

} **BOLNIŠNICA GOLNIK – KLINIČNI ODDELEK ZA
PLJUČNE BOLEZNI IN ALERGIJO**

Zbornik sestanka:

Paliativna oskrba – Ocena problemov bolnika in celostno zdravljenje ob koncu življenja s podporo bolnikovim bližnjim

Golnik, 17. in 18. april 2009

“Verjamem, da izobraževanje v prihodnjih letih le še pridobiva mesto pomembnosti, ki jo za zdaj drži raziskovanje. Največji razvoj v medicinskem svetu ne bo dosežen na področju tehnoloških postopkov, temveč skozi boljše izobraževanje.”

Arnold A in Bijnen B, Umetnost&Auto, 4 - 2005

Izdajatelj

**Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne
bolezni in alergijo**

Urednik zbornika

Asist. Urška Lunder, dr. med.

Organizacija srečanja

Robert Marčun

Irena Dolhar

Golnik, 17. in 18. april 2009

Št. izvodov: 60

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica,
Ljubljana

616-036.8-083(082)

PALIATIVNA oskrba - ocena problemov
bolnika in celostno
zdravljenje ob koncu življenja s
podporo bolnikovim bližnjim :
zbornik sestanka, Golnik, 17. in 18.
april 2009 / [urednik zbornika
Urška Lunder]. - Golnik : Bolnišnica,
Klinični oddelek za pljučne
bolezni in alergijo, 2009

ISBN 978-961-6633-22-2

1. Lunder, Urška

245134080

Program Committee

Frans P.M. Baar, dr. med., zdravnik in direktor v bolnišnici za obravnavo kroničnih obolenj, LAURENS Antonius IJsselmonde, Rotterdam, Nizozemska
konzultant mobilnega paliativnega tima,

Kees Goedhart, dr. med., zdravnik v domu za starejše občane, konzultant mobilnega paliativnega tima, De Samaritaan, Sommelsdijk, Nizozemska

Urška Lunder, dr. med., spec., vodja paliativnih dejavnosti Bolnišnice KOPA Golnik

Vera Benedik, viš. med. ses., Bolnišnica KOPA Golnik

Petra Mikloša, soc. del., Bolnišnica KOPA Golnik

Anja Simonič, dipl. psih., Bolnišnica KOPA Golnik

Advisory Board

Dhr. Arjeh Stofkooper, Nursing Home Physician and Nursing Home Director Bovenwege, De Open Ankh, in Zeist

Mw. Anneloes van Staa, Lecturer Hogeschool/Highschool Rotterdam and University lecturer, Institute for Policy & Management Health Care (Erasmus MC)

Mw. Anita Wydoodt, Director The Compaan, Rijswijk

Mw. Ineke Breugem, Organizational Expert, Chairman Advisory Board Leerhuizen Palliative Care

Dhr. Jeroen Schackman, Location Manager Nursing Home Nebo, Den Haag

Mw. Geeske Hofstra, Spiritual Caregiver, Zon en Schild, Amersfoort

Mw. Petra van Egmond, Director Florence Academy, Den Haag

Dobrodošli!

V zadnjem stoletju smo priča dramatični dinamiki staranja populacije zahodnega sveta. Deloma je tako zaradi boljše higiene in dostopnosti boljše kakovosti hrane. Poleg tega so tudi moderni medicinski postopki povečali pričakovano življenjsko dobo za več kot desetletje. Kot rezultat opazovanju tega dogajanja je v medicinskem svetu več pozornosti namenjene podaljševanju življenja posameznikov kot pa pojavu umrljivosti. Tema umiranja in smrti je bila počasi odrinjena na stran.

V zadnjih dvajsetih letih pa je prišlo do zanimivega pojava. Interes vse več ljudi se je usmeril v večjo vpletenost v oskrbo bolnikov ob koncu življenja in njihovih bližnjih. Iz Anglije in Kanade izvirajo dobri vzori primerne oskrbe, da bi minimalizirali trpljenje v zadnjem obdobju življenja. Paliativna oskrba, katere glavni poudarek je zmanjševanje vseh vidikov trpljenja ob napredovali neozdravljivi bolezni, pridobiva vedno večjo pomembnost. Blaženje trpljenja v vseh njegovih vidikih pa ni vedno enostavno. Danes ljudje bolj pogosto kot prej umirajo za več kroničnimi boleznimi z multiplimi znaki in motečimi simptomi, ki se lahko hitro spreminjajo. Zato je potrebna velika pozornost in sodelovanje vseh vpletenih: bolnika, njegovih bližnjih, zdravnikov, medicinskih sester, socialnih delavcev, psihologov, svetovalcev duhovne oskrbe, sosedov, prijateljev in prostovoljcev.

Paliativna oskrba omogoča primerno in časovno optimalno organizacijo oskrbe za bolnika, s komuniciranjem vseh vpletenih, kjer smo zdravstveni delavci pogosto prisiljeni premisliti tudi sami svoja prepričanja in ideje o življenju in smrti. Izgleda, da je velikega pomena, da pravočasno razvijamo možnosti razvoja primernih odločitev za vsako individualno situacijo v danem trenutku.

Aktivnosti paliativne oskrbe v Leerhuizenu z izobraževanjem, večeri diskusij na določene teme in podobno, omogočajo razširjati in deliti med profesionalci in neprofesionalci svoje izkušnje, prepričanja ter stališča. Spoznanja so nato vgrajena v prakso za izboljšanje oskrbe, kjerkoli je le mogoče. Znanje, spretnosti in umetnost so moto paliativne oskrbe v Leerhuizenu:

Znanje je, kako postaviti vprašanje, problem in rešitev.

Spretnosti izražajo način, kako delujemo ob vprašanju, problemu in rešitvah.

Umetnost se nanaša na jasne/očitne in skrite talente ter navdihe: je pristop ustvarjalnosti, kjer se navdihujemo ob delu in razvijamo najboljše sebe, ob tem pa dovoljujemo prostor za druge okrog nas, da so lahko najboljši v svojih zmožnostih.

Seveda upamo, da vas v tej delavnici navdihnemo. Upamo, da boste ugotovili, da morda veste več, kot bi se vam na začetku lahko zdelo. Upamo, da uživate bivati skupaj in se učiti eden od drugega. Skozi več znanja, spretnosti in umetnost, upamo, lahko pridobite sposobnosti nudenja še boljše oskrbe za vaše bolnike, njihove razširjene družine in za vas same.

Rotterdam, 15. marec, 2009

Frans P.M. Baar, Leerhuizen Palliative Care

Program

Petek, 17. april 2009

- 8.30** **Registracija**
- 9.00 – 9.10** **Dobrodošlica. Cilji dvodnevne delavnice. Predstavitev učiteljev in udeležencev.**
- 9.10 – 9.25** **Uvod v paliativno oskrbo.**
- 9.25 – 10.20** **Metodološki pristop k problemom v paliativni oskrbi
Spoznavanje konteksta bolnikove situacije
Koncept načrta obravnave**
- Primer 1**
- 10.25 – 10.40** **Odmor**
- 10.40** **Bolečina, WHO lestvica, opiodi, rotacija različnih opiodov, značilnosti različnih poti vnosa.
Nevropatska bolečina**
- Primer 2**
- 11. 30** **Dispnea in terminalna dispnea, delirij
Indikacije za konzultacijo
»Palliative care kit«**
- Primer 3**
- 12.30** **Kosilo**
- 13.30** **Prebavni trakt
Slabost in bruhanje, ileus, zaprtje, kolcanje, srbečica, nega ust**
- Primer 4**
- 14.40** **Paliativna sedacija
Medicinski in nemedicinski vidiki**
- Primer 5**
- 15.30** **Odmor**

15.45 **Proces umiranja**
Kaj običajno opazujemo, h kakšni oskrbi težimo

Primer 6a

17.0 **Zaključek dneva**

Sobota, 18. april 2009

9.30 **Težavna družina**

Primer 6b in c

(vmes odmor)

12.00 – 13.30 **Kosilo**

13.30 – 15.00 **Proces umiranja, zadnji dnevi in ure**

Primer 7

15.00 **Odmor**

15.15 **Kako naj zdravstveni delavec skrbi zase?**

Primer 7

Omejitve v oskrbi, kje lahko iščemo oporo
Klinična pot umiranja

16.30 **Evalvacija**

17.00 **Zaključek**

Vinjeta 1:

V zadnjih nekaj mesecih so gospe Klaassen, 58 let, ugotovili kožnega raka, ki je metastaziral v in okrog želodca. Najprej ste jo obiskovali vsaka dva tedna, zadnje čase pa že enkrat tedensko. Bolečina in slabost sta dobro lajšani z dvakrat dnevno MsContin 30mg in tremi dnevnimi odmerki domperidona.

Gospa Klaassen postaja vedno bolj utrujena. Pri tem se zaveda napredovale bolezni in tudi dejstva, da ni nobene možnosti ozdravitve. Zato je močno žalostna, a uspe se odprto pogovarjati o tem s svojima dvema hčerama. Še vedno se radosti obiskov hčera in vnukov. Nasprotno pa se njen mož ogiba pogovora o ženini situaciji in mu je mnogo bolj težko spregovoriti o tem s hčerama. Izogiba se takim situacijam z nenehnim delom.

Ob vaših zadnjih obiskih ste opazili hitro pešanje kondicije gospe Klaassen, saj ves čas leži v postelji in poje zelo malo hrane. Zaveda se svoje okolice. Njena slabost postaja bolj moteča, ima precej hude bolečine med umivanjem in ko se premika za odvajanje. Imate vtis, da se bliža zadnjima dvema tednoma življenja.

Spet se odpravljate na obisk.

Ali se pred obiskom pripravite vnaprej z možnim načrtom, ob tem ko poznate dogajanje pred tem?

Opišite svoj načrt; Ne da bi ponudili kompletne rešitve – kakšne predloge imate?

Vinjeta2

Gospod van Besogne, 68 let, ima zadnji dve leti diagnosticiranega raka prostate, s kostnimi metastazami.

V preteklosti je bil dvakrat operiran v vratni hrbtenici. Boli ga desni komolec in ima nenavadne občutke trganja in žarenja v roki. Je oslabel in zmožen le nakej korakov ob postelji, shujšal je in ima slabši apetit.

Zadnjo noč je doživel zelo hudo naraščajočo bolečino v desnem kolku, ki se je širila proti desnemu predelu prsnega koša.

Vsa osebna nega med zadnjo nočjo je bila zelo boleča.

Njegova zdravila so sledeča: Durogesic 100 + 50 mcg/h na 72 ur in Sevredol po potrebi v zadnjih dveh dneh 4 krat po 20 mg na dan.

Kakšne dodatne informacije bi potrebovali za boljšo analizo situacije?

Za kakšno diagnozo gre?

Kakšne so še druge možnosti, da bi bolje obvladali njegovo bolečino in trpljenje?

Kako bi razvijali najbolj primeren načrt obravnave za obvladovanje njegove bolečine?

Vinjeta 4

Gospod Hoekstra je star 82 let. Občuti hude bolečine v spodnjem delu trebuha (VAL: 7-8) kot posledico raka mehurja, ki je metastaziral v medenico in desno stegenico. S predpisanimi tabletami 150 mg MsContin dvakrat na dan je bolečina g. Hoekstra dobro lajšana. Zadnjih nekaj dni pa je slabše sposoben jesti in piti tekočine. Žena pove, da g. Hoekstra spi slabo, z mnogimi prekinitvami. Sanja neprijetne sanje in težave ima s spominom.

Kakšne informacije bi še potrebovali, da lahko postavite diagnozo?

Kakšna je vaša ugotovitev?

Kako bi razvili načrt obravnave?

Vinjeta 3a

Sestra Marija je 76-letna rimokatoliška nuna. Pred dvema mesecema je vaš kolega ugotovil, da ima sestra Marija velik tumor v levem zgornjem pljučnemrežnju, preko 8 cm v premeru, bil je ugotovljen drobnocelični rak bronhijev. Odklonila je vsakršno zdravljenje.

V zadnjih dneh ima dražeč kašelj, ki jo zelo moti in utruja. Ne prejema nobenega zdravila. Ima zelo slab apetit, shujšala je že več kot 10 kg v nekaj mesecih. Zadnjih nekaj dni tudi težko požira, še posebej pa težko požira tekočine, kar je slabše ponoči. Slabo spi, ima moraste sanje in čez dan slabši spomin.

Njena sostanovalka je opazila, da je sestra Marija rahlo otekla v predelu vratu.

Zdaj ima zelo izrazit občutek težke sape, je vznemirjena in panična. Kašlja kri in tudi nekrotično tkivo. Izmeček ima neprijeten vonj.

Kakšne informacije bi še potrebovali, da lahko postavite diagnozo?

Kakšna je vaša ugotovitev?

Kako bi razvili načrt obravnave?

Vinjeta 3b

Nekaj dni kasneje je jasno, da se stanje sestre Marije še slabša, postala je nepomična iz postelje, zaužila je le po nekaj požirkov vode, sposobna je izreči le nekaj besed, ob tem močno dispnoična. Slišite lahko "klokotanje" med njenim dihanjem.

Kakšne informacije bi še potrebovali, da lahko postavite diagnozo?

Kakšna je vaša ugotovitev?

Kako bi razvili načrt obravnave?

Vinjeta 4

Gospod Alders je star 93 let. Zadnje 4 leta in pol živi sam, vdovec brez otrok, a s pomočjo obiskov negovalnega osebja iz bližnjega doma starejših očanov, v katerem ste določene ure vi zdravnik/ca / medicinska sestra, je uspel užiti dokaj zadovoljivo kvaliteto življenja.

Zadnjih 8 tednov postaja njegovo dihanje bolj mučno in težavno. Pred približno štirimi tedni je bila pri gospodu Alders v bolnišnici ugotovljena močno razširjena adenokarcinoza plevre in izliv v pleuralni prostor. Ugotavljali so inapetenco, shujšanost za 6 kg v zadnjih mesecih in nezmožnost za opravljanje funkcij vsakodnevnega življenja. Po konzultaciji z gospodom Alders in njegovo družino je bilo odločeno, da ne bodo opravljali nadaljnjih diagnostičnih postopkov.

G. Aders ima tudi težavno kardiovaskularno situacijo: doživel je dva miokardna infarkta – prvega pred sedmimi leti, drugega lansko leto. Pred dvema tednoma je bil g. Alders na svojo lastno iniciativo sprejet v Dom starejših občanov. Med pregledom ste ugotovili tumorsko maso v zgornjem predelu trebuha.

G. Alders prejema MS Contin 60mg dvakrat na dan in 30 ml laktuloze enkrat na dan. Po potrebi prejema svečke paracetamola za bolečine.

Klicali so vas zaradi slabosti, v zadnjih dneh so opazili, da je postal po koži in beločnicah rumen. Koža ga srbi po vsem telesu, kar ga ponoči prebudi.

V četrtek zjutraj ob 11h, ko imate v vaši ambulanti največ bolnikov, vam medicinske sestre po telefonu sporočijo, da gospod Alders bruha, ter je pred tem bruhal tudi že zgodaj zjutraj. Ob tem vam medicinska sestra pove, da je pri gospodu opazila močno napet trebuh in izmeček bruhanja z neprijetnim vonjem.

Po ambulantnem delu nameravate gospoda Aldersa obiskati v bližnjem domu starejših občanov. Že pred tem, ob 12.30, vas spet pokličejo, da bolnik ponovno bruha. Takoj se odpravite na obisk.

Kakšne informacije bi še potrebovali, da lahko postavite diagnozo?

Kakšna je vaša diagnoza?

Kako bi razvili načrt obravnave?

Vinjeta 5

Eden vaših bolnikov, gospod Sluiter, 58 let je bil pred tremi leti diagnosticiran s počasi rastočim mezoteliomom plevre na desni strani pljuč. Bolečine so bile do sedaj dobro zdravljene. Gospod Sluiter razume svojo diagnozo in prognozo. Pred par tedni je izrazil močno odločenost o evtanaziji.

Žena pove, da se gospod ponoči sprehaja iz postelje in nazaj, ter ej rpi tem govoril zmedene stavke. Preko dneva, ko je morda tudi bolečina bolj opazna, žena pove, da se ji zdi depresiven. Zadnjo noč je bil prestrašen in vznemirjen. Nastopil je tudi občutek težke sape. Žena razloži, da je gospod želel videti prav vas.

Kakšne informacije bi še potrebovali, da lahko postavite diagnozo?

Kakšna je vaša diagnoza?

Kako bi razvili načrt obravnave?

Vinjeta 6a

Gospa Maslaand je stara 58 let. Pred šestimi meseci so ji diagnosticirali Grawitzev tumor, ki je do sedaj metastaziral v pljuča in kosti. Gospa ima tudi diabetes. V tem času se je razvila tudi srčna dekompenzacija z atrijsko fibrilacijo.

Za rakavo obolenje se na zdravljenje več ne odziva. Gospa Maasland je v kondiciji, ko potrebuje stalno oskrbo, funkcijski status po Karnovskem 30. V vaših pogostih obiskih ste v pogovorih z njo odprti in neposredni. Redno načenjate pogovor o umiranju in smrti. Posledično je gospa Maasland poklicala skrbnika, da izrazi svoje zadnje želje.

Zadnji petek pa, med vašim obiskom pri ga. Maasland, jo obišče tudi njen prijatelj.

V torek popoldne vas pokliče ena od njenih odraslih hčera. Hči zelo čustveno poroča o tem, da ima mati intenzivne bolečine in hude motnje spanja vse od zadnjega vikenda. V pogovoru hči tudi omeni, da je njen oče na poti domov iz svoje službe v Groningenu.

To popoldne oboščete gospo Maasland. Ob prihodu vam vrata odpre bolničina hči.

Kaj rečete in kaj naredite?

Kakšen bo vaš načrt obravnave?

Vinjeta 6b

V sredo zjutraj vas pokliče mož gospe Maasland, da naj pridete čimprej, ker se bolničino stanje hitro slabša.

Ob prihodu ugotovite, da je dispnoična, močno prepotena in prestaršena. Vso noč ni mogla spati. Tudi bruhalo je.

Njen mož vas vpraša: "Kako dolgo lahko to še traja?"

Gospa Maasland reče: "Ne bom več dolgo zdržala."

Kateri so vaši takojšnji ukrepi?

Kakšna je vaša ocena prognoze?

Na kakšen način lahko sporočite prognozo bolnici in svojcem?

Vinjeta 6c

Približno dve uri kasneje vas kontaktira eden od sinov gospe Maasland s sporočilom, da je bolničino dihanje neenakomerno ter da slišijo neprijetno »grgranje« (»death rattle«). Družino skrbi, da se bo zadušila.

Kaj mu poveste?

Kaj lahko naredite?

Vinjeta 7

Gospa van Doorn je stara 37 let.

Prav tako kot pri njena pokojna mati, tudi v tako zgodnji starosti, ima raka dojke. Rak je že ob postavitvi diagnoze močno razširjen: v njena pljuča, kosti in možgane. Prejema hidromorfon 16mg v enodnevnem odmerku za lajšanja bolečine v kosteh hrbtenice in stegenice ter Sevredol 10 mg po potrebi za prebijajočo bolečino. Gospa je že več tednov vezana na posteljo. Z možem imata dva otroka, stara 16 in 14 let. Bolničin mož in bolničina sestra sta njena glavna skrbnika. Za nekaj ur na dan jih obišče tudi medicinska sestra.

Približno pred enim tednom in pol je gospa van Doorn doživela paralizo celotne leve strani telesa. Z visokimi odmerki dexametazona je nekoliko obnovila funkcijo leve roke in noge. Od tega dogajanja naprej je gospa močno zaskrbljena, kaj se ji lahko še zgodi.

V nekaj naslednjih dneh je gospa van Doorn začela doživljati oteženo dihanje. Dobro je reagirala na povišanje odmerka hidromorfina glede na porabljene dnevne odmerke Sevredola za prebijajočo bolečino v zadnjih treh dneh. Okrog 14.30 ure v petek popoldne, natančno v času, ko predajate delo kolegu v dežurstvu in načrtujete, da boste s svojo družino odpotovali za ves vikend, vas pokličejo iz hiše gospe van Doorn, da ima ekstremno močan občutek težke sape. Medicinska sestra tudi pove, da pri gospe opaža rahle krče.

Skočite v svoj avto in se odpeljete naravnost proti domu te družine. Opazite, da ima gospa res močno dispnejo, da je nekoliko zmedena in da je zelo prestrašena. Njen mož in njena sestra sta bila vso noč pokonci in skrbela zanjo, ker je bila močno nemirna. Starejša hči se ravnokar vrne iz šole.

Kako reagirate v nastali »krizni« situaciji?

Čemu namenite največ pozornosti? Čemu daste najpomembnejšo prioriteto?

Kaj vse lahko naredite?

Kako je smiselno načrtovati krizno situacijo v kompleksnih zapletenih situacijah?

Literatura

Iskanje informacij o paliativni oskrbi

1. Journal of Pain and Symptom Management
2. Journal of Palliative Medicine
3. Oxford Textbook of Palliative Medicine
4. Oxford handbook of Palliative Care
5. Elftraud von Kalkreuth, Auf dem Weg mit Sterbenden, Alles hat seine Zeit. Matthias-Grünewald-Verlag. ISBN: 978-3-7867-2298-4
6. Help the Hospices: www.Hospiceinformation.info
7. European Association on Palliative Care EAPC: **www.eapc.org**. Information and many links to literature, journals, education
8. About drugs and indications: **www.palliativedrugs.com**

Članki

1. Care of the dying: the last hours of life Ellershaw J, Ward C, BMJ; 326; 4 January 2003
2. Illness trajectories and palliative care. Scott A Murray et al, BMJ;2005; 330 1007-1011
3. Guideline for palliative sedation. Royal Dutch Medical Association. Summary. See for the full text
http://www.artsennet.nl/uri/?uri=AMGATE_6059_100_TICH_R191895746866703

PowerPoints (in the reader)

1. Paliativna oskrba: uvod in metodologija obravnave bolnika
 - priprava načrta oskrbe
 - vidiki kvalitete življenja bolnika v paliativni oskrbi
2. Bolečina
3. Oteženo dihanje
4. Delirij
5. Slabost in bruhanje, obstipacija, ileus
6. kolcanje, pruritus, ustna nega, rane
7. Etični vidiki: odločanje v paliativni oskrbi
8. Psihološki in socialni vidiki ter duhovni problemi v paliativni oskrbi
9. Urgentna stanja v paliativni oskrbi
10. Komunikacija, bolnik-družina zdravstveni delavci, timska komunikacija
11. Obravnava krizne situacije
12. Družinska dinamika v paliativni oskrbi

Več informacij o Leerhuizen Palliatieve Zorg
in o programu Leerhuizen Palliatieve Zorg
najdete na:

www.leerhuizenpalliatievezorg.nl

Leerhuizen Palliatieve Zorg
Secretariaat: Fineke Struijlaart
P/a Groene tuin 1 3078 KA Rotterdam Nederland
KvK 32100926 Postbank 4608701
T +31 (0)10 4798 621
F +31 (0)10 4798 629
E info@leerhuizenpalliatievezorg.nl
W www.leerhuizenpalliatievezorg.nl