegirana skupina. Prisotnost ob umirajočem spravlja zdravstvene delavce v zadrego - zaradi neznanja, kako pomagati.

## **Simptomi napredovalega raka**

Ko rak napreduje, povzroča vedno več simptomov, ki se glede na neobvladljivost bolezni večajo, so bolj raznoliki, zapleteni in težji.

Simptome bolezni, ki jih povzroča rak, ločimo na lokalne, te povzroča rak z rastjo, in splošne simptome, ki nastanejo zaradi biološko aktivnih izločkov raka ali njegovih metabolitov in vnetnega odgovora bolnika. Nekateri simptomi bolezni pa nastanejo zaradi zdravil (najpogosteje analgetikov) ali pa so posledica antitumorskega zdravljenja (s citostatiki ali obsevanjem).

Številne izgube, ki jih povzroči neozdravljiva bolezen, kot so izguba zdravja, bodočnosti, samostojnosti, identitete in izguba vrednot, povzročijo jezo, strah, občutek krivde, osamljenost. Fizični in psihosocialni simptomi bolezni so v medsebojni odvisnosti in pogosto otežkočajo uspešno kontrolo težav. Zato bolnik ob lajšanju fizičnih težav potrebuje psihosocialno in duhovno podporo.

Z napredovanjem maligne bolezni število simptomov narašča. Glede na lokalizacijo in vrsto raka, splošno kondicijo bolnika in glede na zdravila, ki jih dobiva, lahko predvidevamo razvoj bolezni in napovemo nove simptome. Z ustreznimi, pravočasnimi ukrepi jih lahko preprečimo in se izognemo nepotrebnim kriznim stanjem.

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

Za prepoznavanje, razumevanje in obravnavo simptomov je potrebno ustrezno znanje.

V paliativni oskrbi se izogibamo obremenilnih diagnostičnih postopkov, ki bi še dodatno poslabšali kakovost življenja. Zato je za oceno bolnika in stanja bolezni poudarek na klinični oceni z natančno anamnezo in skrbnim kliničnim pregledom.

Ugotovljene simptome bolezni opredelimo, stopenjsko ocenimo (stopenjska skala simptomov) in dokumentiramo.

Za učinkovito paliativno oskrbo je ključnega pomena dnevno sledenje uspešnosti obravnave simptomov in ugotavljanje novih.

V oskrbi bolnika je zdravstvenim delavcem v bistveno pomoč klinična pot. Klinična pot je dokument (vodilo, smernice), ki mu zdravstveni delavci sledijo v oskrbi z namenom, da je ta čim bolj strokovna in učinkovita. Klinična pot zagotavlja tudi natančen nadzor nad stanjem bolnika in postopki, zagotavlja ustrezno, natančno medicinsko dokumentacijo in koordinacijo oskrbe. Posredno vpliva tudi na kolektivno izobraževanje udeležencev v paliativni oskrbi in določa vlogo vsakega posameznega oskrbovalca.

## Napovedni dejavniki za oceno preživetja

Zdravniki, večši v diagnostiki in zdravljenju, so zmotljivi pri oceni preživetja (precenjevanje) in iščejo nove možnosti nadaljnjega zdravljenja. Posledice napačne ocene preživetja in precenjevanja možnosti medicine so neustrezni agresivni postopki in nepotrebne hospitalizacije s sprejemi na urgentne oddelke. Navedeni postopki zavajajo bolnika in svojce z lažnim upanjem. Bolnik umre kljub navedenim prizadevanjem, za svojce pa je taka smrt nepričakovana in nimajo možnosti, da se nanjo pripravijo.

Za pravilne odločitve v obravnavi je ključna pravilna ocena preživetja. Pri oceni so nam v pomoč napovedni dejavniki preživetja. Dober napovedni dejavnik je merjenje funkcijske sposobnosti (običajno se uporablja paliativna lestvica zmogljivosti) in nekateri sindromi raka. Napovedni dejavniki kratkega preživetja so: terminalni delirij (smrt, pričakovana v nekaj urah/dnevih), splošna oslabelost, težko dihanje in požiranje ter kaheksija. V laboratorijskih izvidih pa so slabi napovedni dejavniki naslednji: nizki serumski albuminij, nizke vrednosti limfocitov, zvišana vrednost levkocitov in laktat hidrogenaze (LDH). Z uporabo več napovednih dejavnikov in klinično izkušnjo bo ocena zanesljivejša.

## Medikamentozno zdravljenje

Za odpravo številnih simptomov napredovalega raka je medikamentozno zdravljenje ob ustrezni zdravstveni negi običajno temeljni kamen oskrbe.

Pravila medikamentoznega zdravljenja so:

- zdravila dajemo v rednih časovnih presledkih,
- zdravila, kadar je le mogoče, predpisujemo v peroralni obliki, pod jezik, transkutano in rektalno, v terminalnem obdobju subkutano,
- dozo zdravila določimo individualno (titracija) in ob tem upoštevamo eventualno okvaro ledvic, jeter ter drugih organov,
- izognemo se uporabi velikega števila zdravil,
- izberemo zdravilo, ki odpravi več simptomov,
- vedno zagotovimo rešilni odmerek zdravila,
- pozorni smo na stranske učinke zdravil, da ne povzročamo dodatnih težav.

## Terminalno obdobje bolezni

Terminalno obdobje bolezni je določeno krajše obdobje v paliativni oskrbi, za katerega je značilna odpoved življenjsko pomembnih organov in se konča z umiranjem in s smrtjo.

Patofiziološka dogajanja pri umirajočem povzročajo značilne simptome: splošno oslabelost, zmanjšan apetit, odklanjanje hrane in tekočin z dehidracijo, srčno, respiratorno in ledvično odpoved ter težko požiranje. Znaki nevrološke disfunkcije pa so: zožena zavest in zmanjšana sposobnost komunikacije.

Pogosti simptomi:

- Terminalno hropenje nastane zaradi akumulacije sekreta v dihalih zaradi izgube žrelnega refleksa.
- Dehidracija: v terminalni fazi bolniki prenehajo piti, kar je pogost vzrok za skrbljenosti svojcev. V obdobju umiranja parenteralna rehidracija praviloma ni koristna. Rehidracija povzroča bruhanje in slabost. Dehidriranost pa stimulira sproščanje endorfinov, kar izboljšuje počutje bolnika.
- Nevrološka disfunkcija je posledica multiplih, sočasnih, ireverzibilnih dejavnikov, ki prizadenejo živčni sistem. Glede na prizadetost nevrološkega sistema obstajata dve »poti do smrti«; dva vzorca:
  - »Običajna« pot: pojevanje zavesti, nepremagljiv spanec, ki vodi v koma in smrt. Globoka koma je ekvivalentna popolni anesteziji, kornealni refleksi ni izživeni.
  - »Težka« pot: agitiranost bolnika (zmedenost, nemir, razdražljivost). Ta klinični sindrom imenujemo terminalni delirij.

Cilj oskrbe bolnika v terminalnem obdobju ni več kakovost življenja, ampak kakovost umiranja in skrb za stiske oskrbovalcev. Paliativni pristopi v zgodnejših obdobjih oskrbe so v terminalnem obdobju neustrezni. Glede uporabe zdravil velja, da ukinemo vsa nepotrebna zdravila in ohranimo vsa ključna zdravila za obvladovanje prisotnih simptomov. Spremenimo pot vnosa zdravil, vsa zdravila dajemo subkutano.

Pomembna klinična večšina je prepoznavna umiranja (kriteriji diagnoze umiranja). Uporaba klinične poti za oskrbo umirajočega, klinična pot po Liverpoolskem modelu, zagotavlja ustrezno fizično, čustveno in duhovno oskrbo umirajočega in svojcev.

## Kdo oskrbuje bolnika in kje

Celostno oskrbo takih bolnikov, s tako raznoliko in široko paleto potreb, lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov (multiprofesionalni tim), ki ga sestavljajo zdravnik, medicinske sestre, psihoterapevti, socialni delavci. Enakovredni člani paliativnega tima so še prostovoljci, duhovni spremljevalec, svojci in bolnik.

Paliativna oskrba je individualna; način oskrbe, sestava tima in strokovna usposobljenost članov tima so prilagojeni stanju bolezni in odločitvam posameznega bolnika.

Paliativna oskrba je neprekinjena oskrba do smrti in se izvaja v zdravstvenih ustanovah, hospicih, v domovih za ostarele in na bolnikovem domu.

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega sistema. Glede na strokovno usposobljenost izvajalcev se deli na osnovno in specialistično oskrbo.

## **Zaključek**

Več kot polovica bolnikov z rakom ima še vedno neozdravljivo bolezen, zato se zdravniki in zdravstveni delavci pri svojem vsakdanjem delu srečujemo s simptomi in stiskami neozdravljive bolezni, umiranjem in smrtjo.

Aktivna celostna oskrba bolnikov v zadnjem obdobju življenja je enako pomembna in strokovno zahtevna kot skrb v času zdravljenja.

Paliativna oskrba s paliativno medicino je dosegla velik razvoj in predstavlja zahtevno vejo medicine. Dolžnost zdravnika in zdravstvenih delavcev je, da osvojijo ustrezna specialna znanja in veščine iz paliativne medicine in paliativne oskrbe, s stalnim nadgrajevanjem znanja.

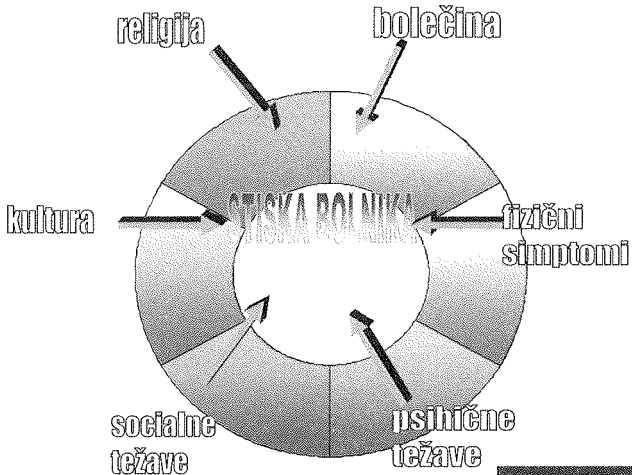
Za učinkovito obravnavo vsakega sindroma ali simptoma napredovale bolezni moramo poznati in razumeti vzrok nastanka, njegovo patofiziologijo in ustrezno medikamentozno ter ostalo zdravljenje. Za pravilne odločitve v obravnavi je ključna pravilna ocena preživetja, v pomoč so nam obstoječi napovedni dejavniki preživetja. V času umiranja so patofiziološke spremembe še bolj zapletene in mnogotere, z značilnimi simptomi, ki omogočajo prepoznavo umiranja. Diagnoza umiranja je pomembna, ker se oskrba in cilji paliativne oskrbe v času umiranja spremenijo; namesto kakovosti življenja skrbimo za kakovost umiranja. V tem času nam je dana ena sama priložnost za pravilne postopke. Odločitve so odvisne od našega znanja, veščin in iznajdljivosti, popravni izpit ni možen. Oskrba umirajočega pomeni strokovni in osebni izziv.

## **Viri in literatura**

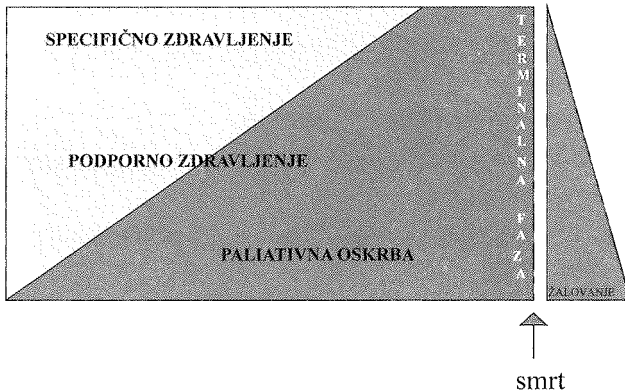
1. Benedik J., Červek J., Gugić Kevo J. in ostali. Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2008
2. Glare P, Sinclair C., Downing M., Stone P, Maltoni M., Viganò A. Predicting survival in patients with advanced disease. Eur J Cancer 2008; 44: 1146-1156
3. Gripp S., Moeller S., Bölke, Schmitt G., Matuschek C. et al. Survival Prediction in Terminally ill Cancer Patients by Clinical Estimates, Laboratory Tests and Self-Rated Anxiety and Depression. J Clin Oncol 2007; 25: 3313-3320

4. Homsí J., Luong D. Symptoms and Survival in patients with Advanced Disease. *J Palliat Med* 2007; 10: 904-909
5. Plonk, WM, Arnold RM. Palliative Terminal Care: The Last Weeks of Life. *J Palliat Med* 2005; 8: 1042-1054
6. Sykes N. End of life issues. *Eur J Cancer* 2008; 44: 1157-1162

# Medsebojna odvisnost simptomov



# Obdobja v poteku bolezni



## Simptome raka povzročajo:

- lokalna rast,
- biološko aktivne snovi in metaboliti,
- stranski učinki zdravil in zdravljenja,
- spremljajoče bolezni,
- psihosocialne težave.



## OBDOBJE UMIRANJE - NAJPOGOSTEJŠI SIMPTOMI in SPREMEMBE:

- splošna oslabelost,
- odklanjanje hrane in tekočin,
- možganska in nevrološka disfunkcija (obsmrtni nemir),
- terminalno hropenje (oslabelost obrambnih refleksov),
- odpoved vitalnih organov (težko dihanje, anurija, motena cirkulacija),
- bolečina.





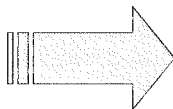
## ZDRAVLJENJE IN OSKRBA V TERMINALNEM OBDOBJU

- Omiliti simptome, preprečiti nastanek novih.
- Opustitev nepotrebnih zdravil.
- Ohranitev zdravil za obvladovanje simptomov.
- Vnos zdravil: subkutano.
- Spremembe zdravljenja: informacija bolniku in svojcem.



## Obravnavna simptomov

**SIMPTOM**



ugotovimo  
opredelimo  
stopenjsko  
ocenimo  
zapišemo  
spremljamo

