

Program enodnevne učne delavnice

PALIATIVNA OSKRBA V ZADNJIH DNEH ŽIVLJENJA

Bled, Hotel Astoria, 27. januar 2009

PROGRAM:

- 8.30** Registracija udeležencev
- 9.00** Odprtje in nagovor ministra g. B. Miklavčiča
- 9.10** B. Zakotnik: Kdaj specifično zdravljenje raka ni (več) smiselno?
- 9.30** U. Lunder: Kriteriji za vstop v paliativno obravnavo pri najpogostejših nerakavih kroničnih boleznih:
KOPB, srčna odpoved, demenca
- 10.00** Razprava
- 10.15** Odmor
- 10.30** N. Krčevski: Obravnavo najpogostejših simptomov v zadnjih dneh življenja –
izkušnje iz klinične prakse
- 10.50** V. Benedik: Celostna obravnavo bolnika z napredovalo demenco – opis primera
- 11.05** A. Vindiš, N. Wolf: Odnos in komuniciranje z bolnikovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja
- 11.20** Razprava
- 11.35** J. Ellershaw: Palliative care in United Kingdom – Development of interdisciplinary network
Paliativna oskrba v Angliji – Razvoj interdisciplinarne mreže
- 12.00** Kosilo
- 13.00** E. Ellershaw: Clinical cases for situations in end-of-life care: in home-
care settings, hospitals, and nursing homes – Priorities and algorithm of decisions
(Interactive workshop)
Klinični primeri za situacije oskrbe v zadnjih dneh življenja: na domu, v bolnišnicah in v
domovih starejših občanov (interaktivna delavnica)
- 15.00** Zaključek

VSEBINA

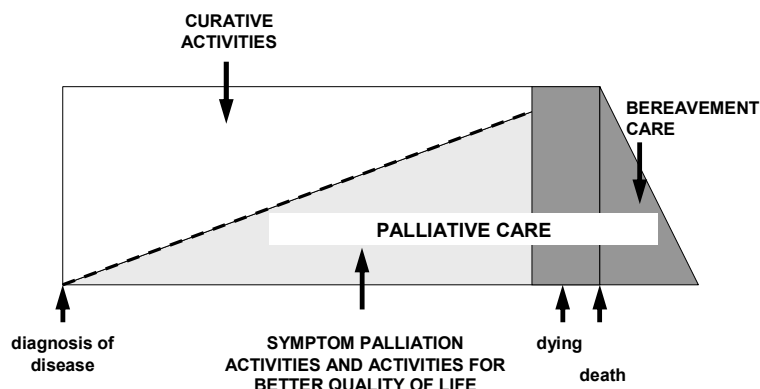
Uvod Urška Lunder	5
Kdaj specifično zdravljenje raka ni (več) smiselno Branko Zakotnik	7
Kriteriji za vstop v paliativno obravnavo pri najpogostejših nerakavih kroničnih boleznih: Srčna odpoved, KOPB, demenca Urška Lunder	9
Obravnavanje najpogostejših simptomov ob koncu življenja Nevenka Krčevski-Škvarč	18
Odnos in komuniciranje z bolnikovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja Ana Vindiš, Majda Brumec	23
Priloga 1 – Karnovski funkcijski status	27
Priloga 2 – WHO funkcijski status	28
Priloga 3 – FAST lestvica	29
Priloga 4 – Aktivnosti vsakodnevnega življenja	30

Uvod

Veliko zanimanje za znanja o paliativni oskrbi v Sloveniji dokazuje, da se zdravstveni delavci vedno bolj zavedamo odgovornosti do bolnikov v zadnjem času njihovega življenja ter do njihovih družin. Zavedamo se, da poleg organizacijskih rešitev potrebujemo predvsem nova znanja, spretnosti in odprta stališča do obdobja, ko zdravljenje bolezni ni več možno. Veliko zanimanje govori tudi o zavedanju o specifičnem z dokazi podprtim znanju, ki ga paliativna oskrba, kljub temu da je mlada veja medicine, že ima.

Bistvo paliativne oskrbe je dobro razumljivo v širšem okolju, vendar pa zaradi njene kompleksnosti po svetu obstajajo različne definicije. Kot je določeno v Svetovni zdravstveni organizaciji, paliativna oskrba zajema aktivnosti, ki izboljšajo kvaliteto življenja bolnikov in njihovih družin s preventivo in lajšanjem trpljenja z zgodnjim ugotavljanjem, z natančno oceno in obravnavo bolečine, ter drugih problemov, tako telesnih, psihosocialnih in duhovnih (1).

Pomemben del paliativne oskrbe je paliativna medicina. Evropska zveza za paliativno oskrbo definira paliativno medicino kot primerno medicinsko oskrbo za bolnike z napredovalo neozdravljivo boleznijo, za katere je cilj oskrbe kakovost življenja in za katere je prognoza omejena (včasih tudi več let). Paliativna medicina upošteva potrebe bolnikove družine pred in po bolnikovi smrti (2). Lahko se uvaja zgodaj v poteku kliničnih faz kronične neozdravljive bolezni skupaj z aktivnim zdravljenjem, npr. med procesom kemoterapije ali obsevanja in zajema tiste preiskave, ki dopolnjujejo razumevanje kliničnih zapletov (Slika 1).



Slika 1. Shematski prikaz vključevanja paliativne oskrbe v klinično obravnavo v poteku kronične neozdravljive bolezni.

Za paliativno oskrbo je značilno dvoje:

- 1.) celostno lajšanje simptomov na vseh ravneh življenja bolnika in njegove družine v času obravnave
- 2.) učinkovito preprečevanje trpljenja s sprotnim načrtovanjem nadaljnjih ukrepov v pričakovanem poteku s poslabšanji.

Paliativna oskrba prinaša ne le nova znanja v klinični obravnavi bolnikov v zadnjem obdobju življenja, temveč tudi spremembe obnašanja v klinični praksi, saj medicini prinaša drugačen vpogled v bolnikovo doživljanje življenjske situacije in s tem redefinira vlogo medicine. Spodbuja sodelovanje v timski obravnavi, na novo organizira povezovanje med ravnmi zdravstvenega sistema in nenazadnje lahko prinaša spremembe obnašanja in razvoj najširših stališč do različnosti in minevanja v celotni družbi.

Literatura:

1. World Health Organization. Palliative Care - Solid facts. Geneva: World Health Organization, 2004.
2. European Association for Palliative Care: Report and recommendations of a workshop on palliative medicine. Education and training for doctors in Europe. Brussels, March 20-21, 1993. Brussels: European Association for Palliative Care, 1993.

Kdaj specifično zdravljenje raka ni (več) smiselno?

Branko Zakotnik

Onkološki inštitut Ljubljana

Poslanstvo zdravnika je, da vedno deluje v korist bolnika. Kljub temu, da je ta stavek kratek in jasen se v vsakodnevni praksi pogosto situacija zaplete. Dokler deluje zdravnik uspešno v smer ozdravitve so stvari enostavne in jasne, zaplete pa se, ko bolezn ne moremo več obvladati. Še težje kot bolnik pri katerem fiziološki proces umiranja pripomore k temu, da nastalo situacijo lažje razume, to razumejo svojci in bližnji. Ravno zato je potrebno, da so stvari strokovno jasne in transparentne glede informacije bolniku in svojcem že od vsega začetka bolezni. Če vzpostavimo takšno zaupanje že od začetka, je tudi odgovor na zgornje vprašanje, kdaj specifično zdravljenje ni več smiselno bolniku in svojcem lažje podati, ker ga lažje razumejo.

Odgovor na vprašanje kdaj v praksi specifično zdravljenje raka ni smiselno je dosti težji kot odgovor na vprašanje kdaj ni **več** smiselno. Bolniki, ki se že vrsto let zdravijo zaradi raka (govorim o razsejani bolezni, ki je kronična bolezen) ponavadi vzpostavijo s terapevtom zaupljiv odnos, oba se veselita uspehov, sta žalostna ko uspeha ni in vedno pričakujeta, da se bo pojavilo kakšno novo zdravilo (in dejansko se to v praksi dogaja), ki lahko podaljša življenje. Ko možnosti ni več (zdravnik mora seveda svoje področje zares obvladati in biti na tekočem z vsemi novostmi!) ponavadi bolniki in svojci sprejmejo usodo. Bolniki, ki jih seznanimo, da je njihov rak napredoval po telesu ponavadi ne pričakujejo daljšega preživetja. Podaljšanja kvalitetnega preživetja pri teh bolnikih danes niso več redkost, seveda je odvisno za katero bolezen gre, trajajo pa lahko 10 in več let. Pri teh bolnikih je bolezen zazdravljiva skoraj z vsakim novim načinom zdravljenja (ki se seveda pri tej bolezni uporablja) in zdravljenje je smiselno dokler je primerno delovanjem organov (ledvica, jetra) in stanje zmogljivosti bolnika. Izjemoma se zgodi, da bi ti bolniki predlagano zdravljenje odklonili in ko možnosti ni več na voljo, se ti bolniki in svojci ponavadi sprijaznijo s tem, saj očitno sprejemajo »končnost« življenja drugače kot »zdravi«.

Težja je odločitev in sprejetje s strani bolnika in svojcev, da zdravljenje ni več smiselno pri bolnikih kjer zdravljenje ni bilo učinkovito (po prvem ali celo drugem redu terapije). Bolnik in velikokrat tudi zdravnik bi želela poizkusiti še vse preostale možnosti. Če želimo delovati v korist bolnika, moramo specifično zdravljenje (ki velikokrat ni brez sopojavov) bolnikom v teh primerih odsvetovati. To še težje razumejo svojci, saj želijo svojega najdražjega zadržati za vsako ceno. Poštena informacija, zagotovilo o trajni paliativni oskrbi (zelo pomemben element, ki pa v našem prostoru pogosto ni realen) in ukrepi v primeru težav (na koga se obrniti) so v teh trenutkih najpomembnejši.

Najtežje pa je odločitev in sprejetje informacije, da specifično zdravje sploh ni smiselno. Bolniki in svojci iščejo vse mogoče, ponavadi alternativne rešitve, ki so velikokrat bolniku tudi škodljive (pustimo ob strani finančno plat), dajejo jim pa lažno upanje o ozdravitvi. To kaže kako pomembno je, da upanja bolniku nikoli ne odvzamemo. Ne govorim o upanju na ozdravitev, govorim o zagotovitvi na trajno strokovno paliativno oskrbo, ki je enako pomembna kot specifično zdravljenje.

Posebno poglavje so mladi, o otrocih ne morem govoriti, ker nimam izkušenj. Pri mladih je nagon po preživetju (ozdravitvi) bistveno bolj izražen, ne morejo priznati poraza, še manj njihovi svojci, saj gre za njihovega otroka. Za paliativno oskrbo za otroke in mladostnike je potrebna posebna usposobljenost, psihološka obravnava ima svoje posebnosti in ta skupina bolnikov in njihovih svojcev potrebuje posebno obravnavo.

Odgovor na vprašanje »Kdaj specifično zdravljenje raka ni (več) smiselno?« in kako bolniku ta odgovor podamo je predpogoj da olajšamo bolniku in svojcem proces umiranja in svojcem obdobje žalovanja.

Pogoja za to sta, da so bolnik in svojci informirani o bolezni in možnostih zdravljenja že od vsega začetka in da so zagotovljene vse možnosti strokovne paliativne oskrbe, ki je enako pomemben element obravnave bolnika kot specifično zdravljenje.

Kriteriji za vstop v paliativno obravnavo pri najpogostejših ne-rakavih kroničnih boleznih:

KOPB, srčna odpoved, demenca

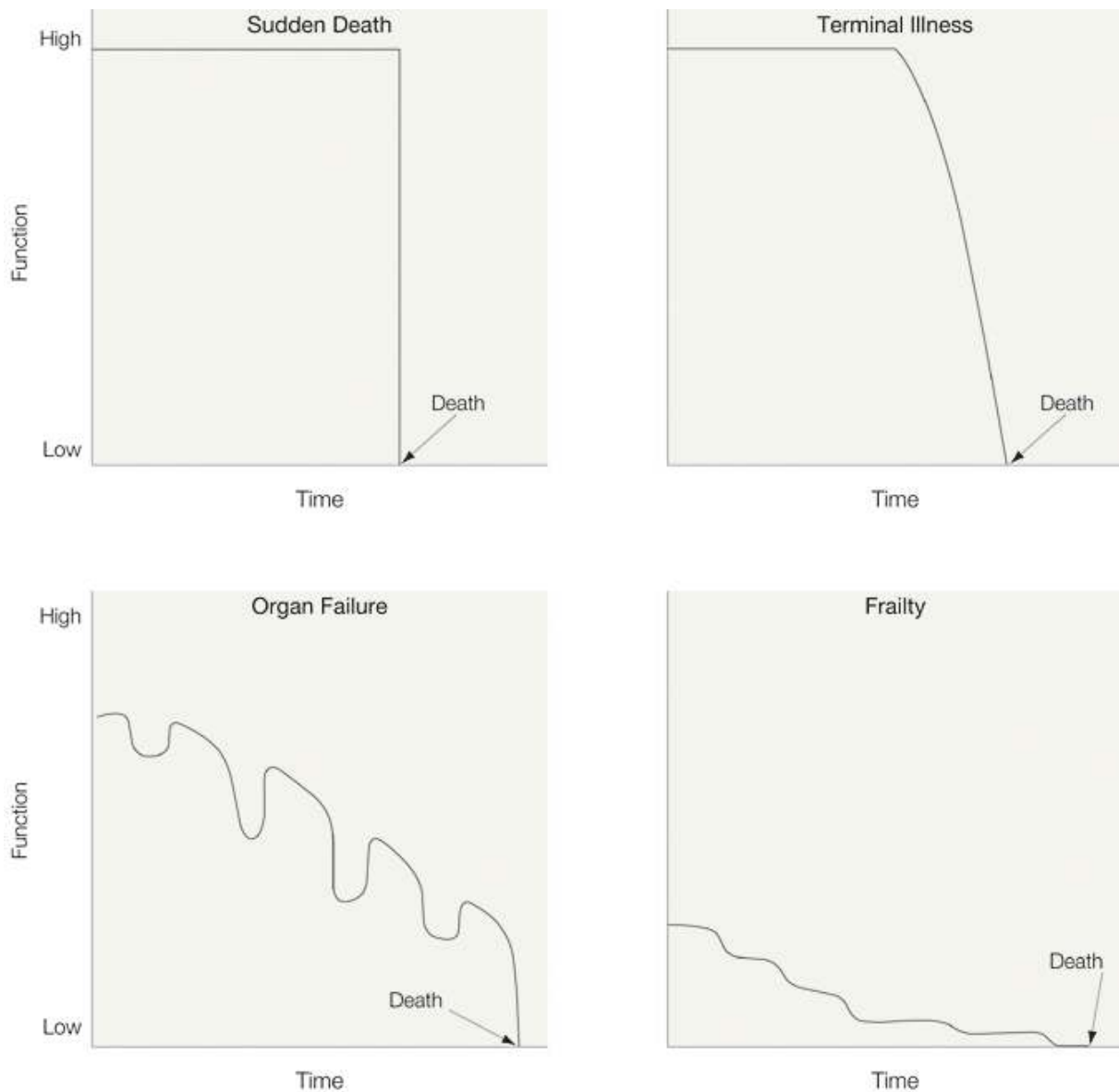
Asist. Urška Lunder, dr. med.

Bolnišnica KOPA Golnik

Uvod

V današnjem času najbolj pogosto umiramo po dolgi kronični bolezni, večinoma zaradi pričakovanega toka treh najpogostejših progresivnih kroničnih obolenj: zaradi raka, odpovedi organa ali demence (1), nenadna smrt pa zajema le 1% vseh smrti (Slika 1).

Slika 1. Model poteka nenadne smrti in poteka tipičnih skupin kroničnih bolezni



Odpoved organa

1. KOPB

Prevalenca, breme kronične obstruktivne bolezni in mortaliteta zaradi nje naraščajo v vsem razvitem svetu. Raziskave predvidevajo, da bo KOPB do leta 2020 postala tretji vzrok smrti (2). Bolniki, ki preživijo hospitalizacijo po akutni eksacerbaciji KOPB, pogosto doživljajo oteženo dihanje vse do konca svojega življenja. V primerjavi z rakom, ti bolniki preživijo veliko več časa v bolnišnicah, ko njihova bolezen napreduje (3). Žalostno je, da kljub temu, da je znano, da v 94% doživljajo dispnejo v zadnjem letu življenja, veliko bolj pogosto umirajo s slabše lajšano dispnejo kot bolniki z rakom, ki imajo dispnejo (4, 5).

Dve največji oviri za boljše lajšanje simptomov ob koncu življenja bolnikov s KOPB sta:

- 1.) visoka nepredvidljivost poteka bolezni
- 2.) zdravstveni delavci večinoma ne pomagajo bolnikom in njihovim bližnjim, da bi razumeli, da je KOPB neozdravljiva življenje ogrožajoča bolezen

Nadalje omejuje dobro paliativno oskrbo pri bolnikih s KOPB tudi omejena sposobnost večine zdravstvenih delavcev ugotoviti, kdaj so aktivnosti paliativne oskrbe že lahko v pomoč bolniku in njegovim bližnjim (6). Zdravniki bi morali biti dovolj spretni, da bi pravočasno identificirali bolnike za vstop v paliativno oskrbo.

Kriterij, ko ob zdravljenju poslabšanj začnemo s sočasnim vpeljevanjem paliativnih aktivnosti v zadnjih 6-12 mesecih življenja (7)

- Zmanjšan performans status
- Povečana odvisnost pri vsakodnevnih aktivnostih (ADL - glej prilogo 4) od pomoči drugih
- Neprekinjena hoja le nekaj korakov
- 1 ali več nujnih hospitalizacij v zadnjem letu
- Izguba >10% telesne teže
- Levo-srčno popuščanje ali druge komorbidnosti
- Starejši >70 let
- Depresija
- FEV1 <30%

Prisotnost dveh ali več od zgoraj naštetih prognostičnih indikatorjev je kriterij za začetek aktivnosti paliativne oskrbe: pogovor, obravnava simptomov in drugih problemov, načrtovanje za prihodnost.

Komponente pogovora, ki bi jih bolnik želel v diskusiji z zdravnikom:

- Njihova diagnoza in proces bolezni
- Vloga posameznih postopkov v obravnavi in lajšanju simptomov, v kakovosti življenja in dolžini življenja
- Prognoza in napoved možne kakovosti življenja
- Kako izgleda umiranje s KOPB
- Vnaprejšnje načrtovanje oskrbe za bodoča poslabšanja

Skupni telesni simptomi pri napredovalem stadiju KOPB

Moteči telesni simptomi so subjektivne narave, s slabo klinično natančnostjo ocenjevanja. Najpogostejši so:

- dispneja
- kašelj
- bolečina
- zaprtje
- depresija
- anoreksija

Najpogostejši psihološki problemi:

- slabo razpoloženje
- insomnia
- anksioznost
- utrujenost
- letargija

Princip lajšanja simptomov je tudi pri KOPB kot pri drugih boleznih v ugotavljanju vzrokov in odpravljanju le-teh ob sočasnem lajšanju simptomov. Pri tem smo pozorni, da bolniku ne dodajamo nobenega nadaljnjega bremena, zato pretehtamo, kdaj se odločamo za invazivne preiskave in terapije tudi pri odpravljanju vzrokov simptomov. Pri tem je pomembna prognoza in pogovor z bolnikom in njegovimi bližnjimi, da predstavimo možne opcije postopkov in opredelimo njihove skupne cilje in potrebe bolnika. Običajno je potrebna timska obravnava, podpora psihosocialnih in duhovnih problemov. Šele tako se lahko uresniči vnaprejšnje načrtovanje, ki lahko zajema odklanjanje nekaterih invazivnih metod zdravljenja simptomov (mehanska ventilacija, intubacija), oziroma preference samo za kontrolo simptomov in paliativno celostno oskrbo.

Povzetek značilnosti paliativne oskrbe pri bolnikih s KOPB

- Bolniki s KOPB prejmejo slabo paliativno oskrbo v primerjavi z bolniki z rakom.
- Med zdravstvenimi delavci je prisotno slabo zavedanje in znanje o skupnem kriteriju napovedi prognoze v 6-12 mesecih.
- Slaba komunikacija med bolniki s KOPB in njihovimi zdravniki o problemih ob koncu življenja in o vnaprejšnjem načrtovanju obravnave v zadnjem obdobju
- Slabo razumevanje vpliva anksioznosti in depresije na kakovost življenja bolnikov s KOPB in pravilno ukrepanje glede obeh.
- Vnaprejšnje načrtovanje oskrbe ob pričakovanih poslabšanjih ponuja priložnost izboljšave kakovosti paliativno oskrbe, ki jo prejmejo bolniki z napredovalo KOPB in njihovi bližnji.

2. Srčna odpoved

Srčna odpoved je glavni vzrok smrti v vseh razvitih delih sveta. Zaradi bremena motečih simptomov, terapije in poteka bolezni ob koncu življenja, zahteva bolnik s končno srčno odpovedjo drugačno obravnavo kot bolniki z drugimi napredovalimi neozdravljivimi kroničnimi boleznimi (8). Klinična slika zajema naslednje najpogostejše simptome:

- dispnejo
- utrujenost
- nezmožnost že najmanjšega napora

- preobremenitev z volumnom (edemi)

Ker je srčna odpoved klinični sindrom, diagnoza temelji na kombinaciji anamnestičnih podatkov dispneje in utrujenosti ter dokazov nizkega volumna srčnega iztisa ali preobremenitve z volumnom.

Prognosticiranje pri napredovali kronični srčni odpovedi

Natančno prognosticiranje je praktično nemogoče. Vendar je ocena prognoze izrednega pomena, saj omogoča informiranje bolnikov o prihodnosti, ki je po sedanjih raziskavah najbolj zaskrbljujoče slabo med vsemi kroničnimi boleznimi. Omogoča namreč vnaprejšnje načrtovanje oskrbe po željah in preferencah bolnika in njegovih bližnjih, ne da bi uporabili metode in invazivne postopke, s katerimi se bolnik ne strinja. Omogoča učinkovito informiranje glede pričakovanih poslabšanj in stanj, ki se običajno zgodijo ob napredovanju bolezni. To pa lahko omogoča bolniku primerno zaključevanje in pripravo v svojem življenju, kar dokazano izboljša kakovost življenja in zmanjša stanja depresivnosti (9). Predvsem pa omogoča pravilno ravnanje v prihodnjih poslabšanjih, kot ga izbere bolnik: specifični cilji obravnave ob poslabšanjih: izbira paliativno obravnave ali akutne obravnave v bolnišnici, ter preference glede izbire postopkov z ali brez oživiljanja. Predlog modela za vnaprejšnje načrtovanje je na voljo na spletni povezavi (10).

Natančna ocena prognoze za obdobje 6-12 mesecev pri srčni odpovedi je praktično nemogoča (11). Lahko se zgodi nepredvidena nenadna smrt (z visoko incidenco 25-50%), klasifikacija NYHA (New York Heart Association) ima potencialne razlike med različnimi ocenjevalci. Kljub temu NYHA ostaja glavni element ocene stopnje srčne odpovedi. Glede na študiji SUPPORT Framington in IMPROVEMENT, ter druge študije, ocena eno-letnega preživetja temelji na sledečih kazalnikih:

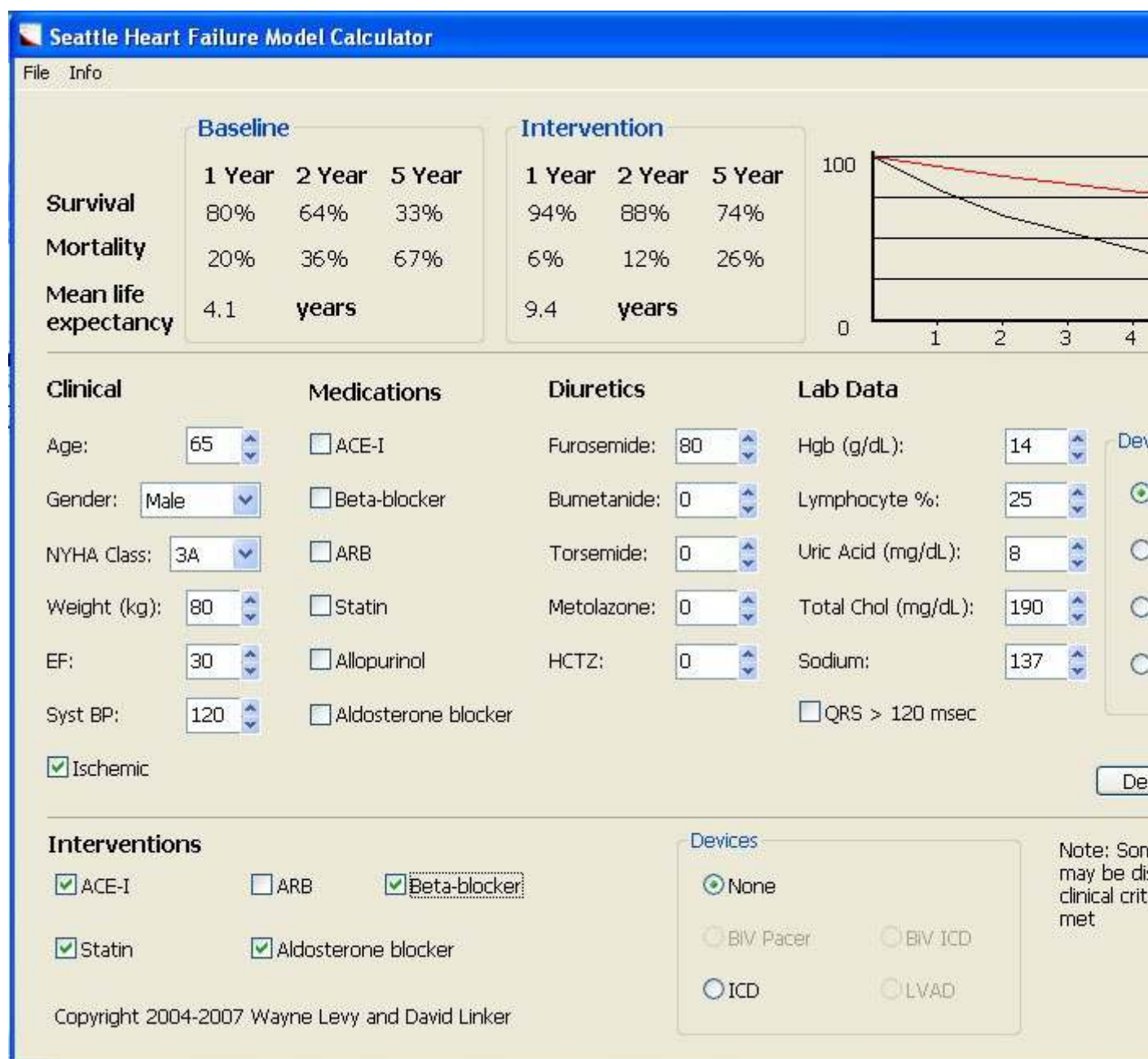
- | | |
|--|--------|
| • Stadij NYHA II (z blagimi simptomi) | 5-10% |
| • Stadij NYHA III (srednje težki simptomi) | 10-15% |
| • Stadij NYHA IV (težki simptomi) | 30-40% |

Naslednja stanja neodvisno prispevajo k skrajšanju časa preživetja:

- Nedavna hospitalizacija zaradi srčne odpovedi (potrojena 1-letna umrljivost)
- Zvišana urea, in/ali kreatinin
- Sistolni krvni pritisk pod 100mg Hg in/ali pulz >100 (vsak podvoji 1-letno umrljivost)
- Znižan volumen iztisa levega prekata (linearna korelacija s preživetjem od vrednosti enake ali manjše od 45% naprej)
- Ventrikularna disritmija, ki je rezistentna na terapijo
- Anemija
- Hiponatremija
- Kaheksija
- Zmanjšana kapaciteta v vsakodnevnem funkcioniranju
- Spremljajoče bolezni: diabetes, depresija, KOPB, ciroza jeter, žilne bolezni, rak in druge.

Kljub neprestanim farmakološkim napredkom v terapiji srčne odpovedi in vpeljavi terapij s transplantacijo ali mehanskih vsadkov ostaja incidenca nenadne smrti zelo visoka. V zadnjem času so razvijali mnoge modele za oceno kratkoročne in dolgoročne prognoze, ki pa morajo prestati preverjanje in prilagoditve novim terapijam.

Za približno orientacijo je lahko v pomoč tudi tako imenovani spletni kalkulator:



Moteči simptomi pri napredovali srčni odpovedi

Kljub velikim razlikam v nastanku, so simptomi pri umirajočem s srčno odpovedjo precej podobni tistim simptomom, ki jih ob koncu življenja doživijo bolniki z rakom. Najpogostejši simptomi pri srčni odpovedi zajemajo (11):

- bolečina (78%)
- dispneja (61%)
- depresija (59%)

- nespečnost (45%)
- neješčnost (43%)
- anksioznost (30%)
- zaprtje (37%)
- slabost/bruhanje (32%)
- utrujenost
- nepomičnost
- edemi

Lajšanje simptomov se kot pri vseh drugih stanjih v paliativni obravnavi, sestoji iz dveh korakov: takojšnje obravnave simptomov z lajšanjem in sočasnega odpravljanja reverzibilnih vzrokov (12).

Simptomatsko zdravljenje

Bolečina: periferni edemi lahko povzročajo neprijetne bolečine, poleg tega pa še običajni vzroki kot pri vseh starejših bolnikih, tako tudi pri bolnikih s srčno odpovedjo vključujejo potencialne vzroke komorbidnosti v starejšem obdobju: artritis, diabetično nevropatijo, post-herpetično nevralgijo in podobno. Nesteroidni analgetiki so kontraindicirani ob terapiji z diuretiki in ACE inhibitorji, ker delujejo antagonistično na obe terapiji srčne odpovedi, saj z znižanjem glomerularne filtracije in slabšanjem ledvične funkcije spodbujajo zastoj tekočin. Opioidi so zdravilo prve izbire.

Dispneja: Ponovno je potrebno oceniti in optimizirati terapijo srčne odpovedi (plevralni ali perikardni izliv, disritmije, sočasne KOPB eksacerbacije). Simptomatsko zdravljenje zajema uvedbo opioidov v nižjih odmerkih kot pri zdravljenju bolečine, oziroma v primeru že predpisanih opioidov za bolečino, zvišanje le teh najpogosteje za 25%.

Depresija: Sertralin (kot so npr. Sertralin, Asentra, Zolof) so antidepresivi prve izbire pri bolnikih za nepredovalo kronično srčno odpovedjo, ker ohranja volumen iztisa levega prekata, nima hipotenzivnega/disritmičnega učinka in ima malo interakcij z drugimi zdravili. Za uporabo psihostimulansov ni na voljo dokazov učinkovitosti.

Optimiziranje obstoječe terapije srčne odpovedi

- Optimiziranje uporabe diuretikov – odmerki do 4000 mg/dan so dokazano varni in učinkoviti.
- Zamenjava poti vnosa iz i.v. v podkožno aplikacijo; intravenozni bolusi lahko učinkujejo v nekaj minutah, za kontinuirano zdravljenje pa so v terminalnem obdobju primernejše podkožne infuzije (pri večini bolnikov zadošča 10-20mg/h, lahko pa tudi do 200mg/h), saj lahko zagotovijo povečano učinkovitost.
- Dodajanje rešilnega odmerka tiazidnega diuretika po potrebi za ponovno vzpostavitev diureze pri bolnikih, ki postanejo odporni na diuretike, ki delujejo na zanko.

V obravnavi srčne odpovedi je poleg farmakološke obravnave telesnih simptomov izrednega pomena komuniciranje in sprotno obveščanje, da dosežemo sodelovanje bolnika in njegovih bližnjih na način, ki jim vsem omogoča prejeti postopke, ki so v skladu z njihovimi željami in načrti. Potrebno je preučiti in nagovoriti celotno življenjsko situacijo, v kateri se bolnik nahaja, tako s psihološkega, socialnega in duhovnega vidika, kot povsem praktično človeškega v vsakodnevnem delovanju, za kar je nujno potrebno sodelovanje različnih poklicev in tesno koordiniranje celotnega paliativnega tima.

Paliativna oskrba bolnika z demenco

Potek demence

Glede na stadij napredovale demence obstajajo različne klasifikacije (13). Terminalni stadij demence je definiran kot tisti stadij, kjer bolnik z demenco izgubi sposobnost komuniciranja, je nepokreten, z motnjami požiranja in je inkontinenten.

K prognostičnim dejavnikom, ki so povezani s skrajšanim preživetjem ob napredovali demenci, prištevamo tudi najpogostejše pridružene bolezni: diabetes mellitus, kronična srčna odpoved, srčna disritmija, KOPB, rak.

Za izrazito slabe prognostične znake štejejo predvsem:

- večino dneva bolnik ni buden
- slab vnos hranil
- izguba telesne teže v zadnjih 6 mesecih več kot 10% telesne teže
- dehidracija
- povišana telesna temperatura
- preležanine
- krči
- znaki oteženega dihanja
- aspiracija
- periferni edemi

Prognostični sistemi

Ocena prognoze pri različnih vrstah demence je zelo težavna. Zaradi zakonske opredelitve za primernost oskrbe na paliativnih oddelkih ali v hospicijih je ZDA edina država, ki je določila kriterije za obravnavo napredovale demence v paliativnih oddelkih in hospicijih, saj v ZDA zdravstveno zavarovanje krije stroške paliativne oskrbe in hospica, le kadar je bolnik opredeljen z manj kot šest-mesečnim predvidenim preživetjem. National Hospice and Palliative Care Organization – NHPCO od leta 1996 predlaga opredelitev stadija demence s 7-stopenjskim sistemom: Functional Assessment Staging – FAST (glej Prilogo 3). Smernice NHPCO predvidevajo stadij 7A kot primeren kriterij za vstop dementnega bolnika v paliativno ali hospic obravnavo, če ob tem bolnikovo stanje izkaže tudi eno ali več specifičnih komorbidnih stanj: aspiracija, infekcijo zgornjega dela urotrakta, sepso, več dekubitusov stopnje 3-4, neobvladana povišana telesna temperatura, izguba telesne teže >10% v zadnjih šestih mesecih.

Ocena prognoze ob napredovali demenci je seveda odvisna od ciljev oskrbe in ukrepov glede ravni medicinskih intervencij, za katere se bomo odločili ob novih akutnih problemih kot na primer urosepsa ali pa nedohranjenost.

Ugotavljanje simptomov, ki pri dementnem povzročajo trpljenje

Okrog 60% splošne populacije starejše od 75 let doživlja določeno stopnjo kronične bolečine. Največkrat je povzročena s posledicami artritisa, diabetesa, ali raka. To vsekakor drži tudi za bolnike z demenco. Čeprav dementni postopoma izgubijo sposobnost komuniciranja, še vedno lahko občutijo kronično bolečino in trpijo, tako zaradi različnih komorbidnosti kot tudi zaradi novih obolenj. Strokovnjaki predlagajo, da pristop k dementnemu, ki ne komunicira več, mora vključiti predpostavko, da ima verjetno bolečine. Pomembno je zelo pazljivo in občutljivo opazovanje bolnikovega obnašanja, kot so

grimase obraza, upor za premikanje, nemir, agitiranost. Kronična bolečina lahko poleg tega povzroča somnolentnost, motnje dnevno-nočnega ritma budnosti in spanja, ter depresijo. Za ugotavljanje bolečine ali drugih motečih simptomov so se poleg vizualne analogne lestvice (VAL) pri bolniku, ki lahko komunicira, obnesle predvsem Hurley-eva bolečinska lestvica in Mini-Suffering Scale Examination, ki sta primerni tudi za tiste dementne bolnike, ki ne komunicirajo več.

Trpljenje je lahko izraženo tudi v odklanjanju hrane, v agresivnih dejanjih ali v depresiji.

Bolnik z demenco velikokrat doživlja še druge moteče simptome: občutek osamljenosti, strah pred glasnimi zvoki, prekinjanje ciklusa spanja, in sopojava uživanja različnih zdravil.

Dovajanje hrane ob ugaslem refleksu požiranja

Izguba refleksa požiranja je znak napredovale demence ob poglobljeni deterioaraciji možganov. Vpeljava nazogastrične sonde lahko povzroči celo vrsto zapletov. Ob samem polnjenju nazogastrične sonde lahko bolnik doživlja zelo neprijetne občutke, ki jih ne more skomunicirati. Ko si nazogastrično sondo dementni bolnik želi odstraniti, je ponavadi ob ponovni vstavitvi uvedena restrikcija gibanja. S tem ko je bolnik omejen za gibanje, ko ne more premikati rok, postane nemiren, razdražen, agresiven in lahko se razvije delirij. Naslednji zaplet z uvedbo tako nazogastrične sonde kot perkutane gastrične sonde za dovajanje hrane bolniku z ugaslim refleksom požiranja je aspiracija, ki povzroča aspiracijsko pljučnico, vsled katere dementni bolniki kljub dovajanju hrane ne doživijo pričakovanega podaljšanja življenja, temveč le enako preživetje kot tisti, ki dovajanja hrane ne prejemajo. Gerontologi v centrih z dementnimi bolniki se zato v paliativni oskrbi dementnega bolnika odločajo za vnaprejšnje načrtovanje obravnave v pričakovanju poslabšanj s svojci in bolniki v času, ko ti še lahko komunicirajo, da se ti vnaprej ob prikazu posledic ne odločajo za uporabo umetnega hranjenja.

Podpora svojcem

Ob napredovali demenci bližnjega svojci lahko doživljajo izjemno težavne občutke izgube, krivde in nemoči. Podpora njihovim doživljanjem in predvsem vključitev svojcev v načrtovanje obravnave ter soodločanje je ključno tako za pravilno odločanje za bolnika, kot tudi za lajšanje stisk in nepotrebnih nesoglasij bližnjih.

Zaključek

Večina dementnih ljudi v svoji končni napredovali stopnji demence biva v oskrbi institucij. Zato je pomembno izobraževanje zdravstvenega osebja in vpeljava enotnega standarda obravnave, ki vključuje čim bolj preprosta orodja ocene trpljenja in enotno ukrepanje ob njih. Predvsem pa je v obravnavi bolnika z demenco ob koncu življenja pomembno vnaprejšnje soodločanje bolnika in svojcev, saj poslabšanja in smrt nikakor niso nepričakovani.

Literatura

1. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA*. 2001;285:925-32.
2. Murray CJ, Lopez AD. Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of disease Study. *Lancet* 1997;349(9061):1269-76.

3. Au DH, Udris EM, Fihn SD, McDonnell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med* 2006;166(3):326-31.
4. Edmonds P, Karlsen S, Kahn S, Adington-Hall J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory disease and lung cancer. *Palliat Med* 2001;15(4):287-95.
5. Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of treatments). *J Am Geriatr Soc* 2000;48(suppl 5):146-153.
6. Grbich C, Maddocks I, Parker D, et al. Identification of patients with noncancer disease for palliative care services. *Palliat Support Care* 2005;3(1):5-14.
7. Specialist Palliative Care Referral Guidelines and Symptom Control for Patients with End-stage Chronic Respiratory Disease. (Working Party, Chair: Littlewood CM) Liverpool, August 2006.
8. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Third edition. Oxford University Press, 2006.
9. Steinhauser K, Alexander S, Byock I, George L, Olsen M, Tulsky J. Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? A pilot randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2008;9:1234-40.
10. <http://www.hfsa.org>
11. Fast Fact and Concept #143: Prognostication in Heart Failure. http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_143.htm
12. Ward C. The need for palliative care in the management of heart failure. *Heart* 2002;87:294-8.
13. Porter SC, ed. *The Hospice and Palliative Medicine Approach to Selected Chronic Illnesses: Dementia*. Unipac 9, Hospice and Palliative Care Training for physicians. Third edition. American Academy of Hospice and Palliative Care, 2008.

OBRAVNAVA NAJPOGOSTEJŠIH SIMPTOMOV V ZADNJIH DNEH ŽIVLJENJA

Izkušnje iz klinične prakse

Krčevski Škvarč Nevenka

UKC Maribor

Uvod

Aktivna celostna skrb za bolnika s kronično neozdravljivo boleznijo se stopnjuje z napredovanjem bolezni. S postopki za obvladovanje bolečine in drugih simptomov ter duševnih, socialnih in duhovnih problemov, bolniku in njegovi družini omogočimo najboljšo mogočo kvaliteto življenja. Obdobje v katerem bolnik živi s svojo boleznijo in čas ko zaradi nje začne umirati ni napovedljivo in popolnoma predvidljivo. Zato je potrebno zagotoviti dobro in kontinuirano paliativno oskrbo od začetka obravnave paliativnega bolnika in tako ne bomo zamudili kritično obdobje, ko nas bolnik in njegova družina najbolj potrebujejo. Ustrezna kontrola simptomov je standard skrbi za umirajočega. Edini cilj v zadnjih dneh življenja je lajšanje bolečine in trpljenja. V učbeniku *Oxford Textbook of Palliative Medicine* je naštetih več kot 55 simptomov, ki lahko povzročajo velike probleme in trpljenje na koncu življenja bolnika, ki je deležen paliativne oskrbe – kako je pri tistih, ki je nimajo pa si lahko samo domišljamo. V terminalni fazi bolezni so simptomi lahko povzročeni s samo boleznijo neposredno in posredno, z zdravili ali z drugimi vzroki, ki niso povezani z osnovno boleznijo. Glavni simptomi v terminalni fazi – fazi umiranja so bolečina, slabost in bruhanje, nemir in težavno dihanje. Drugi problemi, ki se pojavljajo v zadnjih dnevih in urah življenja so nezmožnost požiranja, zaprtje, problemi uriniranja, problemi izkašljevanja, krvavitve in krči. Za učinkovito obravnavo simptomov moramo razumeti kaj jih povzroča.

Lajšanje bolečine

Bolečino trpi 50 – 70 odstotkov bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo. V terminalni fazi bolezni je odstotek še višji. V 80 do 90 odstotkih primerov lahko bolečino lajšamo z ustreznimi zdravili in le redko moramo uporabiti druge specialne načine zdravljenja. Uspešnost zdravljenja bolečine je odvisna predvsem od znanja vseh, ki skrbijo za bolnika ter organizacije oskrbe in sodelovanja vseh sodelujočih, bolnika in njegovih bližnjih.

Pri zdravljenju bolečine je zelo pomembno ugotoviti naravo, jakost bolečine, prisotnost prebijajoče bolečine ter možni vir bolečine. Cilji protibolečinskega zdravljenja so doseganje optimalne analgezije v najkrajšem času in ob tem čim manj neželenih učinkov zdravljenja. Zato pri bolniku v terminalni fazi bolezni ne izvajamo dodatnih diagnostičnih preiskav in mu bolečino lajšamo z ustreznimi zdravili. Osnovna zdravila so opioidni in neopiodni analgetiki ter dodatna zdravila s sekundarnim analgetičnim učinkom. Analgetike izberemo glede na jakost in vrsto bolečine po načelih tristopenjske lestvice. Na vseh stopnjah zdravljenja bolečine po potrebi dodamo dodatna zdravila za zdravljenje nevropatske bolečine. Pri bolnikih v terminalnem stadiju bolezni, ki trpijo bolečino se soočamo z različnimi situacijami in za vsakega bolnika posebej moramo prilagoditi način izvajanja zdravljenja bolečine. Najpogosteje bolniki niso zmožni vnosa zdravil skozi usta. Pri takšnih bolnikih so izbirni analgetiki, ki se vnašajo skozi kožo in s pomočjo črpalk s katerimi izvajamo infuzijo zdravila pod kožo ali v veno. V črpalke lahko poleg protibolečinskih zdravil dodamo zdravila za zdravljenje drugih simptomov napredovale bolezni. V Sloveniji so črpalke s samo-krčljivim elastomernim balonom za enkratno uporabo priznane kot pravica iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja od leta 2002 in se lahko predpišejo kot medicinski tehnični pripomoček za obdobje 1 meseca. Kot analgetik za srednje močno in močno bolečino se uporablja morfin.

V terminalni fazi lahko bolnik čuti jačanje bolečine ob predhodni dobro delujoči analgetični terapiji. V takšnem primeru zvišujemo odmerek opioida za 30 -50% in po potrebi dodamo dodatna zdravila. Pogosto je potrebno opraviti rotacijo opioida in rotacijo poti vnosa zdravila (Tabela 1, 2).

Bolnikom, ki v terminalni fazi čutijo bolečino in še niso bili na terapiji z opiodi vpeljemo takoj močni opioid, predvidoma morfin če čutijo srednje močno ali močno bolečino in sicer v predpisanih intervalih delovanja analgetika. Iz celotne dnevne porabe izračunamo celodnevni odmerek in ga predpišemo v trajni podkožni infuziji.

Bolniki, ki imajo učinkovito opioidno analgezijo in več niso zmožni vnosa zdravila skozi usta potrebujejo le rotacijo poti vnosa iz vnosa skozi usta v podkožno aplikacijo. Če podkožna aplikacija uporabljanega opioida ni na razpolago, opravimo rotacijo v primerjalni odmerek morfina in potem opravimo rotacijo poti vnosa. Pri rotaciji drugega opioida v morfin se priporoča aplikacija odmerka morfina, ki je zmanjšan za četrtno do polovice, ker pričakujemo boljši analgetični učinek novo izbranega zdravila.

Tabela 1. Primerjalni odmerki opioidnih učinkovin za vnos skozi usta ali čez kožo (mg in µg/h).

dihidrokodein	120	240						
tramadol	150	300	450	600				
morfin	30	60	90	120	150	180	210	240
oksikodon		30		60		90		120
hidromorfon	4	8	12	16	20	24	28	32
fentanil TTS	12,5	25	37,5	50	62,5	75	87,5	100
buprenorfin TTS		35		52,5		70		105

Tabela 2. Rotacija odmerkov opioidnih učinkovin iz poti vnosa skozi usta v subkutano infuzijo morfina pri terminalnem bolniku (mg).

Morfin skozi usta	60	90	120	150	180	210	240
dihidrokodein	240						
tramadol	300	450	600				
oksikodon	30		60		90		120
hidromorfon	8	12	16	20	24	28	32
fentanil TTS	25	37,5	50	62,5	75	87,5	100
buprenorfin TTS	35		52,5		70		105
MORFIN podkožno	20	30	30	50	60	70	80

Za bolnika v terminalni fazi, ki nima bolečin in ni uporabljal močne opioide predpišemo manjši odmerek morfina subkutano. Če ugotovimo, da je v 24 urah potreboval dve ali več aplikacij, mu to količino zdravila predpišemo v podkožni trajni infuziji.

V vseh situacijah ne smemo pozabiti na možnost dodatne prebijajoče bolečine, bolniki morajo imeti na razpolago dodatne odmerke zdravila, ki jih izračunamo glede na dnevno porabo in jih apliciramo podkožno po potrebi (Tabela 3). Glede na porabo morfina za rešilne odmerke spreminjamo dnevne odmerke morfina za naslednjo črpalko.

Tabela 3. Priporočeni rešilni odmerki morfina za prebijajočo bolečino ob podkožni infuziji.

Dnevna podkožna infuzija morfina (mg)	Priporočen rešilni odmerek morfina za podkožno aplikacijo (mg)
40	5
60	10
80	15
120	20
160	25
200	30
300	35
400	40

Če ima bolnik čezkožno aplikacijo analgetika, mu dodatne odmerke apliciramo podkožno po potrebi. Ko dosežemo zgornji priporočani odmerek obliža, lahko celotno količino rotiramo v morfin in uporabimo trajno podkožno infuzijo z elastomerno črpalko ali ob maksimalnem obližu apliciramo podkožno infuzijo morfina za dodatne potrebe po analgetiku.

Včasih bolečina ni zadostno olajšana z opioidi, največkrat gre za nevropatsko bolečino, ki ni dobro odzivna na opioide. Ti bolniki potrebujejo dodatna zdravila z analgetičnim učinkom. Pri tem se lahko pojavijo problemi, ki so povezani z razpoložljivostjo učinkovin za podkožno ali aplikacijo v črevo in možnostjo pojava interakcij in neželenih učinkov. Najpogosteje uporabljamo lidokain in ketanest. V izjemnih primerih neobvladane bolečine bolnikom vstavimo kateter v epiduralni ali subarahnoidalni prostor in po katetu obdobjno ali trajno dovajamo primerne učinkovine (Tabela 4).

Tabela 4. Primerjalni odmerki morfina za vnos skozi usta in aplikacijo pod kožo in v spinalni prostor.

	Skozi usta	Pod kožo, v veno	Epiduralno	Subarahnoidalno
MORFIN (mg)	300	100	10	1
	15 mg/4 ure	5 mg/4 ure	3 mg/dan	0,3 mg/dan

Obvladovanje slabosti in bruhanja

Slabost in bruhanje sta zelo neprijetna simptoma, ki zahtevata takojšnjo obravnavo. Slabost je opredeljena kot neprijetna senzorična in čustvena izkušnja z ali brez nagona na bruhanje. V nastanku bruhanja so udeleženi različni mehanizmi in receptorski sistemi, zato eno sredstvo za preprečevanje bruhanja in slabosti pogosto ni optimalno učinkovito in moramo uporabiti več zdravil hkrati. Pogosto govorimo o centru za bruhanje v podaljšanem mozgu, vendar takšno področje v možganskih strukturah ni ostro opredeljeno in se zato svetuje izraz kompleks za bruhanje. Sam refleks za bruhanje izhaja iz 5 glavnih delov možganov: v vestibularnih jedrih in malih možganih, na možganski skorji in v limbičnem sistemu, jedru solitarnega trakta, kemoreceptorski triger coni in kompleksu za bruhanje.

Vzroki za nastanek slabosti in bruhanja so številni: presnovne motnje, spremenjeno delovanje prebavil, vnetja in infekcije, zvišanje znotraj lobanjskega tlaka, kemoterapija, radioterapija, znižanje krvnega tlaka, bolečina, uporaba različnih zdravil in opioidov. Zdravila izbiramo glede na vzrok bruhanja (Tabela 5). Lajšanje slabosti in bruhanja pri bolniku v terminalni fazi bolezni je omejeno na uporabo zdravil, ki se lahko aplicirajo pod kožo, v veno ali v črevo.

Prva izbira je metoklopramid (Reglan, Degan), ki deluje periferno in pospeši gibanje hrane skozi prebavila, in centralno na dopaminske receptorje. Dodatno se lahko uporabi deksametazon, zlasti če gre za bolnika z zvišanim znotraj lobanjskim tlakom. Antihistaminiki in antiholinergiki so primerni za

preprečevanje bruhanja zaradi nadraženosti centra za ravnovesje. Na razpolago imamo tietilperazin (Torecan). Zvišana kislost želodčnega soka lahko tudi povzroči slabost in bruhanje, takrat izbiramo antacide, histaminske H₂ receptorske antagoniste in zaviralce protonske črpalke. Na razpolago imamo histaminske H₂ receptorske antagoniste (Ranital) in zaviralce protonske črpalke (Controloc). Pogosti vzrok slabosti in bruhanja je zaprtje, zato poskrbimo tudi za odvajanje blata. Haloperidol deluje na dopaminske receptorje in zato deluje proti bruhanju. Antagonisti serotonina so dostopni za aplikacijo pod kožo ali v veno (Onilat, Setronon, Kytril, Navoban). V Sloveniji je že dostopen antagonist nevrokininskega receptorja aprepitant (Emend), ki je za uporabo skozi usta, fosaprepitant, ki je za aplikacijo v veno še ni dostopen. Dodatno imamo na razpolago zdravilo za hitro odpravo zaprtja, metilnaltreksonijev bromid (Relistor), ki posredno vpliva na pojav slabosti in bruhanja. Lahko ga uporabimo v kombinaciji z drugimi zdravili proti bruhanju.

Tabela 5. Možni vzroki za slabost in bruhanje in izbira zdravil za obvladovanje simptoma.

ZDRAVILO za aplikacijo pod kožo ali v veno	VZROK
Metoklopramid 10 mg – 20 mg/6 ur	Zastoj hrane v želodcu, centralna stimulacija
Tietilperazin 10 mg/6 ur Metoklopramid 10 mg – 20 mg/6 ur Haloperidol 1mg – 2,5 mg/ 6 h	Toksini in zdravila
Deksametazon 8 mg - 16 mg/ 24 ur	Zvišan znotraj lobanjski tlak
Ondansetron 8 mg/8 ur Granisetron 1 - 3 mg/8 ur Tropisetron 5mg/24 ur	Centralna neopredeljena stimulacija
Midazolam 1 mg – 2 mg	Čustveni vzrok

Obvladovanje delirija

Delirij je zelo pogosta nevropsihiatrična motnja bolnikov v terminalni fazi bolezni, pojavlja se pri 90% primerov. Opredeljen je kot zmanjšana stopnja zavesti, nesposobnost usmerjanja, vzdrževanja ali spremembe pozornosti, motnje v mišljenju in zaznavanju. Lahko se pokaže kot hipoaktivni, hiperaktivni ali mešani tip. Za hipoaktivni delirij je značilno, da so bolniki zaspani, umaknjeni, stanje zavesti je spremenjeno. Hiperaktivni delirij je povezan z vznemirjenostjo, agresivnostjo in halucinacijami. Simptomi delirija se lahko spreminjajo in so bolj izraženi proti večeru in ponoči. Delirij ima zelo različne vzroke, lahko ga povzročajo zdravila, sam bolezenski proces, okužbe, presnovne motnje, organske motnje, visoka telesna temperatura, zastajanje urina, bolečina in marsikaj drugega. V oskrbi bolnika prvo izključimo bolečino in druge odpravljive vzroke. Včasih je potrebna blaga sedacija, izbirno sredstvo je midazolam v odmerkih 2 mg – 5 mg podkožno po potrebi na 4 ure. Če bolnik dnevno potrebuje 2 in več odmerkov, se lahko zdravilo uporabi kot infuzija pod kožo s pomočjo elastomerne črpalke. Za hiperaktivni delirij se priporoča haloperidol v odmerku 1 mg – 5 mg podkožno enkrat ali dvakrat dnevno in se tudi lahko dovaja s podkožno infuzijo.

Uspešna obravnava simptomov pri terminalnem bolniku se temelji na jasni opredelitvi potreb, dostopnosti in sodelovanju vseh udeleženih ter skrbnem odnosom do bolnika in njegove družine.

Viri:

Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press;2005.

Paolini CA. Symptoms management at the end of life. JAOA 2001;101:609-15.

Last days of life. National Cancer institute, May 2008. Dosegljivo na www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/lasthours/healthprofessional.

Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying. Oxford: Oxford University Press; 2003:42-61.

Lahajnar S, Krčevski Škvarč N, Stepanovič A, Čufer T. Priporočila za zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom. Slovensko združenje za zdravljenje bolečine, Združenje zdravnikov družinske medicine, Slovensko zdravniško društvo, 2008.

Smith HS. A receptor-based paradigm of nausea and vomiting. J Cancer Pain Symptom Pall 2005;1:11-23.

Benedik J. Delirij v paliativni medicini. Onkologija 2008;2:105-7.

Fisch MJ, Burton AW. Cancer pain management. New York. McGraw-Hill Companies; 2007.

Maddocks I, Brew B, Waddy H, Williams I. Palliative neurology. Cambridge. Cambridge University Press; 2006

ODNOS IN KOMUNICIRANJE Z BOLNIKOVIMI BLIŽNJIMI V ZADNJIH DNEH ŽIVLJENJA

**Vindiš Ana, soc. delavka, Brumec Majda, dipl. med. ses.
Slovensko društvo hospic**

UVOD

V družino vstopimo na povabilo družinskih članov in bolnika v različnih obdobjih napredovale bolezni oziroma v različnih fazah prilagajanja bolezni., najpogosteje takrat, ko preide bolezen v terminalno stanje, ko se bolnik in družina začneta spoprijemati z resnico in se soočati z bližino smrti.

DOŽIVLJANJA SVOJCEV V PROCESU UMIRANJA

Huda bolezen in umiranje ne prizadeneta samo tistega, ki je zbolel, temveč se dotikata vseh, ki so mu blizu, še posebej ožjih družinskih članov. Svojci doživljajo lastno pot spoprijemanja s procesom umiranja: zanikanje, dvom, jezo, pogajanje, depresijo in morda sprejetje.

Čas hude bolezni je poln občutkov tesnobe, strahu, upanja, brezupa, krivde, jeze, žalosti, razočaranja, nemoči, pa tudi zadoščenja, hvaležnosti, bližine, odpuščanja. Družinski člani doživljajo fizične obremenitve, ki jo prinaša oskrba bolnika, od nege do številnih obiskov osebnega zdravnika, specialista, spremljanj na kontrolne preglede v bolnišnico... Nemalokrat jim to povzroča, utrujenost, razdvojenost, osamljenost, odrekanje, izčrpanost in gmotne težave.

Poleg strahu in vsega, kar obremenjuje družino ob hudi bolezni in umiranju, pa so na preizkušnji tudi vzdržljivost medsebojnih vezi, ustaljene navade in rituali. Bolnik ne more več skrivati dejstva, da se bolezen slabša, da postaja vse bolj odvisen od drugih, da potrebuje stalno zdravniško oskrbo in nego, se mora neprestano razgaljati pred tistimi, ki mu pomagajo. Razgalja svoje bolno telo in dušo. Ob vsem tem pa se razgaljajo tudi odnosi, ki vladajo v družini. Bolnik doživlja omejitve na vsakem koraku. Nanje se boleče odziva z nerazumevanjem potreb drugih, zahtevo po popolni vdanosti in pripravljenosti, iskanju krivde pri sebi in bližnjih.

Če so pred boleznijo napolnjevala družinski odnos harmonija in odkrita komunikacija partnerjev, otrok in drugih, se ob malo podpore iz okolice takšen odnos ohranja do konca. Kljub bolezni zmorejo družinski člani prisluhniti drug drugemu, začutijo svoje meje in pravočasno najdejo pomoč zunaj družine pri prijateljih, sorodnikih ali strokovnih službah. Kjer so družinske vezi razrahljane, jih teža bolezen pogosto pretрга. Ne znajo prisluhniti drug drugemu, skrivajo svoja prava čustva, si »prizanašajo« z resnico, se počutijo krive za nepotrebne stvari. Takšna družina manjkrat poišče pomoč in ponujeno težje sprejme.

VKLJUČEVANJE HOSPICA V OSKRBO UMIRAJOČEGA BOLNIKA

Čeprav je izkušnja terminalne bolezni zastrašujoča in spremljanje umiranja družinskega člana boleča za vse člane družine, pa lahko paliativna oskrba dokaže, da je mogoče veliko storiti za zmanjšanje trpljenja bolnika in družine. V hospicu se zavedamo, da umirajoči bolnik in družina potrebujeta stalno in usklajeno skrb vseh, ki prihajamo v stik z njim in družino. To je razlog, da smo tesno povezani v

sodelovanju z družinskim zdravnikom, zdravnikom specialistom za zdravljenje bolečine, patronažno službo in tistimi službami in osebami, ki lahko s svojo dejavnostjo krepijo moči družine.

Pomemben del naše podpore bolniku in družini je zagotavljanje občutkov varnosti in zaupanja. To omogočamo z dosegljivostjo po telefonu in prilagajanjem obiskov potrebam bolnika in družine, v času umiranja tudi večkrat dnevno. V primeru, ko potrebuje družina več pomoči, vključimo tudi naše prostovoljce, ki so v oporo svojcem.

Vloga svojcev je pri oskrbi umirajočega neprecenljiva. Le najbližji lahko ohranjajo umirajočemu potrebno intimnost, dostojanstvo in občutek zaželenosti ob zaključevanju življenja, sami pa se čutijo potrebni in koristni. Da to zmorejo potrebujejo podporo in pomoč tako pri obvladovanju fizične bolečine kot psihično podporo, da zmorejo ostati z umirajočim do izteka življenja.

Kako pomagamo?

- Prizadevamo si, da ima družina jasne informacije o dogajanju in resnico, ki dopušča upanje. Pomembna je dobra, odkrita in družini naklonjena komunikacija med vsemi zdravstvenimi in drugimi službami, ki se vključujemo v družino.
- Družino opogumljamo za iskreno komunikacijo z umirajočim bolnikom!
- Pomembno je prepoznavanje čustvene bolečine. Družinskim članom pomagamo prepoznavati potlačena čustva jeze, krivde, razočaranja..., jim olajšati izražanje in delitev čustev.
- V zdravljenju odnosov jim pomagamo pri odločitvah, kaj je pomembno za svojce in bolnika. Podpiramo jih, da odkrivajo in se spoprijemajo z nerazrešenimi zadevami, jim dajemo zaupanje in spodbudo za spremembo vedenja.
- Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov.. Posebno pozornost namenjamo otrokom, ki se soočajo in doživljajo umiranje in smrt v družini – ne izključujemo jih in ne »lažno ščitimo«. Pomagamo in podpiramo jih v času žalovanja.
- Družino pripravimo na terminalno stanje in smrt.
- Ob smrti nudimo sočutno prisotnost z upoštevanjem spoštovanja načina slovesa in enkratnosti ter hkrati različnosti reakcij posameznih družinskih članov.
- Družini nudimo podporo v času po smrti. Nismo svetovalci na kakšen način ali kako dolgo naj žalujejo. Z družino ostajamo kot sočutni poslušalci, saj želijo biti le razumljeni in sprejeti z njimi lastnim načinom žalovanja.

Z našim delovanjem gradimo mostove med bolnikom in družino. Mostove, ki so se v življenju porušili ali jih sploh ni bilo. Mostove, ki so dovolj vidni in dovolj široki in je po njih možno priti drug do drugega. Dovolimo jim jih tudi spregledati in pustimo varno ostati vsakemu na svojem bregu, če tako izbereta bolnik in svojec.

FAZE PRILAGAJANJA DRUŽINE NA UMIRANJE IN SMRT

Razlaga s študijo primera

Sprejemanje resnice in soočanje z bližino smrti sta prisotna pri bolniku in pri družinskih članih. Faze prilagajanja ne potekajo nujno istočasno, včasih je sprejemanju resnice bližje bolnik, včasih svojec.

Prva – pripravljalna faza

To je obdobje od prvih simptomov neozdravljive bolezni ali poslabšanja kronične bolezni, ki se stopnjujejo in lahko nakazujejo bližino izteka življenja. To je obdobje od prvih simptomov do paliativnega zdravljenja in oskrbe.

Družino pretresa strah pred neznanim, hudim in neobvladljivim. Pogosto so to obdobja zanikanja bolezni in medsebojnega prikrivanja dejstev. Drug drugega želijo zaščititi, posebej otroke in starejše. Čustvena nihanja se velikokrat odražajo v jezi in sovražnosti med bolnikom in družinskimi člani, čeprav takšna čustva niso bila v družini običajna. Bolnik doživlja poleg strahu pred neznanim in pred trpljenjem tudi breme, ki ga nalaga družini njegova bolezen. Vse naštetu odvrta pozornost od krute realnosti. Družina se začne obračati vase in je v tej težko dovzetna za podporo in pomoč.

Primer:

Bolnico v terminalnem stanju smo začeli spremljati dan pred odpustom iz bolnišnice. Za srečanje na hospicu je poklicala njena edina hči. Želela je pogovor in pridobiti informacije o možnosti naše vključitve v oskrbo umirajoče mame. Čas in prostor, ki smo ji ga namenili, je odstrnil težko otroštvo in zgodnjo mladost. Boleče spomine je nizala skozi solze. Je edinka in z mamo nista imeli nikoli pristnih odnosov, z očetom še manj. V sebi je nosila veliko zamer, kljub temu pa je čutila skrb in dolžnost, da poskrbi za bolno mamo. Do poslabšanja bolezni je živela mama sama v drugem kraju, hči jo je po potrebi obiskovala. Mama je prikrivala svoje stanje, dokler je mogla. Želela je ohraniti samostojnost in domače okolje. Obe sta upali, da je možna ozdravitev ali vsaj kronično stanje bolezni. Pred meseci so v bolnišnici predlagali vključitev hospica. Zavrnili sta predlog, kljub postopnem slabšanju bolezni. Ob tem, da bodo že kako zmogli, se je hčerka z možem in otroci dogovorila za sprejem mame v njihov dom v drugem kraju. Vsako slabšanje bolezni in vedno večja odvisnost in zahtevnost bolnice, so začeli povzročati dvome v pravilno odločitev, strah pred tem, kaj jo čaka in razdvojenost med dolžnostjo in skrbjo. Zaradi napredovanja bolezni je bila mama sprejeta v bolnišnico. Zdravniki so povedali, da gre tokrat za terminalno stanje.

Druga faza – življenje s terminalno boleznijo

Bolnik postaja v tem obdobju vedno bolj odvisen od pomoči in oskrbe. Družina se prilagaja vlogi negovalcev. Sooča se s spremljevalnimi simptomi bolezni: bolečino, slabostjo, oteženim dihanjem, hujšanjem, spremenjeno telesno podobo...Strah svojcev je usmerjen v pravilnost izvajanja nege, zdravljenja in celotne oskrbe. Pojavlja se strah pred gmotnimi težavami, ki jih zahteva zdravljenje in oskrba.

Pojavlja se tudi fizična in psihična izčrpanost, občutek nemoči in nezmožnost vpliva na dogajanje.

Predstavitel naše pomoči pri spremljanju umirajočih bolnikov in zagotovilo, da se bomo vključili v spremljanje, jo je navdal z novim upanjem. Medicinska sestra se je povezala še isti dan z zdravnico specialistko o stanju bolnice, možnostih lajšanja simptomov in možnem sodelovanju. Povezala se je z osebno zdravnico in s patronažno službo na terenu.

Obisk na domu medicinske sestre in socialne delavke je sledil dnevu po odpustu iz bolnišnice. Pogovor je tekel krajši čas skupaj, nato ločeno z bolnico in hčerko. Obe sta imeli možnost izraziti svoje občutke. Mama je imela možnost izreči hvala in oprostila. Hči je imela varen prostor za solze žalosti, izpuščanja, odpuščanja, hkrati pa za bližino, ki je prej ni bilo.

Takojšnja koordinacija vseh potrebnih služb v oskrbo umirajoče mame je hčerki olajšal zadnje skupno prehojene poti z mamo. Hči je imela možnost skrbeti za mamo, ob podpori in vodenju nege in oskrbe.

Kljub vsej podpori je bilo fizično naporno biti na voljo mami na razpolago podnevi in ponoči. Vključili smo našo prostovoljko, ki je ostala dolgo v večer. Bila je v oporo hčerki in ji pomagala skrbeti mamo.

Tretja faza – sprejetje neizbežnega

Ob napredovanju bolezni družina počasi sprejema neizbežnost smrti in se pripravlja na proces slovesa. Večkrat je to dogajanje družno – vsa družina se skupaj z bolnikom pripravlja na smrt. Poti sprejemanja so lahko pri družinskih članih različne, skoraj vedno pa je bolnik korak pred vsemi.

Kjer je v družini pristna komunikacija, je to obdobje slovesa, sprave, odpuščanja in velike medsebojne povezanosti. To je obdobje izpuščanja in prepustitve tako za bolnika kot za svojce.

V družini se lahko pojavi strah, ne le v povezavi s trenutkom, pač pa tudi glede časa po njej.

Iz ure v uro se je stanje slabšalo. Mamina podoba se je spreminjala, bruhanje umirjalo, bolečina in nemir pa stalnica. Šesta noč po naši vključitvi je bila mamina zadnja noč, po dopoldanskem obisku patronažne sestre je umrla. Hči je zmogla sama ostati z mamo do našega prihoda. V veliko pomoč ji je bila knjižica Zadnji tedni, dnevi, ki jo je prebirala ponoči.

Ob skupni ureditvi umrle mame in zadnjem objemu, je sobo napolnil spomin na mamino življenjsko pot in zavedanje, da je hčerka zmogla veliko delo – pospremila je mamo do zadnjega diha življenja, kot je mama pred mnogimi leti pospremila njo v življenje.

ZAKLJUČEK

Filozofija hospica in paliativna oskrba omogoča umirajočemu bolniku drugačno umiranje. Do zadnjega trenutka življenja ga spoštuje kot človeka, njegovo osebnost in dostojanstvo ter mu izboljšuje kakovost življenja. To lahko doseže z zaupanjem in uporabo moči družinskih članov. Z bolnikom in družino ostajamo do konca.

Literatura:

1. Brumec M., Tušek K. Hospic in paliativna oskrba v družini. Družinska medicina v skupnosti: učno gradivo 23. učne delavnice za zdravnike družinske medicine, Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, 2006
2. Brumec M. Blizu staremu človeku v bolezni in umiranju. Kakovostna starost 2004
3. Fassler – Weibl P. Blizu v težkem času. Ljubljana: Družina, 1996
4. Mudrovčič B. Pomen svojcev v paliativni oskrbi in oskrbi hospica
5. Žargi T. Družina v hudi preizkušnji. Hospic 2002; 2: 13 – 6

Priloge:

Priloga 1: Karnovski funkcijski status (KPS - Karnovsky Performans Status)

Definicije	Ocena %	Kriterij
Sposobnost opravljanja normalnih aktivnosti in delati, nobena posebna oskrba ni potrebna	100% 90% 80%	Normalna aktivnost, nobenega simptoma Normalna aktivnost, blažji simptomi Normalna aktivnost s trdom, simptomi
Nesposobnost za delo, sposobnost domače oskrbe za večino osebnih potreb, različno veliko pomoči potrebne	70% 60% 50%	Nesposobnost opravljanja normalnih aktivnosti, še sposobnost skrbeti zase Potrebuje občasno pomoč, skrbi za osebne potrebe Potrebuje znatno pomoč, potrebna pogosta medicinska oskrba
Nesposobnost opraviti oskrbo osebnih potreb, potrebnost ekvivalentne individualne ali bolnišnične oskrbe, bolezen lahko zelo hitro napreduje	40% 30% 20% 10% 0%	Nesposoben, potrebna posebna oskrba in pomoč Težka nesposobnost, potrebna neprestana oskrba Zelo prizadet, potrebna aktivna neprestana oskrba Proces umiranja Mrtev

Priloga 2: WHO funkcijski status (EOCG Performans Status)

Stopnja	Kriterij
0	Polna aktivnost, sposobnost opravljanja vseh funkcij brez omejitve
1	Omejena sposobnost za napore aktivnosti, samostojna premičnost, sposobnost opravljanja lažjega sedečega dela
2	Samostojna premičnost, sposobnost osebne oskrbe, nesposobnost opravljanja dela, vezanost na posteljo ali stol do 50% časa v budnosti
3	Sposobnost omejene osebne oskrbe, vezanost na posteljo ali stol večino budnega časa
4	Nepomičnost iz postelje, nesposobnost osebne oskrbe
5	Mrtev

Priloga 3

Stopnje napredovanja Alzheimerjeve demence

Ocena po FAST lestvici

¹FAST (Functional Assessment Staging)

1. Nobenih subjektivnih ali objektivnih težav.
2. Pozabljanje lokacije predmetov. Subjektivne delovne težave.
3. Zmanjšano funkcioniranje pri delu, ki je prepoznano tudi pri sodelavcih. Težave na potovanjih na nove lokacije. Zmanjšana sposobnost organizacije.
4. Zmanjšana sposobnost za kompleksne dejavnosti, npr. načrtovanje večerje za goste, urejanje osebnih financ (pozabljanje plačevanja računov), težave pri nakupovanju itd.
5. Potrebna pomoč pri izbiri oblačil za dan, sezono ali dogodek, npr. bolnik se oblači v isto oblačilo, če nima pomoči.
6. A) nepravilno oblačenje (dnevna oblačila preko pižame, ali čevelj na napačno nogo, ali težave pri zapenjanju), občasno ali pogosto v zadnjih tednih.

B) Nesposobnost umivanja ali kopanja (npr.: težave s pripravljanjem prave temperature vode) občasno ali bolj pogosto v zadnjih nekaj tednih.

C) Nesposobnost za mehanska opravila ob odvajanju (npr.: pozablja na izplakovanje stranišča, se ne obriše primerno, ali ne zna prav zavreči toaletnega papirja), občasno ali bolj pogosto v zadnjih par tednih.

D) Urinarna inkontinenca (občasno ali bolj pogosto v zadnjih nekaj tednih).

¹ Reisberg B. Functional assessment staging. *Psychopharmacology Bulletin*, 1988;24:653-659

- E) Inkontinenca blata (občasno ali bolj pogosto v zadnjih nekaj tednih).
7. A) Sposobnost govora okrnjena na 6 jasnih različnih besed ali manj, povprečno v enem dnevu, ali v času intenzivnega pogovora.
- B) Sposobnost govora je omejena na eno jasno besedo v dnevu ali v času intenzivnega pogovora (oseba lahko ponavlja besedo spet in spet).
- C) Ne more hoditi (le s pomočjo- podporo druge osebe).
- D) Ne more sedeti pokonci brez pomoči (npr. oseba bi padla, če na stolu ali vozičku na straneh ni na razpolago držajev za roke).
- E) Izguba sposobnosti smejanja.
- F) Izguba sposobnosti držanja glave v pokončni drži.

Kriterij za začetek paliativne obravnave (lajšanje simptomov in ne vzročno zdravljenje osebe, tako tudi drugih sočasnih bolezni), je dosežena stopnja demence po FAST 7C (prognoza 6 mesecev ali manj).

National Hospice Organization, USA, 1996

Priloga 4: Vsakodnevne aktivnosti (ADL – Activities of Daily Living)

1. Hranjenje
2. Oblačenje
3. Umivanje/kopanje
4. Kontinenca urina in blata
5. Odvajanje
6. Pomičnost iz postelje